

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Isabel Marco Huesca

**Histórias de vida e trabalho de mulheres com câncer do colo do útero: uma perspectiva
interseccional**

Rio de Janeiro

2023

Isabel Marco Huesca

**Histórias de vida e trabalho de mulheres com câncer do colo do útero: uma perspectiva
interseccional**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos processos saúde-doença: produção/trabalho, território e direitos humanos.

Orientadora: Prof.^a Dra. Élide Azevedo Hennington.

Rio de Janeiro

2023

Título do trabalho em inglês: Life and work histories of women with cervical cancer: an intersectional analysis.

H887h Huesca, Isabel Marco.
Histórias de vida e trabalho de mulheres com câncer do colo do útero: uma perspectiva interseccional / Isabel Marco Huesca. -- 2023.
238 f. : il.color.

Orientadora: Élide Azevedo Hennington.
Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 189-201.

1. Neoplasias do Colo do Útero. 2. Mulheres Trabalhadoras. 3. Acontecimentos que Mudam a Vida. 4. Narrativas. 5. Interseccionalidade. I. Título.

CDD 616.994

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Cláudia Menezes Freitas - CRB-7-5348
Biblioteca de Saúde Pública

Isabel Marco Huesca

Histórias de vida e trabalho de mulheres com câncer do colo do útero: uma perspectiva interseccional

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos processos saúde-doença: produção/trabalho, território e direitos humanos.

Aprovada em: 14 de julho de 2023.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Erika Schreider
Instituto Nacional de Câncer

Prof. Dr. Itamar Bento Claro
Instituto Nacional de Câncer

Prof.^a Dra. Leticia Batista da Silva
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio

Prof.^a Dra. Simone Santos Silva Oliveira
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dra. Élide Azevedo Hennington (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2023

AGRADECIMENTOS

Às mulheres participantes desse estudo, pela disponibilidade de compartilhar comigo a história de suas vidas, principalmente em um momento tão delicado permeado por dor e sofrimento, e, ao mesmo tempo, por esperança e perseverança. Conhecer as trajetórias de vida dessas mulheres e ouvi-las teve forte impacto na minha vida. Sou muito grata por poder de alguma forma ter promovido um espaço onde elas puderam falar das suas experiências e do que as afligia, dando voz às suas experiências.

À minha família, por estar ao meu lado em todas as situações e me ajudar a transpor os obstáculos da vida. Em especial à meu pai de quem herdei o prazer pela leitura, e à minha mãe e minha irmã por não medirem esforços para me apoiar e me incentivar de todas as formas possíveis a ir mais longe.

À minha orientadora, Profa. Élidea, em primeiro lugar por topar entrar nessa jornada comigo e também pela paciência, compreensão e dedicação ao longo da caminhada para a concretização desse trabalho.

Aos professores Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos e Letícia Batista da Silva que gentilmente aceitaram participar da banca de qualificação do projeto e contribuíram com recomendações valiosas para o direcionamento teórico e analítico da tese.

Às assistentes sociais, colegas de trabalho do HCII, que me apoiaram na conciliação do doutorado com a rotina do trabalho na assistência do hospital. Pelos momentos de troca, reflexão e pelas sugestões para a pesquisa.

À equipe do HCII, que de maneira direta ou indireta, contribuiu para que a pesquisa fosse possível.

Aos professores(as) e funcionários(as) da ENSP, sempre empenhados em manter a qualidade do ensino e por estarem à disposição nos momentos em que precisei. E à todas e todos que de alguma forma contribuíram e possibilitaram que esse trabalho fosse possível.

RESUMO

O câncer do colo do útero (CCU) é uma doença crônica que se caracteriza pela longa duração e necessidade de tratamento continuado, por promover ruptura no cotidiano da vida, por ocupar o centro das relações sociais e por repercutir em todos os aspectos da vida, dentre eles o trabalho, entendido como parte constitutiva da identidade social da mulher. Este estudo teve como objetivo compreender como o adoecimento por CCU repercutiu no processo saúde-doença-trabalho das mulheres em tratamento no Hospital do Câncer II (HCII), a partir da perspectiva interseccional. Partiu-se do pressuposto que o adoecimento crônico, enquanto evento que promove uma crise no curso da vida, contribui para o acirramento das desigualdades, de gênero, raça/cor e classe social, influenciando na piora das condições de vida e trabalho das mulheres. A pesquisa foi elaborada em duas etapas: primeiro, foi estabelecido o perfil das mulheres matriculadas com CCU no HCII, nos anos de 2019 a 2021. Foram levantados dados de 1.182 usuárias e esse grupo foi composto prioritariamente por mulheres na faixa etária de 35 a 54 anos, negras, com baixa escolaridade, inseridas em ocupações tipicamente femininas, caracterizadas pela precarização e baixa remuneração, que chegaram à unidade de tratamento especializada com a doença em estadiamento avançado. Em seguida, foram realizadas treze entrevistas narrativas com usuárias do hospital e para categorização e análise dos dados qualitativos, utilizou-se a análise narrativa. A análise das narrativas mostrou que as relações sociais de gênero, raça/cor e classe foram determinantes na vida das mulheres, tanto no que se refere ao mundo do trabalho quanto às condições de saúde. Foram destacadas as dificuldades para acesso ao diagnóstico e tratamento precoce e, a centralidade que o trabalho assume na vida dessas mulheres. O CCU repercutiu nas histórias de vida e de trabalho das entrevistadas, pois além de se responsabilizarem pelo trabalho de reprodução social, elas estão cada vez mais inseridas no mercado de trabalho e necessitaram conciliar seus diversos papéis no contexto de adoecimento crônico. Apesar dos esforços para prevenção e detecção precoce do CCU, e da alta possibilidade de cura, o CCU continua atingindo um grande contingente de mulheres brasileiras, principalmente mulheres negras, de baixa escolaridade e renda e em situação de precarização e vulnerabilidade ocupacional, trazendo prejuízos emocionais, físicos e psicossociais às mulheres na diversidade de seus papéis sociais, como mulher e como trabalhadora.

Palavras-chave: câncer do colo do útero; mulheres trabalhadoras; interseccionalidade; narrativas; trajetória de vida.

ABSTRACT

Cervical cancer (CC) is a chronic disease that is characterized by its long duration and the need for continuous treatment, as it promotes disruption in everyday life, as it occupies the center of social relations and has repercussions on all aspects of life, including work, understood as a constitutive part of a woman's social identity. This study aimed to understand how the illness caused by CC had repercussions on the health-disease-work process of women undergoing treatment at the Hospital do Câncer II (HCII), from an intersectional perspective. It was assumed that chronic illness, as an event that promotes a crisis in the course of life, contributes to the exacerbation of inequalities, of gender, race/color and social class, influencing the worsening of women's living and working conditions. The research was carried out in two stages: first, the profile of women enrolled with CC at HCII, in the years 2019 to 2021, was established. Data were collected from 1,182 users and this group was primarily composed of women aged 35 to 54 years, black, with low education, inserted in typically female occupations, characterized by precariousness and low pay, who arrived at the specialized treatment unit with the disease in an advanced stage. Then, thirteen narrative interviews were conducted with hospital users and for categorization and analysis of qualitative data, narrative analysis was used. The analysis of the narratives showed that the social relations of gender, race/color and class were decisive in the women's lives, both in terms of the world of work and health conditions. Difficulties in accessing early diagnosis and treatment were highlighted, as well as the centrality that work assumes in these women's lives. The CCU had repercussions on the life and work stories of the interviewees, as in addition to being responsible for the work of social reproduction, they are increasingly inserted in the labor market and needed to reconcile their different roles in the context of chronic illness. Despite efforts for prevention and early detection of CC, and the high possibility of cure, CC continues to affect a large number of Brazilian women, mainly black women, with low education and income and in a situation of precariousness and occupational vulnerability, bringing emotional, physical and psychosocial damage to women in the diversity of their social roles, as women and as workers.

Keywords: cervical cancer; working women; intersectionality; narratives; life trajectory.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Taxas de incidência e mortalidade padronizadas por idade para regiões específicas para câncer do colo do útero em 2020.....	32
Figura 2	Linha do tempo das políticas implementadas no Brasil para rastreamento, diagnóstico e tratamento para o CCU.....	35
Figura 3	Fluxograma dos procedimentos da linha de cuidado do câncer do colo do útero.....	38
Figura 4	Linha de cuidado do CCU no Brasil.....	41
Quadro 1	Caracterização geral das mulheres participantes da pesquisa.....	116
Quadro 2	Caracterização geral das mulheres participantes da pesquisa quanto ao trabalho.....	171

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Taxas de mortalidade bruta e ajustada por CCU, por 100.000 mulheres, Brasil, 2015-2020.....	42
Tabela 2	Características sociodemográficas das mulheres diagnosticadas com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	86
Tabela 3	Características socioeconômicas referentes à situação financeira e trabalhista de mulheres matriculadas no INCA, 2019-2021.....	91
Tabela 4	Características do estadiamento do CCU em mulheres matriculadas no INCA, 2019-2021.....	93
Tabela 5	Distribuição dos casos de CCU de acordo com variáveis sociodemográficas e estadiamento, INCA, 2019-2021.....	95
Tabela 6	Características das mulheres em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	97
Tabela 7	Características sociodemográficas das mulheres que foram a óbito com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	100
Tabela 8	Características socioeconômicas referentes à situação financeira e trabalhista das mulheres que foram a óbito com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	102
Tabela 9	Características das mulheres que foram a óbito em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	103
Tabela 10	Características sociodemográficas das mulheres sobreviventes com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	106
Tabela 11	Características socioeconômicas referentes à situação financeira e trabalhista das mulheres sobreviventes, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	108
Tabela 12	Características das mulheres sobreviventes em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.....	110

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIS	Adenocarcinoma in Situ
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAF	Cirurgia de Alta Frequência
CCU	Câncer do Colo do Útero
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
COB	Classificação Brasileira de Ocupações
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DIEESE	Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EZT	Exérese da zona de transformação
FIGO	Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia
FPT	Fora de possibilidade terapêutica
HCII	Hospital do Câncer II
HCIV	Hospital do Câncer IV
HPV	Papilomavírus humano
HSIL	Lesão intraepitelial de alto grau
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LSIL	Lesão intraepitelial de baixo grau
MS	Ministério da Saúde
NIC	Neoplasia Intraepitelial Cervical
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PIT	População em idade de trabalhar
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
RHC	Registro de Câncer de Base Hospitalar

SER	Sistema Estadual de Regulação
SISCAN	Sistema de Informação de Câncer
SRC	Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer do Colo de Útero
SUS	Sistema Único de Saúde
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	20
2.1	OBJETIVO GERAL.....	20
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	20
3	CONTEXTUALIZAÇÃO	21
3.1	DESIGUALDADE SOCIAL.....	21
3.2	GÊNERO, RAÇA/COR E CLASSE SOCIAL COMO MARCADORES DE DESIGUALDADE.....	24
3.3	DESIGUALDADES SOCIAIS EM SAÚDE.....	27
3.4	O CÂNCER DO COLO DO ÚTERO.....	30
4	O ADOECIMENTO CRÔNICO COMO EVENTO DISRUPTIVO	47
4.1	AS RUPTURAS E INCERTEZAS PROVOCADAS PELO DIAGNÓSTICO DE UMA DOENÇA GRAVE.....	47
4.2	O ADOECIMENTO CRÔNICO COMO EXPERIÊNCIA.....	51
4.3	NARRATIVAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO.....	54
5	AS MULHERES E O MUNDO DO TRABALHO	57
5.1	O ATUAL MUNDO DO TRABALHO.....	57
5.2	DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO.....	59
5.3	PROCESSO SAÚDE-DOENÇA-TRABALHO: UMA ANÁLISE INTERSECCIONAL A PARTIR DAS CATEGORIAS DE GÊNERO, RAÇA/COR E CLASSE SOCIAL.....	67
5.3.1	A saúde a partir da perspectiva interseccional	70
5.3.2	O trabalho a partir da perspectiva interseccional	72
6	PERCURSO METODOLÓGICO	77
6.1	TIPO DE ESTUDO.....	77
6.2	TÉCNICAS DE PESQUISA E ANÁLISE.....	78
6.2.1	Instrumentos e Técnicas de Pesquisa	78
6.2.2	Perspectiva analítica	82
6.3	LOCAL DE ESTUDO.....	83
6.4	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	85

7	PERFIL DAS MULHERES DIAGNOSTICADAS COM CÂNCER DO COLO DO ÚTERO MATRICULADAS NO INCA NO PERÍODO DE 2019-2021.....	86
7.1	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO.....	86
7.2	PERFIL SOCIOECONÔMICO.....	90
7.3	PERFIL CLÍNICO.....	93
7.4	SOBRE A MORTALIDADE.....	99
7.5	SOBREVIVENTES.....	105
8	DOENÇA DISRUPTIVA E O TRATAMENTO DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO.....	114
8.1	QUEM SÃO ESSAS MULHERES? BREVE APRESENTAÇÃO DAS PARTICIPANTES.....	114
8.2	DESCOBRIR-SE COM CÂNCER: O CAMINHO PERCORRIDO ATÉ O DIAGNÓSTICO.....	123
8.3	O TRATAMENTO E SUAS REPERCUSSÕES – A VIDA EM SUSPENSÃO.....	138
8.4	RECOMEÇO OU REPRISE: QUANDO ACONTECE A RECIDIVA.....	148
9	TRABALHO: EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO CRÔNICO.....	155
9.1	O MUNDO DO TRABALHO E AS RELAÇÕES INTERSECCIONAIS DE GÊNERO, RAÇA/COR E CLASSE SOCIAL.....	155
9.2	OS SIGNIFICADOS DO TRABALHO ANTES E DEPOIS DO CCU.....	174
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	185
	REFERÊNCIAS.....	189
	APÊNDICE A – ARTIGO: NARRATIVAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO: HISTÓRIAS DE VIDA E TRABALHO DAS MULHERES COM CÂNCER DO COLO DO ÚTERO.....	202
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	209
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	211
	ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP ENSP.....	216
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP INCA.....	229
	ANEXO C - TRATAMENTO DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO	

APRESENTAÇÃO

Antes de discorrer sobre o tema estudado, é importante refletir sobre o percurso que motivou a pesquisadora em seu interesse sobre o assunto. A revelação das questões que motivaram o desenvolvimento da pesquisa está fundamentada no entendimento que todo pesquisador deve reconhecer suas implicações como relevantes para o processo de investigação.

Sou graduada em Serviço Social pela Universidade Federal Fluminense e desde a formação atuei como assistente social em diferentes espaços ocupacionais. No ano de 2012 inici-ei minhas atividades como assistente social no Instituto Nacional de Câncer (INCA), instituição de alta complexidade localizada no Rio de Janeiro para atendimento integral das pessoas com câncer, como parte dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Nessa instituição meu trabalho é desempenhado no âmbito assistencial, ou seja, na atenção direta à população usuária do serviço, e no âmbito do ensino, através da participação como preceptora e docente na Residência Multiprofissional em Oncologia. Faz parte do trabalho do assistente social, no atendimento à população usuária, conhecer as condições sociais em que vivem, sua situação familiar, socioeconômica e ocupacional, a fim de realizar as orientações e encaminhamentos pertinentes à situação vivenciada por eles e por suas famílias.

Durante os primeiros anos de trabalho no INCA minha inserção se deu no Hospital do Câncer I, mais especificamente na clínica da pediatria. No atendimento às famílias das crianças e adolescentes adoecidos, pude perceber a complexidade da experiência de ter um indivíduo acometido por uma doença caracterizada por severas exigências clínicas, diversas repercussões no cotidiano familiar e na vida social. São complexas as repercussões do adoecimento crônico na vida dos sujeitos e de seus familiares, principalmente diante da precariedade das políticas públicas de proteção social.

No mestrado em Saúde Pública busquei analisar os avanços e limites do sistema de proteção social brasileiro relacionado ao câncer infantojuvenil, o perfil socioeconômico desses pacientes e de suas famílias e, ainda, compreender as repercussões do adoecimento da criança/adolescente para o viver familiar.

Posteriormente, fui trabalhar no HCII, unidade hospitalar do INCA destinada ao atendimento dos cânceres ginecológicos e do tecido ósseo e conectivo. Também nessa unidade, o trabalho é desempenhado no âmbito assistencial e de ensino.

A partir do atendimento às mulheres que realizam tratamento na unidade surgiram as inquietações sobre o adoecimento crônico, entendido como evento que provoca uma ruptura no caminho da vida. O adoecimento crônico tem por característica a necessidade de tratamen-

to longo e continuado, isso quer dizer que a doença irá atravessar a vida do sujeito em todos os seus espaços.

Um dos aspectos que mais me chamou atenção foram as repercussões do adoecimento nas atividades de trabalho desempenhadas pelas mulheres. Durante os atendimentos foi possível observar que grande parte dessas mulheres, quando inseridas no mercado de trabalho, não possuíam vínculo formal. Também é significativo o número de mulheres que se autodeclararam como “donas de casa”, ou seja, mulheres que desempenham o trabalho de reprodução social no âmbito dos lares, sem remuneração. Muitas das mulheres atendidas no INCA não possuíam garantia de acesso aos direitos trabalhistas e previdenciários ao adoecer.

A escolha por falar sobre o câncer do colo do útero (CCU) está relacionada à sua elevada incidência no país e à sua associação com as condições socioeconômicas, apesar de ser uma doença evitável por meio de medidas de detecção precoce que compreendem ações de rastreamento e diagnóstico precoce. Soma-se o fato dessa neoplasia atingir, na maioria dos casos, mulheres em idade economicamente ativa, acarretando prejuízos subjetivos, sociais e econômicos e interferindo diretamente na dinâmica familiar.

Foram essas reflexões aliadas à minha vivência diária no atendimento a essas mulheres, que me impulsionam a querer compreender como o adoecimento crônico por CCU repercute no trabalho e, conseqüentemente, no cotidiano dessas mulheres, já marcado pelas hierarquias de gênero, raça/cor e classe social. Parto do pressuposto que o adoecimento crônico, enquanto evento que promove uma crise no curso da vida, contribui para o acirramento das injustiças e desigualdades, de gênero, raça/cor e classe social, e influencia na piora das condições de vida e trabalho das mulheres com CCU.

1 INTRODUÇÃO

O CCU¹ é o terceiro tipo de câncer mais comum entre mulheres e mata, em média, cerca de 6 mil brasileiras ao ano (INCA, 2022a). O trabalho e o CCU são dois proeminentes temas de pesquisa. O primeiro por ocupar centralidade na sociedade contemporânea, sociedade em que a consolidação do capitalismo dependeu da subjugação das mulheres, da escravidão dos negros e indígenas e da exploração das colônias (FEDERICI, 2017). O trabalho feminino no processo de produção/reprodução material e social é imprescindível e sabidamente marcado pelo rebaixamento salarial, apesar da maior escolaridade, pela precariedade, pela insalubridade e ausência de direitos, e pela dimensão da reprodução biológica e maternagem, pela exploração do trabalho doméstico e o de cuidados, remunerados ou não, que têm papel central na sustentação do sistema capitalista (FEDERICI, 2022; VERGÊS, 2020).

Já o segundo tema é relevante porque o CCU, embora na maioria dos países centrais as taxas da doença tenham sido reduzidas, no Brasil, assim como em outros países periféricos, as taxas de morbimortalidade têm permanecido inalteradas ou até mesmo aumentaram. No contexto de pandemia, acredita-se que esses indicadores tenham piorado pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde, de diagnóstico e tratamento precoce (TALLON et al, 2020; SUNG et al, 2021). Assim, os temas estão diretamente relacionados ao analisarmos o impacto do adoecimento por CCU no trabalho das mulheres, considerando-se nesta tese trabalho não somente o formal e remunerado, mas incluindo o informal, o trabalho doméstico e de cuidado. Neste estudo será adotada uma noção ampliada de trabalho, que engloba tanto o trabalho remunerado quanto o trabalho de reprodução social, comumente não remunerado, desempenhado, na maior parte dos casos, pelas mulheres, no âmbito do lar e que tem função fundamental na estrutura capitalista.

O CCU é uma doença prevenível, com grande potencial de cura mediante ações organizadas para detecção e tratamento precoce, com baixo custo de investimento para o sistema de saúde (SOARES *et al*, 2010). Apesar de ter possibilitado maior acesso às ações de controle de câncer, o rastreamento com base no exame de Papanicolau, introduzido em todo o país,

¹ O câncer do colo do útero é caracterizado pela replicação desordenada do epitélio de revestimento do órgão, comprometendo o tecido subjacente (estroma) e podendo invadir estruturas e órgãos contíguos ou à distância. Há duas principais categorias de carcinomas invasores do colo do útero, dependendo da origem do epitélio comprometido: o carcinoma epidermóide, tipo mais incidente e que acomete o epitélio escamoso (representa cerca de 90% dos casos), e o adenocarcinoma, tipo mais raro e que acomete o epitélio glandular (cerca de 10% dos casos). É uma doença de desenvolvimento lento, que pode cursar sem sintomas em fase inicial e evoluir para quadros de sangramento vaginal intermitente ou após a relação sexual, secreção vaginal anormal e dor abdominal associada com queixas urinárias ou intestinais nos casos mais avançados (INCA, 2021). Disponível em: www.inca.gov.br. Acesso em: 01/02/2021

parece não ter sido suficiente para captar todas as mulheres da população de risco, principalmente aquelas que vivem em situação de precariedade socioeconômica. No Brasil, observa-se grande desigualdade regional. Nas regiões Norte e Nordeste, durante o período de 2013 a 2020, foram verificadas as coberturas mais baixas de rastreamento se comparadas às das regiões Sul e Sudeste. Tal condição acompanha o perfil socioeconômico regional diferenciado entre as regiões do Brasil, sendo a Região Norte seguida da Nordeste as que exibem os piores indicadores de escolaridade, pobreza e utilização de serviços de saúde (SILVA *et al*, 2022). Isso revela a intrínseca relação do CCU com a desigualdade social no país, tanto que as estimativas de incidência do CCU no Brasil apontam maior número de casos nas regiões Norte e Nordeste (INCA, 2020b).

O Brasil é um país marcado por significativas desigualdades sociais que se desdobram em iniquidades sociais em saúde, ou seja, as condições econômicas e sociais influenciam nas condições de saúde da população, atingindo a população de maneira diferenciada. Sendo assim, determinados grupos populacionais que se encontram em situação de maior vulnerabilidade socioeconômica, irão experimentar piores condições de saúde e injustiças sociais.

Compreende-se que a desigualdade social influencia as questões inerentes ao adoecimento e o tratamento oncológico, no que se refere ao acesso aos exames para rastreamento e detecção precoce, bem como na realização do tratamento em tempo oportuno. O conjunto de desigualdades econômicas, políticas, culturais, sociais, regionais/territoriais, de gênero, raça/cor e classe social refletem diretamente na vida dos sujeitos. Quando essas desigualdades se associam ao adoecimento colocam os sujeitos em situação de maior vulnerabilidade.

A saúde é um processo complexo, que expressa as condições sociais, culturais e históricas das coletividades em que o trabalho desempenha papel crucial. O trabalho realizado em nossa sociedade é determinado por complexo entrelaçamento de relações de poder, sociais, econômicas e políticas.

A relação doença-trabalho se mostra muito presente na sociedade capitalista, balizada pela capacidade produtiva dos indivíduos. Ser doente ou estar doente é sinônimo de improdutividade que passa a caracterizar a pessoa adoecida como incapaz ou inútil. No caso das doenças agudas, que podem ser tratadas e rapidamente curadas, essa improdutividade é momentânea e passageira. Dá-se mesmo ao doente o direito de ficar em casa, descansar e durante esse período, ele estará desobrigado de suas responsabilidades laborais para que sua recuperação seja rápida e seu retorno ao trabalho não demore. Porém, quando se trata das doenças crônicas a relação não é a mesma, pois trata-se de doença que implica em tratamento complexo, contínuo e de longa duração (AURELIANO, 2007).

As mulheres sempre estiveram inseridas no mundo do trabalho, porém a partir da década de 1970 assiste-se a uma incorporação massiva da força de trabalho feminina no mercado de trabalho profissional (BIROLI, 2018). Paralelamente, as mulheres seguem sendo as principais responsáveis pelo trabalho doméstico e de cuidado, remunerado e não remunerado realizado no domicílio, que aqui será tratado como trabalho de reprodução social (ARAÚJO *et al.*, 2018, HIRATA, 2016).

O mundo do trabalho é marcado por hierarquias de gênero, raça/cor e classe, e essas categorias irão influenciar em possibilidades de trabalho diferenciadas, em uma divisão sexual do trabalho, muitas vezes, caracterizada por dupla e tripla jornada para as mulheres, em atividades de maternagem, atividades domésticas e de cuidado, não remuneradas, que ainda hoje sobrecarregam as mulheres e impõem limites à sua inserção no mercado de trabalho e ascensão profissional.

Tanto no mercado de trabalho profissional quanto no trabalho de reprodução social, as mulheres não usufruem das mesmas condições que os homens em diversos aspectos, como rendimento, formalização e disponibilidade de horas para trabalhar (IBGE, 2021). Nesse sentido, o trabalho feminino encontra-se, em maior proporção, em postos de trabalho mais precarizados, representados pelo assalariamento sem carteira assinada, trabalho doméstico, trabalho autônomo e informalidade. As taxas de desemprego total das mulheres também são superiores às verificadas para os homens. Quanto ao trabalho de reprodução social, permanece um desequilíbrio entre os sexos na distribuição das horas gastas nas atividades domésticas, com as mulheres realizando jornadas mais extensas que os homens, mesmo quando inseridas no mercado de trabalho (ARAÚJO *et al.*, 2018).

No entanto, não se pode falar de mulheres como um grupo homogêneo: o gênero deve ser pensado em conjunto com outros eixos de opressão como a raça/cor e a classe social. Os marcadores sociais da diferença são um campo de estudo das Ciências Sociais que tentam explicar como são constituídas socialmente as desigualdades e hierarquias entre as pessoas (HOLLANDA, 2019).

A interseccionalidade é uma ferramenta teórico-metodológica que tem suas origens na história do feminismo negro norte-americano e é utilizada para refletir sobre a inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado (AKOTIRENE, 2019). A perspectiva de análise interseccional alia essas diferentes categorias e desempenha um papel importante na compreensão das desigualdades sociais, e como estas atingem de maneira diferenciada determinados grupos sociais (COLLINS; BILGE, 2021). As categorias de gênero, raça/cor e classe social, pensadas a partir da perspectiva interseccional, se interconectam e não afetam

de maneira igual todos os grupos. Assim, entre as mulheres existem assimetrias conforme a raça/cor, a classe social entre outros marcadores sociais, que colocam algumas mulheres em situação de maior desvantagem do que as outras (BIROLI, 2018).

A intersecção e sobreposição dessas opressões vai repercutir no acesso diferenciado aos direitos fundamentais, como o trabalho e a saúde. Por esta razão o presente estudo utiliza o conceito de interseccionalidade para discutir as relações de poder e articular as desigualdades sociais em saúde e as assimetrias no mundo do trabalho.

Como partes importantes da vida e da identidade social da mulher, o trabalho assim como sua corporeidade², sofrem profundas transformações devido ao adoecimento. Na vida da mulher diagnosticada com CCU, desempenhe ela trabalho assalariado, formal ou não, ou trabalho de reprodução social, remunerado ou não, são impostas limitações pela própria doença e seu tratamento, que podem se estender por vários meses ou anos, afastando a mulher do trabalho que desempenhava ou limitando sua atuação devido às reações ao tratamento e à progressão da doença, afetando também a esfera familiar e doméstica.

Compreender a relação do CCU com a desigualdade social implica ultrapassar a dinâmica do cotidiano dessas mulheres no espaço particularizado da assistência oncológica e revelar as determinações estruturais da realidade brasileira, as quais condicionam as características sociais, econômicas, políticas e culturais dos sujeitos.

As principais hipóteses do estudo são: 1- o adoecimento por CCU, enquanto situação crítica geradora de incertezas, se caracteriza como uma experiência disruptiva na vida das mulheres adoecidas, principalmente no que se refere à sua condição enquanto trabalhadoras; 2- no caso de mulheres com CCU, os denominados marcadores sociais de raça/cor, gênero e classe social, além de explicitar a diversidade no tecido social, servem como elementos demarcadores de relações de poder para hierarquização da vida e perpetuação de desigualdades no mundo da vida e do trabalho.

Posto isso, torna-se relevante compreender como o adoecimento por CCU repercute no trabalho desempenhado por essas mulheres, seus impactos na esfera profissional e de reprodução social. Para pensar o trabalho na vida dessas mulheres é necessário articular e interseccionar as categorias de gênero, raça/cor e classe social, pois elas irão determinar a posição social ocupada e refletirão na sua maneira de inserção no mundo do trabalho. Algumas questões que se apresentam para esse estudo são: Quais as alterações no cotidiano do trabalho das

² Abrange todas as ações realizadas pelo corpo, sobre o corpo e por meio do corpo que são orientadas para o social e que são tanto sujeitas às quanto evidenciadas pelas ações e expectativas recíprocas de si e dos outros (GILLEARD; HIGGS, 2013, p. IX).

mulheres após o adoecimento por CCU? Quais as dificuldades encontradas por essas mulheres após o adoecimento e tratamento por CCU quanto à produção/reprodução social? Como os marcadores de classe social, raça/cor e gênero se entrelaçam, se moldam e se modulam na determinação de desigualdades/injustiças sociais na vida dessas mulheres? Como essas mulheres engendram alternativas na redefinição de seus papéis sociais enquanto trabalhadoras?

Dada a situação das mulheres no mundo trabalho, enquanto grupo atingido pelas hierarquias de gênero, raça/cor e classe social, que quando associadas ao adoecimento crônico as coloca em situação de maior vulnerabilidade, a proposta deste estudo é compreender a relação saúde-doença-trabalho das mulheres adoecidas com CCU em tratamento no HCII, a partir da perspectiva interseccional. Parte-se do pressuposto que o adoecimento crônico, enquanto evento que promove ruptura no curso da vida, contribui para o acirramento das desigualdades, de gênero, raça/cor e classe social e influencia na piora das condições de vida e trabalho das mulheres com CCU.

A presente tese encontra-se organizada em dez capítulos. A primeira e segunda parte referem-se à introdução e aos objetivos do estudo. No Capítulo 3 encontra-se a contextualização e apresentação das repercussões das desigualdades sociais na saúde e sua relação com o CCU. Nos Capítulos 4 e 5 encontra-se o referencial teórico, no qual se discute o adoecimento crônico como evento disruptivo, as narrativas de adoecimento crônico e a participação das mulheres no mundo do trabalho a partir da perspectiva interseccional de gênero, raça/cor e classe social.

Em seguida, no Capítulo 6, encontra-se o percurso metodológico, com a caracterização do local de estudo e apresentação do referencial metodológico e das estratégias utilizadas na pesquisa. Nas partes 7, 8 e 9 encontram-se os resultados e discussão. No Capítulo 7, buscou-se apresentar o perfil das mulheres matriculadas no INCA com CCU, no período de 2019 a 2021. No Capítulo 8, procurou-se caracterizar as trajetórias de vida e trabalho das mulheres e analisar as experiências do adoecimento por CCU. No Capítulo 9, debateu-se as repercussões do adoecimento por CCU no trabalho das mulheres a partir da análise interseccional de gênero, raça/cor e classe social, bem como as significações do trabalho antes e depois do adoecimento. Ademais, como parte dos resultados desse estudo, no Apêndice A encontra-se o artigo sobre as narrativas de adoecimento crônico das mulheres com CCU.

Na última parte estão as considerações finais, onde retoma-se os principais resultados encontrados e as repercussões do adoecimento por CCU no processo saúde-doença-trabalho, assim como se destacam alguns apontamentos sobre avanços e limites do estudo e perspectivas para investigações futuras.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- ✓ Compreender como o adoecimento por CCU, enquanto evento disruptivo, repercute no processo saúde-doença-trabalho das mulheres em tratamento no HCII, a partir da perspectiva interseccional.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Descrever o perfil das usuárias matriculadas com CCU no HCII nos anos de 2019 a 2021;
- ✓ Conhecer os significados e consequências do adoecimento na vida e nas atividades de trabalho desempenhadas pelas mulheres adoecidas com CCU;
- ✓ Analisar as relações saúde-doença-trabalho das mulheres com CCU na perspectiva interseccional de gênero, raça/cor e classe social;
- ✓ Identificar as alternativas engendradas pelas mulheres adoecidas por CCU na redefinição de seus papéis sociais enquanto trabalhadoras.

3 CONTEXTUALIZAÇÃO

3.1 DESIGUALDADE SOCIAL

A desigualdade social é definida de maneira muito variada, dependendo dos propósitos de quem a define. Até hoje continua muito influente a definição de desigualdades sociais que se refere às diferenças observadas nas chances individuais de acesso e posse de bens socialmente valorizados (COSTA, 2019).

Assim, a maneira mais conhecida para mensurar a desigualdade é através das diferenças individuais de renda, estudadas dentro das fronteiras nacionais, medidas pelo Coeficiente de Gini³. Ele apresenta a diferença entre os rendimentos dos mais pobres e dos mais ricos, ou seja, a concentração de renda (CAMPELLO et al, 2018).

A discussão da desigualdade de renda é um problema importante na análise da desigualdade, entretanto não pode ser o único foco.

A extensão da desigualdade real de oportunidades com que as pessoas se defrontam não podem ser prontamente deduzidas da magnitude da desigualdade de rendas, pois o que podemos ou não fazer, podemos ou não realizar, não depende somente das nossas rendas, mas também da variedade de características físicas e sociais que afetam nossas vidas e fazem de nós o que somos (SEN, 2001, p. 60).

Nesse sentido, olhar exclusivamente para as desigualdades de chances ou oportunidades implica aceitar o ideal liberal, de acordo com o qual as posições sociais ocupadas pelos sujeitos nas sociedades modernas são principalmente determinadas pelos esforços e pelas realizações individuais. A partir dessa lógica, que considera que os indivíduos têm oportunidades semelhantes, as diferenças em suas condições de vida refletem, supostamente, as diferenças em termos de esforço individual. Essa posição tem sido amplamente criticada e confrontada com o argumento de que as assimetrias de gênero, raça/cor, etnia e outras continuam sendo extremamente relevantes para as possibilidades de mobilidade social (COSTA, 2019).

Os países latino-americanos podem ser tomados como exemplo para compreender a importância das desigualdades de gênero, raça/cor e etnia dentre outras na posição social ocupada pelos sujeitos. Nesses países essas desigualdades têm suas raízes no período colonial e são remontadas até os dias atuais com o objetivo de dominar e controlar populações inteiras,

³ O Índice de Gini mede o grau de desigualdade na distribuição da renda domiciliar per capita entre os indivíduos. Seu valor pode variar teoricamente desde 0, quando não há desigualdade (as rendas de todos os indivíduos têm o mesmo valor), até 1, quando a desigualdade é máxima (apenas um indivíduo detém toda a renda da sociedade e a renda de todos os outros indivíduos é nula). <http://www.ipeadata.gov.br/>

como as mulheres e os negros. O acúmulo dessas desigualdades ao longo da história irá influenciar significativamente na posição social ocupada pelos sujeitos e, conseqüentemente, proporcionar oportunidades diferentes para determinados grupos sociais (COSTA, 2019).

Embora esta maneira de abordar a desigualdade destaque um dos aspectos estruturantes do fenômeno, a desigualdade de renda, ela apresenta limitações ao destinar o foco para uma única dimensão do problema, a renda monetária (CAMPELLO et al, 2018). Sendo assim, essa definição de desigualdade baseada nas diferenças individuais de renda desconsidera outras dimensões cruciais, que ultrapassam a questão da renda, tais como acesso a serviços, condições de vida e capacidades (ARRETCHE, 2018), captadas por conceituações mais complexas.

Nesse sentido, a discussão da desigualdade não pode estar limitada ao ponto de vista da renda, mas deve incorporar a necessidade de superar a assimetria de acesso a bens e serviços (CAMPELLO et al, 2018). O acesso aos serviços públicos afeta a renda dos indivíduos, ou seja, a dimensão não monetária da desigualdade afeta sua dimensão monetária. Arretche explica que "As políticas afetam a renda das famílias na medida em que sua renda real deriva do montante do orçamento familiar destinado a esses itens essenciais" (ARRETCHE, 2018).

A desigualdade entre a camada mais rica e a camada mais vulnerável da população não é apenas a de acúmulo de riqueza, mas sim do acesso a praticamente todos os direitos, bens e serviços produzidos pela sociedade. Isso coloca uma parcela significativa da população vivendo sem as condições mínimas de vida. Sendo assim, a desigualdade é entendida como um conjunto de injustiças (CAMPELLO et al, 2018).

Portanto, a discussão sobre a desigualdade deve agregar as dimensões não monetárias da desigualdade, que são partes significativas na composição do quadro de injustiça social. O acesso aos serviços se relaciona com a renda real dos indivíduos. A depender dos regimes de política social, renda e serviços podem estar fundidos, isto é, as políticas podem produzir superposição de vantagens ou desvantagens sobre determinados indivíduos ou grupos (ARRETCHE, 2018).

Amartya Sen (2001), em sua obra *Desigualdade Reexaminada*, desenvolve uma abordagem que complementa a ideia de acesso desproporcional aos recursos. Para o autor, são dois os mecanismos principais que explicam a gênese das desigualdades sociais: capacidades e funcionamentos. Por capacidades são entendidas as possibilidades de escolha, isto é, ter poder para fazer ou deixar de fazer algo. Relaciona-se com o acesso aos recursos, porém para a utilização destes recursos e, fundamentalmente, para a conversão desses recursos em bem-estar, as habilidades e talentos individuais são muito importantes. Já os funcionamentos estão

relacionados com os estados e ações que uma pessoa consegue realizar vivendo de algum modo ou pertencendo a um determinado grupo social. Nesse sentido, existe um conjunto de fatores que produzem a desigualdade, tais como: a desigualdade de oportunidades educacionais, as assimetrias no acesso aos serviços de saúde, a resiliência das desigualdades raciais e da desigualdade de gênero e cor no mercado de trabalho, entre outros fatores (ARRETCHE, 2018).

Então, o elemento central para o entendimento da desigualdade social é a posição que o sujeito ocupa em um dado ordenamento social. Esta posição é determinada, na leitura de Sen (2001), por dois aspectos: primeiro pela realização de fato conseguida, que está relacionada ao que conseguimos alcançar ou fazer e, segundo, pela liberdade para realizar, relacionada às oportunidades reais que o sujeito tem para fazer ou alcançar o que é valorizado por ele, pelo grupo ou por ambos.

Para Costa (2019), as desigualdades socioeconômicas, medidas em termos de renda e riqueza, são cruciais para apontar as diferenças nas condições de vida concretas, afinal, os grupos mais ricos têm acesso a melhor moradia, melhor assistência médica, mais e melhor lazer e maiores expectativas de vida que grupos que ocupam uma posição inferior na estrutura socioeconômica. Entretanto, duas outras dimensões das desigualdades sociais também são decisivas para determinar a diversidade nas condições de vida dos diferentes grupos sociais: as assimetrias de poder e as desigualdades socioecológicas.

As assimetrias de poder podem ser definidas como as diferentes possibilidades que indivíduos ou grupos têm de exercer influência nas decisões que afetam suas trajetórias e convicções pessoais, materializando-se, ainda, na distribuição desigual dos direitos políticos e sociais. Elas mostram uma dimensão relacionada ao acesso aos direitos de cidadania e sistemas de proteção social que não está refletida na posição socioeconômica individual (COSTA, 2019).

As desigualdades socioecológicas, por sua vez, referem-se às diferenças de acesso a bens ambientais, como água potável, ar limpo, parques etc., e às possibilidades desigualmente distribuídas para a proteção contra riscos ambientais, como desastres naturais e perigos produzidos pela ação humana, como poluição, irradiação, entre outros (COSTA, 2019).

Levar em conta a dimensão não monetária da desigualdade, demonstra que para além da necessária redistribuição de renda no Brasil, o acesso ou o não acesso à água, saneamento, energia, educação, saúde, trabalho, moradia e bens de consumo, são dimensões centrais da desigualdade. A urgência e a prioridade de acesso a esses direitos pelas camadas mais vulneráveis da população podem ocorrer concomitantemente às mudanças estruturais que deman-

dam tempo de implementação, ou seja, são de longo prazo (CAMPELLO et al, 2018). As preferências redistributivas⁴ envolvem todas essas dimensões e dependem essencialmente do lugar que os indivíduos ocupam nos regimes de política social e não apenas na escala da distribuição da renda (ARRETCHE, 2018). A desigualdade é produzida socialmente, pois nela está subentendido que as vantagens conseguidas por uns implicam desvantagens para outros.

A desigualdade social é sempre uma relação política passível de ser enfrentada pela ação do Estado e afirmada pelas lutas coletivas por direitos, cujo efeito democrático pode ser desestabilizador de privilégios historicamente reproduzidos pelas elites (CAMPELLO et al, 2018, p. 03).

O Brasil é um país marcado por desigualdades socioeconômicas, mas também por desigualdades regionais, geracionais e educacionais. Cruzando e potencializando os mecanismos de exclusão dessas desigualdades, estão as desigualdades de gênero, de raça/cor e de classe social. Homens e mulheres, brancos e negros, ricos e pobres continuam a ser tratados de maneira desigual. Determinados grupos têm oportunidades desiguais e acesso diferenciado aos serviços públicos, aos postos de trabalho, às instâncias de poder e decisão e às riquezas de nosso país (IPEA *et al*, 2011).

Ser homem ou ser mulher, ser branco ou ser negro interfere nos lugares, chances e trajetórias pessoais. A posição social ocupada pelos sujeitos e os pertencimentos de gênero e raça/cor se entrelaçam e se influenciam. Essas relações não são equitativas e irão mediar as trajetórias e experiências tanto na esfera privada da vida quanto na esfera pública (ARAÚJO, *et al*, 2018).

3.2 GÊNERO, RAÇA/COR E CLASSE SOCIAL COMO MARCADORES DE DESIGUALDADE

Dentre as muitas desigualdades sociais, estão incluídas as desigualdades entre homens e mulheres, representadas pelas relações de poder entre os sexos (SOUZA-LOBO, 2021). A categoria gênero vai ser desenvolvida na perspectiva de compreender e responder a essa situação de desigualdade entre os sexos e como esta situação interfere nas relações sociais.

O conceito de gênero é um conceito relacional, eixo de classificação que organiza as relações sociais e permite interrogar como a diferença sexual funciona nas relações sociais, a partir da desigualdade na distribuição de poder e da assimetria de gênero existente na socie-

⁴ Termo amplamente utilizado na literatura para referir-se ao "grau de apoio à atuação do governo na redução da desigualdade."

dade (HEILBORN; RODRIGUES, 2018).

Scott (1995) defende uma visão ampla do uso do gênero. Para ela, gênero é uma categoria de análise que busca explicar as desigualdades entre homens e mulheres. Para esta autora, gênero pode ser entendido como um “elemento constitutivo de relações sociais baseados nas diferenças percebidas entre os sexos”, apresentando-se também como “uma forma primordial de dar significado às relações de poder” (1995, p. 11).

As relações de gênero são reflexos das concepções de gênero internalizadas por homens e mulheres e se estabelecem dentro de um sistema hierárquico, que cede lugar a relações de poder, nas quais o masculino exerce supremacia sobre o feminino. As relações de gênero atravessam todas as dimensões da vida social e são visíveis na relação de dominação das mulheres pelos homens (BARATA, 2009).

A questão principal é que as relações de gênero implicam não apenas diferenças, assimetrias, mas hierarquias. As relações de gênero são sócio-históricas e implicam relações de poder que atravessam o tecido social, no contexto das relações sociais (SOUZA- LOBO, 2021).

A utilização do conceito de gênero rejeita explicações biológicas para as relações sociais e funciona como operador para as críticas às situações sociais de subjugação das mulheres (HEILBORN, RODRIGUES, 2018). Para Scott (1995) o gênero nos permite questionar como a diferença social funciona nas relações sociais. O conceito de gênero permite perceber como homens e mulheres vivenciam de maneira particular as situações da vida (BARATA, 2009).

Ser homem ou ser mulher interfere nos lugares, chances e trajetórias dos sujeitos ao longo de suas vidas, e mediam as experiências na vida social tanto na esfera privada (familiar ou rede próxima) quanto na esfera pública (mundo do trabalho, da política, entre outras) (ARAÚJO et al, 2018).

Se ser homem ou ser mulher influencia nas possibilidades e experiências dos sujeitos, ser mulher branca ou ser mulher negra também irá determinar trajetórias, vantagens e desvantagens. As desigualdades por cor/raça/etnia colocam determinados grupos em posição de desvantagem social e condicionam seu acesso aos direitos fundamentais.

A população de pretos e pardos é a mais afetada pela desigualdade no Brasil e os dados estatísticos mostram essa realidade. Hoje a maioria da população brasileira, em torno de 55,8%, é composta por negros⁵ (IBGE, 2018).

⁵ O Estatuto da Igualdade Racial define em seu artigo IV que “população negra” é “o conjunto de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas”, conforme o quesito cor ou raça usado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Portanto, a categoria *negro*, agrega os pretos e pardos (IBGE, 2018).

Embora a população negra seja maioria no Brasil, é justamente esse grupo que tem os menores salários, sofrem mais com o desemprego e são minoria entre os que frequentam o ensino superior. Os indicadores socioeconômicos da população negra, bem como os dos indígenas, costumam ser bem mais desvantajosos do que os da população branca (IBGE, 2018). A desigualdade em relação à população branca começa desde o nascimento, já que a mortalidade entre crianças negras brasileiras é superior à da população branca da mesma idade. A desigualdade educacional no país também tem cor: a taxa de analfabetismo das pessoas negras é de 8,9%, mais que o dobro entre as pessoas brancas (3,9%). A taxa de desocupação da população preta era de 13,6%, entre os pardos 14,5%, enquanto entre os brancos era de 9,5%. Em relação ao rendimento médio mensal das pessoas ocupadas brancas (R\$2.796) foi 73,9% superior ao da população negra (R\$1.608) (IBGE, 2019).

Também não há igualdade de cor ou raça na representação política. A população negra ainda é desproporcionalmente representada em posições de poder. E, a maioria das pessoas que vivem em domicílios com a ausência de pelo menos um serviço de saneamento básico são negras (IBGE, 2019).

As diferenças entre os grupos raciais têm forte ligação com as condições socioeconômicas (BARATA, 2009). Essas diferenças socioeconômicas foram acumuladas por sucessivas gerações, colocam determinados grupos em desvantagem, e fazem parte da explicação fundamental para as desigualdades étnico-raciais no Brasil (CHOR; LIMA, 2005).

As ideologias raciais estruturam as relações sociais no Brasil, reafirmando os preconceitos e as práticas discriminatórias que dão materialidade ao racismo.

O racismo é um conceito político que expressa relações de poder e dominação; é uma categoria de hierarquização social, produtora de desigualdades sociais e diferenças no acesso aos direitos. Sendo assim, o racismo opera na produção das iniquidades entre negros e brancos, e, conseqüentemente, na diferente forma de inserção na estrutura social: “O racismo é sempre estrutural, ou seja, ele é um elemento que integra a organização econômica e política da sociedade” (ALMEIDA, 2019, p. 15).

O racismo que se materializa através da discriminação racial, é um processo em que condições de subalternidade e de privilégio que se distribuem entre grupos raciais se reproduzem nos âmbitos da política, da economia, das relações cotidianas e, também, no acesso aos bens e serviços sociais (ALMEIDA, 2019).

O racismo coloca homens e mulheres negras em lugares desprivilegiados na sociedade, o que contribui para a produção de desigualdades sociais. O racismo aliado ao sexismo coloca as mulheres negras em lugares ainda mais desprivilegiados na estrutura da sociedade

(ALMEIDA, 2019).

As categorias raça/cor e etnia são importantes dimensões da estratificação social que estão relacionadas ao gênero e à classe social, são determinantes dos processos de reprodução social, condicionam as possibilidades de acesso a bens e serviços e refletem a distribuição de poder entre os grupos sociais de uma sociedade (BARATA, 2009).

De acordo com a teoria marxista, as classes sociais são grandes grupos de sujeitos que se diferenciam pela posição que ocupam no sistema de produção, pelas relações com os meios de produção, pelo seu papel na organização social do trabalho e pela forma como se apropriam de parte da riqueza social. Engloba dimensões econômicas, sociais, jurídicas, políticas e econômicas (BARATA, 2009).

Ainda conforme a teoria marxista, as desigualdades de classes são um elemento fundamental e estrutural das sociedades modernas, mais especificamente, das sociedades capitalistas. À medida que o capitalismo tem como fundamento a extração contínua da mais-valia sobre o trabalho e, ainda, se apropria de uma parte crescente das riquezas produzidas, a oposição entre os trabalhadores e os donos do investimento, entre o trabalho e o capital, faz das desigualdades sociais um elemento funcional do sistema das sociedades modernas (BARATA, 2001).

As desigualdades sociais são injustas porque são produzidas a partir da apropriação indevida dos meios de realização da vida por uma determinada classe social, um gênero e/ou uma raça (HERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, 2011). As hierarquias de gênero, de raça/cor e de classe social são partes constitutivas do desenvolvimento e da reprodução do capitalismo. Esses mecanismos de dominação são funcionais para a expansão e consolidação do regime de acumulação capitalista, uma vez que promovem exposição diferenciada a condições de vida e trabalho (BORDE *et al*, 2015).

3.3 DESIGUALDADES SOCIAIS EM SAÚDE

A Constituição Federal de 1988 adota o conceito ampliado de saúde, que a estabelece como: “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

A Lei Orgânica da Saúde, Lei nº 8.080, promulgada em 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Através dela é criado o SUS, expressão do esforço para garantir o

acesso universal dos sujeitos aos cuidados em saúde. Em seu artigo 3º é retomada a concepção ampliada de saúde adotada na Constituição de 1988, onde:

Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990).

Adotar o conceito ampliado de saúde requer direcionar o foco para a determinação social do processo saúde-doença, que destaca o papel do contexto social, do modo de produção e da estruturação da sociedade em classes sociais, para explicar perfis diferenciados de saúde e doença (BORGHI *et al*, 2018).

A determinação social do processo saúde-doença entende a saúde-doença como resultante de um processo social cujo eixo explicativo está no contexto sociopolítico e na estratificação social (BORGHI *et al*, 2018). A estratificação social é entendida como expressão das formas de propriedade, poder e divisão do trabalho próprias da sociedade capitalista e de suas formas de produção e reprodução social (BORDE *et al*, 2015).

O foco na determinação social do processo saúde-doença busca tornar visíveis as relações de determinação geradas pelo sistema capitalista, as relações de iniquidade que estão na base de sua reprodução e a destruição da natureza. A determinação social do processo saúde-doença-se propõe a trabalhar com a relação entre reprodução social, os modos de viver, de adoecer e de morrer (BREILH, 2013).

Pensar a partir da perspectiva da determinação social dos processos saúde-doença requer analisar as dinâmicas sociais que formam os processos de produção e reprodução das estruturas de dominação, exploração e marginalização nas sociedades, que determinam os modos de vida e se refletem nos processos saúde-doença. Nessa perspectiva, as iniquidades e desigualdades em saúde são produzidas pelas relações de poder e dominação, que estruturam o regime de acumulação capitalista (BORDE *et al*, 2015).

A perspectiva da determinação social do processo saúde-doença coloca no centro das explicações a relação entre o sistema social, os modos de vida e a saúde, para assim entender a vulnerabilidade diferenciada dos coletivos situados em inserções sociais distintas. A saúde é entendida como um processo complexo e socialmente determinado (BREILH, 2013). Ou seja, a saúde é um reflexo direto das condições socioeconômicas da população. É nesse sentido que a saúde, como política pública universal, se constitui como espaço privilegiado para a manifestação das desigualdades sociais existentes no país (SANTOS *et al*, 2012). O grau de desigualdade em saúde é um importante indicador do nível de igualdade e justiça social presentes

em uma sociedade.

As desigualdades sociais em saúde são as diferenças na condição de saúde de acordo com as características sociais de determinados grupos como riqueza, educação, ocupação, raça e etnia, gênero, condições do local de moradia e trabalho. As desigualdades em saúde refletem o impacto da estrutura social sobre a saúde, onde a estratificação social gerada pelo contexto social, construído historicamente, coloca os indivíduos em posições sociais distintas, o que ocasiona diferenciais em saúde (BARATA, 2009).

Pensar os padrões de saúde-doença a partir desta perspectiva é considerar que as relações sociais, econômicas e políticas afetam a maneira como as pessoas vivem. Ou seja, essas relações moldam os padrões de distribuição das doenças, que são produtos da organização social (BARATA, 2009).

O conceito de desigualdade incorpora (...) a ideia de repartição desigual produzida pelo próprio processo social, isto é, a percepção de que o acesso a bens e serviços e a um dado nível de saúde está fortemente determinado pela posição que os indivíduos ocupam na organização social (BARATA, 2001, p.140).

As oportunidades diferenciadas devido à posição social ocupada pelo indivíduo irão se expressar nas desigualdades em saúde. As principais características na definição da posição socioeconômica dos sujeitos são, a renda, a educação, a ocupação, o gênero e a raça/etnia (TRAVASSOS, CASTRO, 2012). Ou seja, os grupos menos privilegiados apresentam maior risco de adoecer e de morrer. Sendo assim, as chances de uma pessoa adoecer são resultantes de um conjunto de aspectos coletivos e contextuais (TAQUETTE, 2010).

As desigualdades sociais em saúde são diferenças injustas relacionadas a características sociais que colocam determinados grupos em desvantagem para alcançar o acesso à saúde e, assim, se manterem saudáveis (BARATA, 2009). Ao repercutirem nas situações de saúde, as desigualdades sociais se caracterizam como situações de injustiça social, que são identificadas como iniquidades. Ou seja, as iniquidades são desigualdades consequentes de alguma forma de injustiça.

As iniquidades em saúde se referem às diferenças que colocam determinados grupos sociais como, por exemplo, os mais pobres, os negros, as minorias étnicas e as mulheres em situações persistentes de desvantagem e discriminação, as quais afetam a saúde de modo distinto dos demais grupos sociais (MAGALHÃES et al, 2007).

Considerar as desigualdades sociais a partir das diferenças no estado de saúde entre grupos definidos por características sociais coloca em pauta a questão do direito à saúde como um direito humano fundamental. A discriminação praticada contra determinados grupos é

uma forma de expressar e institucionalizar as relações sociais de dominação e repressão (BARATA, 2009).

As pesquisas têm demonstrado que as desigualdades sociais em saúde são significativas e insistentes, mesmo diante da melhoria dos níveis gerais de saúde da população e da evolução na qualidade e disponibilidade de serviços de saúde (SANTOS, 2011). Apesar dos avanços alcançados através da implantação do SUS, tanto em termos de expansão de oferta quanto na ampliação da cobertura dos serviços, ainda persistem assimetrias entre determinados grupos sociais e entre regiões do país. Os mais pobres e com menor escolaridade, os negros, os indígenas e os habitantes das regiões Norte e Nordeste tendem a apresentar maiores dificuldades de acesso ao sistema de saúde e apresentam piores condições de saúde, seja pela concentração dos serviços nos grandes centros urbanos, pelas dificuldades de alocação de profissionais médicos nas regiões de difícil acesso, etc, (MAGALHÃES *et al*, 2007).

Existem duas formas das desigualdades sociais em saúde se manifestarem, primeiro através do estado de saúde de determinada população e, também, através da possibilidade de acesso e utilização dos serviços de saúde preventivos ou assistenciais. O gênero, a raça/cor e a classe são importantes determinantes dos processos de reprodução social e têm impacto significativo sobre as condições de saúde e o acesso e utilização dos serviços de saúde (BARATA, 2009).

3.4 O CÂNCER DO COLO DO ÚTERO

As mudanças ocorridas, principalmente a partir do último século, relacionadas à redução das taxas mundiais de natalidade e mortalidade, bem como o aumento da expectativa de vida e o envelhecimento da população, associadas ao acirramento dos processos de industrialização e urbanização, provocaram mudanças nos padrões de saúde-doença (SILVA, 2010). Este processo de reorganização global que determinou grande modificação nos padrões de saúde-doença no mundo, ficou conhecido como transição epidemiológica, que é caracterizada pela mudança no perfil de mortalidade com diminuição da taxa de doenças infecciosas e aumento concomitante da taxa de doenças crônico-degenerativas, especialmente as doenças cardiovasculares e o câncer (GUERRA *et al*, 2005).

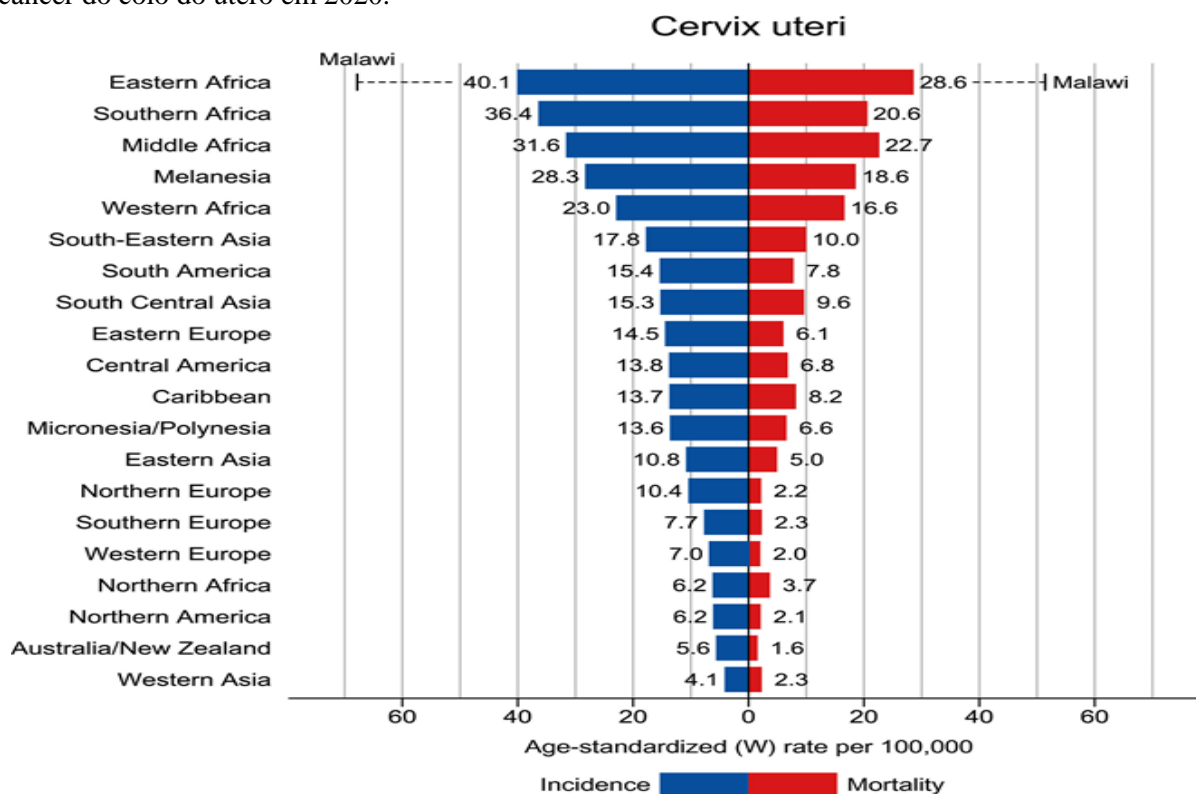
Três são as mudanças principais ocasionadas pela transição epidemiológica: a substituição das doenças transmissíveis por doenças não-transmissíveis e causas externas; deslocamento da carga de morbimortalidade dos grupos mais jovens aos grupos mais idosos; e transformação de uma situação em que predomina a mortalidade para outra na qual a morbidade é

dominante (SCHRAMM *et al*, 2004).

Entretanto, o modelo de transição epidemiológica tem sido questionado ao desconsiderar aspectos sociais, políticos e culturais como crenças e valores, e a conformação de políticas sociais e de saúde na análise dos distintos perfis epidemiológicos, especialmente nos países periféricos (DEFO, 2014). No Brasil a transição epidemiológica não tem ocorrido conforme o modelo experimentado pelos países centrais. Aqui antigos e novos problemas de saúde coexistem, as doenças crônicas são predominantes, dentre elas o câncer, porém as doenças transmissíveis e as infecciosas ainda desempenham papel importante (SCHRAMM *et al*, 2004), conforme um país marcado pela desigualdade e injustiças sociais e suas repercussões nas condições de saúde.

Uma observação recorrente é a substituição contínua de cânceres relacionados à infecção e à pobreza (como o câncer do colo do útero, de estômago e de fígado) por aqueles cânceres (mama, pulmão, intestino, próstata) que já são altamente frequentes nos países centrais (por exemplo, na Europa, América do Norte e países de alta renda na Ásia e Oceania). Esses cânceres, são muitas vezes atribuídos à chamada ocidentalização do estilo de vida, ainda que os diferentes perfis de câncer em países individuais e entre regiões signifique que ainda existe uma marcada diversidade geográfica, com uma persistência de fatores de risco locais em populações em diferentes fases de transição social e econômica. Isso é ilustrado pelas diferenças proeminentes nas taxas de cânceres associados a infecções, incluindo colo do útero. As taxas do CCU permanecem desproporcionalmente altas em países periféricos versus em países centrais (figura 1). O IDH e as taxas de pobreza demonstraram ser responsáveis por >52% da variação global da mortalidade (SUNG *et al*, 2021).

Figura 1 - Taxas de incidência e mortalidade padronizadas por idade para regiões específicas para câncer do colo do útero em 2020.



Fonte: SUNG *et al*, 2021. As taxas são mostradas em ordem decrescente da taxa de incidência padronizada por idade mundial (W), e as taxas nacionais padronizadas por idade mais altas para incidência e mortalidade são sobrepostas.

Atualmente, o câncer é um dos problemas centrais da saúde pública no mundo e uma barreira importante para o aumento da expectativa de vida em todos os países. De acordo com estimativas mundiais da Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 2019, o câncer foi a primeira ou segunda causa principal de morte antes da idade de 70 anos em 112 de 183 países (SUNG *et al*, 2021). A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando no mundo devido ao envelhecimento e crescimento populacional, mas também devido aos fatores associados ao desenvolvimento socioeconômico e as desigualdades sociais (INCA, 2020b).

De acordo com a estimativa mundial, no ano de 2020 ocorreram cerca de 19,3 milhões de novos casos de câncer e quase 10,0 milhões de mortes por câncer (SUNG *et al*, 2021). A nível global, uma em cada seis mortes são relacionadas à doença. Aproximadamente 70% das mortes por câncer ocorrem em países periféricos (OPAS, 2020).

A incidência e a mortalidade por câncer estão crescendo rapidamente em todo o mundo e as projeções para o ano de 2040 revelam um aumento de 47% em relação ao ano de 2020, com maior aumento nos países periféricos (de 64% a 95%) (SUNG *et al*, 2021).

O CCU ocupa o nono lugar no ranking mundial de novos casos e mortes. Em 2020, no mundo, ocorreram 604 mil casos novos e 342 mil mortes por essa neoplasia, sendo o quarto tipo de câncer mais frequentemente diagnosticado e a quarta principal causa de morte por câncer em mulheres, correspondendo a 7,7% de todas as mortes por câncer em mulheres (SUNG *et al.*, 2021).

Tanto nos países centrais quanto nos países periféricos é possível identificar um perfil semelhante da magnitude de determinados tipos de câncer, como no caso do câncer de próstata, mama e intestino. Porém nos países periféricos, dentre eles o Brasil, persistem as neoplasias relacionadas com as condições socioeconômicas menos favoráveis, como o CCU (SUNG *et al.*, 2021).

O CCU constitui um sério problema de saúde pública nos países periféricos, devido às altas taxas de incidência e morbimortalidade, principalmente entre as mulheres de nível socioeconômico baixo e em fase produtiva de suas vidas, constituindo a terceira causa de morte por câncer no Brasil entre as mulheres (INCA, 2022b).

Na década de 1980, no Brasil, as altas taxas de morbimortalidade do CCU já se constituíam em um dos principais problemas na população feminina devido à baixa cobertura dos serviços para detecção precoce e à dificuldade de acesso aos serviços de alta complexidade nos casos positivos (ABREU; NASCIMENTO, 2019). O CCU também assumiu prioridade na política de saúde pública brasileira devido à possibilidade de controle mediante ações organizadas para prevenção e detecção precoce. Ao longo dos anos, políticas públicas vêm sendo desenvolvidas com a implantação de programas e ações voltadas para promoção, detecção precoce e controle desse tipo de câncer.

No Brasil, em 1984, foi proposto o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) pelo Ministério da Saúde, visando à extensão das ações básicas em saúde da mulher e incluindo, entre outras, atividades preventivas e de diagnóstico do CCU e mamário. Em 1987 ocorreu a implantação do Programa de Oncologia (Pro-Onco) que foi incorporado pelo INCA, o qual passou a ser responsável pela formulação da política nacional de prevenção e controle do câncer depois da criação do SUS (INCA, 2016).

Com a criação do SUS, ações mais integradas puderam ser desenvolvidas e, em 1996, foi iniciado um projeto-piloto denominado “Viva mulher” com mulheres entre 35 e 49 anos, visando o controle desse tipo de câncer. O projeto foi iniciado nas cidades de Curitiba, Recife, no Distrito Federal, Rio de Janeiro, Belém e no estado de Sergipe. Em 1998 foi expandido para todo o Brasil como Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero – Viva Mulher. Nesse mesmo ano foi realizada a primeira campanha nacional de rastreamento com o

exame de Papanicolau (citopatológico) (INCA, 2016).

Em 2005, foi criada a Política Nacional de Atenção Oncológica, que estabeleceu o controle dos cânceres do colo do útero e da mama como componente fundamental a ser previsto nos planos estaduais e municipais de saúde (Portaria GM 2439/2005). Em 2010 foi lançado o Plano de Ação para a Redução da Incidência e Mortalidade por Câncer do Colo do Útero, cujas propostas serviram de base para a criação do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022. Este último tem entre as metas propostas fortalecer a Rede de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer do Colo do Útero, aumentar a cobertura de exame preventivo de câncer do colo uterino em mulheres de 25 a 64 anos e tratar 100% das mulheres com diagnóstico de lesões precursoras de câncer. Em 2011 foram lançadas as Diretrizes Nacionais para o Rastreamento do Câncer do Colo do Útero.

Em 2013, foi instituído o Sistema de Informação de Câncer (SISCAN) no âmbito do SUS. Nesse mesmo ano, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria 874 de 2013, instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, que objetiva reduzir a mortalidade e a incapacidade causadas pela doença e ainda possibilitar a redução da incidência de alguns tipos de câncer, além de contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com a enfermidade, através de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (INCA, 2016).

O Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer do Colo do Útero (SRC), integrado no Componente Atenção Especializada da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, foi instituído em 2014 para fortalecer as ações voltadas ao diagnóstico precoce, à confirmação diagnóstica e ao tratamento especializado do CCU. Nesse mesmo ano, o Ministério da Saúde iniciou, por meio do Programa Nacional de Imunização, a campanha de vacinação de meninas adolescentes contra o vírus do Papilomavírus humano (HPV), que protege contra os tipos 6, 11, 16 e 18 (ABREU; NASCIMENTO, 2019).

Com o objetivo de reduzir o tempo de espera para início do tratamento oncológico após o diagnóstico, o Governo Federal elaborou a Lei no 12.732 de 22/11/2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início de até 60 dias.

Art. 2o “O paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro

tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único.

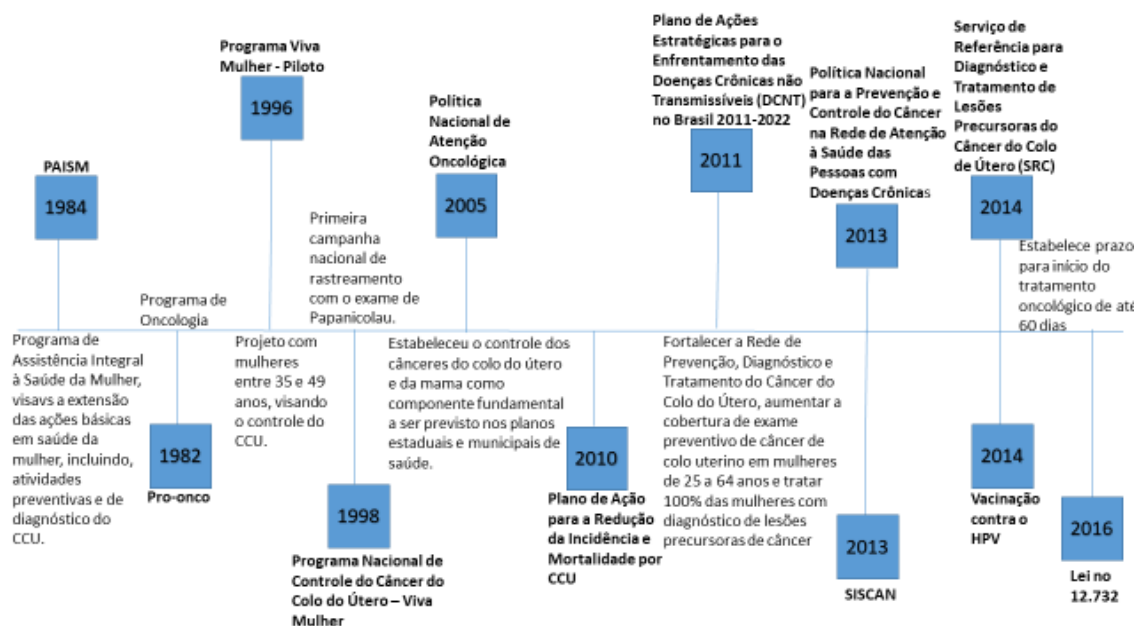
§1o Para efeito do cumprimento do prazo estipulado no caput, considerar-se-á efetivamente iniciado o primeiro tratamento da neoplasia maligna, com a realização de terapia cirúrgica ou com o início de radioterapia ou de quimioterapia, conforme a necessidade terapêutica do caso. (BRASIL, 2012).

O primeiro tratamento no SUS deverá acontecer no prazo de até 60 dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso.

Em 2021, o Ministério da Saúde publicou a Portaria N°84 que institui a Câmara Técnica Assessora para o enfrentamento do Câncer de Colo do Útero no âmbito da Atenção Primária à Saúde com o objetivo de promover discussões, avaliar e propor medidas, por meio do intercâmbio de conhecimentos e experiências, visando ao aperfeiçoamento de ações estratégicas e ao auxílio técnico científico para a tomada de decisões sobre questões direta ou indiretamente relacionadas ao CCU.

Segue abaixo figura elaborada com uma síntese das principais iniciativas para rastreamento, diagnóstico e tratamento do CCU no Brasil.

Figura 2 - Linha do tempo das políticas implementadas no Brasil para rastreamento, diagnóstico e tratamento para o CCU.



Fonte: Elaboração da autora.

O CCU é uma doença de evolução lenta, que pode ser evitada pela detecção precoce e

pelo tratamento das lesões precursoras do câncer. O principal fator de risco é a infecção persistente pelo HPV, vírus transmitido sexualmente, que provoca alterações em nível celular no colo uterino (lesões precursoras) (ABREU; NASCIMENTO, 2019). O intervalo entre a aquisição do HPV e a progressão maligna é maior que 10 anos, portanto, a doença é incomum antes dos 25 anos de idade.

O primeiro nível de prevenção do CCU consiste na redução do contágio do HPV através da vacinação contra o HPV. O segundo nível de prevenção tem como estratégia o rastreamento⁶ e o diagnóstico precoce, medidas essas fundamentais para que a chance de cura seja de 100% nas fases iniciais (TALLON *et al*, 2020).

As ações para prevenção do CCU estão relacionadas com o rastreamento realizado em mulheres sadias para a detecção de lesões precursoras. O rastreamento é realizado através do exame citopatológico, também conhecido como Papanicolau. Este é um exame de baixo custo que consiste em analisar as características citomorfológicas das secreções cervico-vaginais coletadas. Segundo as Diretrizes Brasileiras para o Rastreamento do Câncer do Colo do Útero, o mesmo deve ser realizado em mulheres com idade entre 25 e 64 anos, e, após dois exames anuais sem alterações, pode ser realizado a cada três anos (INCA, 2016).

A descoberta do exame de Papanicolau em 1928 e sua posterior utilização para detecção e prevenção do câncer de colo de útero foi um marco histórico importante no conhecimento dessa neoplasia. O Papanicolau passou a ser utilizado por diversos países para o rastreamento populacional, na detecção precoce do CCU. É fato que a lenta evolução deste câncer possibilita o seu diagnóstico na fase não invasiva em mulheres assintomáticas, quando o tratamento é de baixo custo e tem grande chance de cura (BRENNNA *et al*, 2001).

O padrão predominante do rastreamento no Brasil é oportunístico, ou seja, as mulheres têm realizado o exame de Papanicolau quando procuram os serviços de saúde por outras razões. Conseqüentemente, 20% a 25% dos exames têm sido realizados fora do grupo etário recomendado e aproximadamente metade deles com intervalo de um ano ou menos, quando o recomendado são três anos. Assim, há um contingente de mulheres super rastreadas e outro contingente sem qualquer exame de rastreamento (INCA, 2016).

A detecção precoce de células atípicas no exame e seu correto diagnóstico permite uma conduta favorável para o tratamento da paciente, evitando a progressão para o câncer

⁶O rastreamento é uma intervenção de saúde pública dirigida a uma população-alvo assintomática. O rastreamento não tem a finalidade de diagnosticar uma doença, mas de identificar indivíduos com maior probabilidade de ter a doença propriamente dita ou um precursor da doença (OPAS, 2016).

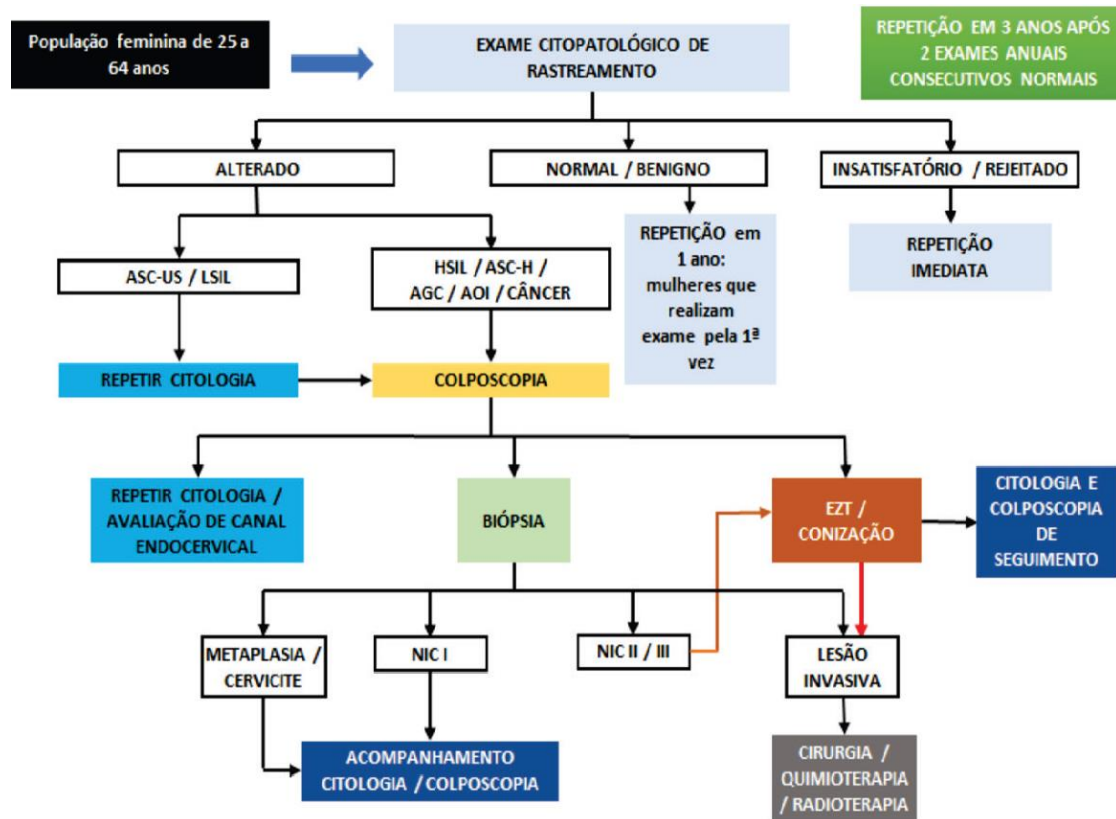
(ABREU; NASCIMENTO, 2019). A história natural do CCU geralmente apresenta um longo período de lesões precursoras, assintomáticas, curáveis na quase totalidade dos casos quando tratadas adequadamente, conhecidas como HSIL (lesões intraepiteliais de alto grau), e AIS (Adenocarcinoma *in Situ*). Já a LSIL⁷ (lesões intraepiteliais de baixo grau) representa a expressão citomorfológica de uma infecção transitória produzida pelo HPV e têm alta probabilidade de regredir, de tal forma que atualmente não é considerada como lesão precursora do CCU (INCA, 2016).

Dados da literatura evidenciam a necessidade de tratamento das lesões pré-invasivas para impedir sua progressão para o câncer. Desde 2002 existem diretrizes padronizadas para a abordagem dos exames citopatológicos alterados. Essas diretrizes recomendam o tratamento ambulatorial das lesões de alto grau em unidades de nível de atendimento secundário, por meio de exérese da zona de transformação (EZT) por cirurgia de alta frequência (CAF), permitindo o tratamento imediato das lesões após confirmação colposcópica do diagnóstico – prática chamada “Ver e Tratar” (INCA, 2016).

Abaixo é apresentada figura do fluxograma com recomendações e fluxos de encaminhamentos sintetizados, para fins de planejamento e programação dos procedimentos referentes à linha de cuidado do CCU. Destaca-se que esse fluxograma é um esquema simplificado e não deve ser utilizado para orientar condutas individuais, que devem seguir as orientações publicadas nas Diretrizes Brasileiras para o Rastreamento do Câncer do Colo do Útero.

⁷ A lesão de baixo grau é de menos provável progressão para carcinoma invasivo, diferentemente das lesões intraepiteliais de alto grau. Estas são predominantemente causadas por tipos de HPV oncogênicos, tendo comportamento de lesão precursora do carcinoma invasivo (INCA, 2016).

Figura 3 - Fluxograma dos procedimentos da linha de cuidado do câncer do colo do útero⁸.



Fonte: Parâmetros técnicos para o rastreamento do câncer do colo do útero (INCA, 2019).

Atingir alta cobertura da população definida como alvo é o componente mais importante no âmbito da atenção primária, para que se obtenha significativa redução da incidência e da mortalidade por CCU. Nos países cuja a cobertura do exame citopatológico realizado a cada três a cinco anos é superior a 50%, as taxas são inferiores a três mortes por 100 mil mulheres por ano. Nos países com cobertura superior a 70%, essa taxa é igual ou menor a duas mortes por 100 mil mulheres por ano (INCA, 2016).

A introdução do rastreamento para o CCU em países centrais provou que essa medida reduziu de forma importante a incidência e a mortalidade da doença e prolongou a sobrevivência das pacientes. Isso, no entanto, não foi observado nos países periféricos onde o acesso a cuidados primários e especializados é limitado. Em 1988, no Reino Unido, a cobertura do exame citopatológico era de 42% e a incidência do CCU era de 14 a 16 casos novos para cada 100

⁸ ASC-US: células escamosas atípicas de significado indeterminado, possivelmente não neoplásica; LSIL: Lesão intraepitelial escamosa de baixo grau; HSIL: Lesão intraepitelial escamosa de alto grau; ASC-H: Células escamosas atípicas de significado indeterminado, quando não se pode excluir lesão intraepitelial de alto grau; AGC: Células glandulares atípicas de significado indeterminado; AOI: Células atípicas de origem indefinida; EZT: Exérese da zona de transformação; NIC I: Neoplasia intraepitelial grau I; NIC II/ III: Neoplasia intraepitelial grau II ou III (INCA, 2019).

mil mulheres por ano. Após a implementação de um sistema de convocação das mulheres que faziam parte da população-alvo através de cartas-convites, houve um aumento da cobertura para 85% em 1994, nesse curto período a incidência do CCU caiu cerca de 50%, chegando a dez casos novos por 100 mil mulheres (INCA, 2016).

De acordo com a OMS, com uma cobertura da população-alvo em torno de 80 a 100% da população pelo exame citopatológico e uma rede organizada para diagnóstico e seguimento adequado, é possível reduzir em média 60 a 90% da incidência do CCU (WHO, 2002).

Mesmo não tendo um programa de rastreamento populacional com convite ativo da população-alvo, as coberturas autorrelatadas pelas mulheres em inquéritos populacionais⁹ indicam que cerca de 80% realizaram o exame Papanicolau, nos últimos três anos, entretanto, o país ainda não atingiu o impacto verificado em outros países da América Latina que alcançaram essas coberturas (SILVA *et al*, 2022), além de persistirem diferenças importantes no rastreamento entre as regiões e classes sociais (INCA, 2016)

Para o CCU, a linha de cuidado é composta por ações que englobam intervenções de promoção da saúde, prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Sua finalidade é “assegurar à mulher o acesso humanizado e integral às ações e aos serviços qualificados para promover a prevenção do câncer do colo do útero, acesso ao rastreamento das lesões precursoras, ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, qualificado e em tempo oportuno” (BRASIL, 2013, p. 26).

A detecção precoce por meio do rastreamento de lesões precursoras é realizada na Atenção Primária/Básica, em mulheres do grupo-alvo, de 25 a 64 anos de idade. Conforme o resultado, seguem-se procedimentos diagnósticos e confirmatórios (colposcopia, biópsia e análise histopatológica) na Atenção Secundária/Média Complexidade. Quando há o diagnóstico de câncer, o tratamento é realizado em Unidades ou Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - UNACON¹⁰ e CACON¹¹, na Atenção Terciária/Alta Complexidade (INCA, 2015).

A Atenção Primária à Saúde (APS) é o eixo estruturante do cuidado e ordenadora da rede de atenção à saúde. Ela é a porta de entrada preferencial para o sistema público de saúde,

⁹ Há que se considerar a possível superestimação desse dado em função de vieses inerentes a esse tipo de pesquisa relacionados à autodeclaração. As respostas autorreferidas podem estar sujeitas a viés de memória e podem variar de acordo com a compreensão da pergunta.

¹⁰ UNACON - hospital que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil.

¹¹ CACON - hospital que possua as condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer.

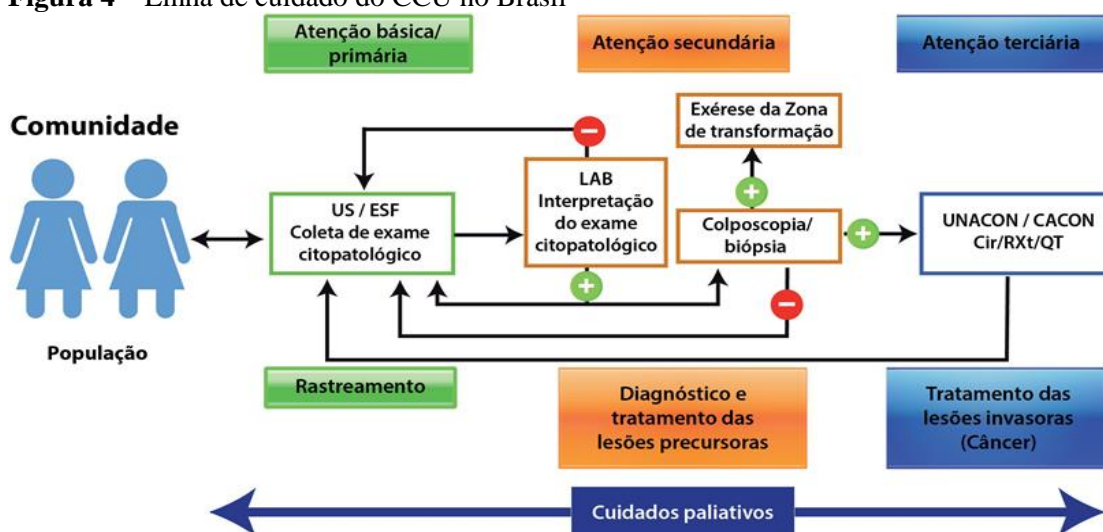
através da estratégia de saúde da família (ESF) ou da Atenção Básica tradicional (EAB), sendo responsável pela articulação dos diversos serviços e unidades de saúde que compõem a rede, e participa na definição de fluxos e levantamento das necessidades de saúde de determinada população. Sua função é acompanhar, longitudinalmente, os usuários. Uma das atribuições das equipes de Atenção Básica é realizar cadastro sistemático de todos os usuários de sua área adscrita.

É na APS que as mulheres realizam o exame de rastreamento para o CCU, e a coleta do esfregaço pode ser realizada por enfermeiros ou médicos (NOTA TÉCNICA ATSM/SAPS/SGAIS/SES-RJ - Nº 01/2020). As mulheres diagnosticadas com lesões intraepiteliais do colo do útero no rastreamento e/ou que apresentarem achados de exame ginecológico (exame especular, toque vaginal) fortemente sugestivos de câncer devem ser encaminhadas à unidade de atenção secundária para confirmação diagnóstica, através da realização de colposcopia e biópsia (INCA, 2016). Os exames de confirmação diagnóstica para o CCU, podem ocorrer em unidades ambulatoriais, hospitalares ou em serviços de apoio diagnóstico e terapêutico responsáveis por consultas e exames especializados. Os tratamentos das lesões precursoras podem ser realizados nessas unidades, mas os casos que necessitam de intervenções mais complexas devem ser encaminhados às unidades terciárias.

A atenção terciária é composta por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico hospitalares. De acordo com o estabelecido pelo SUS, obedecem à lógica de hierarquização e regionalização. Nesse nível de atenção são realizados os procedimentos de alta complexidade, como as cirurgias oncológicas, radioterapia e quimioterapia, além da oferta ou coordenação dos cuidados paliativos, quando necessários.

Os principais pontos de atenção na linha de cuidado do CCU no Brasil estão representados na Figura 4.

Figura 4 – Linha de cuidado do CCU no Brasil



Fonte: INCA. Boletim ano 6, nº 2, maio/agosto 2015.

Mesmo com grande potencial de detecção precoce e cura e, mesmo após a implementação dessas políticas no Brasil, o CCU é o terceiro tipo de câncer mais incidente entre mulheres, excluídos os tumores de pele não melanoma, e atrás somente do câncer de mama e câncer de cólon e reto. Para o ano de 2023 foram estimados 17.010 casos novos, o que representa um risco considerado de 15,38 casos a cada 100 mil mulheres (INCA, 2022a).

Na análise regional, o CCU é o segundo mais incidente nas regiões Norte (20,48/100 mil) e Nordeste (17,59/100 mil) e o terceiro no Centro-Oeste (16,66/100 mil). Já na região Sul (14,55/100 mil) ocupa a quarta posição e, na região Sudeste (12,93/100 mil), a quinta posição (INCA, 2022a).

Dados disponibilizados pelo INCA mostram o número de casos novos estimados e as taxas brutas e ajustadas de incidência de câncer do colo do útero para o ano de 2023, por Unidade da Federação. No Rio de Janeiro o número de casos estimados foi de 1.540 casos, com uma taxa ajustada de 11,76, taxa superior à da região sudeste que é de 8,57, mas inferior à taxa nacional que é de 13,25 (INCA, 2022a).

Quanto à taxa de mortalidade, o estudo de Abreu e Nascimento (2019) apontou para um aumento dessa taxa bruta no Brasil. No ano de 2004 a taxa de mortalidade chegou a 4,83 por 100 mil mulheres, já no ano de 2015 chegou a 5,79 por 100 mil mulheres. Observou-se que em 2015 as maiores taxas de mortalidade foram registradas principalmente nas regiões Norte e Nordeste, regiões que apresentam menores índices de desenvolvimento humano. Variações regionais na evolução da mortalidade também foram observadas no estudo de Giria-nelli *et al* (2014), onde nos municípios do interior das regiões norte e nordeste a tendência apresentada foi de crescimento.

A tendência de aumento da mortalidade por CCU no Brasil também foi apontada no estudo de Tallon *et al* (2020). Segundo os autores, no período de 2012 a 2016, foi observado o crescimento do número absoluto de mortes dentro do período analisado. Em 2012, foram registrados 5.264 óbitos, número que aumentou para 5.847 óbitos em 2016. O cálculo da taxa de mortalidade específica para o Brasil nas mulheres a partir dos 15 anos de idade no período de 2012-2016 passou de 6,86 para 7,18.

Esse mesmo estudo avalia a mortalidade nas regiões brasileiras no período considerado. Todas as regiões do país apresentaram crescimento na quantidade absoluta de óbitos. No que diz respeito às taxas de mortalidade, a região Norte exibiu os maiores valores em todos os anos considerados. O Norte e a região Centro-Oeste foram as únicas a apresentar taxas de mortalidade crescentes, com aumentos percentuais de 7,05% e de 1,02% (Norte), e de 3,59% e 8,04% (Centro-Oeste), entre 2012-2014 e 2014-2016, respectivamente (TALLON *et al*, 2020).

De acordo com os dados do atlas de mortalidade elaborado pelo INCA, a distribuição proporcional do total de mortes por CCU, segundo a localização primária do tumor no Brasil para o período de 2011 a 2015 foi de 5,96/100 mil e no período de 2016 a 2020 foi de 6,05/100 mil (INCA, 2020a).

Observa-se crescimento do número absoluto de mortes dentro do período analisado: em 2015, foram registrados 5.727 óbitos, número que aumentou para 6.627 óbitos em 2020. A taxa padronizada de mortalidade pela população mundial também apresentou crescimento, no ano de 2015 foi de 4,49 e no ano de 2020 foi de 4,60 (Tabela 1).

Tabela 1 - Taxas de morte por CCU, brutas e ajustadas pela população mundial e brasileira de 2010, por 100.000 mulheres, Brasil, 2015-2020.

	VALOR ABSOLUTO	TAXA BRUTA	TAXA AJUSTADA MUNDIAL	TAXA AJUSTADA BRASIL
2015	5727	5,51	4,49	4,86
2016	5847	5,58	4,47	4,85
2017	6385	6,04	4,76	5,16
2018	6526	6,13	4,73	5,13
2019	6596	6,14	4,71	5,09
2020	6627	6,12	4,60	5,00

Fonte: Atlas de Mortalidade (INCA, 2020a).

Dados do INCA referentes ao ano de 2020, mostram que a taxa padronizada de mortalidade pela população mundial na região Norte foi de 9,52 mortes por 100 mil mulheres, re-

presentando a primeira causa de óbito por câncer feminino nesta região. Nas regiões Nordeste, com taxa de mortalidade de 5,58/100 mil e Centro-Oeste, com taxa de 5,25/100 mil, o CCU foi a terceira causa. As regiões Sul e Sudeste tiveram as menores taxas (4,37/100 mil e 3,38/100 mil), ficando na quinta e sexta posições, respectivamente (INCA, 2022a). Pode-se inferir, assim, que as diferenças entre a qualidade do acesso à saúde entre as regiões brasileiras continuam presentes, corroborando o fato de o CCU ser mais frequente em regiões com menores condições socioeconômicas (TALLON *et al*, 2020).

Embora o Brasil tenha avançado na implementação de estratégias e políticas públicas de controle do CCU, sendo a vacinação contra o HPV o mecanismo de prevenção mais recente, esta neoplasia continua a ser um importante problema de saúde no país, pois continua a manter altas taxas de incidência, prevalência e mortalidade. A não redução das taxas de mortalidade sinaliza pouca efetividade dos programas, falhas na captação de mulheres, na cobertura da população e na qualidade das amostras dos exames citopatológicos (ABREU; NASCIMENTO, 2019), o que também tem provável relação com a manutenção das altas taxas de estadiamento avançado no momento do diagnóstico e à limitação das opções e resultados terapêuticos nessa situação.

Como exemplo, a vacinação contra o HPV apresentou baixa cobertura, atribuída ao medo de reações adversas, hesitação da vacina pelos pais e desafios logísticos (TALLON *et al*, 2020). Com relação à cobertura do exame citopatológico, principal estratégia de rastreamento do CCU, cujo Plano de Enfrentamento de Doenças Crônicas 2011-2022 estabeleceu a meta de 85% para a sua cobertura, diversos estudos apontam que essa meta não foi alcançada e, ainda, observam menor cobertura entre as mulheres em situação de maior vulnerabilidade social, principalmente nas regiões mais pobres do país (TALLON *et al*, 2020).

A persistência da doença, apesar dos avanços nas medidas preventivas, demonstra que se mantém uma desorganização do sistema de saúde, limitações relacionadas às disparidades regionais, além de revelar dificuldades relacionadas às condições de vida, mais ainda, reflete o processo histórico de lenta e diferenciada incorporação de determinados segmentos populacionais às preocupações da saúde pública. Essas variações regionais na mortalidade refletem as desigualdades nos diferentes níveis de atenção. Geralmente, nota-se uma fragmentação da rede, levando à descontinuidade nas ações assistenciais. Nesse cenário, para conseguir um diagnóstico e um tratamento definitivo, muitas vezes as mulheres se veem obrigadas a procurar vários serviços em diferentes municípios (ABREU; NASCIMENTO, 2019).

As altas taxas de incidência e de mortalidade por CCU estão relacionadas às condições de vida dos sujeitos adoecidos que irão refletir na dificuldade de acesso ao diagnóstico e ao

tratamento, no diagnóstico da doença em fases avançadas, em um pior prognóstico, em uma menor sobrevida pós-câncer e no maior risco de óbito.

O estadiamento¹² do CCU emprega um dos sistemas internacionais existentes para determinar o grau de invasão do CCU e a presença ou ausência de metástases à distância. Os especialistas usam o estágio do câncer para selecionar e planejar o tratamento mais apropriado disponível. O sistema de estadiamento FIGO (Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia), com base no tamanho do tumor e no grau de disseminação da doença dentro da pelve e para órgãos distantes, é o sistema mais usado (OPAS, 2016).

O sistema de estadiamento FIGO (revisão de 2009) descreve quatro estádios progressivos de CCU, do estágio I ao IV. Resumo dos estádios e subestádios do sistema FIGO: Estádio I: a doença está limitada ao colo do útero (inclui subestádios IA1, IA2, IB1 e IB2). Estádio II: o câncer se disseminou para fora do colo do útero até a parte superior da vagina ou o tecido adjacente ao colo do útero (paramétrio), mas não até a parede lateral da pelve (inclui subestádios IIA1, IIA2 e IIB). Estádio III: o câncer se disseminou até a parte inferior da vagina ou por todo o paramétrio até a parede lateral da pelve (inclui subestádios IIIA e IIIB). Estádio IV: o câncer se disseminou para órgãos ou tecidos distantes, como os pulmões e os linfonodos distantes (inclui subestádios IVA e IVB) (OPAS, 2016).

O tratamento e o prognóstico do CCU dependem da extensão da doença no momento do diagnóstico. As opções de tratamento do CCU incluem cirurgia, radioterapia e quimioterapia, que podem ser combinadas (OPAS, 2016).

O retardo no diagnóstico ocasiona tratamentos mais agressivos e menos efetivos, aumenta o comprometimento físico e emocional da mulher e de toda sua família e, consequentemente, eleva os índices de mortalidade por esse tipo de câncer (CARVALHO *et al*, 2018). Esses aspectos podem dar a dimensão da importância dessa doença no cenário nacional, onde cerca de 70% dos casos desse tipo de câncer são diagnosticados em fase avançada¹³ (INCA, 2009). O preditor isolado mais importante da sobrevida a longo prazo é o estágio clínico da doença quando diagnosticada pela primeira vez (OPAS, 2016).

Diversos estudos (THULER *et al*, 2014; CARVALHO *et al*, 2018; AUGUSTO, 2020)

¹² Estadiamento caracteriza um câncer com relação a sua localização, disseminação ou não, e se acomete as funções de outros órgãos no corpo. É através da realização de exames de diagnóstico que se determina o estágio do câncer. Assim o estadiamento da doença possibilita ao profissional médico definir o tratamento mais adequado, visando um prognóstico de recuperação (INCA, 2010).

¹³ Consideramos fase inicial do câncer aquela compreendida pelos estadiamentos in situ e I (IA1; IA2; IB1; IB2), visto que as Condutas Diagnóstico-Terapêuticas do INCA (2000), para estádios iniciais, apontam para tratamentos cirúrgicos menos invasivos e mais conservadores. Já a fase avançada pode ser compreendida pelos estadiamentos II (IIA; IIB), III (IIIA; IIIB) e IV (IVA; IVB), no qual a conduta terapêutica proposta é mais invasiva.

apontam que, no Brasil, parcela significativa das usuárias diagnosticadas com CCU já ingresam nos centros especializados de tratamento com a doença em estadiamento avançado, o que demonstra as dificuldades de acesso ao diagnóstico e conseqüentemente, ao tratamento precoce da doença e, reflete como as desigualdades sociais podem repercutir nas condições de saúde da população. Esses dados apontam, que nos países periféricos ainda se busca a garantia de condições mínimas para a realização do diagnóstico precoce de alguns tipos de câncer que possuem potencial de tratamento e cura quando detectados em estadiamentos iniciais (SANTOS *et al.*, 2012).

As condições de vida e de trabalho da população incidem na garantia do direito à saúde. Essas circunstâncias que atravessam o cotidiano das mulheres comprometem o diagnóstico precoce, resultando no ingresso ao tratamento para o CCU em estadiamento avançado. As populações que vivem em condições socioeconômicas precárias possuem maior proporção de diagnóstico tardio de neoplasias passíveis de detecção em estágio inicial por rastreamento, maior dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento adequado; péssimo prognóstico e menor sobrevida pós câncer; maior risco de óbito por câncer e por tipos de câncer potencialmente curáveis (SANTISTEBAN, 2010).

O adoecimento por CCU, para além das características e fatores biológicos da própria doença, reflete as desigualdades sociais presentes na sociedade brasileira, expressa a manifestação direta da precariedade das condições de vida, das dificuldades de acesso aos serviços de saúde, da desarticulação entre os níveis de atenção em saúde, isto é, da fragmentação e focalização, além da configuração atual das políticas de proteção social no país (SANTOS *et al.*, 2012).

A produção do conhecimento sobre o CCU é vasta, com grande parte dos estudos na área biomédica. Existem diversas pesquisas que abordam o tema da adesão e do rastreamento para CCU, a prevenção ao CCU, a infecção pelo HPV e sua relação com o CCU, a mortalidade por este tipo de neoplasia, o diagnóstico tardio, as sequelas deixadas pelo tratamento, as características sociodemográficas e clínicas da população atingida por essa doença, dentre outros temas de significativa relevância para o aprofundamento do conhecimento sobre a doença. Porém os estudos que buscam relacionar o CCU e suas repercussões no trabalho são escassos.

Dentre os estudos mais recentes é importante destacar os que buscam estabelecer relação entre o CCU e as desigualdades sociais, abordando a sua relação com a pobreza (SANTISTEBAN, 2010; GUTIERREZ e ALARCÓN, 2013), destacando sua ocorrência em determinadas populações marginalizadas, como as mulheres quilombolas (SILVA *et al.*,

2021), e a população feminina negra (MARTINS *et al*, 2021; PAULISTA *et al*, 2019), e ainda, os que abordam as desigualdades presentes nos territórios do país (AUGUSTO, 2020; FERNANDES *et al*, 2021; GIRIANELLI *et al*, 2014).

Estes estudos destacam como a associação da hierarquia de gênero com as hierarquias de raça/cor e classe social geram desigualdades sobre a saúde das mulheres. Em seu estudo Rico e Iriart (2013) afirmam que o CCU afeta em maior grau as mulheres de menor nível socioeconômico e com dificuldades de acesso aos serviços de saúde, traçando perfis de morbimortalidade evitáveis e injustos, que refletem as iniquidades em saúde.

Desse modo, sendo o CCU o terceiro tumor maligno mais frequente na população feminina brasileira (excetuando-se o câncer de pele não melanoma), e a quarta causa de morte de mulheres por câncer no país, sabe-se que o adoecimento tende a atingir mulheres com maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde (CASTRO *et al*, 2015; GOES; NASCIMENTO, 2013; LOPES e RIBEIRO, 2019). As dificuldades de acesso, de diagnóstico e de tratamento no tempo oportuno estão certamente imbricadas com a maior vulnerabilidade de mulheres afetadas pelo cruzamento e sobreposição de sistemas de opressão de raça/cor, gênero, classe, dentre outros, que operam nos modos de vida e trabalho.

4 O ADOECIMENTO CRÔNICO COMO EVENTO DISRUPTIVO

4.1 AS RUPTURAS E INCERTEZAS PROVOCADAS PELO DIAGNÓSTICO DE UMA DOENÇA GRAVE

De acordo com a OMS, as condições crônicas representam problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por um período de vários anos ou décadas. Compreendem um grupo extremamente amplo de agravos, que apresentam em comum a cronicidade e a necessidade de cuidados permanentes. Incluem-se nesse grupo condições transmissíveis e não transmissíveis, distúrbios mentais e incapacidades funcionais. Neste contexto, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), junto aos distúrbios mentais, são os que mais preocupam os órgãos competentes, principalmente pelo ônus financeiro e social que lhes são atribuídos (OMS, 2003).

As DCNT são as principais causas de mortes no mundo e geram um elevado número de mortes prematuras, perda da qualidade de vida com alto grau de limitação nas atividades de trabalho e de lazer, além de impactar economicamente as famílias e a sociedade em geral, agravando as iniquidades e aumentando a pobreza. No Brasil, as DCNT são consideradas um sério problema de saúde pública e correspondem a cerca de 70% das causas de morte, atingindo principalmente camadas pobres da população e grupos mais vulneráveis, como a população de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011).

As doenças classificadas como câncer compõem o grupo de DCNT, devido à temporalidade de seu desenvolvimento, seu gerenciamento e, em grande parte dos casos, à ausência de alternativas de cura (BRASIL, 2011). Portanto, as condições crônicas envolvem um grupo extenso de doenças e agravos à saúde bastante diversos entre si, mas que se caracterizam pela longa duração e necessidade de tratamento continuado, por impor limites à vida dos sujeitos adoecidos e impactar em seu cotidiano, por mediar suas relações sociais e por gerar incertezas em relação ao futuro.

Embora o conceito de doença crônica pertença, originalmente, ao campo da Biomedicina, ao longo dos anos, as Ciências Sociais também demonstraram interesse pelo adoecimento crônico como objeto de investigação, na medida em que as doenças crônicas envolvem a totalidade da vida dos adoecidos, sendo esta continuamente interpretada e resignificada, tanto pelo adoecido quanto por seus familiares, originando formas de conhecimento personalizadas e socioculturalmente construídas sobre a doença e seus tratamentos.

Conforme destacou Canesqui (2007), abordar a dimensão sociocultural das doenças

crônicas, significa olhar para o sujeito convivendo com uma condição que o acompanha a todos os lugares da vida social e cuja forma de entendê-la, explicá-la, representá-la e lidar com ela decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente, delimitadas pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo em que se inserem.

O adoecimento de longa duração traz consequências às biografias dos sujeitos, que têm de aprender a lidar e a conviver com sintomas e tratamentos de longo prazo, e carregam consigo significados variáveis, de acordo com os diferentes contextos socioculturais (BURY, 1982). Além disso, influencia as relações sociais e familiares, as instituições médicas, os cuidadores e os demais grupos e situações sociais nos quais o adoecido encontra-se inserido (CANESQUI, 2007).

De acordo com as relações estabelecidas pelos sujeitos entre o significado, o tempo e o contexto do adoecimento (WILLIAMS, 2000), a enfermidade crônica pode representar uma “ruptura biográfica” (BURY, 1982) à vida cotidiana e à personalidade do adoecido, alterando o relacionamento entre seu corpo, sua subjetividade e a realidade social à sua volta. Geralmente o adoecimento crônico desencadeia processos de negociação da própria identidade, atuando como um importante elemento de mediação das relações sociais destes sujeitos (CASTELLANOS, 2014).

Consideramos o adoecimento como evento disruptivo, ou seja, como um acontecimento que interrompe o seguimento de um processo, de uma vida considerada saudável. No caso do adoecimento crônico, por seu caráter de permanência ao longo do tempo, depara-se com uma situação crítica e de incerteza sobre o impacto que a doença irá causar e sobre o caminho a ser percorrido a partir dali. A vida do sujeito é atravessada pela doença em todos os seus aspectos, por isso fala-se de ruptura biográfica (BURY, 1982). O caminho da vida a ser percorrido é abruptamente modificado a partir do adoecimento.

Charmaz (1983) analisa os efeitos disruptivos do adoecimento crônico que, quando levados ao extremo, são responsáveis por provocar a “perda do *self*”. O sofrimento provocado por uma doença crônica grave pode provocar a perda do eu nessas pessoas, que observam suas antigas autoimagens desmoronando, sem o desenvolvimento simultâneo de novas imagens igualmente valorizadas. Como resultado de suas doenças, esses indivíduos podem sofrer levando vidas restritas, experimentando isolamento social, sendo desacreditados e sobrecarregando os outros. Sendo assim, a separação entre a doença e a individualidade é precária (BURY, 1982).

Bury (1982) ressalta três desdobramentos do adoecimento crônico. No primeiro mo-

mento acontece a *ruptura biográfica*, quando há uma quebra das crenças e comportamentos cotidianos. Esse estágio é traduzido pela pergunta “o que está acontecendo?”, causada pelo descobrimento da doença e a incerteza que ela traz. No segundo momento, há um repensar fundamental da biografia pessoal e da autoimagem envolvida, quando então será retrabalhada a identidade, a partir do impacto do tratamento na vida cotidiana. Por fim, há uma resposta a essa ruptura que envolve uma mobilização de recursos em face dessa situação alterada e uma reorganização da vida prática.

Williams (2000) faz uma crítica ao uso indiscriminado do conceito de ruptura biográfica, apontando para certos limites explicativos desse conceito. Em primeiro lugar, o autor refere que a ruptura biográfica se baseia, em grande parte, em um modelo de doença centrado no adulto. Uma segunda crítica, é que em algumas situações a doença pode ser considerada como algo normal e assim, representar continuidade, ao invés de mudança, como no caso do adoecimento de idosos. O terceiro ponto destacado é que as perturbações biográficas podem ser a causa de doenças crônicas e não o inverso. Por fim, o autor afirma que, nas sociedades contemporâneas, vivemos em um contexto de auto reflexividade que promove ciclos intermináveis de reavaliações biográficas que podem estar associadas a outras questões para além das doenças crônicas.

Nesse sentido, concordamos com Castellanos (2015), sobre a relevância dessas críticas, porém, ainda assim e considerando as críticas, o conceito de ruptura biográfica se mostra adequado e relevante para a análise de doenças graves que se instauram a partir do diagnóstico de maneira inesperada, onde a história e o contexto de vida dos sujeitos são afetados, como é o caso do CCU.

“Uma das características mais importantes das doenças crônicas é seu início insidioso. Doenças não transmissíveis não irrompem, se insinuem” (Bury, 1982, p. 170). Assim acontece com o CCU. Esta é uma neoplasia de evolução lenta, que geralmente não apresenta sintomas em sua fase inicial. O surgimento da doença crônica representa mudanças não apenas no corpo físico do sujeito, mas também nas suas atividades diárias da vida (CASTELLANOS, 2015). Muito mais do que interferir pontualmente na vida dos sujeitos, o adoecimento crônico irá perpassar todos os aspectos da vida – ele vai afetar a história de vida das pessoas, tanto em termos de consequência quanto em termos de significado (BURY, 1991).

Por consequências, podemos entender os efeitos do adoecimento crônico para a gestão da vida cotidiana, como a organização do cuidado, a adaptação das atividades diárias, do trabalho, etc. (CASTELLANOS, 2015). Nesse sentido, os sujeitos desenvolvem ações para gerenciar os efeitos do adoecimento e do tratamento na vida (BURY, 1991). “Essas estratégias

resultam no redimensionamento das atividades cotidianas das pessoas cronicamente adoecidas e de seus familiares e/ou cuidadores” (CASTELLANOS, 2015, p. 35).

Na perspectiva de Bury (1982), as pessoas adoecidas cronicamente buscarão estratégias de reorganização da vida prática que deem um novo sentido para suas vidas. Além disso, também acontece a reestruturação das relações sociais da pessoa adoecida. Quanto aos significados, podemos entender as implicações da condição crônica no plano simbólico que afeta e é afetado por essa condição (CASTELLANOS, 2015). O adoecimento influencia como os sujeitos se veem e como eles acham que os outros o veem (BURY, 1991).

As relações entre as “consequências” e os “significados” são estabelecidas no tempo e no espaço, sendo assim, torna-se relevante a análise das trajetórias dos sujeitos e dos contextos sociais nos quais estão inseridos ao longo do processo de adoecimento crônico (CASTELLANOS, 2015).

Entender o adoecimento crônico como evento que ocasiona a ruptura biográfica é pensar o quanto ele provoca descontinuidade na vida das pessoas e na sua interação social. A ruptura biográfica é também a ruptura das relações sociais (MONTAGNER; MONTAGNER 2011; BURY, 1982). Por se tratar de patologias que exigem tratamento de longa duração, por serem doenças, em grande parte dos casos, incuráveis, passam a ocupar o centro de todas as relações sociais que essas pessoas mantêm com o exterior socializado. Sendo assim, o doente e o médico não são os únicos atores participantes deste processo e o impacto desorganizador da doença se faz sentir na família, no trabalho e no lazer (ADAM; HERZLICH, 2001).

As relações sociais dos sujeitos afetados, passam a ser mediadas pelo adoecimento crônico, relações essas que são estabelecidas ao longo do tempo e do espaço (CASTELLANOS, 2015). A dependência que pode ser desencadeada por uma doença crônica faz com que indivíduos, suas famílias e redes sociais estabeleçam novos laços não mais apoiados nas regras comuns de reciprocidade e apoio mútuo, mas sim na necessidade desencadeada pelo adoecimento (BURY, 1982). O sujeito se insere no universo da doença com o início do tratamento, porém também necessita dar continuidade à sua vida em busca de garantir o processo de normalização de sua condição crônica, para tal efetua mudanças nas dinâmicas e relações familiares, de trabalho e com a rede social (CASTELLANOS, 2015). Busca-se construir uma nova atitude natural e adotar estratégias para gerenciar os problemas decorrentes do adoecimento (ADAM; HERZLICH, 2001).

As situações da vida cotidiana são afetadas pelo adoecimento e um dos objetivos dos sujeitos adoecidos é tentar minimizar as repercussões provocadas pela experiência da doença em todos os espaços em que ela se manifesta. As estratégias adotadas pelos sujeitos consisti-

rão em renegociar uma certa forma de ordem nas várias esferas da vida social, muitas vezes, com alteração dos papéis historicamente definidos (ADAM; HERZLICH, 2001).

Um exemplo dessas mudanças nos papéis definidos historicamente pode ser pensado a partir do adoecimento das mulheres, pelo seu papel histórico voltado para o trabalho de reprodução social no âmbito doméstico e, mais atualmente, por sua crescente inserção no mercado de trabalho profissional. O seu adoecimento vai atingir a organização dos papéis domésticos, principalmente quando ela é a única responsável pela família (SANTOS *et al*, 2012). É nesse sentido que o adoecimento crônico é entendido como uma experiência pessoal e social (CASTELLANOS, 2015).

Além de repercutir na vida cotidiana dos sujeitos, as incapacidades e limitações geradas pelo adoecimento vão refletir também nas expectativas em relação ao futuro. As expectativas e planos futuros precisam ser repensados, devido ao reconhecimento da situação de incerteza desencadeada pela doença (BURY, 1982).

Conviver com uma doença, como o CCU, requer desenvolver estratégias para enfrentar a doença e suas repercussões. É necessário adaptar-se à rotina médica, ao tratamento e seus efeitos, lidar com a ruptura no fluxo da vida cotidiana, com a incerteza, o medo da morte e com experiências estigmatizantes, além de buscar o processo de normalização da doença na rotina da vida.

4.2 O ADOECIMENTO CRÔNICO COMO EXPERIÊNCIA

O modelo biomédico, durante várias décadas, foi hegemônico para a explicação e abordagem das doenças. Até que, durante os anos 1970, surgiu entre os cientistas sociais uma visão crítica acerca da medicalização e do controle social que a medicina exercia sobre os corpos, e os sociólogos apontavam que a voz do paciente não era ouvida (HERZLICH, 2004).

A partir de então, diversos estudos procuraram esclarecer e ampliar a concepção da doença e do papel do sujeito adoecido (PIERRET, 2003). Foi com a Antropologia Médica norte-americana que, surgiu a abordagem da doença como experiência. Estes estudos tratavam, inicialmente, da experiência subjetiva do adoecimento, que variava de acordo com o contexto sociocultural a que pertenciam os adoecidos e segundo suas interpretações particulares sobre tais vivências (CANESQUI, 2007).

Essa ultrapassagem das posições intelectuais e ideológicas baseadas no modelo biomédico foi ao encontro do modelo de transição epidemiológica e mais atenção foi direcionada à prevalência de doenças crônicas na sociedade moderna. Os adoecimentos de longa duração,

uma vez que afetam todos os aspectos da vida do paciente, despertaram, nos cientistas sociais, interesse sobre o aspecto pessoal e privado da experiência da doença (HERZLICH, 2004).

Conforme apresenta Pierret (2003), os estudos iniciais sobre a experiência da doença tinham três enfoques principais. Primeiro, exploravam a subjetividade dos sujeitos e os significados que eles deram à sua experiência da doença por meio de metáforas, representações cognitivas e imagens. Segundo, consideravam a doença como uma maneira de perturbação das interações dos sujeitos adoecidos com as pessoas próximas. E o terceiro enfoque buscava relacionar os efeitos da estrutura social sobre a experiência do adoecimento.

Ao longo do tempo, foi possível observar progressos nos conceitos e metodologias incorporados a estas análises, tais como o de ruptura biográfica, as narrativas, os sentidos de self e identidade, e o enfrentamento da doença (PIERRET, 2003). Os objetos desses estudos também se ampliaram para além do adoecido, e passaram a ser analisadas a família e o grupo social ao qual pertencem, além dos efeitos da idade, do gênero e da classe social na experiência do adoecimento. A autora sugere ainda que os estudos sobre a experiência da enfermidade devam incluir a influência da estrutura social sobre a experiência do adoecimento, uma vez que a estrutura influencia tais experiências, exercendo considerável influência sobre os comportamentos individuais, e, em certa medida, sendo também transformadas, ao longo do tempo, por tais comportamentos.

A doença é um acontecimento comum ao longo da vida do ser humano, porém não se trata de algo simples, uma vez que possui natureza psicobiológica e sociocultural. Enquanto acontecimento expressivo, constrói-se como uma experiência, produzida no entrelaçamento da história individual dos sujeitos com a história social. Portanto, compreender a doença como experiência é entender que ela exige uma administração dos acontecimentos, nos quais são atribuídos significados ao que foi vivido e modos de enfrentar a situação são desenvolvidos (SOUZA *et al*, 2013).

Para Alves (1993), o ponto de partida para compreender a enfermidade é entender que ela está presa a uma experiência. O conceito de experiência da enfermidade se refere à forma pela qual os indivíduos situam-se frente ou assumem a situação de doença, atribuindo-lhe significados e desenvolvendo formas rotineiras de lidar com a situação (ALVES; RABELO, 1999).

Enfatizar experiências de indivíduos singulares busca elucidar os modos pelos quais indivíduos se reorientam no mundo de relações com outros, atividades e planos coletivos, por vezes profundamente alterados pela doença. Tratar do caráter intersubjetivo das experiências de doença e cura nos direciona para um exame cuidadoso da realidade do mundo cotidiano

(ALVES *et al*, 1999).

A experiência do adoecimento possui caráter processual, o que significa que ela possui tanto dimensão espacial quanto temporal. Ou seja, as interpretações dos sujeitos sobre o adoecimento mantêm relação com o contexto e tem por referências as trajetórias pessoais e a história social mais ampla. Dessa maneira, o entendimento dos processos interpretativos envolvidos na elaboração da experiência de adoecimento demanda o interesse sobre os contextos e perspectivas a partir dos quais os sujeitos atribuem sentidos às situações vivenciadas (SOUZA *et al*, 2013).

Para Gomes *et al* (2002), a experiência da enfermidade é um fenômeno construído histórica e socialmente. Para os autores, a doença permite a interação entre os participantes envolvidos, que compartilham e negociam saberes, condutas e práticas, limitado por um “*contexto finito de interpretações*”, e sustentado em eventos marcantes e com a vida vivida antes da enfermidade. Para esses autores, a abordagem da experiência da enfermidade deve combinar os aspectos da experiência dos adoecidos com as situações sociais e culturais em que encontram-se inseridos, sem desconsiderar a importância dos aspectos biológicos presentes, e inerentes, ao processo do adoecimento.

A doença como experiência integra elementos das representações sociais relacionadas aos processos saúde-doença, das interações sociais envolvidas nas práticas de saúde/cuidado, das trajetórias biográficas e das vivências pessoais dos sujeitos afetados (SOUZA *et al*, 2013).

Nesse sentido, pode-se dizer que a abordagem do conceito de doença como experiência, distanciando-se da concepção de unidades biológicas fixas, refere-se a um processo construído socioculturalmente e permeado por representações simbólicas, que são internalizadas pelas experiências vividas (SOUZA *et al*, 2013, p. 191).

A análise do adoecimento como uma experiência pessoal e social, se refere à experiência de adoecimento, remetendo-se à perspectiva do sujeito adoecido (CASTELLANOS, 2015).

A experiência de adoecimento aproxima interpretações e práticas no meio sociocultural relacionadas às estratégias que a pessoa, dado o evento da doença, desenvolve para se (re)situar no mundo social, pois a doença age como um ponto de ruptura no cotidiano do doente e sua família, emergindo a necessidade de uma nova organização do fluxo das atividades da vida (SOUZA *et al*, 2013, p. 207).

Entender o adoecimento como uma experiência pessoal e social reforçaram o interesse pelas narrativas de adoecimento (CASTELLANOS, 2014). Para Caçador e Gomes (2020), “narrativa e experiência encontram-se intimamente relacionadas” (p. 3269). A experiência do

adoecimento crônico é entendida aqui como uma experiência pessoal e, ao mesmo tempo, uma construção social e histórica. Dessa forma, para compreender o que significa viver com o CCU, para compreender como os sujeitos dão sentido a sua experiência de adoecimento, como se apropriam de um conjunto de ideias, crenças e práticas sobre a doença e seus cuidados, é necessário mergulhar na experiência subjetiva de cada um deles e, de forma dialética, voltar-se aos processos estruturais.

4.3 NARRATIVAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO

As narrativas permeiam a vida de todas as pessoas, envolvendo os diferentes momentos, lugares e espaços ocupados pelos sujeitos, e que vão compondo a sua vida. As narrativas estão presentes desde o nascimento até a morte, e não apenas as pequenas narrativas de cunho pessoal ou familiar, mas também as grandes narrativas que representam acontecimentos sobre a vida e o mundo. Segundo Castellanos “as grandes narrativas nos situam em cosmologias e sistemas explicativos do mundo de ordem religiosa, científica, filosófica, etc.” (2014, p. 1066). Já as pequenas narrativas estão relacionadas ao cotidiano das pessoas (família, escola, trabalho). Essas pequenas narrativas “podem consistir em histórias curtas, produzidas em contextos interativos cotidianos; mas, também, podem orientar-se pela perspectiva biográfica” (CASTELLANOS, 2014, p. 1066).

Gradativamente, a narrativa passou a ser tomada pelas ciências sociais como lócus privilegiado de análise da cultura, da ação social e da experiência (pessoal e social). Nesse caso, a narrativa é considerada uma forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana (CASTELLANOS, 2015, p. 1068).

Nas ciências da saúde, o crescente interesse pelas narrativas de adoecimento, principalmente para a compreensão do adoecimento crônico, se intensificou no século XX, especialmente nos anos 80, na busca por considerar a dimensão subjetiva da experiência de adoecimento e cuidado vivenciada pelo doente, em contraposição à perspectiva biomédica dominante (CASTELLANOS, 2014).

Como o adoecimento crônico traz implicações para a história de vida das pessoas, tanto em termos de consequências quanto de significados (BURY, 1991), estes podem ser compreendidos por meio da análise das experiências elaboradas ao longo de cada trajetória do adoecimento, e os significados dessas experiências, bem como a sua temporalidade, podem ser organizados e expressos em narrativas. O autor reitera que as alterações surgidas ao longo

do processo de adoecimento crônico provocam limitações nas atividades diárias, mas também revisões sobre as expectativas em relação ao futuro. Ao mesmo tempo, a experiência do adoecimento crônico é constituída pelo contexto social específico no qual o sujeito está inserido, a partir do qual ele irá interpretar a origem, natureza e sentido das alterações provocadas pela condição crônica (CASTELLANOS, 2015).

O adoecimento crônico é caracterizado pela longa duração e necessidade de continuidade no cuidado, o que torna o curso e a duração da doença para os sujeitos centrais nos estudos sobre os adoecidos crônicos. As narrativas então podem ser compreendidas como modos de elaboração da experiência social, descrevendo situações vivenciadas num determinado tempo. Nesse sentido, para compreender esse contexto, o lugar da fala dos sujeitos acerca de suas experiências na temporalidade do adoecimento crônico apresenta-se como de fundamental importância. Toda a trajetória percorrida após o adoecimento requisita relatos em que as experiências dos sujeitos que fazem parte dessa trajetória são narrativamente ordenadas. Todas essas narrativas estabelecem relações entre passado, presente e futuro. Relações em que a própria escala de tempo da experiência de sofrimento e de cuidado se delinea nas trajetórias de vida pessoal e profissional desses sujeitos (CAÇADOR; GOMES, 2020; CASTELLANOS, 2015).

As narrativas dos sujeitos adoecidos sobre o processo saúde-doença, embora expressem experiências pessoais e privadas, são socializadas (HERZLICH, 2004). “A narrativa consiste na enunciação de dramas sociais e pessoais, aberta à ambiguidade criativa, ainda que interpelada por posições sociais, relações de poder e teias de significado” (SOUZA *et al*, 2013, p. 203).

A utilização das narrativas como estratégia de compreensão do processo saúde-doença no caso dos adoecidos crônicos tem sido utilizada na perspectiva de ver a doença a partir da experiência e da inserção social dos sujeitos. O acesso às experiências dos outros se dá por meio das histórias que os sujeitos contam sobre coisas que lhe aconteceram ou sobre coisas que aconteceram ao seu redor (CAÇADOR; GOMES, 2020; GOMES; MENDONÇA, 2002).

No adoecimento crônico, considerado como um importante exemplo de ruptura biográfica, onde as relações entre corpo, mente e vida cotidiana estão ameaçadas, o tempo, tanto no sentido mundano quanto existencial, é um elemento importante (Bury, 2001). Nesse sentido, “a narrativa não é apenas uma descrição sequencial dos acontecimentos, são modos de elaboração da experiência social” (CASTELLANOS, 2014, p. 1071). Se as histórias expressam estar-no-mundo, a narrativa reconstrói não apenas a biografia de um indivíduo, mas sua relação com seu lugar e história. Sendo assim, a narrativa não apenas emoldura o passado,

presente e futuro do indivíduo, mas também fornece uma estrutura de compreensão para as relações dos indivíduos com os lugares (WILLIAMS, 2000).

Gomes (2014) destaca as funções da narrativa da doença. Primeiro, permite a construção do mundo da doença e a reconstrução da história de vida. Também proporciona uma explicação e entendimento da doença e a transformação da doença de fenômeno individual em fenômeno coletivo. “Portanto, as narrativas realizariam mediações entre o “interior” e o “exterior” ao “eu” na relação ser-no-mundo” (CASTELLANOS, 2014, p. 1068).

Em seu estudo Bury (2001) classifica as narrativas como: *narrativas contingentes*, que apresentam a origem da doença, causas, efeitos no corpo e na vida cotidiana; *narrativas morais*, que exploram as mudanças na relação entre o sujeito, a doença e sua identidade social; e *narrativas nucleares*, que estabelecem conexões entre a experiência de adoecimento e níveis profundos de significado do sofrimento. Para Caçador e Gomes (2020), o estudo das narrativas de doenças crônicas tal como referido por Bury (2001) apresenta a experiência interrompida, significados e ações realizadas para lidar com essa experiência, além de trazer o potencial de revelar um conjunto mais vasto de questões importantes para fazer ligações entre identidade, experiências e cultura. O estudo das narrativas do adoecimento crônico nessa perspectiva, pode lançar luz sobre o significado da doença e da experiência interrompida e suas relações com o contexto, bem como ações/atitudes para lidar com a nova situação.

5 AS MULHERES E O MUNDO DO TRABALHO

5.1 O ATUAL MUNDO DO TRABALHO

Para falar de trabalho é necessário apresentar, ainda que brevemente, a categoria trabalho, como categoria ontológica fundante do ser social, e a expressão particular que o trabalho assume sob a égide do modo de produção capitalista (SILVA, 2017).

Marx caracteriza o trabalho como uma interação do homem com o mundo natural, de tal modo que os elementos deste último são conscientemente modificados para alcançar um determinado propósito (MARX, 1985). O trabalho é a forma pela qual o homem se apropria da natureza a fim de satisfazer suas necessidades. No processo de trabalho a atividade humana é materializada ou objetivada em valores de uso. “O processo de trabalho, como o apresentamos em seus elementos simples e abstratos, é atividade orientada a um fim para produzir valores de uso, apropriação do natural para satisfazer as necessidades humanas [...]” (MARX, 1985, p.153)

Como criador de valores de uso, como trabalho útil, é o trabalho, por isso, uma condição de existência do homem, independente de todas as formas de sociedade, eterna necessidade natural de mediação do metabolismo entre homem e natureza e, portanto, da vida humana (MARX, 1985, p.50).

A função social da categoria trabalho deriva da relação material que os indivíduos estabelecem com a natureza para a satisfação de suas necessidades. A partir das concepções de Marx e Lukács, Antunes (2009), assevera que o trabalho é um fundamento ontológico do ser humano, elemento mediador na constituição do ser social. Na busca pela produção e reprodução da sua vida em sociedade através do trabalho, o sujeito cria e recria as condições de sua reprodução e se transforma a partir dele. É por meio do trabalho que o ser humano é humanizado. Também a partir do marxismo, Silva (2017) afirma que o trabalho é a primeira e mais fundamental forma de objetivação do ser social, pois é através do trabalho que se produzem as condições básicas para a produção e reprodução da vida material. Trata-se de categoria indispensável para a compreensão do ser social e das relações sociais.

O desenvolvimento do modo produção capitalista tem como fundamento a separação entre o trabalhador e os meios de produção, de forma que o trabalhador expropriado dos meios de produção, vê-se obrigado, para manutenção da sua sobrevivência, a vender a única coisa de que dispõe, sua força de trabalho em troca de um salário (MARX, 1985).

A forma histórica que o trabalho assume no modo de produção capitalista é o trabalho

alienado. O trabalho submetido ao modo de produção capitalista é capturado com o objetivo único de valorização da ordem do capital, alienando o trabalho do trabalhador. Neste modo de produção, a força de trabalho, o objeto e os meios ou instrumentos de trabalho, bem como o produto do trabalho são de propriedade privada, não do trabalhador, mas sim do capitalista (SILVA, 2017).

De acordo com Antunes (2018):

(...) se podemos considerar o trabalho como um momento fundante da sociabilidade humana, como *ponto de partida de seu processo de humanização*, também é verdade que na sociedade capitalista o trabalho se torna assalariado, assumindo a forma de trabalho alienado, fetichizado e abstrato. Ou seja, na medida em que ele é imprescindível para criar riquezas para o capital, ele se transforma em objeto de sujeição, subordinação, estranhamento e reificação. O trabalho se converte em mero *meio de subsistência*, tornando-se uma *mercadoria especial*, a força de trabalho, cuja finalidade precípua é valorizar o capital (p.128).

A classe trabalhadora contemporânea é ampla, heterogênea, complexa e fragmentada, composta por todos os trabalhadores assalariados, em suas distintas modalidades de inserção no mundo do trabalho, incluindo aqueles subempregados e na informalidade, e os desempregados. Nesse sentido, o trabalho, seja ele realizado no setor público, privado ou de maneira autônoma, com vínculo formal ou informal, é sempre concebido como a venda da força de trabalho em troca de um salário. No entanto, acreditamos, como Antunes (2018), que o trabalho não perdeu ontologicamente seu sentido estruturante na vida cotidiana do ser social. “A atividade trabalho, nas suas diferentes formas que assume ao longo da história, não é senão o resultado histórico da luta do ser humano (homens e mulheres) com a natureza no processo social de produção da sua vida” (SAFFIOTI, 2013 p. 39).

Para Antunes (2018):

Um desenho contemporâneo da classe trabalhadora deve englobar, portanto, a totalidade dos assalariados, homens e mulheres que vivem da venda de sua força de trabalho em troca de salário, (...). Dadas as profundas metamorfoses ocorridas no mundo produtivo do capitalismo contemporâneo, o conceito ampliado de classe trabalhadora, em sua nova morfologia, deve incorporar a totalidade dos trabalhadores e trabalhadoras, cada vez mais integrados pelas cadeias produtivas globais e que vendem sua força de trabalho como mercadoria em troca de salário, sendo pagos por capital-dinheiro, não importando se as atividades que realizam sejam predominantemente materiais ou imateriais, mais ou menos regulamentadas (p 36).

O trabalho humano é um operador essencial tanto da construção social quanto da construção psíquica dos sujeitos; é um mediador insubstituível da articulação entre ordem individual e ordem coletiva. Ou seja, o trabalho é instrumento de sobrevivência física e social (SOUZA-LOBO, 2021).

No século XXI, mesmo após diversas especulações sobre o fim do trabalho, bilhões de homens e mulheres dependem exclusivamente do trabalho para sobreviver e, cada vez mais, são submetidos a situações instáveis, precárias, ou vivenciam o desemprego. Ou seja, ao mesmo tempo em que se amplia o contingente de trabalhadoras e trabalhadores, há uma redução imensa dos empregos; aqueles que se mantêm empregados vivenciam a subtração de seus direitos sociais e são submetidos a novas modalidades de trabalho informal, intermitente, precarizado e flexível (ANTUNES, 2018).

Assim, o processo de reestruturação produtiva iniciado no Brasil durante os anos 1980, se intensificou na década de 1990, marcado pela informalização do trabalho, presente na ampliação dos terceirizados/subcontratados, flexibilizados, trabalhadores em tempo parcial, tele-trabalhadores, potencializando a precarização das condições de trabalho e vida da classe trabalhadora brasileira. Desse processo o resultado mais expressivo foi a expansão dos postos de trabalho no setor de serviços. Se ao longo da década de 1980 era relativamente pequeno o número de terceirizados, nas décadas seguintes ele aumentou de forma significativa, ampliando o processo de precarização da força de trabalho no Brasil (ANTUNES, 2018).

Nesse período, a grande inserção das mulheres no mercado de trabalho se deu justamente no setor de serviços, onde grande parte dos postos de trabalho são de tempo parcial, caracterizando uma situação de maior vulnerabilidade, com níveis salariais mais baixos e piores condições de trabalho. Saffioti (2013) destaca que quanto mais discriminada uma categoria social, como no caso das mulheres, mais fácil será sujeitá-la a trabalhar em condições precárias e em troca de baixos salários.

É de extrema relevância destacar que, como o trabalho tem sexo, são ainda mais intensas as formas e os modos de exploração do trabalho feminino. Quando o olhar se volta para a divisão sexual do trabalho, evidencia-se a penalização ainda mais intensa imposta às mulheres (ANTUNES, 2018).

5.2 DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO

A divisão sexual do trabalho é a forma de divisão do trabalho social decorrente das relações sociais entre os sexos; mais do que isso, é um fator prioritário para a sobrevivência da relação social entre os sexos. Essa forma é modulada histórica e socialmente. Tem como características a designação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva e, simultaneamente, a apropriação pelos homens das funções com maior valor social adicionado (HIRATA; KERGOAT, 2007, p. 599).

A forma de pensar a divisão sexual do trabalho apresentada por Hirata e Kergoat (2007) está baseada em dois princípios. O primeiro é o princípio da separação. Nesse caso acredita-se que existem trabalhos de homens e trabalhos de mulheres. O segundo é o princípio hierárquico, quando se acredita que um trabalho de homem “vale” mais que um trabalho de mulher. Assim, a divisão sexual do trabalho expressa uma relação de poder dos homens sobre as mulheres (KERGOAT, 2003).

Portanto, falar sobre divisão sexual do trabalho é falar sobre o lugar da mulher, sobre trabalho de mulher, sobre as hierarquias de gênero, classe e raça. A divisão sexual do trabalho define possibilidades diferenciadas para homens e mulheres, onde para estas são atribuídas tarefas das quais os homens são liberados (BIROLI, 2018). Qualquer análise sobre o trabalho feminino deve levar em conta a articulação entre a esfera da produção e a esfera da reprodução, bem como às relações sociais de gênero.

A divisão sexual do trabalho está inserida na divisão sexual presente na sociedade, nas assimetrias existentes na construção do masculino e do feminino. A divisão sexual do trabalho evidencia que a relação de trabalho é uma relação sexuada porque é uma relação social. Existe desde sempre uma divisão sexual do trabalho articulada às relações sociais e incorporada às práticas sociais. Isto é, as relações de trabalho são portadoras das relações de gênero. Para apreender a gênese da divisão sexual do trabalho é necessário articular a análise das condições de trabalho com as condições que prevalecem no mundo exterior, ou seja, na sociedade e na família. A divisão do trabalho entre os sexos se fundamenta na subordinação da mulher na sociedade e na família (SOUZA-LOBO, 2021).

Na era pré-industrial a economia centrava-se na casa. Os dois sexos desempenhavam atividades econômicas igualmente essenciais à sobrevivência do grupo familiar e da comunidade. As mulheres eram trabalhadoras produtivas no contexto da economia doméstica e seu trabalho era tão respeitado quanto o trabalho dos homens. A divisão sexual do trabalho no interior do sistema de produção era complementar e não hierárquica. Mulheres e homens viviam em condições de igualdade econômica (DAVIS, 2016).

Federici (2017) ao falar sobre as mulheres no contexto pré-capitalista, destaca que elas desempenhavam atividades reconhecidas socialmente (parteiras, curandeiras etc), assim como, apesar de existir uma divisão das atividades realizadas por homens e mulheres, não havia uma rígida divisão sexual do trabalho que estabelecesse responsabilidades a partir de diferenças entre os sexos.

A partir do desenvolvimento industrial diversas atividades econômicas tradicionalmente femininas são absorvidas pelas fábricas que não prescindiu da força de trabalho de ho-

mens, mulheres e crianças. A economia se desloca para longe de casa e ocorre a separação entre esfera doméstica e esfera pública (DAVIS, 2016). Essa transição da economia de subsistência para uma economia monetária não impactou igualmente homens e mulheres, porque impôs uma redefinição das tarefas produtivas e reprodutivas e impôs relações sociais sexualmente diferenciadas. Produtivas passam a ser as atividades capazes de se converter em capital, enquanto a atividade reprodutiva não é sequer considerada trabalho (FEDERICI, 2017). Esse movimento despojou as mulheres de papéis econômicos significativos, que eram baseados no caráter essencial de seu trabalho. Isso contribui para a deterioração da condição social das mulheres (DAVIS, 2016).

Com essa separação estrutural entre a economia familiar doméstica e a economia voltada ao lucro do capitalismo, o trabalho doméstico das mulheres passou por um desgaste sistemático. O trabalho doméstico, por ser considerado como um trabalho que não gera lucro, passa a ser considerado como uma forma inferior de trabalho em comparação com a atividade assalariada. Assim, o prestígio que as mulheres possuíam no lar deixa de existir e fica instituída a inferioridade das mulheres (DAVIS, 2016).

Nesse sentido, o surgimento do capitalismo aconteceu em condições adversas para as mulheres. A mulher foi atingida por uma dupla dimensão de desvantagem social: no nível superestrutural, a ordem social justificava a subvalorização das capacidades femininas; no nível estrutural, a inserção das mulheres mercado de trabalho vinha sendo impedida ou deslocada para posições subalternas e periféricas (SAFFIOTI, 2013).

Um subproduto da industrialização é a ideologia da feminilidade que define para a mulher os papéis de mãe e esposa, apêndice dos maridos. As mulheres que necessitam ou desejam estar fora de sua esfera natural, que era o lar, não são tratadas como trabalhadoras assalariadas completas, por isso são submetidas a uma exploração mais intensa do que os homens e trabalham em condições mais precarizadas e com piores salários (DAVIS, 2016).

Ou seja, a separação entre produção de mercadorias e reprodução social, criou uma classe de mulheres operárias que, igual aos homens, foi despossuída de suas terras, mas que não tinha acesso a salários ou, quando o tinham, recebia um valor inferior. Logo, tornaram-se mais propensas à pobreza, à dependência econômica e a invisibilidade enquanto trabalhadoras. Dessa maneira, as mulheres foram expostas a uma degradação social e econômica que foi fundamental para a acumulação de capital e que permaneceu assim desde então (FEDERICI, 2017).

No entanto, o capital não cria a subordinação das mulheres, mas sim a integra e reforça. Para manter as desigualdades no mercado de trabalho, ele se utiliza de formas de controle

e disciplina que articula a subordinação operária ao capital com a subordinação sexista da mulher. Assim sendo, a produção se estrutura sobre a base de uma divisão sexual e social do trabalho que atinge diferentemente os salários, as promoções, a qualificação, a escala das funções e as formas de controle da força de trabalho de homens e mulheres (SOUZA-LOBO, 2021).

Portanto, pensar a divisão sexual do trabalho a partir do modo de produção capitalista passa por dois pontos. O primeiro é a identificação de duas esferas sociais distintas, mas relacionadas: a da produção social de bens, constituída por relações mercantis, e a reprodução dos seres humanos, estruturada por relações aparentemente naturais. O segundo ponto é reconhecer a assimetria entre produção e reprodução, que se traduz numa divisão sexual do trabalho que estrutura as relações entre os sexos nos vários espaços sociais (SOUZA-LOBO, 2021).

Pensar o conceito de trabalho em toda sua extensão, é considerar sua centralidade enquanto mediador privilegiado das relações entre indivíduo e sociedade e, também politicamente, porque é ele que organiza a produção do viver em sociedade. Para compreender as sociedades atuais é necessário o reconhecimento da centralidade do trabalho. Mas isso não é feito a partir de qualquer conceitualização do trabalho. Ela necessita abarcar o trabalho produtivo e o trabalho reprodutivo (HIRATA; KERGOAT, 2020).

As tarefas domésticas e de cuidado são aqui entendidas como trabalho de reprodução social. O que caracteriza uma perspectiva ampliada da noção de trabalho, pois incorpora tanto o trabalho remunerado (atividade de produção econômica que adquiriu sentido monetário) quanto o trabalho de reprodução social desempenhado no âmbito da família (ARAÚJO et al, 2018).

Reprodução social enfatiza que isso não é um trabalho individual ou pessoal, mas tem um caráter muito social, social porque milhões de mulheres estão fazendo, e social porque tem uma finalidade que afeta a sociedade como um todo, já que o objetivo não é a reprodução de famílias individuais, mas de todo um sistema de trabalho (FEDERICI, 2022, p. 8).

A divisão sexual do trabalho sob o modo de produção capitalista definiu distintos espaços de trabalho e diferenciou as atividades humanas em função do sexo. Sendo assim, as mulheres realizam a maior parte do trabalho doméstico e de cuidados – considerado como trabalho reprodutivo –, pelo qual não recebem remuneração. Os homens, pelo contrário, realizam, sob o mesmo mandato social, a maior parte do trabalho remunerado, considerado produtivo, que produz valor monetário no mercado (BARAJAS, 2016).

O trabalho de reprodução social é uma enorme carga de trabalho realizado pelas mulheres, de forma gratuita, em benefício de outras pessoas, com base nas características designadas socialmente às mulheres por sua natureza. Portanto o trabalho doméstico e de cuidado, desempenhado pelas mulheres no âmbito do seu lar, foi, por longo tempo, considerado um *não trabalho* (HIRATA; KERGOAT, 2007). Para Federici (2022), no capitalismo o trabalho de reprodução social não era considerado trabalho, mas sim uma atividade natural das mulheres ou um serviço pessoal prestado aos homens.

No trabalho doméstico, identificado e naturalizado como papel feminino e não como trabalho, a subordinação das mulheres enquanto gênero se realiza em sua plenitude. O trabalho doméstico não assalariado não é considerado trabalho e o trabalho doméstico assalariado, durante boa parte da história, foi considerado um trabalho de nível inferior, marcado por relações não regulamentadas (SOUZA-LOBO, 2021). Há apenas cerca de dez anos o trabalho doméstico assalariado foi regulamentado no Brasil, mas nos últimos anos observa-se a redução do número de trabalhadoras domésticas com registro na carteira de trabalho e o aumento da informalidade (diaristas). Atualmente, segundo o IBGE, três em cada quatro trabalhadoras domésticas não possuem carteira assinada¹⁴.

O trabalho doméstico remunerado ainda hoje é considerado como degradante e os sujeitos que o realizam são vistos como inferiores. Em um passado não tão distante, era um trabalho sem limite de horário determinado e pagava salários irrisórios. Os trabalhadores domésticos tinham a condição mais miserável do que a de qualquer outro grupo profissional no capitalismo (DAVIS, 2016).

Embora desvalorizadas, as atividades domésticas não remuneradas – como a preparação de alimentos, o cuidado de crianças, doentes e idosos, as atividades de limpeza do lar, entre outras –, desempenham um papel fundamental na reprodução da força de trabalho e possibilita o crescimento econômico dos países, representando uma espécie de apoio às economias nacionais (BARAJAS, 2016).

O trabalho de reprodução social não reproduz apenas a vida das famílias e comunidades, ele é o responsável pela reprodução massiva da força de trabalho para o capitalismo. Portanto, “as mulheres têm sido as produtoras” (FEDERICI, 2022, p. 8).

¹⁴ Há quase 6 milhões de trabalhadores domésticos no Brasil. Em 2013, havia 1,9 milhão com carteira assinada, em 2022, o ano fechou com 1,5 milhão de pessoas registradas. As trabalhadoras informais somavam 4 milhões em 2013 e até o ano passado eram 4,3 milhões sem carteira assinada. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2023-04/ibge-numero-de-empregadas-domesticas-caiu-em-dez-anos#:~:text=H%C3%A1%20quase%206%20milh%C3%B5es%20de,3%20milh%C3%B5es%20sem%20carteira%20assinada>. Acesso em 23/04/2023.

A importância do trabalho doméstico feminino tem sua base na debilidade das instituições da sociedade destinadas à sua reprodução e, também, no distanciamento do estado face à sociedade. Isso provoca uma divisão de tarefas em que as mulheres assumem efetivamente a reprodução social, seja sob a forma de trabalho doméstico não remunerado, seja de trabalho doméstico remunerado (SOUZA-LOBO, 2021).

A divisão sexual do trabalho é determinante na posição desigual de homens e mulheres. A dualidade construída entre esfera pública e privada, onde aos homens cabe o espaço público e à mulher a esfera doméstica, constitui papéis e produz o gênero. A responsabilidade desigual pela vida cotidiana define as possibilidades de atuação na vida pública. Se as mulheres são as principais responsáveis pelo trabalho doméstico, pela educação dos filhos e pelo cuidado com os membros da família, toda essa carga de trabalho não reconhecido como tal vai interferir diretamente na sua inserção na vida pública (BIROLI, 2018).

Portanto, a posição social dos sujeitos é influenciada pelos pertencimentos de gênero. As definições de papéis de gênero somadas às condições materiais e ao contexto socioeconômico incidem na distribuição desigual das tarefas domésticas e de cuidado e reduz as chances das mulheres de ocuparem posições públicas, inclusive no mercado de trabalho. A centralidade da responsabilidade das mulheres com o trabalho de reprodução e a distribuição deste trabalho entre os membros da família terão consequências diretas sobre sua inserção ocupacional (ARAÚJO *et al*, 2018).

A distribuição desigual do trabalho doméstico não remunerado não apenas reflete as relações de poder entre mulheres e homens, mas também as determina, sempre que delega às mulheres a esfera do lar e, desta forma, mantém a distribuição desigual desse trabalho, assim como os papéis e estereótipos de gênero que, historicamente, as impediram de se desenvolver fora da esfera privada. O desequilíbrio na divisão das responsabilidades do lar, por exemplo, repercute diretamente nas possibilidades, para as mulheres, de ter acesso a empregos no setor formal da economia, decorrendo disso que se vejam limitadas no acesso à seguridade social, que sejam empregadas em setores econômicos de baixa remuneração e tenham menos tempo para receber uma educação formal, entre outros (BARAJAS, 2016).

Barajas (2016) a partir de dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT) aponta as consequências que a sobrecarga do trabalho não remunerado tem para as mulheres: dificulta a sua entrada no mercado de trabalho e restringe suas oportunidades profissionais, de modo que as mulheres têm menores salários e menor valorização das ocupações nas quais se concentram, o que as confina a uma maior participação na informalidade e em empregos sem proteção social.

Para as mulheres as dificuldades colocam-se desde sua forma de inserção no mercado de trabalho, que passa por baixos salários, ocupação de postos precários, discriminação na contratação e ascensão profissional, diferenciação salarial em relação ao homem, bem como em relação aos direitos sociais e do trabalho, que também são desiguais. Um dos indícios de desigualdade entre homens e mulheres está na segregação horizontal e vertical: as mulheres não têm acesso às mesmas profissões que os homens, estão limitadas a um número restrito de atividades e têm poucas perspectivas de ascensão e promoção (HIRATA, 2018).

A determinação do sexo do trabalho está fundamentada nas relações assimétricas de gênero. A lógica da divisão sexual do trabalho e de seus reflexos não reside apenas na atividade que se faz, mas em quem desempenha tal atividade. Então é a identidade da força de trabalho que define a função, o salário e a qualificação. Assim, a divisão sexual do trabalho remete à hierarquia na relação social entre masculino e feminino (SOUZA-LOBO, 2021).

No Brasil, nas últimas décadas, houve um intenso processo de modernização econômica e social que provocou mudanças na composição do mercado de trabalho, com forte incremento da força de trabalho feminina. A intensificação da presença feminina no mercado de trabalho tem ocorrido em uma conjuntura político-econômica adversa, que se traduz, para todos os sujeitos que procuram ocupação, na escassez e má qualidade dos postos de trabalho. Apesar da crise econômica mundial e da austeridade, apesar da recessão econômica no Brasil, as mulheres se mantêm no mercado de trabalho e aumentam a sua participação (HIRATA, 2018).

A tendência de ingresso das mulheres no trabalho remunerado permaneceu com as seguintes características: 1) trabalhos mais precários em termos de estabilidade; 2) redução de ganhos salariais nas mesmas atividades; 3) intenso movimento de demissões e readmissões sem garantia de direitos; 4) tendência a elevação das jornadas laborais; 5) tendência ao desaparecimento dos ganhos fixos e; 6) crescimento da terceirização do trabalho (ARAÚJO *et al*, 2018).

Dessa forma, as desigualdades de gênero também permanecem no mercado de trabalho, onde para as mulheres estão reservadas condições de trabalho inferiores às destinadas aos homens, de modo a reforçar e atualizar a posição de subordinação das mulheres.

A esses fatores soma-se o fato de que a entrada das mulheres no mercado profissional de trabalho não acarretou a diminuição de suas atividades domésticas, ou seja, não promoveu uma distribuição mais igualitária do trabalho de reprodução social desempenhado no contexto familiar.

Quanto à divisão sexual do trabalho doméstico, Hirata (2018) refere que se as desigualdades são gritantes no que diz respeito ao trabalho profissional, são ainda piores as desigualdades no âmbito do trabalho doméstico. As atribuições destinadas a um e a outro sexo é fonte de desigualdade e de discriminação. A atribuição historicamente consolidada do trabalho doméstico às mulheres permaneceu intacta em todas as regiões do mundo, com diferenças de grau na sua realização.

O estudo do uso do tempo é ponto essencial para a compreensão das desigualdades de gênero no mundo do trabalho. A distribuição das horas no trabalho remunerado e não remunerado influenciam fortemente nas diferenças de papéis sociais e de poder desempenhados por mulheres e homens. Há uma injusta distribuição de tarefas domésticas e de cuidado que são refletidas no mundo do trabalho profissional (BARAJAS, 2016).

A divisão sexual do trabalho doméstico medida pelo tempo dedicado ao trabalho reprodutivo sofreu poucas alterações ao longo dos anos e constitui um dos principais obstáculos para que se minimizem as desigualdades de gênero. Um dos caminhos que evidencia a resistência a mudanças nessa divisão é o cálculo do número de horas gastas nas atividades domésticas e as horas gastas no trabalho remunerado. Permanece um desequilíbrio entre os sexos na distribuição das horas gastas nas atividades domésticas, com as mulheres mais envolvidas, mesmo quando elas também são provedoras (ARAÚJO et al, 2018).

Em pesquisa realizada por Araújo *et al* (2018) comparando o número de horas dedicadas aos afazeres domésticos para homens e mulheres nos anos de 2003 e 2016, constata-se uma queda na diferença de horas gastas por homens e mulheres nesse espaço de tempo, porém se mantém uma distância considerável, com os homens dedicando 12,7 horas semanais ao trabalho doméstico e, as mulheres gastando 29,3 horas. E, tanto entre a população ocupada quanto a não ocupada esse desequilíbrio permanece. As mulheres ocupadas dedicam praticamente oito horas a mais do que os homens nas atividades domésticas, enquanto entre as pessoas não ocupadas a diferença salta para pouco mais de 11 horas por semana.

Nas sociedades contemporâneas, a posição ocupada por mulheres e homens na divisão do trabalho doméstico, na hierarquia profissional e ocupação de cargos de representação política não é a mesma. Essas desigualdades persistem, apesar das mulheres apresentarem níveis de educação superiores aos dos homens em quase todos os níveis de escolaridade e em quase todos os países industrializados (HIRATA, 2018). A divisão sexual do trabalho produz e reproduz as assimetrias entre práticas femininas e masculinas, constrói e reconstrói mecanismos de disciplinamento das mulheres, produz e reproduz a subordinação de gênero (SOUZA-LOBO, 2021).

A divisão sexual do trabalho é uma construção social e histórica e se constitui como prática social. Ela afeta os sujeitos, sejam eles homens ou mulheres, em conjunto com a sua posição de classe e com a discriminação racial. A conjugação desses eixos de opressão estabelece as posições dos sujeitos na sociedade (BIROLI, 2018).

Portanto, a divisão sexual do trabalho é um "locus importante da produção de gênero" (BIROLI, 2018, p. 24). Ela não atinge todas as mulheres da mesma maneira fornecendo as bases para as hierarquias de gênero, essas hierarquias assumem formas diferenciadas de acordo com a posição de classe e raça/cor das mulheres, ou seja, a produção de gênero é "racializada e atende a uma dinâmica de classe" (BIROLI, 2018, p. 24).

5.3 PROCESSO SAÚDE-DOENÇA-TRABALHO: UMA ANÁLISE INTERSECCIONAL A PARTIR DAS CATEGORIAS DE GÊNERO, RAÇA/COR E CLASSE SOCIAL

O Brasil é um dos países mais desiguais do mundo, onde uma parcela significativa da população ainda é excluída de direitos básicos (CAMPELLO *et al*, 2018). Um país desigual, com uma herança de injustiça social que exclui parte significativa de sua população do acesso a condições mínimas de dignidade e cidadania. As desigualdades sociais experienciadas por determinados segmentos populacionais, devido às condições em que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem, tendo em vista que desigualdades econômicas e sociais, se expressam em aspectos relacionados ao processo saúde-doença-trabalho.

A sociedade brasileira está fundamentada em relações com amplo predomínio do colonialismo, do patriarcado e do racismo. A sociedade patriarcal está fundada na hierarquia de gênero, onde o homem é considerado superior à mulher. Na divisão entre classes sociais, extremamente desiguais e, na discriminação racial, que coloca a população negra em situação de desvantagem até os dias atuais. A combinação desses três princípios, patriarcado, divisão social de classes e racismo estruturam a sociedade brasileira (SAFFIOTI, 1991).

Na busca por compreender e enfrentar as desigualdades sociais, a perspectiva interseccional diferencia-se por não enfatizar as determinações econômicas frente aos marcadores sociais da diferença, como gênero, sexualidade, geração, classe social e raça/cor. Conforme apresentaram Collins e Bilge (2021), pensar a desigualdade social a partir da interseccionalidade é reconhecer que a desigualdade social não é causada por um único fator, o que adiciona camadas de complexidade aos entendimentos a respeito da desigualdade social. É também perceber que ela não afeta igualmente todos os grupos. "A desigualdade social não se aplica igualmente a mulheres, crianças, pessoas de cor, pessoas com capacidades diferentes, pessoas

trans, populações sem documento e grupos indígenas” (p. 43).

A interseccionalidade consiste numa forma de entender e explicar as complexas desigualdades sociais existentes no mundo, entre as pessoas e as experiências humanas. Assim, a análise interseccional destaca a centralidade da desigualdade social. As relações interseccionais de poder subsidiam as desigualdades sociais de gênero, raça/cor, classe, entre outras (COLLINS, BILGE, 2021).

A interseccionalidade reconhece que a percepção de pertencimento a um grupo pode tornar as pessoas vulneráveis a diversas formas de preconceito, mas como somos simultaneamente membros de muitos grupos, nossas identidades complexas podem moldar as maneiras específicas como vivenciamos esse preconceito. Por exemplo, homens e mulheres frequentemente sofrem o racismo de maneiras diferentes, assim como mulheres de diferentes raças podem vivenciar o sexismo de maneiras bastante distintas, e assim por diante. A interseccionalidade lança luz sobre esses aspectos da experiência individual que podemos não perceber (COLLINS, BILGE, 2021, p. 38).

Embora autoras como Avtar Brah e Ann Phoenix apontem o movimento feminista abolicionista nos Estados Unidos de meados do século XIX (“feminismos de primeira onda”) como precursor da preocupação feminista com formas de entrelaçamento de diferenças na produção de desigualdades sociais (HENNING, 2015), outras como Collins e Bilge (2021) situam o surgimento da interseccionalidade no ativismo dos movimentos sociais na década de 1960.

O conceito de interseccionalidade foi desenvolvido pelo feminismo negro norte americano e vem da necessidade de não hierarquizar subordinações, de entender que as mulheres são atingidas pelo cruzamento de opressões de gênero, raça/cor, classe entre outras. Essas opressões produzem diferenças e mantém, principalmente, as mulheres negras marginalizadas estruturalmente (AKOTIRENE, 2019), o que afeta seu acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, a sua condição de saúde, bem como suas condições de trabalho.

O termo interseccionalidade foi cunhado por Kimberlé Crenshaw (1989) para apresentar as várias maneiras pelas quais raça/cor da pele e gênero interagem para moldar as experiências de emprego das mulheres negras. O objetivo da autora era ilustrar que muitas dessas experiências não estavam categorizadas apenas em discriminação racial ou de gênero, mas que a intersecção entre sistemas de opressão, como racismo e sexismo, influenciava as experiências de vida e privilégios de tal maneira que não se poderia capturar completamente considerando os marcadores sociais separadamente (CRENSHAW, 1989).

Davis (2016) em sua obra de 1983, reflete sobre a importância de analisar como as opressões de gênero, raça/cor e classe se combinam e se entrecruzam, enquanto opressões que estruturam a sociedade. Ela destaca que não deve ocorrer uma hierarquização das opressões,

deve-se pensá-las nas suas interconexões. As relações de poder que envolvem gênero, raça/cor e classe não se manifestam de maneiras distintas e excludentes, ao contrário, elas se sobrepõem e agem de forma unificada. Essas relações de poder interseccionais se interconectam e afetam todos os aspectos do convívio social (COLLINS; BILGE, 2021).

As divisões de classe, gênero e raça/cor que estão interconectadas no domínio estrutural do poder, nos levam a pensar que estamos em igualdade de condições quando, na realidade, não estamos. O domínio cultural do poder ajuda a fabricar e propagar essa narrativa que afirma que todos temos acesso igual às oportunidades. “A equidade é ilusória onde as regras parecem ser aplicadas a todos igualmente e ainda assim geram resultados desiguais e injustos” (COLLINS; BILGE, 2021, p 371).

A interseccionalidade é, portanto, uma importante ferramenta analítica que alia diferentes categorias, dentre elas gênero, raça/cor e classe, que moldam diversos fenômenos e problemas sociais. A interseccionalidade possui utilidade analítica na abordagem de importantes questões sociais (COLLINS; BILGE, 2021). Para as autoras,

A interseccionalidade investiga como as relações interseccionais de poder influenciam as relações sociais em sociedades marcadas pela diversidade, bem como as experiências individuais cotidianas. Como ferramenta analítica, a interseccionalidade considera que as categorias de raça, classe, gênero, sexualidade, nacionalidade, capacidade, etnia e faixa etária - entre outras - são inter-relacionadas e se afetam mutuamente. A interseccionalidade é uma forma de entender e explicar a complexidade do mundo, das pessoas e das experiências humanas (p. 15).

A interseccionalidade como ferramenta de análise busca pensar raça, gênero, capacidade física, status de cidadania, faixa etária entre outras categorias como construtos mútuos que moldam diversos fenômenos e problemas sociais, como o acesso à saúde e ao trabalho para as mulheres. A interseccionalidade fornece estrutura para explicar como aquelas categorias posicionam as pessoas de maneira diferente no mundo (COLLINS; BILGE, 2021).

Utilizar a interseccionalidade como ferramenta analítica é adotar 1) uma abordagem para entender a vida e o comportamento humano enraizado nas experiências e lutas de pessoas privadas de direitos, e 2) uma ferramenta importante que liga a teoria à prática e pode auxiliar no empoderamento de comunidades e indivíduos (COLLINS, BILGE, 2021, p. 75).

Essa intersecção de discriminações vai repercutir nas oportunidades de acesso a bens e serviços sociais e no acesso diferenciado aos direitos fundamentais, como o trabalho e a saúde. Por esta razão se faz imprescindível a articulação do conceito de interseccionalidade com as desigualdades no processo saúde-doença-trabalho.

5.3.1 A saúde a partir da perspectiva interseccional

As hierarquias de gênero, étnico-racial e de classe social são partes constitutivas do desenvolvimento e da reprodução do regime capitalista, assim como determinantes do grau e da qualidade de dominação (BORDE *et al*, 2015). Utilizar as categorias de gênero, raça/cor e classe social para análise e conhecimento da determinação da reprodução social e da saúde está relacionado ao seu entendimento como partes de uma estrutura de poder (BORGHI *et al*, 2015). As relações assimétricas de poder se refletem nas diferenças no estado de saúde de determinados grupos, na distribuição de doenças e outros agravos e nas desigualdades no acesso e uso de serviços de saúde (BARATA, 2009). Em sociedades como a brasileira, onde as relações de classe são sexualizadas e racializadas e relações raciais são dependentes da classe social, deve-se buscar elucidar o impacto, na saúde, das desigualdades de gênero, socioeconômicas e raciais (CHOR; LIMA, 2005).

A produção científica no campo da Saúde Coletiva no Brasil tem trazido indícios claros sobre a profunda articulação entre condições de vida e níveis de saúde da população. Em um país marcado por elevados índices de desigualdade social e de pobreza, diversos estudos buscam compreender como as desigualdades socioeconômicas, étnico-raciais, regionais e de gênero repercutem no perfil de morbimortalidade da população e no acesso e utilização dos serviços de saúde (MAGALHÃES *et al*, 2007).

A área da saúde pública tem demonstrado interesse crescente pela capacidade da interseccionalidade, com foco nas complexas desigualdades sociais, explicar a relação entre saúde e doença. As diferenças de gênero, raça/cor, classe e idade moldam padrões de acesso aos serviços de saúde e colocam determinados grupos em desvantagem (COLLINS; BILGE, 2021). O cruzamento dessas categorias determina o acesso aos serviços de saúde para diagnóstico precoce, possibilidade de tratamento no tempo oportuno e maior sobrevivência.

Há evidências de que diferenças socioeconômicas que se acumulam ao longo da vida de sucessivas gerações, constituem explicação fundamental – embora não exclusiva – para as desigualdades étnico-raciais em saúde no Brasil (CHOR; LIMA, 2005). Para Taquette (2010), há uma inegável relação entre raça/cor e gênero na distribuição das riquezas. Apesar de incipientes, os dados estatísticos sobre saúde de afrodescendentes mostram que as mulheres negras estão nos mais baixos patamares de renda, apresentam menor escolaridade, piores condições de moradia e, ao mesmo tempo, usam menos métodos contraceptivos, têm mais filhos e vivem mais sozinhas, sem companheiro. “Esses dados levam a crer que o significado social

negativo atribuído a determinados padrões fenotípicos resulta em tratamento desigual e em enorme barreira que impede e dificulta a mobilidade social da população negra” (p. 61).

As mulheres negras experimentam uma intersecção de discriminações, de raça, gênero e classe, que, quando se cruzam, comprometem a sua inserção na sociedade como um sujeito capaz de usufruir em condições plenas seus direitos, principalmente no que se refere à saúde. As desigualdades impostas pela conjugação do racismo e do sexismo diferenciam o acesso das mulheres aos serviços de saúde (GOES; NASCIMENTO, 2013). A discriminação racial é estruturante na sociedade brasileira e resulta em vulnerabilidade para doenças (BATISTA *et al*, 2013), também tem importante impacto sobre as condições de saúde e no acesso e utilização dos serviços de saúde (BARATA, 2009).

A raça/etnia é um importante eixo de estudo das desigualdades em saúde, pois é um constructo social que determina identidades, acesso a recursos e a valorização na sociedade. As categorias raça/etnia quando relacionadas a outros marcadores de posição social como gênero, educação e renda, irão determinar as condições de saúde de determinados grupos. Na gênese de grande parte das desigualdades étnico/raciais está a discriminação racial, com seus reflexos na saúde. A discriminação de determinados grupos gera desvantagem econômica e social que contribui para as desigualdades nas condições de saúde (CHOR; LIMA, 2005).

A posição social dos indivíduos e grupos sociais, medida por indicadores de classe social, através de variáveis como escolaridade e classes ocupacionais, ou a partir das condições de vida em determinados espaços geográficos, é um poderoso determinante do estado de saúde das populações, atuando sobre o perfil de morbimortalidade e sobre o acesso e utilização dos serviços (BARATA, 2009).

O conceito de classe social na saúde é utilizado para identificar grupos definidos a partir de seus vínculos sociais estruturais que irão determinar suas condições de vida e, consequentemente, suas condições de saúde (BARATA, 2009). Utilizar o conceito de classe social para pensar as desigualdades em saúde é buscar relacionar a estrutura social com as chances de saúde. A posição socioeconômica dos sujeitos está no fundamento da condição de saúde (SANTOS, 2011).

Como as categorias de classe, raça/cor, sexualidade, idade, deficiência, etnia, religião e estatutos de cidadania influenciam o acesso a informações e serviços de saúde, a interseccionalidade fornece um importante marco interpretativo para analisar o processo saúde-doença. Portanto, o uso da interseccionalidade como ferramenta analítica pode fornecer um foco mais abrangente para abordar as complexidades da desigualdade em saúde (COLLINS; BILGE, 2021).

5.3.2 O trabalho a partir da perspectiva interseccional

A dominação sexual é característica de uma forma de sociedade de tipo patriarcal que se expressa através da desigualdade política e social entre masculino e feminino e se articula com a exploração de classe e raça/cor. Por estas razões é necessária a articulação das relações de trabalho com as relações sociais para se analisar o trabalho feminino (SOUZA-LOBO, 2021). É preciso articular a situação real de classe das pessoas que não são somente trabalhadoras sem raça e sem sexo, pois também são atingidas pela opressão racial e sexual que impactam significativamente sua vida profissional/econômica (COLLINS; BILGE, 2021).

Antunes (2018) aponta que a classe-que-vive-do-trabalho pode se apresentar de modo bastante diferenciado, diferenciação, aliás, que não é novidade na história da classe trabalhadora, sempre clivada por gênero, geração, etnia/raça, nacionalidade, migração, qualificação entre outras categorias.

A partir da década de 1970, a inserção das mulheres no mercado de trabalho profissional vem crescendo exponencialmente. Naquela época, no Brasil, o percentual de mulheres economicamente ativas era de apenas 18,5% (BIROLI, 2018), e em 2019, a taxa de participação¹⁵ das mulheres com 15 anos ou mais de idade foi de 54,5% (IBGE, 2021). O contínuo crescimento da atividade produtiva feminina deve-se a uma combinação de fatores: mudanças nos padrões de comportamento, nos arranjos familiares, juntamente com o aumento da escolaridade e queda da taxa de fecundidade. Esses são aspectos que têm possibilitado uma redefinição do papel das mulheres em todas as classes sociais.

Se o crescimento do número de mulheres inseridas no mercado profissional de trabalho foi constatado em quase todo o mundo desde os anos de 1970, três características do emprego feminino são mais recentes e mantêm estreita relação com o processo de globalização econômica e financeira. Em primeiro lugar está o processo de bipolarização do emprego feminino, com um polo predominante constituído pelos setores tradicionalmente femininos, e um polo minoritário constituído de profissões valorizadas, bem remuneradas, profissões essas ocupadas em geral por mulheres brancas, não imigrantes e qualificadas. A segunda característica é a precarização e a vulnerabilidade dos novos postos de emprego. E, por fim, a expansão das atividades relacionadas ao cuidado, ou seja, ocorre a mercantilização de um trabalho tradicionalmente destinado às mulheres no âmbito privado, o cuidado com a casa, as crianças, os idosos e os doentes (SOUZA-LOBO, 2021).

¹⁵ A Taxa de Participação tem como objetivo medir a parcela da População em Idade de Trabalho (PIT) que está na força de trabalho, ou seja, trabalhando ou procurando trabalho e disponível para trabalhar (IBGE, 2021).

Os efeitos da globalização repercutem de maneira desigual sobre o emprego feminino e masculino. A força de trabalho passou a ser incorporada através de vínculos precarizados, com jornadas parciais, contratos por tempo determinado e trabalhos em domicílio. E são as mulheres que estão mais sujeitas a este tipo de vínculo devido às suas responsabilidades familiares e domésticas. Isso demonstra que mesmo tendo ocorrido mudanças nas relações de trabalho e de poder entre os sexos, uma série de aspectos mostram que a hierarquia do masculino e do feminino permanece viva (SOUZA-LOBO, 2021).

O acesso ao mercado de trabalho se dá de forma distinta entre homens e mulheres e entre as mulheres, a depender da raça/cor, posição de classe e nacionalidade. “Na conexão entre divisão sexual do trabalho não remunerado e trabalho remunerado, a vida das mulheres se organiza de maneiras distintas, segundo a posição que elas ocupam em outros eixos nos quais se definem vantagens e desvantagens” (BIROLI, 2018, p. 38). Nesse sentido, o trabalho feminino encontra-se, em maior proporção, em postos de trabalho mais precarizados, representados pelo assalariamento sem carteira assinada, trabalho doméstico, autônomas etc (IBGE, 2021).

A discriminação no mercado de trabalho, que marginaliza algumas pessoas e as impele a aceitarem empregos em tempo parcial, com baixos salários e sem benefícios, ou as torna desempregadas, não atinge de maneira igual os grupos sociais (COLLINS; BILGE, 2021). A forma como os diferentes grupos populacionais se inserem no mercado de trabalho retrata uma faceta fundamental da desigualdade. A alta proporção de trabalhadores atingidos pela informalidade, a precariedade e o subemprego mantêm uma estreita relação com o fenômeno da pobreza e da desigualdade.

(...) as diferenças de renda que acompanham as práticas de contratação, segurança no trabalho, benefícios relativos à aposentadoria, benefícios relativos à saúde e escalas salariais no mercado de trabalho não incidem da mesma maneira sobre os grupos sociais. Pessoas negras, mulheres, jovens, residentes de zonas rurais, pessoas sem documentos e pessoas com capacidades diferentes enfrentam barreiras para ter acesso a empregos seguros, bem remunerados e com benefícios (COLLINS, BILGE, 2021, p. 44).

De acordo com dados do IBGE (2021), a “taxa de participação”, que tem como objetivo medir a parcela da PIT que está na força de trabalho, ou seja, trabalhando ou procurando trabalho e disponível para trabalhar, aponta a maior dificuldade de inserção das mulheres no mercado de trabalho. Em 2019, a taxa de participação das mulheres com 15 anos ou mais de idade foi de 54,5%, enquanto entre os homens esta medida chegou a 73,7%, uma diferença de 19,2 pontos percentuais. O patamar elevado de desigualdade se manteve ao longo da série

histórica e se manifestou tanto entre mulheres e homens brancos, quanto entre mulheres e homens negros.

O indicador “proporção de pessoas ocupadas em trabalho parcial” mostra que, em 2019, cerca de 1/3 das mulheres estavam ocupadas em tempo parcial – até 30 horas –, quase o dobro do verificado para os homens (15,6%). O nível do rendimento de trabalho dos homens manteve-se nitidamente mais elevado que o das mulheres. Na análise por raça/cor, as mulheres negras eram as que mais exerciam o trabalho parcial, que representa 32,7% do total, enquanto entre as brancas, o percentual foi de 26,0%. Em 2019, as mulheres receberam 77,7% ou pouco mais de 3/4 do rendimento dos homens.

De acordo com dados do DIEESE (2021) referentes ao mercado de trabalho, a taxa de desocupação das mulheres aumentou de 13,9% no ano de 2019, para 16,8% no ano de 2020. As taxas de desocupação por raça/cor mostram que as mulheres negras são mais atingidas pelo desemprego, 19,8% desta população encontra-se desocupada, já a população não negra apresenta taxa de 13,5% de desocupação. Com relação ao rendimento médio por horas as mulheres negras recebem o valor de R\$ 10,95 enquanto a população não negra recebe R\$ 18,15. A dualidade entre esfera pública e privada define papéis e produz as hierarquias de gênero. A responsabilidade desigual de homens e mulheres pela vida doméstica define as possibilidades de atuação na vida pública e vai determinar a posição desigual de mulheres e homens na sociedade (BIROLI, 2018).

A atual condição de precarização e exploração do trabalho não nos permite falar de mulheres de maneira abstrata, como se houvesse uma opressão comum a todas as mulheres. É necessário que o gênero seja pensado em conexão com outros eixos de identidades e opressões e, assim, as mulheres sejam consideradas em suas diferenças, de classe social, raça/etnia, religião, sexualidade e geração. Por isso devemos pensar em mulheres trabalhadoras, mulheres negras, mulheres indígenas (BIROLI, 2018). A vigência mesma da questão da mulher trabalhadora indica a heterogeneidade deste coletivo e das relações de trabalho (SOUZA-LOBO, 2021).

Um exemplo da heterogeneidade da classe das mulheres trabalhadoras é o emprego doméstico. Este trabalho ainda é, majoritariamente, realizado pelas mulheres, porém não é realizado nas mesmas condições por todas as mulheres. As mulheres de minorias étnicas, principalmente as mulheres negras, têm sido remuneradas por realizarem serviços domésticos há décadas. Ao longo da história, a maioria das mulheres negras trabalhou fora de casa e carregou o fardo duplo do trabalho assalariado e das tarefas domésticas no âmbito do lar (DAVIS, 2016).

A contratação de outras mulheres para realizarem o trabalho doméstico reforça e perpetua a responsabilidade feminina pela reprodução social e desempenha função regressiva na luta pela igualdade entre homens e mulheres (ALVES; CARVALHO, 2018) e, entre o grupo das mulheres. Reproduz um sistema consolidado e hierarquizado de gênero, raça/cor e classe (ARAÚJO *et al*, 2018).

As mulheres representam quase 92% dos empregados nos postos de trabalho doméstico remunerado, marca da sociedade brasileira, sendo estes, em grande parte das vezes, marcados por relações precarizadas de trabalho. Enquanto a Consolidação das Leis do Trabalho surge na década de 1940, os direitos dos trabalhadores domésticos só serão instituídos em 2015¹⁶ (BIROLI, 2018). Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua, do IBGE, no ano de 2022, 5,2 milhões de mulheres estavam inseridas no serviço doméstico, o que representava pouco mais de 14% da força de trabalho feminina do país. Esta é uma ocupação não apenas feminina, mas também de mulheres negras, pobres e de baixa escolaridade (Nota Informativa nº 2/2023 MDS/SNCF).

Grande parte das ocupações femininas se concentra nos segmentos mais precários do mercado de trabalho: trabalhadores por conta própria, serviço doméstico e ocupados sem remuneração. Em todas as formas precárias de ocupação as mulheres negras estão em maior número do que as mulheres brancas (ABRAMO, 2006). Nem todas as trabalhadoras domésticas são negras, mas essa categoria de emprego ainda está intimamente associada às mulheres negras (COLLINS; BILGE, 2021).

Menos da metade das trabalhadoras domésticas possuem carteira assinada e uma parte delas encontra-se em situação semelhante à de trabalho escravo. Nesse aspecto acontece a fusão da divisão sexual do trabalho com as hierarquias entre as mulheres, caracterizando padrões cruzados de exploração. Portanto a vulnerabilidade não é uma questão feminina, mas sim a vulnerabilidade de determinadas mulheres (BIROLI, 2018).

O papel socialmente imposto às mulheres como principal responsável pela vida doméstica, dificulta sua inserção na vida pública. Por esta razão, este grupo se insere de maneira mais precarizada no mundo do trabalho e são minoria na ocupação de cargos de gerência e chefia e em cargos políticos. Na pirâmide que representa a posição social dos sujeitos em relação à renda e ao acesso a postos de trabalho, à escolarização e à profissionalização, os ho-

¹⁶ Lei Complementar Nº 150, de 1º de junho de 2015. Dispõe sobre o contrato de trabalho doméstico; altera as Leis nº 8.212, de 24 de julho de 1991, nº 8.213, de 24 de julho de 1991, e nº 11.196, de 21 de novembro de 2005; revoga o inciso I do art. 3º da Lei nº 8.009, de 29 de março de 1990, o art. 36 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, a Lei nº 5.859, de 11 de dezembro de 1972, e o inciso VII do art. 12 da Lei nº 9.250, de 26 de dezembro 1995; e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp150.htm

mens brancos estão no topo, seguidos pelas mulheres brancas, que tem vantagens sobre os homens negros, e as mulheres negras compõem a base da pirâmide, em condição mais subalternizada (BIROLI, 2018). A conjugação dos marcadores sociais de gênero, raça/cor e classe fica clara quando se constata que as condições de trabalho mais precarizadas são as das mulheres negras.

A atual situação da classe trabalhadora, atingida pelos processos de precarização, flexibilização e terceirização, marcada pela perda de direitos sociais e acirramento das desigualdades, indica que “as possibilidades de produção de saúde e as condições do adoecimento por câncer terão particulares implicações ao serem vivenciadas pelo trabalhador ou trabalhadora” (SILVA, 2010, p. 182).

O adoecimento por câncer produz implicações em aspectos físicos/clínicos, emocionais/subjetivos e sociais. O diagnóstico e o tratamento de patologias oncológicas tendem a ser desgastantes por tratar-se de doença crônica e pelas propostas de tratamento ainda bastante invasivas. Tal cenário se agudiza à medida que se somam questões como a dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce e ao próprio tratamento preconizado e, também, a limitada proteção social promovida pelo Estado. Entenda-se por limitada proteção social questões como: a situação posta ao sujeito adoecido por câncer sem vínculo previdenciário que depende da sua condição física para a venda de sua força de trabalho a fim de promover sua subsistência (e comumente também de sua família); a situação do usuário com vínculo que enfrenta inúmeras dificuldades e constrangimentos por parte do empregador para comparecer às consultas e exames no curso de um tratamento prolongado; dentre outras questões (SILVA, 2010, p. 182).

Numa sociedade capitalista patriarcal, as relações assimétricas de poder submetem determinados grupos, como as mulheres, a situações de desvantagem social e promovem a desigualdade social através da interação de diversos fatores, como gênero, raça/cor e classe social. Essas desigualdades irão refletir tanto nas condições de saúde, acesso e uso dos serviços de saúde, quanto nas possibilidades de trabalho. Nesse sentido, a análise interseccional conecta esses diferentes marcadores sociais para compreender como eles atingem de maneira desigual determinados grupos e geram diferenças nas condições de saúde e de trabalho, e conformam assimetrias em relação à raça e à classe social que colocam algumas mulheres em situação de maior desvantagem do que as outras.

6 PERCURSO METODOLÓGICO

6.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa constitui-se em um estudo de natureza qualitativa, voltado para uma melhor compreensão dos sentidos atribuídos pelos sujeitos envolvidos, as mulheres com CCU atendidas no HCII – INCA, a respeito das repercussões do adoecimento crônico em suas vidas, com ênfase nas experiências de trabalho. O estudo direciona-se para o contexto em que as trabalhadoras estão inseridas e para a singularidade das relações sociais.

Buscar-se-á compreender as trajetórias de vida e trabalho das mulheres com CCU. As condições de vida e trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as pessoas pensam, sentem e agem a respeito da saúde e da doença. Assim, é imprescindível buscar compreender a relação saúde-doença-trabalho e seus impactos na vida dessas pessoas. A abordagem qualitativa busca uma maior aproximação da realidade, entendendo-a como algo complexo, dinâmico, histórico e tenta compreender essa realidade que os números indicam, mas não revelam.

Conforme destaca Minayo (2012),

O verbo principal da análise qualitativa é compreender. Compreender é exercer a capacidade de colocar-se no lugar do outro, tendo em vista que, como seres humanos, temos condições de exercitar esse entendimento. Para compreender, é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere (p. 4).

Para entender os problemas sociais é necessário o conhecimento dos sujeitos que são diretamente afetados por eles. Busca-se utilizar as experiências dos sujeitos para aumentar o entendimento da vida e do comportamento humano (COLLINS; BILGE, 2021).

A abordagem qualitativa explora o espectro de opiniões e as diferentes representações acerca de um assunto. Embora as experiências possam parecer únicas ao indivíduo, as representações de tais experiências não surgem somente das mentes individuais. Em alguma medida, elas são o resultado de processos sociais (TAQUETTE, 2016).

Uma abordagem qualitativa pressupõe uma relação mais próxima entre o sujeito e o objeto, um contato direto com o campo de investigação e a utilização de métodos e técnicas adequados ao grupo em que a pesquisa será realizada (MINAYO; SANCHES, 1993), evitando, ao máximo possível, impor a estrutura e suposições do pesquisador sobre o relato do en-

trevistado.

Das abordagens qualitativas optou-se pela utilização das narrativas. A escolha por este referencial se deu por possibilitar o acesso às experiências das mulheres que vivenciam o processo de adoecimento por CCU. Acreditamos que a experiência do CCU e as rupturas por ele proporcionadas poderiam ser acessados pela escuta dos relatos das referidas mulheres.

Bury (2001) destaca a importância de estudar narrativas em circunstâncias em que as consequências da doença, particularmente a doença crônica, de longa duração, passa a dominar a experiência cotidiana das pessoas, onde o tempo é importante, uma vez que o adoecimento crônico é um exemplo de ruptura biográfica (BURY, 1982).

Caçador e Gomes (2020), destacam que o lugar de fala dos sujeitos sobre suas experiências na temporalidade do adoecimento crônico é de fundamental importância. “As narrativas então podem ser compreendidas como modos de elaboração da experiência social, descrevendo situações vivenciadas num determinado tempo” (p. 3262). Nas narrativas são estabelecidas relações entre o tempo passado, o presente e o futuro. A temporalidade da experiência do adoecimento, enquanto experiência de sofrimento e cuidado, repercute nas trajetórias de vida e trabalho dos sujeitos (CASTELLANOS, 2015).

O interesse de compreender o adoecimento crônico através da narrativa, se baseia no pressuposto de que essas experiências embora sejam pessoais, são expressas em uma forma cultural específica. As narrativas dos pacientes sobre a experiência do adoecimento são pessoais e privadas, entretanto, conforme destaca Herzlich (2004), são socializadas.

Explorar as narrativas de doenças crônicas pode permitir compreender a experiência interrompida, os significados que assumem e as estratégias desenvolvidas para lidar com o adoecimento. O estudo dessas narrativas também pode desvelar questões mais amplas relacionadas à identidade, experiência e culturas (Bury, 2001).

6.2 TÉCNICAS DE PESQUISA E ANÁLISE

6.2.1 Instrumentos e Técnicas de Pesquisa

Primeiramente, foi construído um perfil a partir do mapeamento das usuárias diagnosticadas com CCU matriculadas no HCII, no período de 2019 a 2021, através do levantamento de dados secundários do Registro de Câncer de Base Hospitalar (RHC) e da análise dos prontuários.

As variáveis pesquisadas abordavam características demográficas, socioeconômicas,

ocupacionais e clínicas. Para cumprimento dos objetivos foi formulado um instrumento de coleta com as seguintes variáveis: perfil demográfico, socioeconômico e ocupacional (faixa etária; raça/cor; escolaridade; local de nascimento; procedência; estado conjugal; ocupação; atividade; renda); perfil clínico (estadiamento; tratamento; desfecho; sobrevida). Nessa fase, foi realizada a análise de 1.182 casos, equivalente ao número de mulheres com CCU matriculadas na instituição no período estudado. Os dados obtidos foram inseridos em um banco de dados criado através do software Excel para processamento e análise.

No segundo momento foram realizadas as entrevistas narrativas, em profundidade com as usuárias selecionadas. Para a fase das entrevistas, foram selecionadas as mulheres matriculadas no ano de 2019, ano este anterior à pandemia de COVID-19, portanto, período que não sofreu impactos devido à emergência sanitária que caracterizou os anos seguintes.

No ano de 2019, foram matriculadas 529 mulheres com CCU no HCII. Até o momento em que a seleção foi realizada, no início de 2022, 311 tinham ido a óbito, restando 218 mulheres. Dentre essas, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: mulheres que efetivamente realizaram tratamento no HCII; com idade entre 25 e 64 anos, faixa etária preconizada para o rastreamento; e que possuíssem as informações sócio-ocupacionais disponíveis. Foram excluídas as mulheres que estavam fora da faixa etária determinada, as que não iniciaram tratamento ou realizaram tratamento em outra unidade de saúde, as que perderam seguimento do acompanhamento, as que receberam alta institucional, as encaminhadas para o Hospital do Câncer IV (HCIV) e as aposentadas. Após as exclusões, restaram 49 mulheres. Entre estas foram selecionadas 31 mulheres que tinham algum agendamento institucional nos quatro meses seguintes.

Na fase seguinte, a definição das informantes foi intencional e dirigida, e a seleção ocorreu a partir de informações consideradas relevantes para a pesquisa, que foram: diferentes estadiamentos da doença; distintas faixas etárias; diferentes origens territoriais e étnico-raciais; e diferentes condições socioeconômicas baseadas nas variáveis renda, escolaridade e ocupação.

Por fim, 15 mulheres foram selecionadas e 13 efetivamente participaram da pesquisa. As duas que não participaram foram encaminhadas para o HCIV (unidade de cuidados paliativos do INCA) entre o período de seleção e o contato propriamente dito.

As mulheres foram contactadas por telefone, e assim foram agendadas as entrevistas individuais. No contato telefônico foi explicada a proposta da pesquisa e realizado o convite para a participação na mesma. Após a usuária concordar em participar da pesquisa, a entrevista foi agendada em dia simultâneo ao atendimento da usuária na unidade de saúde, a fim de

que sua vinda não gerasse custos extras para ela.

Nesse trabalho as mulheres entrevistadas foram renomeadas com nomes de cidades brasileiras, com o intuito de preservar suas identidades. No Capítulo 8 encontra-se a descrição das características gerais das participantes (Quadro 1), que serão discutidas ao longo do texto.

As entrevistas foram realizadas na própria unidade de saúde, em sala privada a fim de garantir a privacidade das entrevistadas e a confidencialidade das informações. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente realizadas as transcrições na íntegra.

No momento do encontro presencial foi explicado com maiores detalhes a proposta e objetivo da pesquisa e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para assinatura em duas vias.

O principal instrumento de produção de dados usado na pesquisa foi o roteiro de entrevista com questões abertas (APÊNDICE B), que dizem respeito às experiências das participantes, considerando os atravessamentos desencadeados pelo adoecimento e suas relações com o trabalho. A perspectiva das entrevistas em profundidade buscou dar centralidade às histórias que as pessoas contam acerca da sua experiência antes e depois do adoecimento por CCU e, mais especificamente, da relação deste com o mundo do trabalho.

A entrevista visou compreender o ponto de vista dos atores sociais, sujeitos da investigação. Essa técnica é entendida no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de coleta de informações sobre um tema específico. Trata-se de uma conversa com finalidade (MINAYO, 2013).

Como fonte de informação, a entrevista possibilita a construção de informações no diálogo com o sujeito entrevistado e traz a sua própria reflexão sobre a realidade que vivencia. Esses dados “constituem uma representação da realidade: ideias, crenças, maneiras de pensar; opiniões, sentimentos, maneiras de sentir; maneiras de atuar; condutas; projeções para o futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos” (MINAYO, 2013, p. 65).

As entrevistas tiveram enfoque narrativo. Convidamos as entrevistadas a nos relatar sobre seu adoecimento e o que isso significou em sua vida. Nosso interesse foi em como as mulheres em tratamento de CCU entendiam e vivenciavam o adoecimento crônico e as repercussões disso em sua vida, com ênfase nas relações saúde-doença-trabalho.

A entrevista narrativa tem como objetivo encorajar e estimular o entrevistado a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social (BAUER; JOVCHELOVITCH, 2008). Neste caso, o principal material de investigação é a fala. É a partir dela que se revelam valores, normas, símbolos e, é possível identificar e compreender re-

apresentações sociais de determinados grupos em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas, o que confere o efeito da universalização e da particularização. Sendo assim pode-se dizer que as estruturas e as tradições de determinado grupo social refletem implicitamente no comportamento individual, sendo o indivíduo uma continuidade de seu grupo (MINAYO; SANCHES, 1993).

Conforme pensada por Schütze (2014), a entrevista narrativa pode ser útil para compreender os contextos em que as biografias foram construídas, os fatores que produzem mudanças e motivam às ações, esse tipo de entrevista produz textos narrativos sobre as experiências das pessoas, expressando maneiras como os seres humanos vivem o mundo por meio de histórias pessoais, sociais e coletivas.

Para a coleta de dados, além das entrevistas também foi utilizado o diário de campo. Neste instrumento foram registradas não apenas observações relativas às entrevistas, mas também sobre o desenvolvimento da pesquisa, atitudes, fatos e fenômenos relevantes percebidos no campo.

Minayo (2010), caracteriza o diário de campo como o instrumento onde

(...) constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais. Ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, festas, instituições, gestos, expressões que digam respeito ao tema da pesquisa. Falas, comportamentos, hábitos, usos, costumes, celebrações e instituições compõem o quadro das representações sociais (p. 100).

A produção de dados aconteceu entre os meses de maio a agosto de 2022. Foram realizadas entrevistas com enfoque narrativo, considerando a proposta de Bauer e Jovechelovitch (2000), com a temática da experiência do adoecimento por CCU e suas repercussões no processo saúde-doença-trabalho. Deste modo, a estruturação da entrevista narrativa (ver Apêndice B) se realizou por fases. A primeira, chamada como fase de *preparação*, introduziu os dados de identificação dos entrevistados. Na segunda, chamada *iniciação*, se formulou um tópico inicial da narração, onde se perguntou sobre os sintomas iniciais, sobre como surgiu a doença e o caminho percorrido até o início do tratamento. A fase da *narração central* na fase 3, não precisou de pergunta guia, a partir da iniciação, os participantes continuaram contando sua experiência, às vezes chegando até o que parece “o final”.

A pesquisadora localizou alguns pontos centrais orientados pelo marco teórico como guia para a construção da fase de narração central. Estes pontos cumpriram a tarefa de recordar aspectos que, durante a entrevista, os narradores mencionaram apenas superficialmente e que a pesquisadora considerou que mereciam ser aprofundados e que foram anotados no diá-

rio de campo. A solicitação de aprofundar esses aspectos, só aconteceu na fase quatro, das *perguntas*. Por último, na fase cinco, “*a fala conclusiva*” consistiu em anotar no diário tudo aquilo que os participantes falaram depois que o gravador foi desligado.

6.2.2 Perspectiva analítica

A perspectiva analítica do estudo buscou relacionar os dados revelados através das narrativas com o contexto sócio-histórico em que os sujeitos do estudo estavam inseridos, através da articulação do material empírico com a teoria utilizada para subsidiar a pesquisa.

As diferentes definições de narrativa levam a diferentes métodos de análise, porém todos exigem que se construam textos para a análise, ou seja, é necessário selecionar e organizar documentos, compor notas de campo, escolher seções das transcrições da entrevista para uma inspeção detalhada. As narrativas não falam por si mesmas ou têm mérito quando não analisadas, elas requerem interpretação quando usados como dados em pesquisas sociais (RIESSMAN, 2005).

Para tratar o material produzido foi utilizada a análise narrativa. Essa perspectiva de análise, mostra como a estrutura, o conteúdo e a interpretação são entrelaçados. Assim, fornece uma maneira sistemática de entender como as pessoas tornam os eventos de suas vidas significativos, bem como a forma como eles se envolvem na construção contínua de suas identidades (BELL, 1999).

A análise narrativa usa porções narrativas de um texto como dados e atende aos elementos estruturais das narrativas, bem como o seu conteúdo, como base para interpretação. Ao analisar o conteúdo, assim como a estrutura, a análise narrativa torna visíveis os contextos particulares em que os contadores estão localizados e as matrizes múltiplas, instáveis, sobrepostas e que se cruzam de poder e resistência. A análise narrativa nos permite ver como as pessoas são orientadas a agir pelas relações em que estão inseridos e pelas histórias com as quais se identificam (BELL, 1999).

Para Riessman (2005), esse tipo de análise pode ter como base a ideia da narrativa como construção interacional. Assim, entende-se que o contar uma história é uma forma de agir, que envolve sua audiência. Na narrativa como uma construção interacional, prevalece a ideia de que a audiência constrói conjuntamente a narrativa, historicamente e culturalmente. Nessa visão, entende-se que contar uma história é um processo de elaboração conjunta, em que aquele que conta e aquele que ouve criam sentidos colaborativamente.

No caso da narrativa de histórias vivenciadas pessoalmente, durante o contato face a

face promovido pela entrevista, o ouvinte não é passivo, e sim parceiro ativo da interação, pois, em seu lugar de ouvinte, ele tem interesses a manifestar, perguntas a fazer, avaliações a apresentar, que se tornam diretamente relevantes para a construção do processo narrativo (SCHUTZE, 2014).

A análise narrativa foi realizada a partir da proposta de Schutze, apresentada por Bauer e Javchelovitch (2008) de indexação das categorias para análise do texto. Dessa forma, após a transcrição e leitura exaustiva das entrevistas, foram identificadas as principais noções e categorias teóricas e empíricas, que foram: o adoecimento crônico e o tratamento como evento disruptivo; processo saúde-doença-trabalho e as relações interseccionais. Posteriormente, foi realizada a indexação do texto. Um acontecimento pode ser traduzido tanto em termos gerais quanto em termos indexados. Indexados significa que a referência é feita a acontecimentos concretos em um lugar e em um tempo. Narrações são ricas de colocações indexadas, primeiro porque elas se referem às experiências pessoais, e segundo, porque elas tendem a ser detalhadas com um enfoque nos acontecimentos e ações (BAUER; JAVCHELOVITCH, 2008).

Schütze (2014) assevera que em uma narrativa há elementos indexados e não indexados, que devem ser diferenciados para que se possa realizar sua análise. Ele chama todas as referências concretas dentro da narrativa – Quem fez? O quê? Quando? Onde? Por quê? – de elementos indexados. Já aquelas que expressam valores, juízos e toda uma forma generalizada de “sabedoria de vida” são denominadas de elementos não indexados.

O pressuposto básico da análise de narrativas proposta por Schutze, é de que a história concreta narrada não tem a ver só com contextos pessoalmente vividos de modo subjetivo, e sim com contextos de ação ocorridos. Na narração de histórias pessoalmente vivenciadas, são recuperadas retrospectivamente e transmitidas experiências de alguém que viveu ou agiu em um determinado universo social (SCHUTZE, 2014).

6.3 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no Instituto Nacional de Câncer. O INCA é o órgão auxiliar do Ministério da Saúde (MS) no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Essas ações têm caráter multidisciplinar e compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer como parte dos serviços oferecidos pelo SUS, e a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica.

As unidades hospitalares do INCA integram o SUS e oferecem tratamento integral às pessoas que têm câncer. Estão localizadas na cidade do Rio de Janeiro e são classificadas como de alta complexidade. Isso significa que para ser paciente do INCA é necessário passar anteriormente por unidades de saúde de atenção básica (posto de saúde, clínica da família, ambulatório) e/ou de média complexidade (clínica especializada, hospital) onde tenha recebido o diagnóstico de câncer.

Os agendamentos das avaliações iniciais no INCA, para moradores do Estado do Rio de Janeiro, são realizados pelo Sistema Estadual de Regulação (SER) e para moradores de outros estados pela Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC). A solicitação de agendamento para pacientes do município do Rio de Janeiro no SER pode ser feita diretamente nas Unidades Básicas de Saúde onde forem atendidos. Pacientes dos demais municípios do Estado do Rio de Janeiro devem procurar as Secretarias de Saúde dos seus municípios para solicitar o agendamento. Já moradores de outros estados são encaminhados pelas Secretarias Municipais de Saúde e/ou Secretarias Estaduais de Saúde para cadastro na CNRAC.

O INCA possui cinco unidades hospitalares no município do Rio de Janeiro. O Hospital do Câncer I atende crianças com diversos tipos de câncer e adultos com câncer nas regiões do aparelho digestivo, cabeça e pescoço, tórax, pele, além de prestar atendimento em neurocirurgia oncológica, urologia oncológica, hematologia oncológica, radioterapia externa e braquiterapia. O Hospital do Câncer II trata cânceres ginecológicos e do tecido ósseo e conectivo (cirurgia de tumores malignos ósseos e de partes moles). O Hospital do Câncer III cuida exclusivamente de doentes com câncer de mama. O Hospital do Câncer IV admite apenas pacientes encaminhados pelas unidades do próprio Instituto para cuidados paliativos. O Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO) recebe doentes do INCA ou encaminhados por especialistas de outras instituições.

A pesquisa em questão foi desenvolvida no Hospital do Câncer II. A escolha do local se deu por se tratar de um centro de referência especializado no atendimento ao CCU; por ser um serviço público de atendimento de referência para pessoas com essa neoplasia; por concentrar o maior número de mulheres em tratamento de CCU no Estado do Rio de Janeiro; por ser um serviço público reconhecido pela qualidade de sua atuação e, por ser o local de trabalho da pesquisadora.

O Hospital do Câncer II, atualmente, é a unidade hospitalar do INCA responsável pelo atendimento a adultos matriculados nos Serviços de Ginecologia e Tecido Ósseo e Conectivo. Recebe pacientes para tratamento ambulatorial, internações e cirurgias. Possui dois edifícios:

um principal com sete andares e 83 leitos, onde se localizam: as Unidades de Internação; o Centro Cirúrgico; o Centro de Terapia Intensiva; a Unidade de Pós-Operatório; a Unidade de Diagnóstico com os serviços de Endoscopia; Laboratório de Patologia Clínica; Anatomia Patológica e Centro de Imagem; a Direção e os Serviços de Ginecologia e Enfermagem. Em prédio anexo, mais recente, com três andares, onde estão localizados os Ambulatórios de Ginecologia e Oncologia Clínica; a Emergência; a Central de Quimioterapia; o Arquivo Médico e os demais serviços assistenciais: Psicologia; Fisioterapia; Farmácia; Nutrição e Serviço Social.

Durante todo o tratamento realizado no HCII o paciente conta com os serviços de uma equipe multiprofissional de saúde. A equipe é formada por enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais, médicos, psicólogos, farmacêuticos, entre outros profissionais.

No ano de 2021 o HCII matriculou 1.089 pacientes, realizou 28.820 consultas médicas e 10.911 consultas multidisciplinares, teve 2.258 internações e 1.184 cirurgias (INCA, 2022b).

6.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), instituição proponente, por meio do parecer consubstanciado nº 5.201.875 de 15 de janeiro de 2022 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (INCA), instituição coparticipante, por meio do parecer consubstanciado nº 5.291.051 de 15 de março de 2022. Toda pesquisa foi realizada respeitando os preceitos éticos contidos na Resolução nº 466 de 2012 (BRASIL, 2013) e Resolução nº 510 de 2016 (BRASIL, 2016) do Conselho Nacional de Saúde, que regulamentam, respectivamente, as normas aplicáveis às pesquisas envolvendo seres humanos e as pesquisas em Ciências Humanas e Sociais que envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes.

Foram repassadas todas as informações sobre a pesquisa às participantes envolvidas, bem como foi assegurado o sigilo e confidencialidade de suas informações pessoais e o direito de desistir a qualquer momento. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice C) foi aplicado individualmente, em local que garantisse a privacidade, e foi lido pela pesquisadora, procurando dirimir todas as dúvidas. As participantes foram orientadas a assinar o TCLE, apresentado em duas vias.

7 PERFIL DAS MULHERES DIAGNOSTICADAS COM CÂNCER DO COLO DO ÚTERO MATRICULADAS NO INCA NO PERÍODO DE 2019-2021

7.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Em relação ao perfil das mulheres pesquisadas, primeiramente foram elencadas as variáveis relacionadas às características demográficas (Tabela 2) e socioeconômicas (Tabela 3).

Tabela 2 - Características sociodemográficas das mulheres diagnosticadas com CCU, INCA, 2019-2021.

(continua)		
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	N	%
Faixa etária	1.182	100
20 a 24 anos	11	0,9
25 a 34 anos	194	16,4
35 a 44 anos	335	28,3
45 a 54 anos	257	21,7
55 a 64 anos	212	18,0
≥ 65 anos	173	14,6
Cor da pele / Raça / Etnia	1.182	100
Branca	427	36,1
Negra (preta ou parda)	751	63,5
Outras	03	0,3
Não informado	01	0,1
Escolaridade	1.182	100
Não lê / Não escreve	44	3,7
Ensino fundamental incompleto	467	39,5
Ensino fundamental completo	157	13,3
Ensino médio	392	33,2
Ensino superior incompleto	37	3,1
Ensino superior completo	79	6,7
Não informado	06	0,5
Situação conjugal	1.182	100
Solteira	425	35,9
Casada	313	26,5
Viúva	107	9,0
Separada judicialmente	90	7,6
União consensual	245	20,7
Não informada	02	0,2
Naturalidade	1.182	100
Rio de Janeiro	880	74,4

Tabela 2 – Características sociodemográficas das mulheres diagnosticadas com CCU, INCA, 2019-2021.

(conclusão)

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	N	%
Naturalidade	1.182	100
Demais estados da região sudeste	83	7,0
Nordeste	199	16,8
Demais regiões brasileiras	18	1,5
Exterior	02	0,2
Local de moradia¹⁷	1.182	100
Região Metropolitana I	967	81,8
Região Metropolitana II	122	10,3
Outras regiões do estado do RJ	58	4,9
Outras regiões do Brasil	06	0,6
Não informada	29	2,4

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II (2023).

No quesito faixa etária, as mulheres de 35 a 44 anos representaram 28,3% do total de usuárias pesquisadas, 21,7% das mulheres tinham de 45 a 54 anos, 18% estavam entre os 55 a 64 anos, e 16,4% tinham idade entre 25 e 34 anos. As mulheres com 65 anos ou mais constituíram 14,6% desse público e as mais jovens (20 a 24 anos) 0,9% (Tabela 2). Verificou-se uma quantidade considerável de usuárias (67,3%) com idade entre 20 e 54 anos, ou seja, mulheres em idade potencialmente produtiva para o mercado de trabalho que tiveram suas vidas transformadas pelo processo de adoecimento e tratamento. Dentre todas as mulheres que fizeram parte da mostra, nenhuma tinha idade inferior a 20 anos.

Na pesquisa apenas 1,8% das mulheres tinham idade inferior a 25 anos de idade. A incidência começa a aumentar a partir dos 25 anos e atinge seu pico em mulheres na faixa etária de 45 a 50 anos (RIBEIRO et al, 2015), informação similar também foi encontrada em nossa pesquisa, onde o maior número de mulheres (26,2%) estavam na faixa etária de 41 a 50 anos.

¹⁷ Divisão das regiões por município no Estado do Rio de Janeiro: B. DA ILHA GRANDE Angra dos Reis, Paraty, Mangaratiba. BAIXADA LITORÂNEA Araruama, Armação de Búzios, Arraial do Cabo, Cabo Frio, Casimiro de Abreu, Iguaba Grande, Rio das Ostras, São Pedro da Aldeia, Saquarema. CENTRO-SUL Areal, Comendador Levy Gasparian, Eng°. Paulo de Frontin, Mendes, Miguel Pereira, Paraíba do Sul, Paty do Alferes, Sapucaia, Três Rios, Vassouras, Paracambi MÉDIO PARAÍBA Barra do Piraí, Barra Mansa, Itatiaia, Pinheiral, Piraí, Porto Real, Quatis, Resende, Rio Claro, Rio das Flores, Valença, Volta Redonda, METRO I Belford Roxo, Duque de Caxias, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Queimados, Rio de Janeiro, São João de Meriti, Seropédica, METRO II Itaboraí, Maricá, Niterói, São Gonçalo, Tanguá, Rio Bonito, Silva Jardim. NOROESTE Aperibé, Bom Jesus do Itabapoana, Cambuci, Italva, Itaocara, Itaperuna Laje de Muriaé, Miracema, Natividade, Porciúncula, Stº Antônio de Pádua, São José de Ubá, Varre e Sai. NORTE Campos de Goytacazes, Carapebus, Cardoso Moreira, Conceição de Macabu, Macaé, Quissamã, São Fidélis, São Francisco de Itabapoana, São João da Barra. SERRANA Bom Jardim, Cantagalo, Carmo, Cordeiro, Duas Barras, Macuco, Nova Friburgo, Petrópolis, Stª Maria Madalena, São José do Vale do Rio Preto, São Sebastião do Alto, Sumidouro, Teresópolis, Trajano de Moraes, Cachoeiras de Macacu, Guapimirim.

Entre as 1.182 usuárias, houve predomínio de mulheres negras, que representaram 63,5%, enquanto as brancas foram 36,1%.

A diferença no acesso aos exames preventivos entre mulheres brancas e negras foi apresentada no estudo sobre as iniquidades raciais no acesso a exames preventivos para câncer de colo do útero no Brasil realizado por Santos (2022), a partir da Pesquisa Nacional de Saúde dos anos de 2013 e 2019. No ano de 2013, a prevalência de não realização de exame citopatológico foi de 11% para as mulheres negras, e 7,58% para as brancas. Já em 2019, a prevalência entre mulheres brancas foi de aproximadamente 5% e entre as mulheres pardas foi de 6,94%. É possível perceber que ainda que haja uma diminuição expressiva entre as mulheres negras, a prevalência de não realização do exame citopatológico nesse grupo ainda é maior do que nas mulheres brancas.

Os dados acima apresentados, vão ao encontro com os dados sobre a situação de dificuldade de acesso da população negra aos serviços públicos de saúde, já abordada em estudos anteriores como o de Meira *et al* (2012), Goes e Nascimento (2013), e Paulista *et al* (2019). Paulista *et al* (2019), por meio de revisão integrativa da literatura, analisaram os fatores que impactam a acessibilidade da população negra ao cuidado oncológico no Brasil. Para os tumores ginecológicos, a não realização do exame de Papanicolau foi significativamente mais frequente nas mulheres que se auto referiram negras, o que indica a existência de desigualdade racial quanto ao acesso ao exame de citologia oncótica cervical.

Quanto ao nível de escolaridade, 467 mulheres (39,5%) possuíam ensino fundamental incompleto, o que representa menos de oito anos de estudos, sendo que, nos últimos anos o nível de escolaridade da população brasileira aumentou. No Brasil, a proporção de pessoas que finalizaram a educação básica obrigatória, ou seja, concluíram, no mínimo, o ensino médio, passou de 47,4%, em 2018, para 48,8%, em 2019. A taxa de analfabetismo caiu de 6,8% em 2018, para 6,6% em 2019, o que corresponde a uma queda de pouco mais de 200 mil pessoas analfabetas (IBGE, 2020).

Por outro lado, os dados do IBGE (2020) apontam que 46,6% da população de 25 anos ou mais de idade estava concentrada nos níveis de instrução até o ensino fundamental completo, bem como os dados encontrados no estudo, onde somadas as mulheres com ensino fundamental incompleto (39,5%) e completo (13,3%), chega-se a 52,8% da amostra.

A escolaridade é uma importante variável que tem sido utilizada nos estudos sobre acesso aos recursos sociais e econômicos, os quais influenciam nas condições de saúde e no acesso aos serviços preventivos. Nos estudos de Thuler *et al* (2014) e Koller *et al*, (2016), o baixo nível de escolaridade mostrou ser um fator associado ao estadió avançado de CCU.

A utilização de serviços de saúde preventivos revela diferenciais significativos segundo a posição social dos sujeitos. Ao analisar a proporção de mulheres brasileiras que realizaram o exame Papanicolau para prevenção do CCU, no ano de 2003, foi observado que as mulheres com maior escolaridade apresentam maior cobertura: a probabilidade de não ter feito o exame de Papanicolau foi 4,4 vezes maior entre mulheres com menos escolaridade (BARATA, 2009).

Portanto, o nível de escolaridade também pode ser uma variável importante para entender o acesso desigual a exames de rastreamento. De acordo com os dados da PNS 2019, a cobertura variou de 72% entre as mulheres sem instrução e com escolaridade fundamental incompleta a 90% entre aquelas com nível superior completo (INCA, 2022b).

Também no estudo de Mendonça *et al* (2008), sobre as características sociodemográficas dos óbitos por câncer do colo uterino em residentes de Recife/PE, no período de 2000 a 2004, é descrita uma forte associação entre a presença de alteração celular epitelial e a escolaridade até o primeiro grau incompleto, sugerindo a falta de conhecimento quanto ao exame de Papanicolau e os benefícios de fazê-lo rotineiramente.

Em relação à situação conjugal, 47,2% das mulheres eram casadas ou viviam em união consensual.

Em estudo transversal de base secundária com mulheres cadastradas nos Registros Hospitalares de Câncer entre os anos 2000 e 2009, com câncer do colo do útero invasivo, Thuler *et al* (2014) analisaram os fatores determinantes do diagnóstico em estadios avançados e destacaram que mulheres vivendo com companheiro apresentaram mais frequentemente doença avançada. Ou seja, foi encontrada associação entre a situação conjugal e o estadiamento da doença.

No que diz respeito à naturalidade, predominaram as mulheres naturais da região sudeste do Brasil (81,4%), sendo que dessas 74,4% são procedentes do estado do Rio de Janeiro, e 7% migraram de outros estados da região sudeste. Em seguida, aparecem as nascidas na região nordeste (16,8%), o que parece demonstrar o processo de migração da população nordestina para as grandes cidades brasileiras como o Rio de Janeiro e São Paulo, em busca de melhores condições de vida, trabalho, renda e acesso aos serviços públicos.

Para análise do dado local de moradia, foi considerada a divisão das regiões por município no Estado do Rio de Janeiro. O maior número de mulheres era proveniente da região metropolitana do estado do Rio de Janeiro, somadas as regiões metropolitanas I e II, o número chega a 1.089, o que representa 92,1% (Tabela 2). As cidades que predominaram foram Rio de Janeiro (41,5%), Duque de Caxias (11%), Nova Iguaçu (8,1%), São João de Meriti (4,6%),

São Gonçalo (4,5%) e Belford Roxo (4,1%). Essas cidades somadas chegam a 73,9% do total de casos.

7.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO

Com relação à ocupação, o RHC utiliza a classificação de ocupações de acordo com o Classificação Brasileira de Ocupações (COB). Um dos códigos mais recorrentes entre a população pesquisada, foi o código 540 que se refere aos trabalhadores de serventia (domicílios e hotéis) e trabalhadores assemelhados, no grupo em questão estão inseridas ocupações como: supervisora de andar; empregada doméstica nos serviços gerais; babá; mãe social; camareira de hotel; chefe de portaria de hotel; porteira (hotel); camareira de embarcações; e guarda-roupa de cinema. Já o código 552, que foi o segundo mais recorrente, representa as trabalhadoras de serviços de conservação, manutenção, limpeza de edifícios, empresas comerciais e indústrias, fazem parte deste grupo: trabalhadoras de serviços de limpeza e conservação de áreas públicas; faxineira; limpadora de vidros; varredora de rua; e coletora de lixo domiciliar (BRASIL, 2002).

Na busca por melhor conhecer as atividades de trabalho e a situação de renda das mulheres que compõem o estudo, buscamos o aprofundamento dessas informações no prontuário, principalmente na ficha de avaliação social, instrumento de trabalho das assistentes sociais, utilizado para conhecer a situação familiar e socioeconômica das usuárias.

Em primeiro lugar estavam as mulheres que se declararam donas de casa 28,7%, seguidas pelas aposentadas 9,3%. A principal ocupação encontrada foi diarista com 5,1% e a segunda foi auxiliar de serviços gerais com 4,6%. Chegamos ao percentual de 15,7% se somarmos as ocupações de diarista (5,1%), auxiliar de serviços gerais (4,6%), empregada doméstica (3,6%), cuidadora (1,4%) e babá (1,0%) (Tabela 3).

Entre as ocupações que também foram recorrentes figuravam: cabelereira (3,0%), cozinheira (2,5%), vendedora (2,2%), recepcionista (2%), costureira (2%), operadora de caixa (1,6%) e manicure (1,3%). A soma dessas ocupações tipicamente femininas chega a 14,6% do número total. As outras profissões somadas chegavam a 17,5% e em 14,2% dos casos não havia informações sobre a ocupação.

Tabela 3 - Características socioeconômicas referentes à situação financeira e trabalhista de mulheres matriculadas no INCA, 2019-2021.

CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS	N	%
Profissão / Ocupação	1.182	100
Aposentada	110	9,3
Atendente	18	1,5
Auxiliar de serviços gerais	55	4,6
Babá	12	1,0
Cabelereira	36	3,0
Comerciante	16	1,4
Costureira	24	2,0
Cozinheira	30	2,5
Cuidadora	17	1,4
Diarista	60	5,1
Dona de casa	339	28,7
Empregada doméstica	42	3,6
Manicure	15	1,3
Operadora de caixa	19	1,6
Professora	26	2,2
Recepcionista	24	2,0
Técnica de enfermagem	14	1,2
Vendedora	26	2,2
Vendedora ambulante	14	1,2
Outras	117	9,9
Não informada	168	14,2
Atividade	1.182	100
Dona de casa	339	28,7
Vínculo formal de trabalho	253	21,4
Vínculo informal de trabalho	116	9,8
Autônoma	72	6,1
Aposentada	110	9,3
Desempregada	124	10,5
Não informada	168	14,2
Fonte de renda	1.182	100
Sem renda	331	28,0
Auxílio-doença	159	13,5
Programas sociais (PBF, Auxílio Brasil, Auxílio Emergencial e outros)	177	15,0
BPC/LOAS	49	4,1
Aposentada	108	9,1
Pensionista	64	5,4
Trabalho	126	10,7
Não informada	168	14,2

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023); Legenda: PBF – Programa Bolsa Família; BPC – Benefício de Prestação Continuada.

Ainda que no Brasil seja crescente a participação das mulheres em espaços de trabalho especializados, que exigem maior escolaridade, a realidade da maioria das mulheres ainda é uma inserção no mercado de trabalho em postos de trabalho menos especializados, que exigem baixa escolaridade e que oferecem menores salários e vínculos precarizados (ARAÚJO *et al*, 2018).

Em relação à situação de trabalho, 28,7% se declararam donas de casa e 9,3% eram aposentadas. Pouco mais de 21% estavam inseridas no mercado formal de trabalho profissional, 9,8% exerciam atividade de trabalho informal e 6,1% trabalhavam como autônomas, podendo ou não ter vínculo previdenciário. Ou seja, apenas 37% das mulheres que compõem o estudo estavam inseridas no mercado de trabalho antes de adoecer.

No tocante à renda evidenciou-se que 28% das mulheres pesquisadas não possuíam nenhum tipo de renda financeira, outros 15% tinham renda proveniente de programas sociais do governo e 4,1% do Benefício de Prestação Continuada (BPC) (Tabela 3).

É importante destacar que o ano de 2020 foi caracterizado pelo início da emergência sanitária no Brasil, devido à pandemia de COVID-19, e por essa razão o Governo Federal criou o Auxílio Emergencial¹⁸ que foi um benefício financeiro que tinha como objetivo garantir renda mínima aos brasileiros em situação vulnerável durante a pandemia. A criação desse benefício pode ter impactado a renda da população estudada, pois no ano de 2019, apenas 6,8% das mulheres tinham renda proveniente de programas sociais, já em 2020 esse número saltou para 25,9%, e no ano de 2021, esse número já começava a diminuir (16,7%). Essas informações são essenciais uma vez que o benefício em questão foi temporário e parte da população atendida durante a pandemia pode não ter se tornado beneficiária de outros programas sociais¹⁹.

Ao somar todas as mulheres que possuíam alguma fonte de renda (auxílio-doença, aposentadoria, pensão ou renda proveniente de alguma atividade de trabalho), excluída a renda proveniente de programas sociais, chegou-se a 42,2%. Apenas 13,5% das mulheres recebi-

¹⁸ O auxílio emergencial foi criado em abril do ano de 2020 pelo governo federal para atender pessoas vulneráveis afetadas pela pandemia da covid-19. Pelas regras estabelecidas, o auxílio foi pago às famílias com renda mensal total de até três salários-mínimos, desde que a renda por pessoa seja inferior a meio salário-mínimo. Ele foi pago em cinco parcelas de R\$ 600 ou R\$ 1,2 mil para mães chefes de família monoparental e, depois, estendido até 2021 em parcelas de R\$ 300 ou R\$ 600 cada. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Lei/L13982.htm

¹⁹ O auxílio emergencial foi substituído pelo Auxílio Brasil, entretanto mudanças nos critérios de renda, não garantiam que quem recebeu o auxílio emergencial, mas não recebia Bolsa Família anteriormente, estivesse automaticamente incluído no Auxílio Brasil. Atualmente, o Auxílio-Brasil voltou a se chamar Bolsa Família. Enquanto o auxílio emergencial foi destinado às pessoas que não possuíam emprego formal, desde que atendessem aos critérios de renda, ou seja, renda mensal familiar de até três salários-mínimos, renda mensal per capita de até meio salário-mínimo, não receber benefício previdenciário ou assistencial (exceto o Bolsa Família), o Programa Bolsa Família, tem como critério renda mensal per capita de até R\$ 218,00.

am o auxílio-doença, o que provavelmente caracteriza uma baixa inserção no mercado formal de trabalho.

Ao analisar a proporção de mulheres que realizam o exame preventivo por faixa de rendimento, as desigualdades sociais se evidenciam. A proporção de mulheres de 25 a 64 anos de idade que realizaram o exame preventivo foi de 72,9% entre as sem rendimento domiciliar ou com rendimento de até $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo per capita, enquanto para as mulheres com rendimento maior do que 5 salários-mínimos foi de 93,8% (INCA, 2022b).

A questão relativa ao trabalho e à renda é significativa no processo de tratamento, especialmente em relação ao vínculo de trabalho ou ausência dele. Mulheres que possuem vínculo formal de trabalho, anterior ao diagnóstico do câncer, têm a possibilidade de requerer o benefício previdenciário de auxílio-doença, que, de certo modo, lhes garantirá uma renda fixa mensal, bem como assegurará aos filhos (até 21 anos) e cônjuges (a depender da situação conjugal), renda proveniente de pensão, em caso de óbito.

7.3 PERFIL CLÍNICO

A análise dos dados do RHC retrata a elevada quantidade de mulheres que efetivaram matrícula no Hospital do Câncer II, nos anos de 2019 a 2021, com CCU em estadiamento avançado (cerca de 71,4%), em relação às que foram admitidas na fase inicial da doença (cerca de 20,6%), conforme apresentado na Tabela 4.

Tabela 4 – Características do estadiamento do CCU em mulheres matriculadas no INCA, 2019-2021.

Estadiamento clínico da doença		Distribuição proporcional (f)	Distribuição proporcional (%)
Inicial	In situ	75	6,3
	Estadio I	168	14,2
Avançado	Estadio II	252	21,3
	Estadio III	386	32,7
	Estadio IV	206	17,4
	Sem informação	95	8,0
Total		1.182	100

Fonte: Elaboração da autora com base em informações pesquisadas no Sistema de Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II (2023).

Estes resultados se assemelham aos encontrados em outros estudos (THULER *et al*, 2014; CARVALHO *et al*, 2018; AUGUSTO, 2020), onde em mais de 60% dos casos foi observado estadiamento clínico avançado da doença no momento do diagnóstico. Esses dados apontam que no Brasil, o diagnóstico do câncer do colo do útero ocorre tardiamente e que menos

de 30% dos casos de CCU diagnosticados no país se encontram nos estádios iniciais (THULER *et al*, 2014).

O estudo de Thuler *et al* (2014) identificou que o principal fator associado ao estádio avançado do CCU era de ordem biológica (tipo histológico), porém confirmou-se nesse estudo que as disparidades socioeconômicas presentes no país também estão associadas ao estádio avançado da doença. No Brasil, diversos fatores tais como as faixas etárias extremas (mulheres em idade avançada ou mais jovens), cor da pele preta ou parda, baixa escolaridade, baixa renda familiar, grande número de filhos, ausência de plano de saúde e não ter realizado consulta médica nos últimos 12 meses vem sendo associados à não submissão ao exame de Papanicolau, revelando desigualdades no acesso e na cobertura das estratégias de detecção precoce do CCU (THULER *et al*, 2014).

As desigualdades raciais e socioeconômicas refletem nas ações de acessibilidade ao cuidado oncológico, principalmente na detecção precoce (PAULISTA *et al*, 2019). Nos estudos de Meira *et al* (2012) e Thuler *et al* (2014), as mulheres negras tiveram maior proporção de casos diagnosticados em estádios avançados quando comparadas às brancas.

Para as mulheres de 25 a 34 anos, 27,2% tiveram a doença diagnosticada em fase inicial contra 14,3% em estádio avançado. O mesmo ocorre nas faixas etária de 35 a 44 anos, 35,8% foram diagnosticadas em estádio inicial e 25,7% em estádio avançado. A partir da faixa etária de 45 a 54 anos a razão se inverte, 22,6% são diagnosticadas na fase avançada contra 20,6% na fase inicial. O diagnóstico na fase avançada da doença ocorre também nas mulheres entre 55 a 64 e nas mulheres com 65 anos ou mais.

Com relação à escolaridade, entre as mulheres não alfabetizadas, 4,5% foram diagnosticadas em fase avançada contra 0,4% na fase inicial. O mesmo ocorre entre as que possuem o ensino fundamental incompleto, 44,1% diagnosticadas na fase avançada contra 25,1% na fase inicial. Entre as mulheres com o ensino fundamental completo os números se igualam, 13,6% tanto para diagnóstico inicial quanto avançado. E a partir do ensino médio, a razão se inverte, com 44,4% das mulheres com diagnóstico na fase inicial contra 30,3% na fase avançada, o que também ocorre no ensino superior.

Tabela 5 - Distribuição dos casos de CCU de acordo com variáveis sociodemográficas e estadiamento, INCA, 2019-2021.

Características	Estadio inicial		Estadio avançado	
	243	100	844	100
Faixa etária				
20 a 24 anos	02	0,8	07	0,8
25 a 34 anos	66	27,2	121	14,3
35 a 44 anos	87	35,8	217	25,7
45 a 54 anos	50	20,6	191	22,6
55 a 64 anos	27	11,1	162	19,2
≥ 65 anos	11	4,5	146	17,3
Cor da pele / Raça / Etnia	844	100	243	100
Branca	293	34,7	90	37,0
Negra (preta ou parda)	548	64,9	153	63,0
Outras	0	0	0	0
Não informado	0	0	0	0
Escolaridade	844	100	243	100
Não lê / Não escreve	38	4,5	01	0,4
Ensino fundamental incompleto	372	44,1	61	25,1
Ensino fundamental completo	115	13,6	33	13,6
Ensino médio	256	30,3	108	44,4
Ensino superior	55	6,5	40	16,5
Não informado	08	0,9	0	0
Situação conjugal	844	100	243	100
Casada / União consensual	384	45,5	138	56,8
Solteira	305	36,1	80	32,9
Viúva	90	10,7	07	2,9
Separada judicialmente	63	7,5	18	7,4
Não informada	0	0	0	0

Fonte: Elaboração da autora com base em informações pesquisadas no Sistema de Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II (2023).

O que podemos perceber através da análise dos dados é que as relações de gênero, raça/cor, faixa etária, classe social e outras estão imbricadas e contribuem para a reprodução de desigualdades expressivas no âmbito da saúde, principalmente para as mulheres negras. A interseccionalidade não considera os sujeitos como partes de uma população homogênea; ao contrário, ela fornece a estrutura para explicar como as categorias de gênero, raça/cor, classe, dentre outras, influenciam a posição que as pessoas ocupam no mundo (COLLINS; BILGE, 2021).

A análise do processo saúde-doença do ponto de vista do enfoque interseccional de classe, gênero e raça/cor permite apreender as desigualdades sociais entre as mulheres no acesso ao diagnóstico e tratamento do CCU. Além do mais, pelas relações interseccionais de

poder de gênero, raça/cor, faixa etária e classe, tais trajetórias refletem como as mulheres, principalmente as negras, têm acesso diferenciado a serviços básicos como a educação, a saúde e o trabalho, questões que serão debatidas no próximo capítulo.

Esses dados demonstram que na área da saúde são reproduzidas as desigualdades sociais presentes na sociedade, com as mulheres negras sendo atingidas por diversas opressões e com menores oportunidades, nesse caso, menor oportunidade de receber o diagnóstico de sua doença na fase inicial, menor oportunidade de realizar um tratamento menos invasivo e menor oportunidade de sobrevivência. Pode-se perceber que a desigualdade no acesso à saúde em conjunto com as históricas relações interseccionais de poder de gênero, raça/cor e classe, reforçam o processo de vulnerabilização da população feminina negra.

O estadiamento da doença no momento do diagnóstico mantém relação direta com a proposta de tratamento e a sobrevivência. A descoberta da doença em estadiamento inicial é fator crucial para alcançar uma maior sobrevivência. Diversos estudos (NAKAGAWA *et al*, 2011; MEIRA *et al*, 2012) evidenciaram que a taxa de sobrevivência em mulheres diagnosticadas com CCU era maior quando a doença era descoberta e tratada em fase inicial:

A doença na fase adiantada, mesmo em países dotados de altas tecnologias para o diagnóstico e tratamento, limita a efetividade do tratamento, pois a taxa de sobrevivência não tem ultrapassado 70% a 75%. Assim, acredita-se que, para o combate da doença, é preciso bloqueá-la nas fases precursoras, adotando medidas de prevenção e de diagnóstico precoce, de menor custo possível, de maneira a tornar um recurso acessível a todas as camadas populares, e dar ênfase à educação e ao autocuidado da população feminina (NAKAGAWA *et al*, 2011, p. 635).

Entre os tratamentos mais comuns para o CCU estão a cirurgia e a radioterapia. O tipo de tratamento²⁰ dependerá do estadiamento da doença, tamanho do tumor e de fatores pessoais, como idade e desejo de preservação da fertilidade (INCA, 2000).

A principal modalidade terapêutica encontrada nesta pesquisa foi a combinação de quimioterapia²¹, radioterapia externa e braquiterapia²², utilizada em 33,9% dos casos, seguida

²⁰ Nos estádios iniciais do câncer, os tratamentos cirúrgicos conservadores, como a conização ou traquelectomia radical com linfadenectomia por via laparoscópica, podem ser considerados. Para lesões invasivas pequenas, menores do que 2 cm, devem ser consideradas as cirurgias mais conservadoras, evitando-se assim as complicações e morbidades provocadas por cirurgias mais radicais. Para os estádios IB2 e IIA volumosos (lesões maiores do que 4cm), IIB, IIIA, IIIB e IVA, as evidências científicas atuais orientam para tratamento combinado de radioterapia externa com quimioterapia, e posterior braquiterapia (INCA, 2000).

²¹ Quimioterapia é um tipo de tratamento em que se utilizam medicamentos para combater o câncer. Estes medicamentos se misturam com o sangue e são levados a todas as partes do corpo, destruindo as células doentes que estão formando o tumor e impedindo, também, que se espalhem (INCA, 2020).

²² Radioterapia é um tratamento no qual se utilizam radiações ionizantes (raio X, por exemplo) para destruir um tumor ou impedir que suas células aumentem. Estas radiações não são vistas e durante a aplicação o paciente não sente nada. A radioterapia pode ser usada em combinação com a quimioterapia ou outros tratamentos. De acordo

de tratamento isolado (quimioterapia ou radioterapia externa ou braquiterapia) (13,2%), e realização de dois tratamentos combinados (quimioterapia, radioterapia externa, braquiterapia) (12%). A cirurgia isolada foi realizada em 12,4% dos casos e a cirurgia combinada com algum outro tratamento em 5,3%. Ou seja, menos de 20% das mulheres chegaram à unidade de tratamento com possibilidade de tratamento cirúrgico (Tabela 6).

Tabela 6 – Características das mulheres em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	N	%
Estadiamento do tumor no início do tratamento	1.182	100
In Situ	75	6,3
I	168	14,2
II	252	21,3
III	386	32,7
IV	206	17,4
Sem informação	95	8,0
Tratamentos realizados	1.182	100
Não iniciou o tratamento	249	21,1
Não realizou tratamento no INCA	17	1,4
Cirurgia	147	12,4
Cirurgia + adjuvância	63	5,3
Tratamento isolado (quimioterapia, radioterapia externa ou braquiterapia)	156	13,2
Dois tratamentos combinados (quimioterapia, radioterapia externa ou braquiterapia)	141	12,0
Quimioterapia + radioterapia externa + braquiterapia	400	33,9
Sem registro	07	0,6
Estágio do tratamento	1.182	100
Óbitos	617	52,2
Alta	13	1,1
Controle	361	30,5
Em tratamento	72	6,1
HCIV	10	0,8
Tratamento fora do INCA	20	1,7
Perdeu segmento	64	5,4
Não matriculada	06	0,5
Sem informação	19	1,6

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023). Legenda: HCIV – Hospital do Câncer IV.

com a localização do tumor, a radioterapia é feita de duas formas: 1) Radioterapia externa ou teleterapia: A radiação é emitida por um aparelho, que fica afastado do paciente, direcionado ao local a ser tratado, com o paciente deitado. As aplicações são geralmente diárias. 2) Braquiterapia: Aplicadores são colocados pelo médico em contato com o local a ser tratado e a radiação é emitida do aparelho para os aplicadores. Esse tratamento é feito no ambulatório (podendo necessitar de anestesia), de uma a duas vezes por semana (INCA, 2020).

Resultados similares foram encontrados no estudo de Thuler *et al* (2014), com apenas 20,2% das mulheres submetidas a cirurgia isolada ou combinada com outro tratamento. A maioria das mulheres foram submetidas a tratamento de quimioterapia e radioterapia conjuntamente ou isoladamente. Neste estudo, ao avaliar os tipos de tratamento conforme o estadió clínico, observou-se que no estadió I predominou a cirurgia isolada, enquanto a radioterapia isolada ou associada à cirurgia ou quimioterapia foram os tratamentos mais indicados nos estádios II, III e IV.

É significativo o número de mulheres que não iniciaram o tratamento (21,1%). O óbito antes do início do tratamento, o estadiamento avançado da doença e a realização do tratamento em outra unidade de saúde foram as principais razões para que o tratamento não fosse iniciado, de acordo com dados do RHC, que serão discutidos mais à frente.

Quanto ao desfecho do tratamento, é impactante o número de óbitos. Das 1.182 mulheres matriculadas no período estudado, 617 (52,2%) foram a óbito. A alta taxa de mortalidade está estreitamente relacionada ao estadiamento do tumor na chegada à unidade especializada para a realização do tratamento. A extensão da doença determina o tipo de tratamento. Por isso, o maior grau de invasão é considerado um dos mais importantes indicadores de prognóstico (NAKAGAWA *et al*, 2011).

Das 1.182 mulheres, 72 (6,1%) seguiam em tratamento no momento do levantamento dos dados, esse número é majoritariamente composto por mulheres que fizeram o tratamento proposto inicialmente e agora estão em tratamento de recidiva da doença. E 30,5% delas estão na fase do controle²³, que é quando a doença ou foi curada ou está sob controle e as consultas começam a ficar menos frequentes progressivamente.

Fizeram parte da pesquisa os dados de 1.182 mulheres matriculadas no HCII de 2019 a 2021. Houve predominância de casos na faixa etária de 35 a 44 anos (28,3%), raça/cor negra (63,5%), casadas ou em união consensual (47,2%), com ensino fundamental incompleto (39,5%), naturais do Rio de Janeiro (74,4%), residentes na região metropolitana do estado (92,1%), donas de casa (28,7%). Quanto ao estadiamento da doença, 71,4% apresentavam estadió avançado, sendo o estadió III o mais frequente (32,7%). Dos tratamentos realizados a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia foi o mais utilizado

²³ Tempo de seguimento: Varia de acordo com o tratamento efetuado:• Pacientes submetidos à hysterectomia total abdominal dos tipos I e I - revisão de 6 em 6 meses, durante 2 anos, seguindo-se de controle anual, até completar 5 anos, quando é dada alta.• Pacientes submetidas à hysterectomia total abdominal do tipo III, com ou sem RT complementar - revisão a cada 6 meses, durante 2 anos, e, depois, anual até 5 anos, quando é dada alta.• Pacientes submetidas à RT - revisão em 3 meses, seguindo-se de controle a cada 6 meses, durante 2 anos. Posteriormente, revisão anual até completar 5 anos (INCA, 2000).

(33,9%) e o desfecho do tratamento em 52,2% dos casos foi o óbito.

7.4 SOBRE A MORTALIDADE

Como apontado anteriormente, pouco mais de 50% das mulheres que fizeram parte do estudo tiveram como desfecho do adoecimento o óbito. Por esta razão, vamos destinar mais atenção para essas histórias.

O CCU é o tipo de câncer mais comumente diagnosticado em 23 países e a principal causa de morte em 36 países, a grande maioria destes está na África Subsaariana, Melanésia, América do Sul e Sudeste Asiático. As taxas do CCU permanecem desproporcionalmente altas nos países periféricos em relação aos países centrais (18,8 *versus* 11,3 por 100.000 para incidência e 12,4 *versus* 5,2 por 100.000 para mortalidade, respectivamente) (SUNG *et al*, 2021).

Países periféricos continuam a apresentar altos coeficientes de mortalidade, com óbitos em plena idade produtiva, o que penaliza a mulher e o grupo que lhe é próximo, além de privar a sociedade do seu potencial econômico e intelectual. Aos anos potenciais de vida improdutivos e perdidos decorrentes das mortes precoces por CCU, associam-se, também, o tempo gasto com a própria doença e o sofrimento físico e emocional das mulheres. No Brasil, as taxas de mortalidade ainda são elevadas, com a doença persistindo como um problema de Saúde Pública (MEIRA *et al*, 2012).

No estudo de Tallon *et al* (2020) que analisa a mortalidade por CCU no Brasil entre 2012 e 2016, observou-se o crescimento do número absoluto de mortes dentro do período analisado. Em 2012, foram registrados 5.264 óbitos, número que aumentou para 5.847 óbitos em 2016. O cálculo da taxa de mortalidade específica para o Brasil na faixa etária e no período estudado passou de 6,86 para 7,18.

Das 617 mulheres que foram a óbito, 08 estavam abaixo de 24 anos, o que equivale a 0,8% do total. Entre 25 e 64 anos, houve 457 óbitos (81,2%), e 108 mortes no grupo com 65 anos ou mais (17,5%). O maior percentual de óbitos ocorreu na faixa etária de 35 a 44 anos (25,8%) (tabela 7).

Tabela 7 – Características sociodemográficas das mulheres que foram a óbito com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	N	%
Faixa etária	617	100
20 a 24 anos	08	1,3
25 a 34 anos	87	14,1
35 a 44 anos	159	25,8
45 a 54 anos	136	22,0
55 a 64 anos	119	19,3
≥ 65 anos	108	17,5
Cor da pele / Raça / Etnia	617	100
Branca	228	36,9
Negra (preta ou parda)	385	62,4
Outras	03	0,5
Não informado	01	0,2
Escolaridade	617	100
Não lê / Não escreve	31	5,0
Ensino fundamental incompleto	284	46,0
Ensino fundamental completo	75	12,1
Ensino médio	175	28,4
Ensino superior incompleto	11	1,8
Ensino superior completo	35	5,7
Não informado	06	1,0
Situação conjugal	617	100
Solteira	237	38,4
Casada	139	22,5
Viúva	70	11,3
Separada judicialmente	51	8,3
União consensual	118	19,1
Não informada	02	0,3
Naturalidade	617	100
Rio de Janeiro	459	74,4
Demais estados da região sudeste	49	7,9
Nordeste	100	16,2
Demais regiões brasileiras	09	1,5
Exterior	-	-
Local de moradia	617	100
Região Metropolitana I	501	81,2
Região Metropolitana II	73	11,8
Outras regiões do estado do RJ	13	2,1
Outras regiões do Brasil	01	0,2
Não informada	29	4,7

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023).

Quanto à cor da pele, 62,4% eram negras, o que segue a tendência das características

gerais do estudo, onde 63,5% das mulheres eram negras (Tabela 7). Segundo dados do IBGE (2019) sobre a cor/raça da população brasileira, 43% declararam-se brancos, e 56,1% negros. Percebe-se não apenas uma maior incidência do CCU entre mulheres negras, como também uma maior mortalidade neste grupo.

No estudo realizado por Meira *et al* (2012) sobre a mortalidade por CCU no município do Rio de Janeiro, às mulheres negras apresentaram risco de morrer por CCU 1,30 maior quando comparadas com as brancas. No estudo de Nakagawa *et al* (2011), a taxa de sobrevivência nas mulheres brancas foi de 75,9% enquanto nas não brancas foi de 56%. Este estudo apontou dois principais fatores prognósticos que influenciam no risco de óbito, foram eles: 1) a doença em estadiamento avançado, e 2) a raça/cor.

Com relação à escolaridade, percebe-se uma maior concentração dos óbitos entre as mulheres com ensino fundamental incompleto (46%).

Em estudo desenvolvido na Espanha que avaliou a associação entre a mortalidade por câncer e o nível educacional, a escolaridade mostrou-se como um fator de proteção para vários tipos de câncer. As mulheres que não possuíam educação básica apresentaram risco de morrer por CCU 2,62 maior quando comparadas às mulheres com educação superior (FERNANDEZ; BORREL, 1999).

Outros dados sobre os óbitos que apresentaram aumento em relação à população geral do estudo, foram a renda e a atividade. No caso das usuárias que foram a óbito, as que não possuíam fonte de renda chegavam a 29,3% em comparação aos 28% do total. Quanto à atividade, as donas de casa ocupam o topo da lista, entretanto no quadro geral elas representam 28,7%, enquanto entre os óbitos chegam a 33,9% (Tabela 8).

Os resultados encontrados por Nakagawa *et al* (2011) mostram que as mulheres sem atividade remunerada (donas de casa) têm uma sobrevivência menor que as mulheres com atividade/ocupação remunerada. O estudo também revela que a condição de ser dona de casa pode estar associada, direta ou indiretamente, a outras condições sociais desfavoráveis, como por exemplo, o baixo nível de escolaridade, a baixa condição econômica, a desinformação sobre saúde, o preconceito racial, dentre muitos outros fatores. No estudo de Mendonça *et al* (2008), quanto à ocupação, também houve predomínio entre os óbitos das mulheres que eram donas de casa.

Tabela 8 – Características socioeconômicas referentes à situação financeira e trabalhista das mulheres que foram a óbito com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021

CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS	N	%
Profissão / Ocupação	617	100
Aposentada	64	10,4
Atendente	06	1,0
Auxiliar de serviços gerais	26	4,2
Babá	06	1,0
Cabelereira	21	3,4
Comerciante	09	1,4
Costureira	12	1,9
Cozinheira	17	2,7
Cuidadora	08	1,3
Diarista	28	4,5
Dona de casa	209	33,9
Empregada doméstica	25	4,0
Manicure	07	1,1
Operadora de caixa	11	1,8
Professora	11	1,8
Recepcionista	13	2,1
Vendedora	11	1,8
Vendedora ambulante	07	1,1
Outras	49	8,0
Não informada	77	12,5
Atividade	617	100
Dona de casa	209	33,9
Vínculo formal de trabalho	120	19,4
Vínculo informal de trabalho	57	9,2
Autônoma	26	4,2
Aposentada	64	10,4
Desempregada	64	10,4
Não informada	77	12,5
Fonte de renda	617	100
Sem renda	181	29,3
Auxílio-doença	90	14,6
Programas sociais (PBF, Auxílio Brasil, Auxílio Emergencial e outros)	94	15,2
BPC/LOAS	32	5,2
Aposentada	62	10,0
Pensionista	41	6,6
Trabalho	40	6,5
Não informada	77	12,5

Fonte: Elaboração da pesquisadora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023).

Em relação à situação de trabalho, 33,9% eram donas de casa e 9% eram aposentadas.

Pouco mais de 19% estavam inseridas no mercado formal de trabalho profissional, 9,2% exerciam atividade de trabalho informal e 4,2% trabalhavam como autônomas, podendo ou não ter vínculo previdenciário. Ou seja, 32,8% das mulheres estavam inseridas no mercado de trabalho antes de adoecer.

Em relação ao estadiamento da doença, em 84,3% dos casos a doença foi diagnosticada em estadio avançado. No estadio II (13,9%), estadio III (41,2%) e no estadio IV (29,2%) (tabela 9).

Tabela 9 – Características das mulheres que foram a óbito em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021

(continua)		
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	N	%
Estadiamento do tumor no início do tratamento	617	100
In Situ	03	0,5
I	23	3,7
II	86	13,9
III	254	41,2
IV	180	29,2
Sem informação	71	11,5
Tratamentos realizados	617	100
Não iniciou o tratamento	238	38,6
Não realizou tratamento no INCA	06	1,0
Cirurgia	06	1,0
Cirurgia + adjuvância	18	2,9
Tratamento isolado (quimioterapia, radioterapia externa ou braquiterapia)	113	18,3
Dois tratamentos combinados (quimioterapia, radioterapia externa ou braquiterapia)	98	15,9
Quimioterapia + radioterapia externa + braquiterapia	136	22,0
Sem registro	02	0,3
Intervalo de tempo entre a matrícula no INCA e o óbito	617	100
< 1 mês	79	12,8
De 1 a 6 meses	213	34,5
De 7 meses a 12 meses	143	23,2
De 13 meses a 24 meses	134	21,7
> 25 meses	48	7,8
Principal razão para não realização do tratamento	617	100
Óbito	165	26,7
Doença avançada	260	42,1
Tratamento em outra unidade de saúde	18	2,9
Outras razões	02	0,3
Abandono	02	0,3
Recusa	01	0,2
Não se aplica	169	27,4

Tabela 9 – Características das mulheres que foram a óbito em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021

		(conclusão)	
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS		N	%
Sobrevida a partir da data da matrícula no INCA		617	100
CCU Inicial	≤ 1 ano	07	1,1
	> 1 ano	19	3,1
CCU Avançado	≤ 1 ano	363	58,8
	> 1 ano	157	25,4
	Sem informação	71	11,5

Fonte: Elaboração da pesquisadora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023).

Sobre o tratamento realizado, a maior parte das mulheres (38,6%) não iniciou o tratamento. Entre as razões para tal, estão o estadiamento avançado da doença (42,1%) e o óbito antes de iniciar o tratamento (26,7%). Ou seja, 68,8% das mulheres não conseguem sequer iniciar o tratamento devido à gravidade da doença quando chegam à unidade especializada.

Alguns fatores podem ser destacados para entender essa situação. A detecção da doença em estadiamento avançado, como já vimos é uma realidade no Brasil, pois o CCU é uma doença silenciosa que demora vários anos para se evidenciar, e o rastreamento ainda não alcançou o nível preconizado, mas também persistem as desigualdades sociais que geram dificuldade de acesso aos serviços de saúde, com demora significativa para a realização de exames e encaminhamento para unidades especializadas (AUGUSTO, 2020).

O rastreamento através do exame Papanicolau tem sido considerado o mais efetivo e eficiente nos países centrais para a redução das taxas de incidência e mortalidade por CCU (ABREU; NASCIMENTO, 2019). Em países que alcançam cobertura maior que 70% do exame citopatológico na população preconizada, a taxa de mortalidade é baixa (menor ou igual a dois óbitos por 100 mil mulheres por ano) (TALLON *et al*, 2020).

O tempo entre a matrícula no INCA e o óbito, na maior parte dos casos, aconteceu em até seis meses (34,5%). Quando somadas as mulheres que foram a óbito em até um ano essa proporção chega a 70,5% (Tabela 9).

Esta pesquisa revelou que as mulheres com tumor em estadiamento inicial representaram 4,5% do número de óbitos e tiveram sobrevida maior que 1 ano (3,1%), após a data da matrícula no INCA. Apenas 1,4% dessas mulheres tiveram sobrevida menor que 1 ano. Em contraponto, 58,8% das mulheres que tinham tumor em estadiamento avançado tiveram sobrevida menor que 1 ano, após a data da matrícula no INCA. (Tabela 9). A taxa de sobrevida em 5 anos para mulheres diagnosticadas com carcinoma in situ é de aproximadamente 100%, con-

tudo as diagnosticadas em estadio IV têm uma taxa de sobrevida de 10% (MEIRA *et al*, 2012).

Estudiosos (NAKAGAWA *et al*, 2011; MEIRA *et al*, 2012) revelam que a taxa de sobrevida de usuárias com CCU está intimamente relacionada ao estadiamento do tumor no início do tratamento, podendo também estar associado a outros fatores (biológicos, idade e prevalência de doenças coexistentes como hipertensão e doenças cardiovasculares) que contribuirão para uma menor possibilidade de receber o tratamento necessário – menos invasivo, associado ao prognóstico.

Das 617 mulheres que foram a óbito, houve predominância de casos na faixa etária de 41 a 50 anos (25%), raça/cor negra (62,4%), casadas ou em união consensual (41,6%), com ensino fundamental incompleto (46%), donas de casa (33,9%). Quanto ao estadiamento da doença, 84,3% apresentavam estadio avançado, sendo o estadio III o mais frequente (41,2%). Dos tratamentos realizados a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia foi o mais utilizado (22%), porém a maior proporção foi das mulheres que não iniciaram o tratamento (38,6%). Dentre as principais razões para não iniciar o tratamento estão, doença avançada (42,1%) e óbito (26,7%), totalizando 68,8%. O tempo entre a matrícula no INCA e o óbito foi de 1 a 6 meses para 34,5% das mulheres, se somadas as que tiveram sobrevida de até um ano, chegamos a 70,5%. De 4,5% diagnosticadas com tumor em estadio inicial, 3,1% tiveram sobrevida de mais de um ano. Já as que foram diagnosticadas com estadiamento avançado, 58,8% tiveram sobrevida inferior a um ano.

Verificam-se grandes disparidades nas taxas de incidência, mortalidade e sobrevida por câncer nos diferentes grupos étnico-raciais e sociais. É observável uma relação intrínseca entre baixo nível de escolaridade, renda familiar e cor parda ou preta, contribuindo para que mulheres situadas nessa intersecção de várias categorias de opressão estejam mais vulneráveis ao CCU (RIBEIRO *et al*, 2015). As desigualdades sociais irão determinar o acesso diferenciado ao diagnóstico precoce e ao tratamento em tempo oportuno, submetendo as mulheres em condições sociais desfavoráveis a um menor tempo de sobrevida (NAKAGAWA *et al*, 2011).

7.5 SOBREVIVENTES

O estudo de sobrevida é um importante indicador de acompanhamento e controle do câncer. Com frequência é usado para avaliar a eficácia do tratamento, a disponibilidade e acessibilidade dos recursos disponíveis, sendo útil na avaliação de resultados dos programas de saúde (NAKAGAWA *et al*, 2011).

Dentre as 1.182 mulheres que compuseram a amostra, 565 (47,8%) seguem em acompanhamento.

Ao analisar a idade, percebe-se uma confluência tanto em relação aos dados gerais quanto aos dados referentes aos óbitos, em todos os casos a faixa etária predominante foi de 35 a 44 anos. Entre as mulheres que seguiam em acompanhamento esta faixa etária representou 31,1% (Tabela 10).

Tabela 10 – Características sociodemográficas das mulheres sobreviventes com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.

(continua)		
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	N	%
Faixa etária	565	100
20 a 24 anos	03	0,5
25 a 34 anos	107	19,0
35 a 44 anos	176	31,1
45 a 54 anos	121	21,4
55 a 64 anos	93	16,5
≥ 65 anos	65	11,5
Cor da pele / Raça / Etnia	565	100
Branca	199	35,2
Negra (preta ou parda)	366	64,8
Outras	-	-
Não informado	-	-
Escolaridade	565	100
Não lê / Não escreve	13	2,3
Ensino fundamental incompleto	183	32,4
Ensino fundamental completo	82	14,5
Ensino médio	217	38,4
Ensino superior incompleto	26	4,6
Ensino superior completo	44	7,8
Não informado	-	-
Situação conjugal	565	100
Solteira	188	33,3
Casada	174	30,8
Viúva	37	6,5
Separada judicialmente	39	6,9
União consensual	127	22,5
Não informada	-	-
Naturalidade	565	100
Rio de Janeiro	421	74,5
Demais estados da região sudeste	34	6,0

Tabela 10 – Características sociodemográficas das mulheres sobreviventes com CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.

(conclusão)		
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	N	%
Naturalidade	565	100
Nordeste	99	17,5
Demais regiões brasileiras	09	1,6
Exterior	02	0,3
Local de moradia	565	100
Região Metropolitana I	466	82,5
Região Metropolitana II	49	8,7
Outras regiões do estado do RJ	45	8,0
Outras regiões do Brasil	05	0,9
Não informada	-	-

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023).

Quanto à raça/cor, as negras representaram o maior percentual (64,8%). Porém elas também estão em maior número geral (63,5%) no estudo (tabela 1).

Sobre a escolaridade, outro ponto interessante se apresenta. O maior número de mulheres que seguem em acompanhamento possui o ensino médio completo (38,4%), diferentemente dos dados gerais (39,5%) e dos dados das usuárias que foram a óbito (46%), onde predomina o ensino fundamental incompleto. Outra diferença se apresenta nos dados referentes às mulheres que possuem ensino superior, seja ele completo ou incompleto. Entre as mulheres que foram a óbito 7,5% tinham chegado ao ensino superior, já as que seguem em acompanhamento somam 12,4%.

Esses dados vão ao encontro de estudos já citados que apontam a relação entre o nível de escolaridade e acesso aos exames de rastreamento, bem como ao diagnóstico em fase inicial, o que impactará na sobrevida das usuárias.

Quanto ao estado conjugal, as mulheres casadas ou em união consensual seguem sendo a maior parte (53,3%). Bem como as mulheres naturais do Rio de Janeiro (74,5%) e residentes na região metropolitana do estado (91,2%) (Tabela 10).

No que se refere à ocupação, excluídas as donas de casa, as diaristas seguem em primeiro lugar com 5,7%, seguidas pelas auxiliares de serviços gerais (5,1%) e as empregadas domésticas (3%) (Tabela 11).

Tabela 11 – Características socioeconômicas referentes à situação financeira e trabalhista das mulheres sobreviventes, matriculadas no INCA, 2019-2021.

CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS	N	%
Profissão / Ocupação	565	100
Aposentada	46	8,1
Assistente administrativa	08	1,4
Atendente	12	2,1
Auxiliar de serviços gerais	29	5,1
Babá	06	1,1
Cabelereira	15	2,7
Comerciante	07	1,2
Costureira	12	2,1
Cozinheira	13	2,3
Cuidadora	09	1,6
Diarista	32	5,7
Dona de casa	130	23,0
Empregada doméstica	17	3,0
Manicure	08	1,4
Operadora de caixa	08	1,4
Professora	15	2,7
Recepcionista	11	1,9
Técnica de enfermagem	10	1,8
Vendedora	15	2,7
Vendedora ambulante	07	1,2
Outras	64	11,3
Não informada	91	16,1
Atividade	565	100
Dona de casa	130	23,0
Vínculo formal de trabalho	133	23,5
Vínculo informal de trabalho	59	10,4
Autônoma	46	8,1
Aposentada	46	8,1
Desempregada	60	10,6
Não informada	91	16,1
Fonte de renda	565	100
Sem renda	150	26,5
Auxílio-doença	71	12,6
Programas sociais (PBF, Auxílio Brasil, Auxílio Emergencial e outros)	83	14,7
BPC/LOAS	17	3,0
Aposentada	46	8,1
Pensionista	23	4,1
Com renda	84	14,9
Não informada	91	16,1

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023).

Em relação à situação de trabalho, 23% se declararam donas de casa, menor número do que o apresentado no quadro geral (28,7%) e ainda menor do que o encontrado entre as mulheres que foram a óbito (33,9%). Pouco mais de 23% estavam inseridas no mercado formal de trabalho profissional, 10,4% exerciam atividade de trabalho informal e 8,1% trabalhavam como autônomas, podendo ou não ter vínculo previdenciário. Ou seja, 42% das mulheres estavam inseridas no mercado de trabalho antes de adoecer, número maior do que o encontrado no quadro geral (37%) e ainda maior do que entre as mulheres que foram a óbito (32,8%).

Em confluência com os dados gerais, as mulheres sem renda ainda são maioria (26,5%), porém observa-se uma diminuição com relação aos dados gerais (28%) e os dados das mulheres que foram a óbito (29,3%).

Em relação ao estadiamento da doença, em 57,4% dos casos a doença foi diagnosticada em estadio avançado e em 38,4% em estadio inicial. O estadio II foi o mais recorrente (29,4%) (tabela 12). Percebe-se uma diferença significativa entre os 71,4% e os 84,3% com estadiamento avançado entre a população total do estudo e as mulheres que foram a óbito, respectivamente. Outra diferença significativa é o número de mulheres diagnosticadas com estadiamento IV, na população total foram 17,4%, entre os óbitos (29,2%) e entre as mulheres que seguem em acompanhamento (4,6%).

Este dado possui relação direta com o tipo de tratamento realizado. A maior proporção de mulheres foi submetida ao tratamento combinado de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia (46,7%) (Tabela 12). Porém o que se destaca é o número de cirurgias realizadas (isoladamente ou não) (33%). Na população geral esse dado corresponde a 17,7% dos casos e entre os óbitos a 3,9%.

Tabela 12 - Características das mulheres sobreviventes em relação ao diagnóstico e tratamento do CCU, matriculadas no INCA, 2019-2021.

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	N	%
Estadiamento do tumor no início do tratamento	565	100
In Situ	72	12,7
I	145	25,7
II	166	29,4
III	132	23,4
IV	26	4,6
Sem estadiamento	24	4,2
Tratamentos realizados	565	100
Não iniciou o tratamento	11	1,9
Não realizou tratamento no INCA	11	1,9
Cirurgia	141	25,0
Cirurgia + adjuvância	45	8,0
Tratamento isolado (quimioterapia, radioterapia externa ou braquiterapia)	43	7,6
Dois tratamentos combinados (quimioterapia, radioterapia externa ou braquiterapia)	43	7,6
Quimioterapia + radioterapia externa + braquiterapia	264	46,7
Sem registro	05	0,9
Não matriculada	02	0,3
Desfecho	565	100
Alta	13	2,3
Controle	361	63,9
Em tratamento	72	12,7
HCIV	10	1,8
Tratamento fora do INCA	20	3,5
Perdeu segmento	64	11,3
Não matriculada	06	1,1
Sem informação	19	3,4

Fonte: Elaboração da autora com base em informações do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital do Câncer II e dos prontuários eletrônicos (2023).

Outro dado significativo é o de não início do tratamento. Entre as mulheres que seguem em acompanhamento esse universo representa apenas 1,9%, enquanto entre os óbitos ele é de 38,6% e na população geral é de 21,1%.

Dois importantes fatores associados à taxa de sobrevida são o estadiamento da doença no momento do diagnóstico e o tratamento oferecido (NAKAGAWA *et al*, 2011). Portanto, enquanto a maior parte das mulheres for diagnosticada em estadiamento avançado, como ocorre no Brasil, o tratamento terá menos possibilidade curativa e a taxa de mortalidade terá menos chances de ser alterada. Os dados da pesquisa expõem a importância da detecção precoce da doença para acesso ao tratamento menos invasivo e com melhor possibilidade de sobrevida

Quanto ao desfecho do tratamento, 63,9% encontravam-se em controle e 12,7% em tratamento.

Das 565 mulheres que seguem em acompanhamento, houve predominância de casos na faixa etária de 35 a 44 anos (31,1%), na raça/cor negra (64,8%), casadas ou em união consensual (53,3%), com ensino médio (38,4%), trabalhadoras com vínculo formal de trabalho (23,5%). Quanto ao estadiamento da doença, 57,4% apresentavam estadiamento avançado, sendo o estadiamento II o mais frequente (29,4%) e 38,4% tinham estadiamento inicial. Dos tratamentos realizados a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia foi o mais utilizado (46,7%), seguido da cirurgia (isolada ou combinada com outro tratamento) 33%. Quanto ao desfecho, 63,9% encontravam-se em controle.

Embora não seja objetivo deste estudo analisar as repercussões da pandemia de COVID-19 no adoecimento e tratamento por CCU, é importante sinalizar a progressiva redução do número de matrículas efetivadas ao longo do período estudado. No ano de 2019 foram matriculadas 529 mulheres, em 2020, foram 347 e em 2021, 306.

Os efeitos de curto prazo da pandemia de COVID-19 no rastreamento, investigação diagnóstica e tratamento de câncer foram abordados no estudo de Ribeiro *et al* (2021). Segundo as autoras, em 2020, houve redução no número de exames citopatológicos, biópsias, cirurgias oncológicas e procedimentos de radioterapia, comparando-se a 2019.

O estudo de Costa *et al* (2021), observou uma diminuição significativa nas internações hospitalares relacionadas ao câncer durante a pandemia de COVID-19. Ocorreu uma redução de internações hospitalares de 26% para tratamento oncológico clínico e 28% para tratamento oncológico cirúrgico.

Nesse sentido, a pandemia de COVID-19 teve impactos desde os procedimentos para rastreamento e diagnóstico do câncer até a realização do tratamento. Os atrasos no diagnóstico oncológico e tratamento repercutem negativamente na sobrevida do câncer. Para o CCU que, no Brasil, já é marcado pelo diagnóstico tardio e alta taxa de mortalidade, a pandemia de COVID-19, pode ter sido mais um agravante. No entanto, é necessária a realização de estudos mais específicos para conhecer a dimensão desse impacto.

Fizeram parte da pesquisa os dados de 1.182 mulheres matriculadas no HCII (INCA) de 2019 a 2021. Houve predominância de casos na faixa etária de 35 a 44 anos (28,3%), raça/cor negra (63,5%), casadas ou em união consensual (47,2%), com ensino fundamental incompleto (39,5%), naturais do Rio de Janeiro (74,4%), residentes na região metropolitana do estado (92,1%). Com relação às características socioeconômicas, 37,3% das mulheres estavam inseridas no mercado de trabalho (trabalhadoras formais, informais e autônomas), e

28,7% eram donas de casa e não desempenhavam trabalho remunerado. Após o adoecimento, 28% não possuíam fonte de renda própria, 15% tinham renda proveniente de programas sociais (Programa Bolsa Família, Auxílio Brasil, Auxílio Emergencial e outros) e 13,5% recebiam o auxílio-doença. Quanto ao estadiamento da doença, 71,4% apresentavam estadio avançado no momento do diagnóstico, sendo o estadio III o mais frequente (32,7%). Dos tratamentos realizados a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia foi o mais utilizado (33,9%) e o desfecho do tratamento em 52,2% dos casos foi o óbito.

Entre as 617 mulheres que foram a óbito, houve predominância de casos na faixa etária de 35 a 44 anos (25,8%), na raça/cor negra (62,4%), casadas ou em união consensual (41,6%), com ensino fundamental incompleto (46%), donas de casa (33,9%). Quanto ao estadiamento da doença, 84,3% apresentavam estadio avançado, sendo o estadio III o mais frequente (41,2%). Com relação ao tratamento, 38,6% das mulheres não conseguiram iniciar o tratamento e a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia foi o mais utilizado (22%).

Das 565 mulheres que seguem em acompanhamento, houve predominância de casos na faixa etária de 35 a 44 anos (31,1%), na raça/cor negra (64,8%), casadas ou em união consensual (53,3%), com ensino médio (38,4%), trabalhadoras com vínculo formal de trabalho (23,5%). Quanto ao estadiamento da doença, 57,4% apresentavam estadio avançado, sendo o estadio II o mais frequente (29,4%) e 38,4% tinham estadiamento inicial. Dos tratamentos realizados a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia foi o mais utilizado (46,7%), seguido da cirurgia (isolada ou combinada com outro tratamento) 33%. Quanto ao desfecho, 63,9% encontravam-se em controle.

Essa caracterização nos permitiu apresentar o perfil das mulheres atendidas no INCA e apontar dados relevantes em magnitude que puderam ser aprofundados e compreendidos através da análise das narrativas.

Os números revelaram um significativo quantitativo de mulheres que chegaram à unidade especializada de atendimento com a doença em estadiamento avançado. Também foram levantados dados relevantes sobre a situação de trabalho e renda das mulheres diagnosticadas com CCU. Pouco mais de um terço das mulheres (37,3%) estavam inseridas no mercado de trabalho no momento do adoecimento, seja através de vínculo formal (21,4%), informal (9,1%) ou como autônomas (6,1%), entretanto, após o adoecimento apenas 13,5% conseguiram acessar o auxílio-doença e 10,7% ainda mantinham a renda proveniente do trabalho. Ou seja, das mulheres que estavam inseridas no mercado de trabalho (37,3%), apenas 24,2% das mulheres se mantiveram com renda após o adoecimento. Isso demonstra que uma parte das

mulheres inseridas no mercado de trabalho são trabalhadoras informais e, por esta razão, não conseguem acessar os direitos trabalhistas após o adoecimento.

As narrativas apontam que para algumas mulheres, a inserção no mercado de trabalho precisa ser conciliada com o trabalho doméstico, o que as leva a procurar trabalhos que ofereçam maior flexibilidade de horários, ou que elas próprias possam administrar seu tempo. Já as mulheres que são chefes de família, como são as provedoras do lar, muitas vezes, são impelidas a aceitarem trabalhos mais precarizados, alguns dos exemplos são os postos de emprego terceirizados ou sem vínculo formal, para assim garantir a subsistência da família. Além dessas situações, ainda existe um direcionamento histórico das mulheres para determinadas funções até hoje subvalorizadas e, portanto, com menores salários, como o emprego doméstico e os serviços de limpeza. Todos esses fatores contribuem para uma inserção das mulheres no mercado de trabalho marcada pela precarização, flexibilização e informalidade.

No próximo capítulo, será retomada e detalhada a discussão sobre a chegada ao centro de tratamento especializado com a doença em estadiamento avançado, o percurso e os percalços encontrados no caminho até o início do tratamento, bem como a situação de vida, trabalho e renda das mulheres antes e após o adoecimento.

8 DOENÇA DISRUPTIVA E O TRATAMENTO DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO

8.1 QUEM SÃO ESSAS MULHERES? BREVE APRESENTAÇÃO DAS PARTICIPANTES

As características sociodemográficas (idade, raça/cor, situação conjugal, naturalidade e local de moradia) das mulheres entrevistadas foram similares ao que havia sido previamente identificado no perfil geral de mulheres matriculadas com CCU no INCA no período de 2019 a 2021 e apresentado no capítulo anterior. Apenas com relação à variável escolaridade foram encontrados dados diferentes.

Entre as mulheres entrevistadas, seis encontravam-se na faixa etária de 35 a 44 anos de idade, seguida pela faixa de 55 a 64 anos (3). Quanto à situação conjugal, a maioria (8) era casada ou mantinha união consensual, três eram solteiras e duas eram separadas (Quadro 1).

Das 13 entrevistadas, dez possuíam filhos, sendo que destas todas tinham filhos adultos e quatro também tinham filhos crianças ou adolescentes. Entre as entrevistadas, sete moravam com o esposo/companheiro e os filhos e apenas duas moravam sozinhas.

Em relação à autodeclaração de cor/etnia, sete mulheres identificaram-se como pardas e seis como brancas, sendo que nos resultados, as denominadas “pardas” foram consideradas negras. Referente à escolaridade, seis delas possuíam o ensino médio, outras seis o ensino fundamental. Somente uma mulher tinha o ensino superior completo. Esses dados diferem do perfil geral do INCA, onde o ensino fundamental foi mais frequente e o ensino médio aparece em segundo lugar.

As mulheres naturais do Rio de Janeiro foram a maioria (9), seguidas das que nasceram na região nordeste (3) e apenas uma era natural da região norte (1). No que se refere ao local de moradia, apenas uma entrevistada morava na Baixada Litorânea e todas as demais residiam na Região Metropolitana (I ou II) do Rio de Janeiro. Destas, cinco residiam no município do Rio de Janeiro, cinco em municípios da Baixada Fluminense e as outras três em municípios que compõem a Região Metropolitana II (Itaboraí, Maricá e Niterói).

No que se refere às características socioeconômicas e ocupacionais, no perfil geral a maioria das mulheres estava inserida no mercado de trabalho, seja através de vínculo formal de trabalho, vínculo informal ou como autônomas (34,8%). Em seguida figuravam as donas de casa (26,4%). Entre as entrevistadas essa mesma ordem se manteve, porém com uma dife-

rença maior. Das 13 entrevistadas onze (84,6%) estavam inseridas no mercado de trabalho (através de vínculo formal, informal ou como autônomas) e duas (15,4%) eram donas de casa.

Quanto à renda, embora no perfil geral a maioria das mulheres estivesse inserida no mercado de trabalho (37,3%), após o adoecimento apenas 13,5% tiveram acesso ao auxílio-doença e 10,7% mantinham renda proveniente da atividade de trabalho. Esses dados podem manter relação com o fato de que 15,9% das mulheres inseridas no mercado de trabalho, o faziam através de vínculo informal ou como autônomas e não tiveram acesso aos direitos previdenciários. Portanto, no perfil geral prevaleceram as mulheres sem fonte de renda própria (28%) após o adoecimento, enquanto entre as entrevistadas, as mulheres com renda proveniente do auxílio-doença foram maioria.

Com relação ao perfil clínico das mulheres, tanto os dados encontrados no perfil geral quanto entre as entrevistadas, foram similares. Quanto ao estadiamento da doença no momento do diagnóstico, doze entrevistadas foram diagnosticadas com estadiamento avançado da doença, nove com estadio 2B e três com estadio 3B, e apenas uma foi diagnosticada com a doença em estadio inicial (1B). No perfil geral das mulheres, 71,4% foram diagnosticadas com estadiamento avançado, ao passo que apenas 20,5% tiveram a doença diagnosticada em estadiamento inicial.

No que diz respeito ao tratamento proposto, em ambos os casos, a principal modalidade terapêutica foi a combinação de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia.

Quadro 1 - Perfil demográfico, socioeconômico, ocupacional e clínico das mulheres participantes da pesquisa.

Nº	Participante	Idade	Local de Nascimento	Autodeclaração Racial	Escolaridade	Ocupação	Tipo de vínculo	Fonte de renda	Renda	Cidade de moradia	Estado civil	Filhos (as)	Estadramento da doença	Data da triagem	Data do início do tratamento	Tratamento realizado	Estágio atual do tratamento
1	Angelina	33	RJ	Parda	Ensino fundamental completo	Auxiliar de serviços gerais	Formal	Auxílio-doença	1 SM	Araruama	União consensual	1	2B	30/01/2019	03/04/2019	QT + RXT + BQT	Óbito
2	Paulínia	35	RJ	Branca	Ensino médio	Dona de casa	Sem vínculo	-	Sem renda	Maricá	Casada	2	1B	23/01/2019	13/06/2019	QT + RXT + BQT	Controle
3	Olinda	49	CE	Branca	Ensino fundamental completo	Babá	Formal	Auxílio-doença	1 SM	Rio de Janeiro	Solteira	2	2B	13/02/2019	06/09/2019	RXT + BQT	HCIV
4	Silvânia	56	RJ	Branca	Ensino médio	Atendente	Informal	-	Sem renda	Itaboraí	União consensual	1	3B	17/04/2019	19/07/2019	QT + RXT + BQT	Óbito
5	Graça	54	RJ	Branca	Ensino médio	Auxiliar de serviços gerais	Formal	Auxílio-doença	1 SM	São João de Meriti	Separada	1	3B	07/05/2019	28/08/2019	QT + RXT + BQT	HCIV
6	Vereda	43	AL	Branca	Ensino médio	Operadora de caixa	Formal	Auxílio-doença	1 SM	Rio de Janeiro	Solteira	0	2B	30/09/2019	17/02/2020	QT + RXT + BQT	Óbito
7	Rosária	47	RJ	Parda	Ensino médio	Auxiliar de serviços gerais	Formal	Auxílio-doença	1 SM	Nova Iguaçu	União consensual	3	2B	18/11/2019	8/1/2020	QT + RXT + BQT	Em tto
Nº	Participante	Idade	Local de Nascimento	Autodeclaração Racial	Escolaridade	Ocupação	Tipo de vínculo	Fonte de renda	Renda	Cidade de moradia	Estado civil	Filhos (as)	Estadramento da doença	Data da triagem	Data do início do tratamento	Tratamento realizado	Estágio atual do tratamento
8	Cristalina	42	RN	Parda	Ensino fundamental completo	Operadora de caixa	Formal	Auxílio-doença	1 SM	Rio de Janeiro	União consensual	3	2B	17/12/2019	13/4/2020	QT + RXT + BQT	Em tto
9	Mariana	59	RJ	Branca	Ensino fundamental completo	Babá	Informal	-	Sem renda	Belford Roxo	Casada	2	2B	20/08/2019	06/12/2019	QT + RXT + BQT	Em acompanhamento

10	Açucena	34	PA	Parda	Ensino superior completo	Advogada	Autônoma	-	Sem renda	Rio de Janeiro	União consensual	0	2B	02/10/2019	14/01/2020	QT + RXT + BQT	Em tto
11	Vitória	37	RJ	Parda	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Sem vínculo	-	Sem renda	Belford Roxo	Casada	2	2B	16/09/2019	23/12/2019	QT + RXT + BQT	Em acompanhamento
12	Marília	40	RJ	Parda	Ensino médio	Empregada doméstica	Formal	Auxílio-doença	1 SM	Niterói	Separada	0	3B	03/10/2019	08/05/2020	QT + RXT + BQT	Em acompanhamento
13	Jaciara	39	RJ	Parda	Ensino fundamental completo	Ajudante de cozinha	Informal	BPC/OAS	1 SM	São João de Meriti	Solteira	1	2B	29/10/2019	31/1/2020	QT + RXT + BQT + cirurgia	Controle

Fonte: Elaborada pela autora, 2023.

Angelina

Angelina, negra, 33 anos de idade, auxiliar de serviços gerais, vivia com o companheiro, o filho e quatro irmãos no município de Araruama, Baixada Litorânea do Rio de Janeiro. Durante grande parte de sua vida morou em uma comunidade no município do Rio de Janeiro e teve sua vida perpassada por diversas dificuldades, inclusive a perda de um filho. Trabalhava como auxiliar de serviços gerais e, no momento da entrevista, recebia o auxílio-doença. Não realizava o exame preventivo há vários anos. Recebeu o diagnóstico em 2019 após longos meses de sintomas e peregrinação pelos serviços de saúde públicos. A doença já estava em estadiamento avançado quando diagnosticada. Realizou o tratamento oncológico e em 2022 apresentou recidiva da doença, sendo submetida novamente a tratamento, sem resposta positiva. No momento da entrevista estava em cuidados paliativos. A narração da sua experiência foi permeada por muita emoção, com choro constante.

Paulínia

Paulínia, branca, 35 anos de idade, dona de casa, era casada e residia com o esposo e o filho no município de Maricá. Também possuía uma filha adulta com quem mantinha estreita relação. Era dona de casa, deixou de trabalhar fora de casa após o nascimento dos filhos. Não possuía fonte de renda própria. Realizava o preventivo regularmente na rede privada de saúde. Recebeu o diagnóstico em 2019, após o aparecimento dos primeiros sintomas. O diagnóstico foi feito depois de percorrer alguns serviços de saúde particulares que a submeteram a diversos procedimentos não resolutivos. Não possuía plano de saúde privado e custeou todos os gastos. Foi diagnosticada com a doença em estadio inicial, porém não foi possível o tratamento cirúrgico. No momento da entrevista encontrava-se em controle semestral. Sua narrativa foi espontânea e clara e demonstrou uma visão positiva em relação à doença e à vida.

Olinda

Olinda, branca, 49 anos, natural do Ceará, residia no Rio de Janeiro há vinte anos. Possuía duas filhas adultas e morava com uma delas no Vidigal, comunidade na zona sul do município do Rio de Janeiro. Quando adoeceu trabalhava como babá e, no momento da entrevista recebia o auxílio-doença. Não realizava o exame preventivo regularmente e não soube precisar há quanto tempo não fazia o exame. Recebeu o diagnóstico em 2019, após custear consultas e exames particulares, pois teve diversas tentativas frustradas de realização do exame preventivo nos serviços públicos de saúde. Teve a doença diagnosticada em estadio avançado, realizou o tratamento proposto e entrou no controle. No início de 2022, após iniciar a

retomada das suas atividades cotidianas, recebeu a notícia da recidiva da doença. Algum tempo após a entrevista, Olívia foi encaminhada para o HCIV. Sua narrativa foi espontânea.

Silvânia

Silvânia, branca, 56 anos de idade, residia no município de Itaboraí com o companheiro. Possuía duas filhas adultas. No momento do adoecimento trabalhava informalmente junto com o companheiro em um pequeno negócio de lanches. Após o adoecimento não possuía fonte de renda própria. Não realizava o exame preventivo há vários anos. Recebeu o diagnóstico em 2019, após apresentar sintomas e procurar atendimento na rede pública e privada de saúde. Não possuía plano de saúde privado e custeou todos os gastos. No momento do diagnóstico, a doença estava em estadiamento avançado. Realizou o tratamento proposto, porém não teve bons resultados. No momento da entrevista estava em cuidados paliativos. Sua narrativa foi permeada por muitas emoções apresentando sua experiência de adoecimento cheia de indignação, incertezas e medos.

Graça

Graça, branca, 54 anos, residia sozinha no município de São João de Meriti. Possuía uma filha adulta e netos muito participativos em sua vida. No momento do adoecimento trabalhava como auxiliar de serviços gerais e conseguiu acessar o auxílio-doença. Realizava o preventivo regularmente. Recebeu o diagnóstico em 2019, após realizar preventivo de rotina. Fez consultas e exames na rede privada de saúde. Não possuía plano de saúde privado e custeou todos os gastos. A doença foi diagnosticada em estadiamento avançado. Realizou o tratamento proposto e algum tempo depois recebeu a notícia da recidiva, fez novamente o tratamento. Após a entrevista foi encaminhada para o HCIV. Sua narrativa foi bastante fluida e clara, porém foram necessárias algumas perguntas para aprofundar um ou outro aspecto.

Vereda

Vereda, branca, 43 anos, natural de Alagoas, morava há vários anos no Rio de Janeiro. Residia sozinha, mas devido ao adoecimento, precisou se mudar para a casa do pai na comunidade da Cidade de Deus. Era solteira e não possuía filhos. No momento em que descobriu a doença trabalhava como operadora de caixa e conseguiu acessar o auxílio-doença. Em alguns momentos da vida realizou o preventivo regularmente, porém nos anos que antecederam o adoecimento estava sem realizar o exame. Recebeu o diagnóstico em 2019, após apresentar sintomas. Realizou as consultas e exames na rede privada de saúde, pois possuía plano de

saúde vinculado ao seu trabalho. Fez o tratamento de saúde proposto e em 2021 descobriu a recidiva da doença. Seguiu novamente o tratamento prescrito e, posteriormente, foi encaminhada ao HCIV. Sua narrativa foi muito fluida, permeada pelas dores vividas naquele momento e perspectivas positivas para o futuro.

Rosária

Rosária, negra, 47 anos, morava no município de Nova Iguaçu com o companheiro e a filha adolescente. Possuía mais duas filhas adultas. Trabalhava como auxiliar de serviços gerais e conseguiu acessar o auxílio-doença. Não realizava o preventivo regularmente. Foi diagnosticada em 2019, após apresentar sintomas. Realizou consultas e exames nos serviços públicos de saúde, mas ainda assim precisou fazer alguns exames na rede privada de saúde. Não possuía plano de saúde privado e custeou todos os gastos. A doença estava em estadiamento avançado no momento do diagnóstico. Realizou o tratamento proposto e entrou em controle. Em 2022 foi diagnosticada com metástase óssea. Fez um novo ciclo de tratamento e atualmente encontra-se em acompanhamento. No momento da entrevista, investigava uma possível metástase pulmonar. Sua narrativa foi espontânea e clara, marcada por um olhar positivo da vida.

Cristalina

Cristalina, negra, 42 anos, natural do Rio Grande do Norte, morava no Rio de Janeiro há mais de 20 anos. Residia no bairro de Bonsucesso com o companheiro e três filhos, dois adultos e uma criança. Trabalhava como operadora de caixa e conseguiu acessar o auxílio-doença. Não realizava o exame preventivo há mais de 10 anos. Foi diagnosticada em 2019, com a doença em estadiamento avançado. Procurou atendimento nos serviços públicos de saúde, sem sucesso. Custeou as consultas e exames na rede privada de saúde. Realizou o tratamento proposto, sem obter bons resultados. No momento da entrevista, estava inserida em um protocolo de pesquisa clínica e realizava quimioterapia. Sua narrativa se desenvolveu com tranquilidade e foram necessárias algumas perguntas para aprofundar determinados aspectos.

Mariana

Mariana, branca, 59 anos, residia no município de Belford Roxo com o esposo. Possuía duas filhas adultas. Trabalhava como vendedora e babá autônoma e à época não contribuía para a previdência social. Iniciou a contribuição previdenciária após o adoecimento. Requereu o auxílio-doença por diversas vezes e em todas elas teve o benefício negado. No momento da

entrevista, não possuía fonte de renda. Não realizava o exame preventivo regularmente. Recebeu o diagnóstico em 2019, após apresentar sintomas. Revelou que os primeiros sintomas surgiram em 2018. Possuía convênio particular de saúde e fez as consultas e exames através dele. Entretanto, ainda assim teve dificuldades para a realização da biópsia e custeou este exame. A doença foi diagnosticada em estadiamento avançado. Realizou o tratamento e entrou em controle semestral. Em 2022 foi diagnosticada com metástase no fígado e no pulmão, fez novo ciclo de quimioterapia e encontra-se em acompanhamento. Sua narrativa foi fluida e clara.

Açucena

Açucena, negra, 34 anos, natural do Pará, residia no Rio de Janeiro desde a infância. Morava com o companheiro em Copacabana e não possuía filhos. Trabalhava como advogada autônoma e mantinha vínculos pontuais com a previdência social. Realizava o preventivo regularmente. Recebeu o diagnóstico em 2019 enquanto realizava tratamento para engravidar. Apresentou sintomas que, na época, foram associados ao tratamento realizado. Como seu pai era militar e ela era sua dependente, realizou as consultas e exames através da rede de saúde própria das forças armadas. O CCU foi diagnosticado em estadiamento avançado. Realizou o tratamento proposto, mas ao longo do tratamento descobriu uma metástase pulmonar, seguida de uma metástase cervical. No momento da entrevista, encontrava-se em protocolo de tratamento através da pesquisa clínica. Sua narrativa foi clara, detalhada e mostrou os altos e baixos em relação à doença e à vida.

Vitória

Vitória, negra, 37 anos, residia em Belford Roxo com o esposo e duas filhas. Era dona de casa e nunca teve um trabalho remunerado. Não possuía fonte de renda própria. Realizou o exame preventivo algumas vezes ao longo da vida, mas não de forma regular. Foi diagnosticada em 2019, com a doença em estadiamento avançado. Apresentou sintomas e procurou atendimento nos serviços públicos de saúde. Passou por diversos serviços de saúde públicos durante um ano, por fim recorreu à rede privada de saúde, onde recebeu o diagnóstico. Realizou o tratamento proposto e em 2021 recebeu a notícia da recidiva da doença. Realizou mais uma sequência de tratamento quimioterápico e, no momento da entrevista, encontrava-se em controle trimestral. Sua narrativa foi tranquila e marcada por uma naturalidade na experiência da doença.

Marília

Marília, negra, 40 anos, natural do interior do estado do Rio de Janeiro, residia em Niterói sozinha. Havia se separado do marido recentemente. Não possuía filhos. No momento da descoberta do adoecimento, trabalhava como cabelereira autônoma, sem vínculo com a previdência social. Após o adoecimento retomou as contribuições previdenciárias e conseguiu acessar o auxílio-doença. Realizava o exame preventivo regularmente. Foi diagnosticada em 2019. Demorou algum tempo após o aparecimento dos sintomas para procurar por um serviço de saúde. Procurou diretamente por um serviço de saúde privado e rapidamente recebeu o diagnóstico, CCU em estadiamento avançado. Realizou o tratamento proposto e em 2022 foi diagnosticada a recidiva. Realizou mais uma sequência de tratamento quimioterápico e teve a indicação de cirurgia de exenteração pélvica total²⁴, o que lhe deixaria com duas ostomias²⁵. Ela não aceitou realizar a cirurgia e seguiu em acompanhamento paliativo. Sua narrativa foi espontânea e revelou uma história paralela da doença com sua vida pessoal, marcada principalmente por sua recente separação conjugal.

Jaciara

Jaciara, negra, 39 anos, residia com o filho em São João de Meriti. No momento do adoecimento, trabalhava com eventos como autônoma, sem contribuição previdenciária. Após o adoecimento, sua fonte de renda era proveniente do Benefício de Prestação Continuada. Não realizava o exame preventivo regularmente, antes de descobrir o câncer, não fazia o exame há cinco anos. Recebeu o diagnóstico em 2019, mas apresentava sintomas desde 2017. À época procurou por atendimento, realizou exames e nada foi diagnosticado. Com a persistência dos sintomas, buscou atendimento na rede privada de saúde e recebeu o diagnóstico de CCU avançado. Realizou o tratamento proposto e após alguns meses recebeu a notícia da recidiva

²⁴ A Exenteração Pélvica (EP) consiste na remoção e ressecção da bexiga urinária, uretra, vagina, cérvix, útero, tubas uterinas, ovários, reto, ânus, e em alguns casos, a vulva. O procedimento deixa a paciente com ostomia (bolsa plástica externa) permanente, no qual o conteúdo intestinal é drenado. A bexiga urinária é reconstruída a partir de uma porção do intestino para proporcionar um reservatório que se esvazia em outra bolsa definitiva no abdômen. Existem três tipos de procedimento de EP: 1) EP Anterior, que é indicada quando o câncer é limitado ao colo e à porção anterior da parte superior da vagina, e são removidos bexiga, vagina, colo e útero; 2) EP Posterior, quando há recorrência do tumor na parte vaginal posterior, raramente usada, são removidos reto, vagina, colo e útero; e 3) EP Total, indicada quando a doença se estende até a parte inferior da vagina e são removidos bexiga, reto, vagina, colo e útero. Este tipo de tratamento é utilizado como última possibilidade de cura (HUFF; CASTRO, 2011).

²⁵ É uma abertura cirúrgica realizada para construção de um novo trajeto localizado no abdômen para saída de fezes e urina. Quando é realizada no intestino grosso, chamamos de COLOSTOMIA. Dependendo do lugar onde é feita, a frequência de evacuações e a consistência das fezes ficam diferentes. Quando a cirurgia é realizada no intestino delgado (fino), chamamos de ILEOSTOMIA (INCA, 2018). Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-cuidados-com-a-sua-estomia.pdf>. Acesso em: 10 maio 2023.

da doença. Realizou cirurgia de exenteração pélvica total e seguia em acompanhamento. Sua narrativa se desenvolveu com muita emoção e com vários silêncios que indicaram elementos importantes de serem analisados.

O material produzido por meio das entrevistas evidenciou que as experiências do adoecimento por CCU relatadas pelas mulheres se organizavam em torno de diferentes momentos, demarcados a partir do diagnóstico e em função da etapa do tratamento. As repercussões relatadas são peculiares a cada um desses momentos, a saber: etapa do diagnóstico, etapa do tratamento e momento do controle ou descoberta da recidiva. Foi possível, assim, identificar três momentos fundamentais vivenciados pelas participantes do estudo, desde o aparecimento dos primeiros sintomas da doença até o momento em que as entrevistas foram realizadas.

8.2 DESCOBRIR-SE COM CÂNCER: O CAMINHO PERCORRIDO ATÉ O DIAGNÓSTICO

Ao abordar as mulheres sobre suas experiências a partir do adoecimento foram revelados dados e informações sobre o início da doença, sintomas, atendimento nos serviços de saúde, e emoções vividas. As narrativas apresentaram situações diversas que foram categorizadas para facilitar a descrição, análise e interpretação.

Entre as 13 entrevistadas, apenas Graça não apresentava sintomas no momento do diagnóstico. Ela descobriu a doença em um exame preventivo de rotina, porém, ainda assim, a doença foi diagnosticada em estadiamento avançado. Para todas as outras participantes, o principal sintoma que as motivou a procurar atendimento médico foi o sangramento. Algumas delas, referiram dor abdominal e outras cansaço, entretanto, a busca por atendimento aconteceu somente após o início do sangramento.

De acordo com Soares *et al* (2019), para as mulheres o sinal de que algo grave acontece se materializa quando irrompem sinais de alerta não contornáveis, culminando com a transformação de uma pequena perturbação como o corrimento, as cólicas, e a dor nas costas, em um fato extraordinário que carece de mais atenção, como o sangramento.

Eu primeiro comecei com um corrimento. Aí eu ficava incomodada porque a gente que é casada se incomoda. Eu falava com o meu esposo que eu estava com aquele corrimento, aí tomava um chazinho que a mãe falava, faz aroeira, faz isso, faz aquilo. Aí eu tomei, aí parava, mas depois voltava de novo (Vitória, dona de casa).

Começou na relação, ia sujando de sangue um pouquinho e eu sempre tomei remédio quando eu tive meu último filho, tomava meu remédio certinho, certinho, que eu já tava decidida que eu não queria mais ter filho, ai eu pegava e eu tomava certinho

aí começou a sujar (de sangue). Eu falava com meu esposo, estranho a menstruação querendo descer, porque eu tomei remédio e não era para estar sujando, aí até que chegou um certo dia, já não tava mais só sujando, tava direto, todo dia, peguei e falei assim tá muito estranho isso, o sangue tá vindo direto, não tá parando e assim foi, fiquei 9 meses assim (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Bem, foi assim, começou um pequeno sangramento, mas eu não me preocupei, achei que estava tudo ok (Jaciera, ajudante de cozinha).

Foi assim, eu malhava, tinha uma vida normal, superativa, e começou um corrimento. O corrimento era assim branco, não tinha cheiro, mas ele era intenso, ele era volumoso, sabe, de chegar até escorrer para minhas pernas. Eu fui achando assim alguma coisa, normal que não era, mas aí conversando com uma amiga minha lá na academia mesmo, mais velha já, ela falou eu conheço um monte de mulheres que tem, você deve estar ovulando, ela falou assim. Só que continuou, aí a minha mãe, eu comentei para a minha mãe se ela já teve isso e tal. Ela me falou que nunca ouviu falar e isso não é normal, é melhor você procurar uma ginecologista, vai o mais rápido possível. Só que é aquele negócio, a gente vai deixando, vai deixando, só que no dia que eu fui ter relação com o meu marido, saiu muito sangue, era como se tivesse matado um animal (Marília, empregada doméstica).

Porque até então era estresse. Como estava saindo do escritório e indo para a vida de autônoma, então achava que era sempre problema que a menstruação estava irregular. Quando foi fazendo os exames e vendo que não tinha nada de errado, então aí mesmo que achava que era só a menstruação, só em 2019, mesmo, quando ficou mais intenso, todos os dias, é que via que tinha alguma coisa errada, mas não doía nem nada (Açucena, advogada).

Dados similares foram obtidos no estudo de Soares *et al* (2019) sobre itinerários terapêuticos de mulheres com CCU, onde com exceção de apenas uma entrevistada, todas as demais procuraram o serviço mediante a apresentação de sintomas como sangramentos e cólicas, somente a partir do momento que os sinais e sintomas passaram a incomodar e que podiam estar associados a estágios mais avançados da doença. Foi a partir da percepção da gravidade dos sintomas, que as entrevistadas iniciaram a trajetória em busca de atendimento. Trajetória marcada pela falta de cuidados preventivos, pela pouca utilização da rede de atenção primária, assim como pela peregrinação nos serviços de saúde e pela dificuldade para a realização de exames e obtenção do diagnóstico médico.

Loyola (1984) afirma que as doenças são levadas para aos médicos somente quando não há outro jeito, porque as pressões da vida cotidiana, particularmente as pressões econômicas, tornam muito difícil o abandono do trabalho e das tarefas domésticas. Em seu estudo sobre a adesão ao rastreamento para o CCU, Girianelli *et al* (2014), apontou que dentre as barreiras sociais para a realização do preventivo, o trabalho foi o principal impeditivo.

A busca pela sobrevivência, relacionamentos familiares conflituosos e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde afetam a saúde das pessoas e dificultam a sua mobilização na direção de resolver necessidades primárias e urgentes. As práticas de autocuidado podem ser

secundárias para as mulheres diante de uma sobrecarga de tarefas cotidianas que se superpõem, envolvendo atividades laborais, cuidados com a família e com o lar (RIBEIRO *et al*, 2011).

Sempre fazia preventivo, sempre fazia os exames normais e com a correria do trabalho fiquei dois anos e meio mais ou menos sem fazer o preventivo. Não sentia dor, não sentia nada. Mas aí quando ia ter relação, as vezes sangrava. Sempre tinha sangramento, a gente parava. Aí eu falei, tem que marcar a ginecologista, mas sempre adiando... (Vereda, operadora de caixa).

Então, em 2019 eu não sabia que eu estava doente, porque até então eu não fazia o preventivo. Demorei muito pra fazer o preventivo, então pra mim estava sempre normal. Tudo bem, não sentia dor, não sentia nada. Foi um belo dia que eu fui ter relação com o meu marido, que depois do ato era muito sangue e eu sem entender o que era aquilo, eu achei que era um mioma né, porque eu nunca, nunca pensei que era o câncer do colo do útero (Cristalina, operadora de caixa).

Assim eu não tinha muito tempo para mim não, eu cuidava das crianças, minha patroa saía à noite eu ficava até meia-noite quando ela chegava E era assim trabalhava além da conta. Eu viajava muito com eles (os patrões) e eu não dormia porque as crianças quando um dormia o outro acordava, aí eu dormia só um pouquinho e acho que isso me fez muito mal também, 15 dias sem dormir (Olinda, babá).

Como fica claro na fala de Cristalina e de Jaciara, muitas mulheres desconhecem a importância do exame preventivo ser realizado periodicamente, por considerarem estar bem de saúde, por não apresentarem sintomas, e por não entenderem a importância da realização do exame. Conforme apontam Rico e Iriart (2013) em seu estudo sobre os sentidos das práticas preventivas do CCU, pode-se apreciar a concepção de que apenas seria necessário fazer o exame preventivo diante de queixas, o que ilustra a percepção da saúde como ausência de sintomas. A não realização do exame até a apresentação de sintomas foi encontrada em outros estudos (BRENNNA *et al*, 2001; DUAVY *et al*, 2007).

Amorim *et al* (2006), em estudo sobre os fatores associados à não realização do exame de Papanicolau, apontaram que dentre os motivos alegados para a não realização do exame, foi referido com maior frequência o fato da mulher achar que não é necessário realizá-lo, seguido de sentir vergonha e, por fim, devido a dificuldades relacionadas aos serviços. No estudo de Brenna *et al* (2001), quase dois terços das mulheres com câncer invasivo tinham conhecimento inadequado do exame de Papanicolau, a maioria não tinha informações sobre a necessidade de fazê-lo e mais da metade delas praticavam-no de forma diferente do que é preconizado.

Os fatores associados à não realização do Papanicolau, encontrados na análise de Amorim *et al* (2006), foram: ter de 40 a 59 anos, ser negra, ter escolaridade de até 4 anos.

Além disso, verificou-se a existência de discriminação racial e social na realização do exame. Os resultados desta pesquisa realizada no Inca vão ao encontro dos dados encontrados no estudo de Amorim *et al* (2006). Entre as 13 mulheres entrevistadas, apenas quatro delas realizavam o exame preventivo regularmente. Entre as nove participantes que não realizavam o preventivo regularmente, seis delas tinham idade entre 40 e 59 anos, e as outras três tinham entre 30 e 39 anos. Cinco delas se autodeclararam pardas e sete tinham nível de escolaridade até o ensino fundamental, as outras duas possuíam o ensino médio. Quanto às participantes que realizavam o exame preventivo regularmente, duas se autodeclararam brancas e duas pardas, três delas possuíam o ensino médio e a outra tinha concluído o ensino superior. De acordo com Brenna *et al* (2001), as mulheres com maior escolaridade tinham melhor conhecimento sobre o exame preventivo.

Algumas mulheres expressaram culpa por não terem realizado o exame preventivo de maneira correta, evidenciando o peso do discurso da prevenção e da responsabilidade individual pelo cuidado da saúde. O discurso sobre o rastreamento confere ao exame um caráter moral, que associa a sua realização com a normalidade e a correção femininas, desaprovando quem não cumpre com aquele dever feminino (RICO; IRIARTE, 2013).

Os primeiros sintomas foram em 2017. Eu não fazia o preventivo regularmente, era bem difícil, eu ia, passava dois anos. Hoje eu tenho 42 anos, nesse período, às vezes, passavam cinco (anos), realmente eu fui um pouco, até bastante negligente nesse assunto. Não tinha uma frequência (Jaciara, ajudante de cozinha).

Era sem parar, sem parar, que eu não tinha nem tempo pra mim. Você já sabe que eu não fazia meu preventivo por dez anos e achei que lá no norte não tem esse negócio de fazer preventivo não (Cristalina, operadora de caixa).

Após a percepção dos sintomas, começou o longo caminho percorrido por quase todas as mulheres para acessar os serviços de saúde e obter o diagnóstico.

A maior parte das mulheres (8) recebeu o diagnóstico entre 6 meses e 1 ano após o início dos sintomas. Outras três mulheres receberam o diagnóstico em até três meses, uma não recordou do tempo transcorrido entre a aparição dos sintomas e o diagnóstico. Somente Graça descobriu a doença em exame de rotina, pois não apresentava sintomas.

O tempo entre a aparição dos sintomas e o diagnóstico dependeu de dois fatores: primeiro, o tempo levado para que a mulher desse importância para aqueles sintomas até de fato procurar o médico. Como já destacado anteriormente a maior parte das mulheres só procurou atendimento após a ocorrência de sangramento. E, em segundo lugar, o tempo gasto no percurso entre os serviços de saúde para conseguir exames e consultas para enfim obter o diag-

nóstico. Esses dois fatores contribuíram para que o tempo até chegar ao diagnóstico fosse superior a seis meses.

Mas aí já estava um tempão já correndo pra lá, pra cá, batendo cabeça e não descobria (Mariana, babá).

A gente (Clínica da Família) não sabe onde foi parar (o exame preventivo), o laboratório não sabe o que que fizeram com o teu exame. Mas como assim já tem não sei quantos meses, porque vocês não fizeram outro então, que não sei o que, nisso eu fiquei nove meses sangrando (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Eu comentei com a minha mãe se ela já teve isso e tal (sintomas). Ela me falou nunca ouvi falar e isso não é normal, é melhor você procurar uma ginecologista, vai o mais rápido possível. Só que é aquele negócio, a gente vai deixando, vai deixando... (Marília, empregada doméstica).

Entre as mulheres pesquisadas, algumas, a princípio, buscaram atendimento nos serviços públicos de saúde e depois, por dificuldades de acesso ou não atendimento de suas demandas, acabaram buscando a rede privada. Outras, preocupadas por acreditarem se tratar de algo grave, buscaram diretamente a rede privada, por considerarem mais rápido e eficaz tanto o acesso ao atendimento quanto a realização dos exames. Ainda houve casos de mulheres que realizaram as consultas através dos serviços públicos de saúde, porém os exames foram realizados na rede privada. Cabe destacar que apenas duas mulheres possuíam plano de saúde privado.

Aí foi que eu fui para a ginecologia, marquei um particular, que eu já fiquei assustada por causa do sangue (Marília, empregada doméstica).

As mulheres citaram a má qualidade dos serviços de saúde como falta de médicos especializados, tempo de espera para conseguir uma consulta, demora para a marcação de exames e para a obtenção dos resultados. Tais dificuldades desestimularam ou exigiram que o tempo gasto para ter algum atendimento fosse muito grande.

Aí eu fiz preventivo, no preventivo não acusou nada, porque eu fiz preventivo num postinho próximo à minha casa (Jacira, ajudante de cozinha).

Cheguei fazer preventivo no posto, na clínica da família, até hoje o que eu fiz não saiu o resultado. Aí falei (em retorno à clínica da família) eu tô continuando sangrando gente, eu vou ficar sangrando, daqui a pouco eu tô com anemia e que não sei o que, já tem não sei quantos meses (que havia realizado o exame), aí ela pegou e falou assim, ué mas a gente não sabe onde foi parar, o laboratório não sabe o que que fizeram com o teu exame (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Algumas das mulheres precisaram passar por grandes hospitais de emergência para ter o diagnóstico. Como foi o caso de Angelina, que precisou procurar a emergência do Hospital Maternidade Fernando Magalhães após episódio de sangramento intenso para conseguir, enfim, realizar a biópsia. Porém ainda teve que lidar com a demora para a obtenção do resultado do exame.

Fomos para o médico, o Fernando Magalhães que é maternidade né, mas tem a clínica, ginecologia da mulher. Aí eu fui parar nessa Emergência de lá, aí lá eles fizeram uma biópsia em novembro, também né, foi no feriadão de novembro, acho que no dia 15 ou dia 20, negócio assim de novembro, eu me lembro que eu trabalhava, eu tava trabalhando ainda. Eu fiquei esses nove meses trabalhando, aí eu fiquei em casa esse feriadão. Aí saiu em janeiro o resultado aí ela disse que ia para São Paulo, que demorava em São Paulo, aí veio só em janeiro. Três meses para chegar o resultado, aí quando chegou o resultado da biópsia, aí deu isso, câncer no útero, aí eu peguei fui de novo para o posto (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Já Cristalina, mesmo após ter um episódio de sangramento intenso e procurar a emergência de um hospital público de grande porte, não conseguiu ter uma solução ou um encaminhamento para o seu problema.

Fui para o Hospital Geral de Bonsucesso, lá para a maternidade. Chegando lá, elas me atenderam e falou que não viu nada, que era um sangramento, que não tinha nada. Me passou o remédio e eu vim embora e sempre persistindo o sangramento. Aí eu fui no particular. Então eu fui, fiz o exame ginecológico. Foi quando a médica descobriu que eu estava com um tumor, mas não sabia se era câncer. Eu fiz a biópsia. Quando a biópsia chegou, constatou que eu estava com câncer maligno no colo do útero (Cristalina, operadora de caixa).

Nesse estudo, a ida para os serviços de saúde privados em busca de um atendimento mais qualificado e ágil, se deu, em grande parte, após atendimentos não satisfatórios no serviço público de saúde.

Eu fui ao posto, chegando lá no posto falou que não tinha nada. Só que como eu cheguei em casa e continuei com os sintomas, eu falei aquilo ali tá errado, porque a maneira como colhe, de repente, as vezes é um aprendiz, eu não tô dizendo, mas pode ter sido. E eu fui para outro hospital, no caso eu fui para uma clínica particular (Jaciara, ajudante de cozinha).

Ah, eu fiz preventivo na Clínica da Família. Eu fiz três. Só que esses três sumiram e o negócio foi se agravando. Aí eu estava desesperada e ia lá procurar pelo meu exame e não tinha. Aí eu fiz particular. Ai já deu. Tava com carcinoma (Olinda, babá).

Sangrava muito, aquele sangue corria nas pernas. Eu falei pro meu marido, tem alguma coisa errada. Aí ele falou assim, vamos no ginecologista. O ginecologista queimou o inicial do câncer que eu não sabia, achando que era ferida no colo do útero. Aí eu fui e falei, continuou a sangrar toda vez que eu tinha uma relação sexual com meu esposo. Aí minha filha falou: mãe, vou te levar para ir à Fábrica Femi que é uma clínica (particular) só de mulheres. Aí eu fui fazer um exame e a médica foi e

me tocou e eu lavei o consultório dela de sangue (...) Olha, o negócio é o seguinte, ela está com câncer (Silvânia, atendente).

Aí eu comecei a procurar os postos lá perto de casa. Aí sempre falava, é candidíase. Eu passava a pomada e mandava o meu esposo tomar medicamento e eu passava as pomadas direitinho e fiquei mais ou menos um ano, agora só pomada, pomada e nada adiantava e o corrimento continuava. Aí eu fiz um preventivo, uma ultra vaginal e elas falavam que era normal e comecei a tomar o mesmo remédio. Aí eu lembrei que tinha uma colega minha que conhecia uma ginecologista (atendimento particular) muito boa (...) aí foi onde eu passei por ela. Ela logo falou que era câncer no colo do útero (Vitória, dona de casa).

Em alguns casos, as mulheres relataram que a busca pelos serviços de saúde privados, não as livraram de passar por atendimentos insatisfatórios e procedimentos equivocados.

Chegando lá (clínica particular) ela falou que eu tinha que fazer cauterização, outro laudo errado (o primeiro foi no serviço público de saúde). Nesse período eu perdi quase oito meses de lá para cá. Aí foi de novo errado. Aí eu fiz a cauterização, passou-se dois meses, eu fiquei de resguardo para poder não ter nenhum problema. Quando eu acordei de manhã, acordei sangrando, mesmo sem ter relação nenhuma. Eu achei assim, cara isso tá errado. Aí eu fui para uma outra clínica, uma clínica maior. Chegando lá quando ela botou o bico de pato, porque eu já não tava tendo relação nenhuma nesse período, o sangue jorrou muito, foi muito estranho, parecia até uma torneira. Aí ela falou isso é câncer (Jaciera, ajudante de cozinha).

Comecei a sentir dor abdominal. Eu fazia exame e dava reação, inflamação, não descobria nada. Aí começou depois, na menopausa, eu comecei com a menstruação vindo como hemorragia. Aí o primeiro exame deu inflamação de alto grau. Aí fizeram outros exames, não dava nada. Aí até que começou a me dar uma hemorragia forte. Aí eu fiz uma biópsia. Tinha um plano de saúde da Memorial e fiz a biópsia. A biópsia demorou a chegar e o resultado quando chegou foi inconclusivo. E eu ficava pra lá e para cá, dava hemorragia, ia na maternidade, ali em Caxias, no Moacir do Carmo (Hospital público) e nada resolvia. Quando chegou o resultado. Aí deu inconclusivo (Mariana, babá).

A fala de Mariana mostra que ela teve acesso às consultas e exames através do convênio particular de saúde e, ainda assim, isso não garantiu um melhor encaminhamento para o seu caso. E, devido ao seu convênio contar apenas com cobertura ambulatorial, isso não a poupou de passar pela emergência de hospitais públicos em busca de atendimento.

Paulínia já tinha por hábito realizar o acompanhamento ginecológico nos serviços particulares de saúde. Após o surgimento dos sintomas retornou ao médico.

Aí eu falei com ele e ele foi, me deu um toque. Quando ele me deu um toque, ele falou você está menstruada? Eu falei não. Foi então que nesse dia eu tinha feito uma transvaginal, o preventivo e a transvaginal. Ele: deve ser porque está sensível, que fez dois procedimentos. Eu falei tá bom. Aí fui fazer a transvaginal. O médico perguntou se eu tomava remédio (anticoncepcional). Aí eu falei não, por quê? Ele disse por que você está ovulando, cheia de óvulos, prontinha pra engravidar. Como assim? Eu já sou operada! Ele disse, você precisa tomar anticoncepcional. Eu falei tudo bem. Aí quando eu fui ter relação, quando eu levantei pra tomar banho, deu um jato de sangue vivo. Aí eu me preocupei. Voltei (ao médico). Aí descobriu uma pequena

feridinha. Aí foi lá que cauterizou. Aí, 15 dias depois, eu estava de novo. Aí fui lá, jogou o ácidozinho e ficou por 15 dias de novo. E era assim. Nisso foi oito meses direto (Paulínia, dona de casa).

Apenas oito meses após o início dos sintomas, o médico solicitou uma colposcopia e realizou uma conização.

Aí, através dali ele descobriu. Aí deu positivo o câncer no colo do útero. E ele olhou pra minha cara e falou assim, cara, eu olhava dentro de você e não via nada... (Paulínia, dona de casa).

Nessas narrativas fica evidente a peregrinação das mulheres por diversos serviços de saúde, públicos e privados, perdendo muito tempo e muitas vezes dinheiro, até chegar ao diagnóstico.

Os casos de Angelina e Olinda foram significativos, pois ambas buscaram o atendimento no serviço público de saúde e sofreram com a péssima gestão dos serviços. Angelina teve um preventivo realizado para o qual nunca obteve resultado e Olinda realizou três exames preventivos e todos os três não foram localizados. A desorganização nos serviços contribuiu para um caminho no qual as oportunidades de diagnóstico e tratamento precoce se perderam. Essa situação as levou a retornar aos serviços procurados anteriormente para mostrar o que o descaso lhes causou.

Aí quando eu peguei a biópsia da doença, aí eu fui lá e joguei na cara da mulher né, lá do postinho, da clínica da família (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Aí eu briguei com essa menina irresponsável que não serve pra estar ali (clínica da família) trabalhando. Fiquei louca. Depois que eu fiquei louca, eu briguei com eles. Todos eles que trabalham na clínica. Imagina que eu fiquei muito chateada porque nunca tinha ficado doente. Então, para mim foi, foi uma coisa de louco (Olinda, babá).

Entretanto, nem todas as experiências com os serviços de saúde públicos foram negativas. Rosária conseguiu realizar as consultas através do serviço público e recebeu o diagnóstico três meses após o surgimento dos sintomas.

Comecei um sangramento, e aí o sangramento vinha toda semana e muito intenso. Parava três dias e voltava de novo e era tipo uma hemorragia. Aí eu fui na UPA. Aí me encaminharam para a Clínica da Família. Marquei uma consulta com uma ginecologista da Clínica da Família, ela passou o preventivo e ultrassom transvaginal, aí falaram que poderia ser pólipos ou um mioma, mas aí quando veio o resultado, veio um carcinoma, estava no colo do útero (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Porém os exames foram realizados no serviço particular de saúde devido à demora do resultado no serviço público.

O preventivo eu fiz no particular, porque no SUS demoraria uns dois meses para chegar o resultado. E no particular, demorou 15 dias. E aí eu voltei na Clínica da Família, na doutora. Foi onde ela me encaminhou (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Sendo assim, devido a essas dificuldades, algumas mulheres recorrem ao setor privado, enquanto outras combinam prestações de serviços dos diferentes setores. Elas realizam o Papanicolau em postos de saúde e recorrem a médicos particulares ou, dispondo de acompanhamento ginecológico no âmbito público, fazem o exame em clínicas privadas (RICO; IRIART, 2013).

Para Vereda, que possuía convênio particular de saúde, as consultas e exames foram realizados sem dificuldade.

Marquei o ginecologista. Chegando lá, ela só de abrir com aquele negocinho que abre lá, ela viu uma feridinha no colo do útero. Aí passou uns exames para fazer, eu fiz, aí já acusou e eu tive que fazer biópsia essas coisas assim. Como era particular, era da empresa que eu trabalhava, os exames saíram mais rápido, né (Vereda, operadora de caixa).

Entretanto, ainda assim, ela precisou passar por diversos médicos até receber o diagnóstico.

Desde maio eu comecei a sentir os sintomas, muita cólica. Aí comecei a ir aos médicos e ninguém descobria o que era, aí vai num médico vai em outro e ninguém sabia o que é, passava remédio, mas sem saber o que era (Vereda, operadora de caixa).

Sobre o custo dos procedimentos de saúde, Jaciara afirma:

Tive que pagar tudo (exames e consultas). Tudo pelo particular, porque eu não consegui nada no posto. Não consegui nada, nada, nada... até a biópsia eu não consegui no posto, tive que pagar (Jaciara, ajudante de cozinha).

Eu ia ter que passar por outra coisa (biópsia), atendimento que demora outro tempo. Eu não tinha condição nenhuma. Aí juntou minhas filhas, juntou todo mundo, eu fiz um particular, foi onde descobriu o câncer (Mariana, babá).

Em grande parte dessas situações as mulheres precisaram contar com o apoio de seus familiares para custear esses procedimentos. Para dimensionar o impacto dessa prática na economia familiar, cabe salientar que nenhuma das participantes possuía renda superior a um salário-mínimo e cinco delas não possuíam renda própria.

Os principais resultados do estudo de Amorim *et al* (2006), sobre os fatores associados à não realização do exame de Papanicolau, foram: a verificação de uma cobertura do exame de Papanicolau julgada aquém das possibilidades dos serviços de saúde existentes no município; a presença de significativas desigualdades sociais e raciais na realização do exame; o desconhecimento sobre a importância do Papanicolau e a referência do "constrangimento" pelas mulheres que nunca fizeram o exame; e uma grande cobertura da realização do exame pelos serviços de saúde privados.

Portanto, a abordagem sobre a prevenção do CCU não pode se dar apenas a partir do caráter técnico, uma vez que as questões sociais, culturais e as características da rede e dos serviços de saúde influenciam significativamente no acesso e na realização do rastreamento. No entanto, em relação aos casos analisados, ficou patente a dificuldade de acesso ao atendimento e à realização dos exames, além de casos de incapacidade técnica das equipes em realizar o diagnóstico e encaminhar para tratamento adequado.

Após percorrer todo esse tortuoso caminho, com idas e vindas, custos monetário e de tempo, para descobrir qual problema as acometia, as mulheres tiveram que lidar com o diagnóstico de uma doença crônica grave que é o CCU. De acordo com Bury (1982), o primeiro grande momento do processo de adoecimento é a descoberta da doença, com a quebra das crenças e da identidade. As mulheres de fato sofrem enormemente com a confirmação definitiva do adoecimento via diagnóstico. Até então, mesmo que elas tivessem suspeitas de que algo grave estava em curso, elas não tinham certeza do que lhes acontecia e nem tinham claro e determinado qual seria o tratamento para seu caso.

Quanto à experiência diante do diagnóstico de CCU, os relatos das mulheres também foram marcados por uma mescla de sentimentos, ora positivos ora negativos, os quais perpassaram pelos quadros de ruptura biográfica e tentativas de normalização da vida.

No estudo desenvolvido por Montagner e Montagner (2011) sobre o processo social de adoecimento por câncer e seus impactos na vida destas mulheres, o medo foi a palavra mais escutada no momento de espera pelo diagnóstico. Esse substantivo foi a síntese dos sentimentos que percorriam o universo dessas mulheres: o medo do câncer porque significava sofrimento e morte.

Para a maioria das entrevistadas o diagnóstico de câncer foi totalmente inesperado. A partir do diagnóstico, a ruptura é mais marcante e o estigma do câncer entra fortemente em cena.

Foi difícil, foi difícil... porque eu não esperava, ninguém da minha família tem que eu saiba, né... ninguém da minha família tem... eu pensava que isso era hereditário. Então eu não esperava mesmo, não esperava, eu sempre me senti uma pessoa superforte, na minha família nunca... imaginei que eu, principalmente eu ia ficar doente assim (choro...) e depois as coisas só foi piorando, piorando, você naquela fé, que doença maldita é essa, que doença maldita é essa (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Aí ela falou que era a neoplasia, não sei o quê. Eu falei: o que que é isso? Aí ela falou você está com câncer, tal e tal, eu perguntei: mas é maligno? Ela disse, quando a gente fala câncer já é maligno. Até então, nunca tinha nem pensado nessa possibilidade. Aí aquele dia ali foi, foi brabo. Aí cheguei em casa, chorei para caramba (Açucena, advogada).

Ai pronto, ali eu já fiquei, ai tô com alguma coisa, mas eu não imaginava que era câncer também não. Achava que ia ser tudo, menos câncer (Marília, empregada doméstica).

No estudo desenvolvido por Cano-Giraldo *et al* (2017), nas narrativas das mulheres sobre sua experiência ao serem informadas de seu diagnóstico de CCU, elas relataram que o momento inicial traz consigo processos que expressam uma alta carga emocional, sobretudo por considerar o câncer como uma doença mortal. Nenhuma das participantes esperava o diagnóstico de câncer. A partir do que foi relatado por elas, o momento do diagnóstico trouxe consigo devastação, incerteza, medo e depressão e, em alguns casos, sentimentos negativos frente ao parceiro.

Assim como o forte impacto emocional vivenciado diante da situação do diagnóstico, o vislumbre da morte é um outro aspecto muito evidente nos resultados do presente estudo. O contato com a realidade de estar com uma doença grave afluou na maioria das participantes a consciência da possibilidade de morte iminente.

Sobre a reação das participantes quando receberam o diagnóstico.

Eu fui para biópsia na mesma médica e ela abriu e falou assim você está com câncer! Eu perdi o chão, flutuei, eu falei, câncer? Ela falou é câncer e procure um médico o mais rápido possível. Procure o Inca. Seu caso é o caso de ir o mais rápido possível (Cristalina, operadora de caixa).

Meu mundo caiu... sai de lá chorando, desesperada. Porque quando você recebe essa notícia, você logo pensa que vai morrer. Nossa minha vida acabou, pouco tempo de vida. Eu vim com esse pensamento, chorando, falando para os familiares e eles, incrédulos, falavam não, não é possível. Foi difícil...eu tava sozinha, porque eu fui fazer uma consulta normal, de rotina, eu estava só. Nossa, fiquei muito mal, muito mal mesmo (Jacira, ajudante de cozinha).

Paulínia estava com o resultado do exame em mãos e não resistiu à necessidade de tentar entendê-lo antes da consulta médica. Assim, abriu o exame e realizou uma consulta na

internet. Queria saber o que estava acontecendo com ela. Com o resultado do exame na mão, colocou no buscador da internet e encontrou uma resposta.

Quando eu peguei o resultado, fui no Google, aí bota lá e tal. Olha, entrei em choque ali. Eu, caraca, paralisei. Então me senti perdida. Um buraco. Pronto, agora eu vou morrer aqui (Paulínia, dona de casa).

Para pessoas com diferentes tipos de câncer, o diagnóstico é mais do que apenas um fenômeno fisiológico, ele é carregado de significado social, que influencia a concepção da pessoa sobre si mesma, sua identidade e sobre o mundo (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011). De acordo com Silva *et al* (2008), o câncer desencadeia reações devastadoras tanto no âmbito físico como no emocional, provocando sentimentos, desequilíbrios e conflitos internos.

A “situação crítica” desencadeada pelo diagnóstico de uma doença grave, potencialmente fatal, constitui uma forma de ruptura biográfica e desencadeia um repensar fundamental da biografia e do autoconceito. A ruptura biográfica é o momento em que as relações entre corpo, mente e cotidiano da vida estão ameaçadas (BURY, 1982).

A narrativa de Marília girou em torno do fim de seu relacionamento conjugal, mesmo quando estávamos falando sobre outros assuntos a narrativa voltava para esse ponto. Para ela, o término de seu relacionamento ainda era um assunto muito sensível e sobre o qual ela ainda mantinha esperança de retomada, mesmo após destacar que o relacionamento já não ia bem há alguns anos, mesmo antes da descoberta do câncer. Frente ao sofrimento desencadeado pelo fim de seu relacionamento, o diagnóstico de câncer para ela foi, de certa maneira, minimizado.

É aquilo que eu tô te falando, lógico foi um susto, como é para todos. Eu fiquei bastante abalada e tal, chorei, bebi, chorei, mas aí é o que eu tô te falando, depois eu fui agindo como se ele não tivesse, porque eu não sentia dor, eu não sentia nada. Então eu vivia minha vida normal. E como eu te falei, eu já não estava com prazer na vida, porque meu marido, a gente já não estava bem no relacionamento. Então pra mim, eu não estava esquentando com nada. O câncer não me interferiu em nada, para mim eu acho que foi até um alívio, eu falei assim, quanto mais cedo eu morrer, melhor, que eu quero sair da terra. Eu achava assim, por isso que ele não me impactou tanto (Marília, empregada doméstica).

Durante toda a sua entrevista, Marília falou com aparente naturalidade e deu pouco crédito para as consequências do adoecimento. Porém em alguns momentos ela deixou perceber o sofrimento gerado pelo adoecimento e pela falta de apoio do companheiro justamente nesse momento.

No caso de Vitória ela descreve o recebimento do diagnóstico de câncer do colo do útero como algo normal.

Pra mim eu achei assim normal, porque na minha família, por parte de pai, já é genético que minha mãe falou, que já foi minha avó, minha bisavó por parte de pai, duas tias e um irmão, por parte de pai também. Então quando ela falou só entreguei na mão de Deus e falei ‘vamo que vamo’ (Vitória, dona de casa).

Porém, ao longo de sua narrativa, ela relata que descobriu que os familiares paternos tinham sido diagnosticados com câncer após contar sobre o seu diagnóstico para a sua mãe, o que significa que no momento do diagnóstico ela ainda não tinha acesso a essas informações. Nesse sentido, sua narrativa apresenta a sua experiência reelaborada a partir de novas informações. Castellanos (2014) destaca que “ao longo do processo de adoecimento crônico, ocorrem reconstruções narrativas responsáveis por reenquadrar as trajetórias de vida ao situar o adoecimento em novos contextos de significação”(p. 1073).

“As narrativas de adoecimento crônico podem agenciar processos de ressignificação da experiência cotidiana, “reparando” eventos disruptivos que ameaçam as relações entre mente, corpo e mundo, ao apoiar o reestabelecimento dessas relações em novos termos e contextos” (CASTELLANOS, 2014, p. 1073).

Para Mariana a notícia do diagnóstico veio acompanhada de uma sensação anestésica.

Oh, sim, minha família ficou bem nervosa. Eu sei lá, para dizer verdade, eu fiquei... Eu não entendo qual foi a reação que eu fiquei. Calma, eu fiquei tranquila. Parece que eu já estava esperando. Não sei, já estava assim... Eu fiquei mais tranquila, minha família ficou nervosa, levaram até calmante para mim, mas eu nem consegui, nem tomei o calmante. Eles que tomaram. Fiquei assim tranquila, parecia que não estava acontecendo nada. Parecia que eu estava anestesiada. Sei lá, não entendi, nem eu entendi minha reação (Mariana, babá).

Conforme destaca Castellanos (2015), tanto o conceito de ruptura biográfica, desenvolvido por Bury (1982) quanto o de perda do Self, de Charmaz, (1983) “mostraram-se, especialmente, adequados e relevantes para a análise de doenças graves que se instauram de maneira “inesperada”, história e contexto de vida dos sujeitos por elas afetados” (p. 50).

Algumas mulheres referiram que a doença apareceu justamente quando suas vidas tomavam caminhos melhores. Para Angelina e Graça parece que a descoberta da doença foi mais uma injustiça da vida.

Minha vida foi só isso trabalhar e cuidar deles (dos irmãos e dos filhos). Depois que eu conheci meu esposo, que ele me levou para lá (Região dos Lagos do Rio de Janeiro), ele falou: Alessandra a gente não vai passar o Natal e o Ano Novo aqui nesse lugar, que é dentro da comunidade. Eu nunca tinha saído de lá de dentro, eu falei tá

bom. Aí foi quando a gente foi para a Região dos Lagos, ele me levou para uma praia linda em Cabo Frio e eu fiquei apaixonada porque eu nunca tinha ido e pensei agora eu tô começando a viver a minha vida, agora tô começando a sair daquele lugar, começando a viver a minha vida, eu descobri que estava com câncer (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Quando vem esse problema, a primeira coisa que eu pensei, Meu Deus, agora que eu consegui viver livre dele (marido), largar ele e viver minha vida, eu tenho um problema desse (Graça, auxiliar de serviços gerais).

Angelina veio de uma família muito pobre e desde muito cedo precisou ajudar os pais que trabalhavam como catadores de material reciclável. Engravidou aos 15 anos e grande parte de sua vida morou em uma comunidade no município do Rio de Janeiro. Perdeu os pais cedo e sozinha se tornou responsável pelos dois filhos e os quatro irmãos. Sempre trabalhou para cuidar deles e após alguns anos perdeu um dos filhos. Depois que conheceu seu atual companheiro, sentiu que as coisas começavam a melhorar e novas oportunidades surgiram em sua vida, momento que foi totalmente perturbado pelo diagnóstico do câncer. Sua narrativa foi desenvolvida em meio a muita emoção e lágrimas.

Graça casou-se aos 20 anos e teve uma filha. Permaneceu casada durante 38 anos, porém o relacionamento sempre foi marcado por muitos conflitos, uma vez que seu marido era alcohólatra e tinha atitudes que lhe magoavam, como não aceitar sua religião. Pouco tempo depois dela conseguir pôr um ponto final nesse relacionamento, ela descobriu o câncer. Mesmo ao se questionar por que aquilo lhe aconteceu naquele momento, ela manteve um comportamento esperançoso, que permeou toda a sua narrativa.

Bury (1982) analisa esse período de questionamento das pessoas quando descobrem a doença. Ele aponta que os sujeitos se questionam sobre o acontecimento da doença, “por que eu?”, “por que agora?”, na busca por entender o porquê dos eventos. Nesse momento, “os incidentes do passado são comparados ao conhecimento presumido das causas da doença” (p. 48).

A minha mãe já acha que por eu estar com problema no relacionamento, que pode ter acarretado esse negócio do câncer, né. Porque disse que é muito emocional e eu tava com o emocional muito abalado por conta do problema no relacionamento. Ai não sei se é, não sei... (Marília, empregada doméstica).

Cano-Giraldo *et al* (2017), apontaram que várias participantes de sua pesquisa associaram o câncer do colo do útero com o comportamento irresponsável do parceiro. Como também foi o caso de Rosária e Olinda.

Então eu vivi casada durante 22 anos. E esse câncer de colo de útero eu peguei através de um HPV, porque o pai das minhas duas filhas caçulas, de 15 e de 18, tinha dois anos que me traía e eu não sabia. E assim que ele se separou de mim, eu comecei no sangramento. Foi onde eu fui procurar ginecologista e deu isso. E aí a gente, quando a gente aqui do Inca falou que todas nós temos a célula HPV e a minha tinha sido ativada no período que ele estava me traindo certinho (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

E o médico fala que é de família, porque minha família teve, meu pai, minha mãe e meu irmão. Mas eu fico com medo. Se não for isso, não foi porque eu era bem, não bebo, não fumo, eu não faço travessuras, não como coisa que tenha causado isso. Aí eu fico achando que também pode ter sido do meu namorado (Olinda, babá).

Após receber o diagnóstico e enfrentar todo o sofrimento promovido por essa notícia, algumas mulheres encontraram dificuldade em contar para os familiares sobre o adoecimento.

Porque aí depois, quando eu tive que dar a notícia pros meus pais, foi difícil, eu não consegui falar com eles. Eu pedi para minha irmã falar e até hoje eu não tive um momento assim com eles. Minha irmã que falou e aí foi entendendo que eles sabiam e que eu estava vindo pro médico fazer tratamento, mas ninguém teve coragem de falar as palavras (Açucena, advogada).

Aí quando eu descobri que era câncer ali, eu já não tive coragem de contar para minha família. E aí eu fui primeiro procurar minha doutora e ela falou que eu teria que contar para minha família, para minha mãe, para minhas três filhas que ainda eram solteiras, as duas mais velhas. E eu escondi durante 15 dias. E aí, quando veio o resultado... Por que eu tinha que estar aqui no Inca, aí que eu tive coragem de contar para elas (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Eu quis entender o que estava acontecendo realmente e foi quando eu cheguei em casa sem querer falar pra ninguém, nem para meu marido, mas eu só emagrecia muito, porque eu era forte, eu malhava e tinha uma vida saudável e de repente eu emagreci do dia pra noite. Aí foi quando minha família começou, meu marido e minha irmã a me perguntar por que eu estava tão magra. Mas aí eu tive que abrir o jogo porque eu estava com um câncer maligno 2B, porque eu tinha que começar o tratamento o mais rápido possível aqui no INCA. Eu fiquei quase 30 dias sem falar pra ninguém, mas aí eu emagreci tanto, doutora, tanto, tanto, que o pessoal achou que eu tava com depressão, tá doente. Foi quando eu abri o jogo pro meu marido pra minha irmã, para o meu espelho e depois eu contei pra minha mãe (Cristalina, operadora de caixa).

Na fala de Cristalina, ela refere que ao contar para seus familiares, também teve que assumir para si mesma *“para o meu espelho”* o adoecimento. Percebe-se que verbalizar sobre a doença é afirmar que ela existe, nesse momento, a doença sai do plano de uma possibilidade para se tornar realidade.

Algumas mulheres disseram que foi muito difícil revelar o diagnóstico, porque já imaginavam a reação das pessoas e, pensar no sofrimento que iam produzir no outro, também lhes era doloroso (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011). O câncer está entre as doenças fatais,

por isso, frequentemente é uma das doenças não-ditas, “negadas ou escondidas quando se manifestam em algum membro de uma família” (LOYOLA, 1984, p. 137).

Revelar a doença, em primeiro lugar, aos pais e, em segundo lugar, aos filhos foram grandes dificuldades destacadas pelas mulheres diagnosticadas com câncer. A mesma dificuldade não foi encontrada na hora de partilhar a notícia com os parceiros (MONTAGNER; MONTAGER, 2011). Algumas mulheres escolheram para quem contar sobre seu adoecimento, exigindo deles a difícil tarefa de gerenciar o segredo nas relações sociais (LOPEZ; TRAD, 2014).

Esses elementos como parte dos processos de ruptura, demonstram que suas experiências não são influenciadas apenas pelo significado sociocultural do câncer ou pelo contexto social, mas também pela natureza dos sintomas e sua percepção de si mesmos e a percepção dos outros sobre eles. De novo, a incerteza, é aspecto chave para compreender a experiência de ruptura que se apresenta a partir do adoecimento (LOPEZ; TRAD; 2014).

Não apenas no momento do diagnóstico, mas também nas fases pré-diagnósticas, enquanto se espera uma resposta, e pós-diagnósticas, início do tratamento, pode-se identificar momentos críticos, que promovem rupturas e aumentam as incertezas, provocando tensões e negociações em torno do adoecimento.

Após entender o caminho percorrido até o diagnóstico e as suas repercussões na vida dessas mulheres, passemos à fase do tratamento.

8.3 O TRATAMENTO E SUAS REPERCUSSÕES – A VIDA EM SUSPENSÃO

Com exceção de Paulínia, que foi diagnosticada com a doença em estadiamento inicial, todas as outras participantes chegaram à unidade de tratamento especializado, o HCII, com a doença em estadiamento avançado.

Thuler *et al* (2014) em estudo sobre o CCU no Brasil, elabora um perfil demográfico e clínico das mulheres acometidas pela doença no período de 2000 a 2009 e chega à conclusão que o diagnóstico de CCU ocorre tardiamente no Brasil e que as disparidades socioeconômicas existentes no país estão associadas ao estadiamento avançado da doença. A maioria das mulheres diagnosticadas com CCU eram negras, com baixa escolaridade, casadas, residiam nas capitais e apresentavam doença avançada ao diagnóstico. Esse mesmo estudo destaca que menos de 30% das mulheres foram diagnosticadas no estadiamento inicial da doença. A pesquisa de Paulista *et al* (2019), corrobora esses achados, pois conclui que as desigualdades raciais e socioeconômicas repercutem na acessibilidade ao cuidado oncológico, principalmente na detecção

precoce. A inserção social diferenciada para brancos, negros e indígenas na sociedade brasileira atuam na produção de iniquidades que se refletem no campo da saúde (MARTINS *et al*, 2021).

Em seu estudo Paulista *et al* (2019) ainda destaca que em mulheres negras, o diagnóstico para CCU é feito mais tardiamente em relação às mulheres brancas. Augusto (2020), em sua pesquisa sobre a realidade de mulheres com CCU moradoras de favelas, também apresenta em seus resultados que a maioria das mulheres eram negras, com baixo nível de escolaridade e renda e estavam com a doença em estadiamento avançado. Ao agregar as desigualdades socioeconômicas, demográficas e raciais, apreende-se que as mulheres negras estão mais expostas às iniquidades em saúde. Ou seja, as condições socioeconômicas, demográficas e raciais irão repercutir no acesso aos serviços de saúde.

Os tipos de terapia disponíveis para tratamento do CCU (Anexo C) incluem cirurgia isolada ou combinada com radioterapia para casos diagnosticados precocemente, ou radioterapia e/ou quimioterapia para casos mais avançados. O retardo do diagnóstico tem como consequência tratamentos mais agressivos, menos efetivos e com maiores efeitos secundários, que provocam maior comprometimento na vida das mulheres.

Entre as mulheres entrevistadas, doze realizaram tratamento combinado de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia. Apenas Olinda realizou radioterapia externa e braquiterapia.

Na etapa do tratamento, conforme apontou Montagner e Montagner (2011), “perder” é a palavra que melhor descreve esse momento. Ao longo do tratamento, convive-se com perdas para as quais não há compensações. A perda não é somente pelas alterações na autoimagem, é, mais ainda, conviver com o afastamento de muitos familiares, companheiros/maridos e amigos, o adiamento de sonhos e realizações profissionais. Durante o período de tratamento a vida parece ficar em suspensão.

Ao longo de suas narrativas sobre o adoecimento, um dos temas abordado pelas mulheres foi a repercussão do tratamento na autoimagem. Os principais fatores para tal foram a perda do cabelo, bem como o emagrecimento, mas também surgiram falas relacionadas ao uso de ostomias e ao próprio estigma de “ser uma pessoa com câncer”.

A quimioterapia teve forte impacto na vida das mulheres, não só pelos efeitos colaterais, mas especialmente pela perda dos cabelos, quando fica mais evidente o câncer. Segundo as participantes, não tem como esconder os resultados da quimioterapia.

Quando eu cheguei em casa de manhã que eu fui tirar aquele lenço, já caiu metade do cabelo junto. Ai ali foi tenso porque eu cheguei em casa, não ia dar 07h, meu companheiro ainda estava dormindo e aí eu fui tomar banho sozinha e tal, e quando eu vi aquilo caindo, me desesperei e comecei a chorar. Aí ele acordou assustado, o que é que foi? Ai quando eu mostrei, ele também começou a chorar, sabe? Mas assim, não pelo cabelo em si, né? Porque, até então, com cabelo as pessoas nem percebem né? (Açucena, advogada).

Eu queria ficar ali naquele período isolada até me recuperar, até porque eu não queria que as pessoas me vissem daquela maneira, sem cabelo, eu fiquei muito debilitada. Eu fiquei com uma aparência mesmo que parecia que ‘ela vai falecer’. Eu me vi assim, entendeu (Marília, empregada doméstica).

Minha preocupação era como eu vou ficar careca, que a gente tem que pensar no positivo que não vai cair, mas a primeira coisa que ela falou era que ia cair o cabelo. Eu tinha um cabelo comprido, nunca foi bom, mas eu alisava ele direto, tava pintando ele direto. Então minha preocupação foi essa, como eu ia me ver careca. Nossa minha preocupação foi totalmente essa. Por isso eu comecei a fazer acompanhamento na psicóloga por causa disso. Como eu já tinha tido síndrome do pânico, essas coisas assim, ainda tomo remédio para síndrome do pânico. Eu tinha muito medo de não aceitar (Vereda, operadora de caixa).

Ai, eu me achava horrível. Eu olhava no espelho e falava caramba, como eu estou horrível (Mariana, babá).

Nesse momento, o pior medo das mulheres, não era morrer, era enfrentar a imagem dissemelhante de seu corpo e de si mesma. Além do impacto de se ver diferente, a perda do cabelo torna evidente a doença para o mundo exterior. O CCU, a princípio, é uma doença que não “aparece”, porém a perda do cabelo expõe para o mundo que há algo “errado” em curso.

Na primeira semana foi difícil né porque os outros te olham, né. Que fica com aparência de que você tá fazendo tratamento, então dá para perceber (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

A perda do cabelo torna evidente que algo aconteceu na vida das mulheres e as expõem a situações estigmatizantes. Para Goffman (1980), o termo estigma é usado em referência a um atributo depreciativo que leva ao descrédito. O indivíduo portador do estigma possui um atributo diferente do que a maioria das pessoas haveria previsto.

O desejo de não se expor pode ser aumentado por atitudes de estranhos que se sentem livres para entabular conversas nas quais expressam o que a pessoa adoecida, considera uma curiosidade mórbida sobre a sua condição, ou quando eles oferecem uma ajuda que não é necessária ou não é solicitada. Acredita-se que o indivíduo estigmatizado pode ser abordado à vontade por estranhos, desde que eles sejam simpáticos à sua situação (GOFFMAN, 1980).

Quando caiu de vez (o cabelo), eu lembro que, eu morei muitos anos com a minha mãe, então em volta tem muita gente que me conhece. Aí eu fui num restaurante

comprar a quentinha e enquanto eu estava esperando, saiu o gerente lá de dentro. Aí falou: esse cabelo aí, cadê seu cabelo? Você está fazendo tratamento de quê? Não deu nem opção de eu querer ter cortado o cabelo. Já perguntando o que é que eu tinha. É isso que é o ruim de ter ficado sem cabelo, porque todo mundo que olha já sabe, né? Que é doença (Açucena, advogada).

Segundo Goffman (1980), nas relações sociais, a experiência estigmatizante sempre envolve o olhar do outro sobre as diferenças que o acompanham e o classificam. Quando a característica distintiva é conhecida ou imediatamente evidente trata-se de uma pessoa desacreditada. Quando a característica distintiva não é nem conhecida e nem imediatamente perceptível, trata-se de uma pessoa desacreditável.

Quando a pessoa torna-se desacreditada, ou seja, sua característica estigmatizante pode ser percebida só ao se lhe dirigir o olhar, como acontece com as mulheres que perdem o cabelo após o tratamento de quimioterapia, as interações com os *normais* pode tornar-se angustiante e expô-las a situações de invasões de privacidade. Essas interações podem levá-las a organizar a vida de forma a evitá-las, contribuindo para o isolamento social (GOFFMAN, 1980)

As mudanças corporais denunciam a nova situação de enfermidade, da qual todas trataram de se preservar. Nos casos em que o corpo se torna “estranho”, e passa a limitar suas atividades diárias e suas relações anteriores, é que alguns autores (CHARMAZ, 1993; BURY, 1982) apontam as consequências subjetivas do adoecimento, os significados construídos e as reestruturações constantes da identidade.

A perda do cabelo não foi a única alteração na autoimagem destacada pelas participantes.

Porque já tão me vendo mais magra, eu perdi 16 kg dessa última vez. Dessa vez eu cheguei aos 41 kg, eu fiquei muito magra, você perde muita massa muscular, minha coxa ficou da grossura da minha canela, e tudo mole mesmo. Gente do céu, eu tô parecendo doente (Vereda, operadora de caixa).

Porque a gente fica assim. Eu uso casaco pra tapar a magreza. Eu sou pura pele e osso, cai peito, cai bunda, você fica flácida, sabe? (Silvânia, atendente).

Diversas participantes expressaram a dificuldade de lidar com a reação das outras pessoas diante de suas imagens alteradas.

E quando eu fiz minhas quimio, que deu a queda do cabelo que eu comecei a usar peruca, então o pessoal ria, porque eu tava com peruca, só ria muito, ficava cochichando, eu sabia que era comigo, então aquilo me magoava muito lá na rua, porque na rua eu não me importava, mas quando eu chegava em casa eu desabava, porque, poxa, daí a gente está vivendo uma doença dessa (Cristalina, operadora de caixa).

As pessoas assim achavam que eu ia, que eu ia morrer. Aí tem gente até hoje que encontra comigo e fala assim, mas que bom que você está assim, porque você teve assim, teve internada, teve ruim, teve isso, Caramba! Eu tive assim mesmo, porque eu passei por um câncer. Quer dizer, o pior já passou e eu passei, as pessoas mais desesperadas do que eu. Eu ficava assim até assustada. Teve uma quando eu tive o laudo da doença, a minha família teve gente que eu não via há muito tempo, foi todo mundo na minha casa para me visitar como se fosse despedida. E eu estou aqui dentro desde 2019, eu estou até hoje. Quer dizer, estou aqui (Mariana, babá).

Na tentativa de conviver com essa situação e minimizar as repercussões negativas, as mulheres desenvolvem estratégias de enfrentamento e normalização. Bury (1982) refere que os adoecidos crônicos buscam desenvolver e utilizar estratégias novas frente à doença, como uma reação e tentativa de retomar suas vidas cotidianas anteriores.

E assim, é uma coisa que eu observo muito nas pessoas que quando veem a gente, quando está sem o cabelo, olhar terno, de tristeza, de angústia e eu me deparei muito com isso dentro do mercado. Às vezes encontrava conhecidos meus e começavam a chorar. E eu falava, tá chorando? Por quê? não chora, isso todo mundo passa. Eu, você, alguém, todo mundo vai passar. Então tem que ser forte. Cabelo é um adorno e ele vai crescer com o tempo. Então eu vi o olhar de pena das pessoas, mas de tanto eu falar assim olha, seja forte. As pessoas falam assim você é a nossa base, porque você passa por tudo isso e dá força (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Aí, depois da recidiva que eu fiquei careca, depois desse tratamento pesado, que eu sentia meu corpo totalmente debilitado, até pra mim colocar o pé no chão doía. Era terrível, aí eu comecei a perder cílio, sobrancelha, não foi só o cabelo, né. Eu fiquei com uma imagem assim... eu falava meu Deus... Aí, eu sempre gostei de maquiagem, eu sempre dava um jeito. Eu falei, eu não vou ficar com cara... eu não me entregava. As pessoas iam lá e falavam, olha essa menina tá toda enfeitada. Eu botava o meu lenço, colocava brinco, maquiagem, não ficava quase sem maquiagem, só pra dormir mesmo. Ninguém me via sem nada, passava lápis, fazia delineado, tudo. Até que foi tranquilo, pra mim não foi aquela coisa, 'ah, não vou sair porque eu to assim', eu saía. Eu ia pra Igreja, botava lenço, produzia toda e ia (Marília, empregada doméstica).

Algumas participantes também narraram situações de discriminação por terem sido diagnosticadas com câncer, independente de alterações em sua aparência. Isso devido ao estigma do câncer, até hoje visto como doença fortemente associada ao sofrimento e à morte. Vivenciar essas experiências de descrédito, vergonha e desvalorização contribuem para o isolamento das pessoas adoecidas e para a reavaliação de si mesmos.

A gente é discriminado. Tem essa doença. Nem todo mundo quer ajudar, nem todo mundo quer estar perto. É assim mesmo (Silvânia, atendente).

Eu não tenho coragem de me relacionar com ninguém, porque eu tenho vergonha do corpo, devido à sequela que são as bolsas (ostomias). Também tenho vergonha de contar toda a história. É uma coisa que é cansativa, sabe. Você tem que contar por que você não pode fazer tal coisa... (Jacira, ajudante de cozinha).

Os limites e as mudanças trazidos pelo adoecimento crônico também têm relação com a identidade e, conseqüentemente, o sofrimento pelas perdas conduz ao questionamento sobre quem se é. Uma forma fundamental desse sofrimento é a perda do eu, uma vez que suas antigas autoimagens desmoronam sem o desenvolvimento simultâneo de novas imagens valorizadas. Como consequência de seu adoecimento, esses indivíduos sofrem (1) levando vidas restritas, (2) experimentando isolamento social, (3) sendo desacreditados e (4) sobrecarregando os outros (CHARMAZ, 1983).

E hoje eu vivo bem, mas hoje eu não quero mais estar no meio de pessoas, ainda mais nesse tratamento, eu queria me isolar. As pessoas falavam que ia lá em casa, eu falava não, eu não quero visita. Não queria ver ninguém. Eu queria ficar ali naquele período isolada até me recuperar, até porque eu não queria que as pessoas me vissem daquela maneira, sem cabelo, eu fiquei muito debilitada. Eu fiquei com uma aparência mesmo que parecia que ela vai falecer. Eu me vi assim, entendeu. E não queria, então fiquei bem isolada mesmo, eu fechava a casa para as pessoas pensarem que eu não estava em casa, pra nem me chamar. Parecia que eu tava entrando até numa depressão, sabe... Que eu já não tava querendo... minha mãe, mas você não pode ficar assim se não você vai acabar ficando depressiva (Marília, empregada doméstica).

Depois da doença, fico muito sozinha, é muito solitário (Mariana, babá).

O próprio tempo gasto entre as idas e vindas ao hospital e na realização dos tratamentos é um isolamento. Isto porque essa experiência por si só separa a pessoa doente das outras, também porque o tratamento é restrito ao hospital e ao lar e porque concentra a atenção da pessoa doente em si mesma. Sendo assim, as pessoas com doenças crônicas tendem a sentir muita solidão, e a própria experiência da solidão é experiência de sofrimento (CHARMAZ, 1983).

No processo de enfrentar os tratamentos, como estratégia de gerenciamento do adoecimento, se apresenta um isolamento de grande parte das relações sociais e das atividades diárias, que ocorre pela necessidade sentida ou exigida devido aos efeitos do tratamento ou para evitar imagens negativas e estigmatizadoras de si mesmo.

Aí mudou muita coisa e eu já não saio de casa direito. Eu sinto dores em qualquer lugar que eu fico, entendeu? (Silvânia, atendente).

Minha vida tem se resumido nisso, porque eu não saio de casa. Eu não saio por causa das dores, do cansaço. Então minha vida é dentro de 4 paredes, da minha casa para a casa da minha irmã, que é no prédio vizinho. Quando eu saio é para lá. Minha vida tem sido essa há três anos (Vereda, operadora de caixa).

Convívio social é complicado, porque tem coisas que eu não posso fazer, eu não posso ir a praia, eu tenho que ficar sempre em um lugar que seja limpo, para poder fazer o esvaziamento da bolsa (ostomia), por causa de bactéria. Às vezes também

você se sente assim... porque as vezes a pessoa olha e vê algo estranho, eu fico com um pouco de vergonha, receio. Eu fico mais em casa, na verdade. Fiquei mais isolada, eu me sinto melhor em casa (Jacira, ajudante de cozinha).

Montagner e Montagner (2011) afirmam que todas as relações sociais sofrerão mudanças após o adoecimento e serão reavaliadas, o que levará as mulheres a repensar sua identidade e seus status social.

A realização do tratamento, a convivência com a doença e as percepções sobre o adoecimento, desencadearam dois tipos de processos. De um lado, promoveram o fortalecimento dos laços com os familiares e com as pessoas que ofereceram apoio durante o adoecimento. Por outro lado, ocorreram rupturas nas relações de amizade e familiares, e nos relacionamentos amorosos.

Continuo em uma família maravilhosa que eu tenho. Eu sou de uma família de nove irmãos, todos maravilhosos, todos do meu lado, todos ali, entendeu? Minha família é um amor. Sabe o que é uma família amorosa é a minha. Eu agradeço todo dia a Deus por essa família maravilhosa e que me dá muita força, muita força. Tudo o que eu tenho, eles ali perguntando e tudo, torcendo, torcendo pra mim. Então isso aí me dá muita força, me ajuda bastante, entende? (Graça, auxiliar de serviços gerais).

Eu acho que as pessoas se aproximaram. Se aproximou, mas todo mundo tem sua vida, mas eu sinto que eles tiveram bastante empatia comigo, sabe, carinho. Senti acolhimento (Jacira, ajudante de cozinha).

Parente some. E aí fica só eu e minhas filhas. E eu tenho mãe, eu tenho irmã. Ninguém me procura, entendeu? Bom, a minha família é assim, né? Eu estou um ano sem ver minha mãe, um ano, e minha mãe mora perto de mim. Então eu fico assim, vivo a minha vida, sabe? Eu acho que eu tenho um pensamento eles também podem ter outro, né? Mas eles não querem, não querem sofrer de me ver assim, também não sei (Silvânia, atendente).

O sofrimento visível normalmente causa desconforto a amigos e parentes, uma vez que o sofrimento visível destrói a apresentação pública e sociável do eu anteriormente conhecido, tornando a sociabilidade problemática. Algumas das entrevistadas relataram que no início do adoecimento a família e os amigos prontamente demonstraram interesse, atenção e ofereceram assistência. Mas, à medida que a doença continua, esse envolvimento tende a diminuir (CHARMAZ, 1983).

Principalmente alguns amigos, eu acho que não souberam lidar. Não vou nem falar que foi depois da pandemia, piorou, mas assim logo no começo que não tinha pandemia. Quando dei a notícia, agora vou te ajudar se você precisar. Vamos lá. Não sei quem começa a ir para médico, aí um dia você quer ajuda, tá bom, vamos lá, depois ela se oferece, depois já não pode mais. Então assim acaba que sempre tem um compromisso, não pode vir, aí acaba afastando. Percebi que muitas pessoas foram falando assim. Aí depois veio a pandemia e foi mais uma desculpa (Açucena, advogada).

No início até aproximou, eu tinha muita amizade. Na recidiva que afastou as pessoas, eu passei muito mais sozinha (Marília, empregada doméstica).

Quanto aos relacionamentos amorosos, percebe-se esse mesmo movimento, de fortalecimento ou de ruptura. Esse foi um dos temas que mais trouxe incertezas e sofrimento para as mulheres durante o tratamento. Além de lidar com todas as alterações e rupturas causadas pelo adoecimento em suas vidas, elas tiveram que lidar com a insegurança, o medo e a dúvida nos relacionamentos amorosos.

Logo assim que a gente se conheceu, eu também já descobri, logo depois de poucos meses, que eu tava com esse problema e ele continua aí do meu lado também. Então a gente faz 5 anos juntos. Meu esposo me acompanha o tempo todo em tudo, na quimioterapia ele que vinha comigo, me acompanhava na braquiterapia, na radio (radioterapia) ele me levou todos os dias, dava um jeito me deixava lá na rádio e depois voltava para o trabalho, depois que eu saísse da radio me buscava (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Nossa, agora fortaleceu. Eu mandei ele embora de casa, já perdi as contas. Porque eu chegava nesse hospital e só ouvia desgraça. Ai todo mundo falou que tinha separado, que o marido tinha traído e que tinha ido embora e a mulher tinha ficado sozinha. Aí toda a vida que encontrava com ele eu falava, cara, tu vai embora antes que eu piore, porque eu não vou aguentar, melhor ficar sozinha agora. Pega suas malas, vai embora, que eu comecei a ficar um pouco paranoica. Então, às vezes, quando ele estava chateado, eu já achava que era por minha causa e que ele não estava mais aguentando. Teve um dia que eu fiz as malas dele e falei vai embora. E aí hoje a gente brinca, hoje a gente ri, mas foi uma fase tensa, a gente fala agora a gente não separa mais, porque passar por isso e numa pandemia trancada, só nós dois. Olha, haja, haja paciência. Hoje está fortalecido, com certeza (Açucena, advogada).

A relação da gente ficou meio abalada, né? Ele tá comigo. Não sei se é por fé, nessa época da minha doença ou se gosta de mim, ou por causa dos filhos (Cristalina, operadora de caixa).

Porque eu tive duas coisas, uma eu fiquei boa, mas outra eu não conseguia mais ter relação sexual com o meu marido. Aí ele foi e me abandonou. Porque nesse período que eu tava fazendo tratamento eu tava na esperança que eu ia ficar boa, normal. Só que eu não fiquei boa normal, eu fiquei boa, mas eu não conseguia ter relação. Ele ficou muito desanimado e me abandonou (Jacira, ajudante de cozinha).

Meu marido foi até embora de casa. Foi embora na recidiva, no segundo ciclo de QT (quimioterapia), ele foi embora. Ele já estava com outro relacionamento, a menina acabou engravidando, aí ele saiu de casa, me comunicou, mas ele não falou que ia embora, ele só comunicou que ela estava grávida, mas acho que ele ficou tão sem graça, acabou que não voltou mais. Isso que me machucou mais do que o tratamento em si (Marília, empregada doméstica).

As repercussões do tratamento para a autoimagem da mulher e na sexualidade do casal é reconhecido pela maioria dos participantes. Para todas as entrevistadas o adoecimento proporcionou alterações significativas das relações sexuais. Não poder mais tomar como certo

algum atributo ou função valorizada que consideram fundamental para uma autoimagem positiva, como por exemplo o funcionamento sexual, pode provocar o auto descrédito entre as mulheres adoecidas. O auto descrédito continua quando eles descobrem que, de alguma forma, são incapazes de viver com uma doença crônica nos termos que esperavam (CHARMAZ, 1983).

Mas abalou só na relação sexual mesmo, né? A gente convive bem como marido e mulher, eu faço a comidinha dele, lavo a roupa dele, mas na hora da cama eu já não tenho mais o prazer de deitar com ele, porque o tratamento ele é muito invasivo e não consigo mais. E ele também por medo, eu não sei. Ele fala que tem medo de transar e acontecer novamente o sangramento, na hora do ato sangrava muito. Então isso mexeu muito com o psicólogo dele e ele falou assim, vamos esperar você melhorar para a gente poder ter relação ativa novamente, mas eu não sei se vai sangrar ou se não vai, porque a gente não tenta, entendeu, doutora? Daí eu parei. Ele prefere não mexer e eu também não. A gente mora aqui em casa, tem uns beijinhos e ele é meu companheiro, eu sou companheira dele, mas na hora da cama não tá (Cristalina, operadora de caixa).

Minha relação de sexo mudou sim, porque a pessoa doente não dá para tá namorando (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Eu ficava muito preocupada com meu marido, de não poder, como é que se diz, viver uma vida normal de marido e mulher. Mas aquela preocupação batia um medo. Medo de perder ele, de me largar, de ele me abandonar. Foi uma parte bem difícil, mas que graças a Deus, superou e ele se mostrou fiel até o fim (Mariana, babá).

Todas as questões trazidas pelo adoecimento desencadearam o desejo de não se envolver em novos relacionamentos amorosos. No estudo de Montagner e Montagner (2011), as mulheres expuseram que evitavam sair com novos parceiros sexuais por medo da rejeição.

Mas eu sei que eu não quero ninguém agora, para ir entrando na vida com esse peso de eu estar doente, de ter que estar me acompanhando, eu também não quero e não estou procurando. Tem sido essa minha vida, não tenho tido relação tem mais de 2 anos e não tenho sentido falta, não me sinto à vontade, muita dor. Fiquei com medo, parece até que para colocar um absorvente íntimo hoje eu não conseguiria. Parece que tudo vai machucar, tudo vai doer. Então nesse sentido eu fiquei cuidadosa (Vereda, operadora de caixa).

As doenças crônicas têm essa característica de mediar as relações que a pessoa estabelece com o mundo após o seu aparecimento. Assim, impõem desafios cotidianos a quem adoeceu, já que se entremeia em diversas esferas da vida, impelindo o sujeito a rever e, constantemente, a modificar sua relação consigo mesmo, com suas rotinas e com o mundo (Bury, 1982).

Nas experiências das entrevistadas com CCU, vê-se o quanto o adoecimento interfere nas trajetórias de vida. Isso porque, ter uma doença crônica figura um tipo particular de even-

to que promove uma ruptura na vida cotidiana da pessoa tanto em termos de relações sociais quanto da habilidade de mobilizar e acionar recursos de enfrentamento e cuidado (SOARES *et al.*, 2019).

Como estratégias de enfrentamento, as entrevistadas destacaram principalmente o apoio familiar e o uso da fé e da espiritualidade. Das treze narrativas, em onze delas foram observadas falas relacionadas à religião e espiritualidade para lidar com o diagnóstico e tratamento, especialmente as igrejas neopentecostais.

Hoje eu digo que eu sou cristã, que eu me encontrei. Hoje eu participo de uma igreja. Que foi que me fez sim, sair da cama, sabe? Que ainda mais na pandemia, eu estava já me afundando. E aí quando começou essa igreja nova lá perto, já conhecia de uma amiga e quando abriu lá perto de casa eu comecei a ir e aí me deu força para continuar (Açucena, advogada).

É muito importante mesmo você ter o acolhimento da Igreja, do pastor, de Deus. Você precisa disso, sozinha não dá, não tem como. Você precisa mesmo de um apoio espiritual. Isso é muito importante mesmo. É como fosse assim, é muito importante você ter o médico e ter o apoio espiritual. Os dois tem que estar lado a lado (Jaciara, ajudante de cozinha).

Eu frequento a Igreja, lá que eu recebo, parece que... se eu não for aí que eu fico mal, eu tenho que ir. Volto de lá outra, é o que me dá, parece que é uma dose diária de uma medicação que me ativa. Pra mim a fé é fundamental, sem ela eu acho que eu não ia suportar. Não ia suportar. Foi a fé, a fé me sustenta de verdade (Marília, empregada doméstica).

Outra fonte de apoio identificada para enfrentamento do período de tratamento foi o apoio familiar. Entre as treze entrevistadas, dez relataram que encontraram na família algum tipo de apoio que facilitava o enfrentamento do adoecimento.

Foi meu socorro, minha família, meus filhos, meu marido, né? (Cristalina, operadora de caixa).

Minha família, são maravilhosos, eu não posso reclamar. Eu só tenho que agradecer a Deus dessa família linda e maravilhosa que eu tenho, que ajuda bastante. Ficam ali torcendo e vai dar certo (Graça, auxiliar de serviços gerais).

Após finalizarem o tratamento proposto, dez entrevistadas entraram na fase do controle da doença. Nesse momento, diminuem significativamente as idas ao hospital, as tarefas cotidianas são paulatinamente retomadas e, para algumas, é possível até a retomada das atividades de trabalho. Para três entrevistadas, esse período não chegou a acontecer. Açucena apresentou progressão de doença ainda durante o tratamento e para Cristalina e Silvânia a doença persistia mesmo após a finalização do tratamento.

8.4 - RECOMEÇO OU REPRISE: QUANDO ACONTECE A RECIDIVA

Das treze participantes da pesquisa, doze apresentaram recidiva. Apenas Paulínia, que foi diagnosticada com a doença em estadio inicial, não apresentou recidiva. No momento da entrevista, apenas Paulínia e Jaciara estavam na fase de controle.

De maneira geral, a notícia da recidiva foi mais difícil que a do primeiro diagnóstico, pois já vinha acompanhada da frustração do primeiro tratamento não ter tido o efeito desejado, da incerteza se esse teria melhor resultado e se a doença não reapareceria novamente algum tempo depois.

Para Marília, que no momento do diagnóstico inicial narrou ter lidado bem com a situação e até ter conseguido manter uma “vida normal”, a notícia da recidiva teve um impacto diferente.

Da recidiva eu já fiquei... já abalou. Porque eu achava assim, porque a gente pensa assim, daqui a pouco eu não vou precisar mais, porque eu já achava assim, igual as pessoas, ‘ah, faz o tratamento fica tudo bem e daqui a cinco anos no controle, recebe alta definitiva’. Eu achava que eu já estava indo para a alta definitiva, porque eu acho que foi depois de 3 anos que parece que voltou. Aí me abalou. Quando na mesa redonda, falaram aquilo tudo, na minha cabeça, eu não acredito, tudo de novo, não. Aí que eu fiquei mal (Marília, empregada doméstica).

Depois de realizar o tratamento e entrar no controle, as mulheres esperavam ter um momento de tranquilidade para reorganizar suas vidas e não ir aos médicos e ao hospital com tanta frequência. Entretanto, são surpreendidas nas consultas de rotina e informadas de que a doença voltou e necessitam retomar o tratamento. Nesse momento a frustração e a sensação da morte estão muito presentes (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Quando eu fiz radio, quimio e braqui, eu me senti muito bem. Eu falei ‘poxa, graças a Deus o tratamento foi eficaz’. E porque depois que faz radio, quimio e braqui a gente fica um intervalo de três meses para poder voltar para o médico de novo. Então foi nesse intervalo que eu fiz. Eu falei que já não tinha sangramento, já tava ganhando um pesinho. Pra mim, eu tava curada, né? Tudo bem, até aí eu não sabia. Quando eu vim aqui na ginecologia, acho que foi dia 23 de fevereiro de 2021, E eu fui fazer um exame ginecológico e o médico falou que persistia a doença e que eu tinha que voltar para o médico da oncologia. Eu falei ué, mas o tratamento foi eficaz e persiste doença? Eu falei, mas esse tratamento é paliativo? Ele disse ainda não, é o tratamento curativo. Então eu fiquei mais uma vez muito triste, porque dessa vez eu ia fazer quimioterapia mais forte e ele falou que ia cair meu cabelo todo. Então, eu saí daqui arrasada, sem chão mais uma vez. Mas cheguei em casa e falei para a minha família que o câncer persistia, que eu tinha que fazer essa quimio. Mais uma vez eu tentei ‘dar a volta por cima’. Levantei a cabeça e encarei o tratamento (Cristalina, operadora de caixa).

Bem, eu comecei vindo de seis em seis meses na ginecologista, até que eles me examinaram e falaram que o negócio voltou. Aquilo foi um baque, me abalei de ci-

ma, do alto da cabeça até a planta do pé tremeu. Tudo, tudo tremeu na minha vida. Até parece que a gente está recebendo um diagnóstico da morte. Tu vai morrer sim (Graça, auxiliar de serviços gerais).

Mas eu acho que a parte que eu fiquei mais triste foi quando voltou. Porque eu já tava pensando que tava tudo bem, eu já tinha passado pelo processo, eu pensei, poxa agora eu tô bem, tô saudável, quando voltou nossa, eu chorei muito, sai daqui desolada chorando, aí eu fui fazer acompanhamento com o psicólogo aquela coisa toda. Complicado... (Jacira, ajudante de cozinha).

Após a realização do tratamento proposto inicialmente ter sido finalizado com algum grau de eficácia, as mulheres entram na fase do controle. Nesse momento elas buscam a reorganização da vida e a retomada de algumas atividades. Pouco a pouco, parte das entrevistadas retomaram suas atividades cotidianas.

Marília e Rosária retomaram as atividades de trabalho: a primeira encontrou um novo emprego e a segunda voltou ao posto anteriormente ocupado. Olinda também já havia reorganizado com seus patrões para retornar ao trabalho. Outras delas não conseguiam mais realizar o trabalho que faziam anteriormente, mas buscaram a realização de outras atividades, como Angelina, que passou a trabalhar como trancista e Graça que se tornou artesã. Além das atividades de trabalho, algumas delas voltaram a participar mais ativamente da Igreja e já se sentiam mais à vontade para realizar programas sociais junto dos familiares. Outras retomaram suas atividades domésticas e de cuidado com os filhos, que durante o tratamento foram designadas a outras pessoas.

Entretanto, a notícia da recidiva provoca uma nova ruptura, com o afastamento das atividades cotidianas e a retomada das idas frequentes ao serviço de saúde, além da administração dos sintomas do tratamento, desta vez mais agressivo.

De lá para cá, eu tenho... aí foi tantas coisas que aconteceu... Eu fiz a quimioterapia novamente, mais cinco sessões, mas não tava tendo resultado. Aí mudou de quimioterapia de novo, aí não tava tendo resultado, aí me mandaram para a área da pesquisa, não tava tendo resultado, aí depois eu ia para o outro tratamento da pesquisa sendo que eu já tava com anemia profunda não podia fazer e estava mijando sangue, aí depois comecei a fazer o tratamento da anemia e não consegui melhorar o tratamento da anemia, aí agora eu tô com queratina (creatina) alta, não consegue abaixar e eu não tô fazendo tratamento nenhum porque eu não tô conseguindo, não tá fazendo resultado, tô parada (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

O curso imprevisível do câncer gera incerteza e medo. A recidiva e a necessidade de mais um tratamento provocam novas rupturas na vida dessas mulheres e, por consequência, novos esforços de normalização. Podemos dizer então que o adoecimento por câncer provoca rupturas biográficas múltiplas e/ou persistentes (TRUSSON *et al*, 2021).

Nesse momento, surge novamente a dificuldade de contar para os familiares e pessoas próximas sobre o novo diagnóstico. Há o receio de mais uma vez trazer-lhes sofrimento e dor. Entretanto, manter esse segredo é desgastante e provoca intenso sofrimento para as mulheres. Cristalina, diagnosticada com uma segunda metástase, agora para os linfonodos, expõe em sua narrativa que realiza o tratamento quimioterápico há quase um ano e não contou para a sua família sobre a nova recidiva. Para eles, ela está em continuidade do tratamento de sua primeira recidiva.

O seu câncer está em metástase. Então, mais uma vez foi um baque pra mim. Foi um choque. Minha família até hoje não sabe, por que eu não falei que eu tenho metástase. Porque eu não consigo falar e vivo com esse segredo dentro de mim, me matando (Cristalina, operadora de caixa).

O medo e a frustração trazidos pela notícia da recidiva não são sem razão, pois será necessário continuar mais algum tempo em tratamento intensivo. A recidiva significa que tudo recomeça, exatamente quando as coisas estariam caminhando para voltar ao normal. A possibilidade da morte é mais iminente, são maiores a chance de perda de alguma outra parte do corpo e, ainda, o retorno do tratamento quimioterápico, só que dessa vez, ainda mais forte (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Ao medo, à dor e à incerteza provocada pela notícia da recidiva, soma-se o fato de que as propostas de tratamento são ainda mais agressivas e com maiores chances de sequelas (quimioterapia que provoca a queda do cabelo, cirurgias complexas com a realização de ostomias).

Agora dessa vez, já foi mais violento, foi um tratamento bem pesado, eu achei essa QT pesada, eu pensei que eu nem fosse aguentar. Até o segundo ciclo eu passei muito mal, eu passava um mal assim terrível, terrível... não posso nem lembrar (Marília, empregada doméstica).

Passando-se... acho que oito meses, a minha doença voltou, voltou com toda a força. Voltou com toda força, voltou a sangrar tudo de novo, chegando aqui o médico disse que eu teria que fazer uma cirurgia. Eu pensei comigo uma cirurgia... eu pensei que seria tirar o útero e ia ficar tudo bem. Acho que passou uns seis meses depois, ou cinco eu fiz a cirurgia. Quando eu fiz a cirurgia, eu descobri que tirou a minha vagina, tirou meu útero, tirou a minha bexiga, tirou várias coisas, né. E, assim, hoje eu tô bem de saúde, graças a Deus, eu não tenho nada contra isso, sou feliz e grata porque os médicos fizeram tudo que podiam para poupar a minha vida, mas eu me sinto triste por essa questão (Jacira, ajudante de cozinha).

Algumas participantes relataram momentos de revolta e cogitaram não prosseguir com o tratamento. Entretanto, em seguida repensaram e realizaram o tratamento proposto.

Estava finalizando uma pesquisa e me falaram que eu não ia poder continuar na pesquisa porque o nódulo do pulmão tinha aumentado. Eu falei que eu nem sabia o que tinha no pulmão (...) aí eu surtei. Aí eu falei que ninguém nunca tinha me falado isso. Ele falou que estava lá desde o começo e eu disse que era mentira, que ninguém tinha falado. Eu falei que não ia fazer mais tratamento nenhum. Só que naquela semana o pessoal da psicologia tinha me ligado para marcar uma consulta. Aí quando eu saí da consulta eu disse que eu não ia mais fazer tratamento nenhum, ele falou que era uma opção que eu tinha, que não era adequado, mas era opção e ele não podia me forçar (Açucena, advogada).

É uma cirurgia grande, eu falei assim, grande como? Ela falou, a gente vai ter que tirar a bexiga, de repente a gente vai ter que colocar uma bolsa para você fazer as fezes por lá, colostomia... eu fiquei desesperada, chorando, falando eu não vou fazer, eu não vou fazer... aí me chamaram para uma sala conversaram comigo, falaram que seria a melhor opção, porque se eu não fizesse isso, mas para frente eu não poderia nem operar. Ou era aquele momento ou não ia nem poder operar. E se eu não pudesse operar, o tratamento com a QT, de repente, não seria eficaz (Jacira, ajudante de cozinha).

Pode-se considerar que diante da proposta de tratamentos invasivos e/ou com efeitos colaterais marcantes, as mulheres queiram evitar o sofrimento causado pelos mesmos, o que desencadearia a reação de negação à realização do tratamento em um primeiro momento. “A proposta de uma intervenção cirúrgica mais invasiva (e possivelmente incapacitante) pode também gerar instabilidade em um processo de adoecimento que já havia sido “normalizado” no cotidiano e história de vida” (CASTELLANOS, 2015, p.47).

Como a decisão pelo tratamento muitas vezes não é construída levando em consideração a opinião dos pacientes (ROSSI; SANTOS, 2003), isso impede o mínimo de controle sobre a própria vida e prejudica a avaliação que a paciente faz sobre seu tratamento, à medida que elas não veem sentido nos tratamentos, geralmente agressivos, aos quais estão sendo expostas.

Algumas das mulheres entrevistadas apresentaram mais de uma recidiva, o que implicou na realização de múltiplos tratamentos, gerando ainda mais incertezas, sofrimento e sequelas.

Aí começou o tratamento com radio, braqui, quimioterapia. Eu fiz. Depois voltei para a ginecologia de novo, quando constatou que tinha doença novamente, fiz mais uma quimio. Vai ficar sem o cabelo. Aí fiz mais seis meses de quimioterapia. Depois voltei de novo. Quando eu voltei, já descobri essa metástase nos linfonodos, né? Então não teve como mais me operar. E hoje eu faço mais quimioterapia na pesquisa (Cristalina, operadora de caixa).

Aí eu fiz mais nem sei mais quantos protocolos, mais de dois protocolos de quimioterapia, o do pulmão e o do colo do útero diminuíram e ficou só o do pescoço, que está aumentando. Como a quimioterapia não estava mais funcionando, aí eles viram que aqui tem uma pesquisa nova, que é essa que eu entrei agora e estou fazendo um tratamento (Açucena, advogada).

Marília realizou o primeiro tratamento de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia em 2019. Após pouco mais de dois anos, foi diagnosticada a recidiva e ela se submeteu à tratamento quimioterápico mais agressivo. Após essa fase, ela foi informada que para concluir o tratamento deveria realizar a cirurgia de exenteração pélvica.

Só que eles falaram que eu tinha que fazer uma cirurgia para eu ficar curada e eu não aceitei fazer. A cirurgia... eu teria que tirar uma parte da bexiga e uma parte do intestino, que estão bons, não tem problema, mas como o útero foi queimado por causa da radio, eles falam que não tem visibilidade, uma boa visibilidade aquela coisa, e eu teria que tirar, e eu teria que ficar ostomizada, aí seria urina e fezes. Aí eu falei, duas bolsas, não, não vou fazer. Aí optei pelo paliativo (Marília, empregada doméstica).

Em seu estudo com mulheres diagnosticadas com câncer de mama, Montagner e Montagner (2011) apresentaram a diferença do significado de cura para médicos e pacientes. Para os médicos a cura pode ser a realização de uma cirurgia mutiladora, porém para os pacientes essa intervenção pode ser justamente o início de sua enfermidade, “o médico falou que tava tudo bem, pense num braço ruim e sem peito, tudo bem?” (Louise) (p. 209).

Nossa... foi muito assim estranho, porque eu me internei, aí eu fui dormir, passar a noite, aí de manhã o médico tinha falado que eu tinha que tomar meu banho para fazer a cirurgia (choro...), aí antes do maqueiro me chamar, ele falou assim tá na hora Jaqueline, aí eu falei eu vou no banheiro. Eu me lembro que foi a última vez que eu fiz, parece que é bobeira, mas foi a última vez que eu fiz xixi normal (Jacira, ajudante de cozinha).

Para oito das participantes, no momento da entrevista, não havia mais proposta de tratamento curativo. Nesse caso, uma das opções é o encaminhamento para o HCIV, unidade do INCA especializada em cuidados paliativos, para tratamento paliativo exclusivo. O HCIV é a unidade assistencial do INCA responsável pelos cuidados paliativos de pacientes matriculados na instituição. São encaminhados/as aqueles/as que encontram-se fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPT). Entretanto, o encaminhamento para o HCIV não é compulsório, ele só acontece se a mulher concordar.

Cristalina realizou seu primeiro tratamento após descobrir o adoecimento, foi submetida ao tratamento combinado de quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia. Pouco tempo depois a doença voltou e ela realizou mais um tratamento quimioterápico. Logo em seguida, foi diagnosticada a recidiva nos linfonodos. Nesse momento, a médica propõe o encaminhamento para o HCIV, ao qual ela não aceita. Diante da falta de outras opções de tratamento, ela é encaminhada para um dos protocolos de pesquisa clínica disponíveis no HCII.

Quando eu voltei na ginecologista, mais uma vez persistia a doença já com metástase. O câncer tinha atingido os linfonodos e ela não podia fazer mais nada por mim. Ela disse que não tinha mais cura, que eu fosse pro HCIV, eu não aceitei o HCIV. Eu falei eu vou lutar mais uma vez aqui. Ou você vai para o HCIV ou você procura seu oncologista pra continuar o tratamento. Mas a médica foi muito seca. Não me preparou. Eu não gostei dela, nem lembro mais o nome dela. Tomara que eu nunca encontre essa mulher na minha vida. É porque eles agora estão assim, né doutora? Antigamente ele preparava a família. Hoje ele já diz que você vai morrer. Foi isso que ela falou. Você vai morrer, vai para o HCIV ou procura o seu médico para continuar o tratamento. Mas, graças a Deus eu consegui entrar na pesquisa e a médica me falou da última vez que eu fui que a doença tinha dado uma regredida, né? (Cristalina, operadora de caixa).

As mulheres participantes da pesquisa sofreram com o primeiro diagnóstico de câncer, realizaram o tratamento proposto e, algum tempo depois, foram surpreendidas com a notícia da recidiva, então se submeteram a novos protocolos de tratamento, que não tiveram sucesso na cura da doença. Elas, mas uma vez tiveram que lidar com a frustração, o medo e a incerteza quando se deparam com a inexistência de possibilidade de cura. Essa pode ser uma das razões para a não aceitação do encaminhamento para o HCIV. Outras razões também são apresentadas, como a falta de preparo da equipe no momento da notícia e do encaminhamento, e o desconhecimento sobre o cuidado paliativo, que muitas vezes ainda aparece atrelado à morte.

No decorrer do tratamento oncológico, pode chegar um momento em que já não exista a possibilidade de cura da doença, a partir de então a proposta passa a ser de cuidados paliativos. Muitos pacientes podem conviver com o câncer fazendo o controle dos sintomas através do cuidado paliativo. Nesse momento, os médicos do INCA encaminham seus pacientes às equipes de cuidados paliativos do HCIV (INCA, 2014).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002), o cuidado paliativo é definido como uma abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual.

A conceituação de Cuidados Paliativos apresenta alguns pressupostos básicos, dentre os quais o primeiro consiste em uma assistência ativa e integral, que busca uma garantia da melhor "qualidade de vida" para o final da vida do doente FPT. Os Cuidados Paliativos postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver, às custas de sofrimento (MENEZES, 2004).

Nos cuidados paliativos propõe-se cuidar da pessoa de forma integral, como “um ser biopsicossocial e espiritual”. Sua prática consiste em realizar ações que minimizem o descon-

forto do paciente através do manejo da dor e dos sintomas. Além disso, defende que o indivíduo tenha o controle sobre seu processo de morrer e possa realizar escolhas baseadas em informações e comunicações francas (MENEZES, 2004).

Antes de finalizar a análise das entrevistas, foi realizada nova consulta ao prontuário eletrônico das mulheres que participaram da pesquisa, com o objetivo de saber o caminho que o tratamento tinha tomado. Sete delas seguiam em acompanhamento no HCII (duas delas participavam de ensaios clínicos no HCII) e três delas, pouco tempo após as entrevistas, foram encaminhadas para o HCIV, para tratamento paliativo exclusivo. Angelina, Silvânia e Vereda faleceram.

9 TRABALHO: EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO CRÔNICO

9.1 O MUNDO DO TRABALHO E AS RELAÇÕES INTERSECCIONAIS DE GÊNERO, RAÇA/COR E CLASSE SOCIAL

Entre as treze mulheres pesquisadas, onze estavam inseridas no mercado de trabalho e duas eram donas de casa, ou seja, realizavam trabalho doméstico no próprio domicílio, sem remuneração. As ocupações mais recorrentes foram auxiliar de serviços gerais (3), empregada doméstica (3), babá (2) e operadora de caixa (2).

No momento do adoecimento sete mulheres estavam inseridas no mercado formal de trabalho, duas declararam ser donas de casa, e quatro estavam em trabalhos informais ou trabalhavam como autônomas, sem vínculo previdenciário. As mulheres que estavam inseridas no mercado de trabalho formal conseguiram acessar os direitos previdenciários, porém as que trabalhavam através de vínculo informal ou como autônomas e as donas de casa, não mantinham vínculo com o INSS.

Antes do adoecimento, onze mulheres possuíam renda proveniente de suas atividades de trabalho. Apenas Paulínia e Vitória, que eram donas de casa, não possuíam renda própria. Após o adoecimento, sete delas passaram a receber o auxílio-doença, cinco não possuíam fonte de renda própria e uma, Jaciara, recebia o Benefício de Prestação Continuada²⁶. Entre as mulheres que não possuíam fonte de renda, Paulínia, Mariana, Açucena e Vitória, não cumpriam o critério necessário de renda per capita do grupo familiar²⁷ para acesso ao BPC, pois seus cônjuges ou companheiros possuíam fonte de renda. Já Silvânia, que tanto ela quanto o esposo estavam desempregados, requereu o benefício, entretanto o mesmo foi indeferido. Ela entrou com recurso junto ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e, até o momento da entrevista, aguardava resposta.

O BPC é direcionado à pessoa idosa com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa

²⁶ O Benefício de Prestação Continuada – BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

²⁷ Para ter direito ao BPC, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo. Para verificar se a família possui renda igual ou menor que ¼ do salário mínimo por pessoa, devem ser somados todos os rendimentos recebidos no mês por aqueles que compõem a família. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>. Acesso: 25/05/2023.

com deficiência de qualquer idade, algumas doenças crônicas por suas características limitantes também garantem acesso a este benefício, como é o caso do câncer.

Ao traçarmos um paralelo entre as mulheres entrevistadas com o perfil geral das mulheres atendidas pelo INCA, apresentado no capítulo sete, é possível perceber que a maioria das mulheres encontrava-se na faixa etária de 30 a 50 anos, eram casadas ou mantinham união consensual, eram negras, possuíam baixa escolaridade, estavam inseridas no mercado de trabalho através de ocupações tipicamente femininas, historicamente desvalorizadas, com menores salários e caracterizadas por vínculos precários. Embora a maioria das mulheres inseridas no mercado de trabalho mantivesse vínculo formal, uma parcela significativa o fazia através de vínculo informal ou como autônomas.

Entre as entrevistadas, a maioria das mulheres possuía renda proveniente do auxílio-doença (53,8%) e 38,5% não possuíam fonte de renda. Esses dados diferem do perfil geral das mulheres matriculadas com CCU no INCA apresentado no capítulo sete, onde a maior parte das mulheres (28%) não possuía fonte de renda, enquanto 13,5% tinham renda proveniente do auxílio-doença.

Açucena era a única entre as entrevistadas que possuía ensino superior. Formou-se em direito e sua inserção no mercado de trabalho aconteceu após a finalização do ensino universitário. Ela trabalhava como advogada em um escritório, como pessoa jurídica, ou seja, não possuía direitos garantidos pela Consolidação das Leis do Trabalho. Também não mantinha vínculo previdenciário. No momento do adoecimento, não teve acesso aos direitos previdenciários e não possuía fonte de renda própria.

O atual mundo do trabalho flexibilizado, não para de atualizar as formas de gestão da força de trabalho, em especial no setor de serviços. Uma dessas atualizações é a “Pejotização”²⁸ em todas as profissões, como médicos, advogados, professores, bancários, eletricitas, trabalhadoras e trabalhadores do *care* (cuidadores)” (ANTUNES, 2018, p. 42).

Angelina começou a trabalhar aos 15 anos. Além de auxiliar os pais que trabalhavam como catadores de material reciclável, ela também participava dos cuidados com os irmãos mais novos. Aos 15 anos teve seu primeiro filho e aos 19 anos seu primeiro emprego como auxiliar de serviços gerais em uma rede de fast food. Depois teve seu segundo filho e interrompeu suas atividades de trabalho. Após alguns anos conseguiu emprego na mesma ocupação em uma fábrica. Em seguida, nessa mesma fábrica trabalhou por vários anos como opera-

²⁸ Trata-se de referência à pessoa jurídica (PJ), que é falsamente apresentada como “trabalho autônomo” visando mascarar relações de assalariamento efetivamente existentes e, desse modo, burlar direitos trabalhistas (ANTUNES, 2018, p. 29).

dora de máquinas. Em seguida mudou de emprego e voltou a trabalhar como auxiliar de serviços gerais. Nesse emprego ela trabalhava em uma empresa terceirizada que prestava serviço para o Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, com registro na carteira de trabalho. Quando adoeceu, por possuir vínculo trabalhista, ela teve acesso ao auxílio-doença. Ela relata:

Aí eu fiquei lá bastante tempo, uns cinco anos eu acho, que ela era terceirizada, então completava um ano a firma dava problema nos nossos pagamentos e saía, aí entrava outra firma e ficava um ano. Aí só ficava assim de um ano em um ano (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Na economia sob a égide do capital financeiro, as empresas na busca por garantir lucros altos utilizam a terceirização como modalidade central para a gestão da força de trabalho, assentada em contratos temporários, flexíveis, que promovem profunda desestruturação na classe trabalhadora, nos seus direitos, condições de saúde etc (ANTUNES, 2018). Conforme apresentou Araújo *et al*, (2018) o crescimento da terceirização do trabalho promove empregos mais precários em termos de estabilidade, redução de ganhos salariais nas mesmas atividades e intenso movimento de demissões e readmissões, muitas vezes sem garantia de direitos.

Como destaca Souza-Lobo (2021) o trabalho tem sexo. Para as mulheres é ainda mais intensa a exploração do trabalho. “Quando o olhar se volta para a divisão sociosexual do trabalho, evidencia-se a penalização ainda mais intensa imposta às mulheres terceirizadas” (ANTUNES, 2018, p. 196). Nas empresas terceirizadas os direitos são continuamente corroídos através da burla da legislação social, as jornadas de trabalho são prolongadas e os salários menores. Fora de sua esfera “natural”, que seria o lar, as mulheres não são consideradas como trabalhadoras assalariadas completas. Por isso, seus trabalhos envolvem extensas jornadas de trabalho, condições precárias e baixos salários. A exploração das mulheres é ainda mais intensa do que a exploração dos homens (DAVIS, 2016).

Essa situação demonstra como a economia capitalista se utiliza e reproduz argumentos e práticas pautados nos sistemas de poder e nas relações interseccionais de poder de classe, gênero e raça, para conduzir suas políticas de emprego e salários, discriminando e marginalizando determinados grupos sociais, como as mulheres, negras e negros, pessoas deficientes, entre outros (COLLINS; BILGE, 2021).

A pejetização, terceirização, o trabalho intermitente, são as novas características do trabalho precarizado e desprovido de direitos imposto pelo capital financeiro (ANTUNES, 2018). Tanto Açucena quanto Angelina tinham suas relações de trabalho baseadas em formas de gestão da força de trabalho, marcadas pela flexibilização, precarização e desregulamentação, mesmo uma desempenhando ocupação de nível superior e a outra, ocupação que não

exige, ou exige pouca qualificação. Isso demonstra que o capitalismo e as formas de gestão de trabalho implementadas a partir dele atingem os diferentes grupos de mulheres.

Assim como Angelina, Graça e Rosária também trabalhavam como auxiliar de serviços gerais com vínculo formal de trabalho no momento do adoecimento, o que lhes garantiu acesso ao auxílio-doença.

Graça começou a trabalhar aos 14 anos como manicure, como sua mãe considerou que o trabalho estava atrapalhando seu desempenho escolar, ela optou por deixar o emprego. Aos 18 anos voltou ao trabalho como recepcionista. Aos 20 anos se casou e engravidou, quando a filha nasceu, ela deixou de trabalhar. Algum tempo depois voltou a trabalhar como costureira. Até então todos os seus empregos foram caracterizados pela informalidade, em nenhum deles teve a carteira de trabalho assinada. Posteriormente foi trabalhar como auxiliar de serviços gerais em um escritório onde permaneceu por aproximadamente 15 anos, até o seu adoecimento. Neste emprego ela possuía vínculo formal de trabalho, o que lhe garantiu acesso ao benefício previdenciário.

Rosária teve seu primeiro emprego como operadora de caixa em um supermercado aos 17 anos. Quando a filha era pequena decidiu parar de trabalhar e assim permaneceu por 14 anos. Após esse período começou a trabalhar em uma escola como mãe voluntária, após alguns meses de trabalho sem remuneração, foi admitida como auxiliar de serviços gerais através de contrato formal de trabalho.

Angelina, Graça e Rosária são mulheres cujas histórias se assemelham a milhares de mulheres brasileiras, tendo como característica comum o início de trabalho precoce, em atividades pouco qualificadas, que acumulam a responsabilidade pelo cuidado da casa e dos filhos.

Paralelamente à sua inserção no mercado de trabalho, Angelina teve que lidar com o falecimento precoce dos pais, o que lhe tornou a única responsável pelos dois filhos e os quatro irmãos.

Foi muito trabalhoso cuidar deles, né. Porque eu tinha que trabalhar para cuidar, se não eles não iam comer. Minha vida foi só isso, trabalhar e cuidar deles. E era tudo eu sozinha (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Jaciara, quando adolescente cuidava da irmã para que a mãe pudesse trabalhar. Ela começou a trabalhar aos 25 anos, após se separar do companheiro. Trabalhava como atendente e contava com o auxílio de sua mãe nos cuidados com o filho. Ela também trabalhou como auxiliar de cozinha com vínculo formal e depois passou a trabalhar com a realização de festas

e eventos de maneira informal. Após o falecimento de sua mãe, tornou-se a única responsável pelo provimento do lar e cuidados do filho e da irmã.

Quando eu comecei a trabalhar, minha mãe olhava meu filho para mim. Porque aí ela ficou com problema de saúde, ela ficou fazendo hemodiálise que ela perdeu os dois rins devido à pressão alta. Ela ficou em casa tomando conta das crianças e eu fui trabalhar. Só que ela veio a falecer. Ela veio a falecer, mas eu continuei trabalhando e tomando conta da minha irmã e do meu filho (Jacira, ajudante de cozinha).

Depois que minha mãe faleceu eu não tinha mais ajuda de ninguém, aí era eu e as crianças só. Minha irmã tinha 9 anos quando minha mãe faleceu. Chegava em casa tinha que fazer todo serviço doméstico, dar atenção às crianças, tinha que tirar um dia para ir na escola, ver como estava as coisas. Porque não pode deixar abandonada (Jacira, ajudante de cozinha).

Esses relatos retratam o aumento expressivo de famílias monoparentais femininas, com as mulheres como principais responsáveis pela subsistência da família e pelo trabalho doméstico. A maioria dos domicílios no Brasil é chefiada por mulheres. Dos 75 milhões de lares, 50,8% tinham liderança feminina, o correspondente a 38,1 milhões de famílias. Já as famílias com chefia masculina somaram 36,9 milhões. As mulheres negras lideravam 21,5 milhões de lares (56,5%) e as não negras, 16,6 milhões (43,5%), em 2022 (DIEESE, 2023a).

Os arranjos mais vulneráveis são os da chefia feminina com filhos sem cônjuge, principalmente porque a renda do trabalho do domicílio e a renda per capita foram as menores comparadas aos outros grupos familiares. Em 2022, esse tipo de arranjo somou 11,053 milhões de famílias, 61,7% chefiadas por negras (equivalente a 6,8 milhões) e 38,3%, por não negras (que representavam 4,2 milhões) (DIEESE, 2023a).

Se as situações de maior vulnerabilidade estão presentes justamente nos domicílios chefiados por mulheres, a situação é ainda mais precária nos domicílios que são chefiados por mulheres negras. A taxa de desocupação das chefes negras foi de 13,0% e das não negras, de 8,8%, repetindo padrão do conjunto de mulheres no mercado de trabalho, quer dizer, as negras sempre têm taxa de desemprego maior. Entre as ocupadas, uma em cada quatro (25,3%) mulheres chefes de família negras eram empregadas domésticas; 16,6% estavam nos setores de educação, saúde humana e serviços sociais; e 15,1% no comércio. Entre as não negras, 22,3% trabalhavam em educação, saúde humana e serviços sociais; 17,5%, no comércio; e 15,8%, nos serviços domésticos (DIEESE, 2023a).

A posição na ocupação comprova a vulnerabilidade dessas chefes de família. Do total de chefes negras, 20,6% são trabalhadoras domésticas sem carteira; 15,1% trabalhavam sem carteira no setor público ou privado; e 17,6% eram autônomas. Ou seja, mais da metade des-

sas mulheres não tem acesso a nenhum benefício trabalhista (53,3%). Entre as não negras, essa proporção era menor: 41,0%. Dessas, 11,9% eram domésticas sem carteira; 8,9% estavam no setor privado sem contrato assinado; 2,8% no setor público também sem carteira; e 17,4% eram autônomas (DIEESE, 2023a).

Silvânia, Vereda e Cristalina, em algum momento de suas trajetórias trabalharam como operadora de caixa. As histórias das duas últimas se assemelham em alguns aspectos.

Tanto Vereda quanto Cristalina eram naturais do nordeste, a primeira de Alagoas e a segunda do Rio Grande do Norte e ambas vieram para o Rio de Janeiro em busca de melhores condições de vida.

Cristalina veio aos 20 anos com o marido e o filho. Ela começou a trabalhar como atendente em um restaurante, mas foi demitida quando engravidou do segundo filho. Dedicou alguns anos aos cuidados dos filhos e em seguida retornou ao trabalho como operadora de caixa. Estava nesse emprego quando adoeceu. Como possuía vínculo formal de trabalho, conseguiu acessar o auxílio-doença.

Vereda veio sozinha, mas o pai e alguns irmãos já moravam no Rio de Janeiro. Iniciou suas atividades de trabalho ainda em Alagoas como assistente de professora, quando chegou ao Rio de Janeiro trabalhou por muitos anos como atendente e vendedora. Seu último vínculo de trabalho foi como operadora de caixa em uma concessionária. Ela trabalhava com vínculo formal de trabalho e teve acesso ao auxílio-doença.

Silvânia, ao longo da vida passou por diversas ocupações, dentre elas vendedora, operadora de caixa e recepcionista. Em alguns de seus trabalhos possuía vínculo formal e em outros trabalhou informalmente. No momento do adoecimento, auxiliava o esposo em um pequeno trailer de lanches. Ambos trabalhavam informalmente. Ela não teve acesso aos benefícios previdenciários e ficou sem fonte de renda após o adoecimento. O histórico ocupacional de Silvânia indica a passagem por vários empregos precários e com pouca exigência de qualificação.

Mariana, Olinda e Marília integram um contingente de quase seis milhões de trabalhadores domésticos, dos quais 5,2 milhões são mulheres, o que equivale a 92% das pessoas ocupadas no trabalho doméstico, das quais 65% são negras. Mais de 70% destas trabalhadoras não possuem registro na carteira de trabalho e apenas pouco mais de 30% delas possuem vínculo com a previdência social. As mulheres negras recebem menor remuneração que as trabalhadoras brancas. Essas mulheres possuem maior responsabilidade na condução de suas próprias famílias, 51,6% das trabalhadoras domésticas eram chefes de família (DIEESE, 2022).

O trabalho doméstico é, ainda nos dias atuais, um trabalho precário, com baixos salários, pouco reconhecido, respeitado e valorizado (HIRATA; KERGOAT, 2020; FEDERICI, 2017).

De acordo com o Governo Federal:

Considera-se trabalhador doméstico aquele maior de 18 anos que presta serviços de natureza contínua (frequente, constante) e de finalidade não-lucrativa à pessoa ou à família, no âmbito residencial destas. Assim, o traço diferenciador do trabalhador doméstico é o caráter não-econômico da atividade exercida no âmbito residencial do empregador. Nesses termos, integram a categoria os seguintes trabalhadores: cozinheiro, governanta, babá, lavadeira, faxineiro, vigia, motorista particular, jardineiro, acompanhante de idosos, entre outras (BRASIL, 2021).

Tanto Olinda quanto Mariana exerciam a função de babá no momento do adoecimento. A primeira o fazia através de vínculo formal e a segunda era trabalhadora informal. Marília trabalhava como empregada doméstica com registro na carteira de trabalho.

Mariana trabalhou como auxiliar de produção, diarista, vendedora e babá. A maior parte de seus vínculos de trabalho foram caracterizados pela informalidade. Quando adoeceu trabalhava como babá e não possuía vínculo formal de trabalho, portanto, diante da impossibilidade de trabalhar após o adoecimento, não possuía fonte de renda.

Olinda aos 12 anos já auxiliava a família no trabalho da lavoura. Depois veio para o Rio de Janeiro e foi morar em uma comunidade com a filha. Ao longo da vida passou por diversas ocupações, faxineira, auxiliar de serviços gerais, empregada doméstica e babá. Em alguns desses trabalhos teve vínculo formal de trabalho e em outros trabalhou informalmente. Quando adoeceu trabalhava como babá e possuía vínculo formal de trabalho.

Embora seu trabalho fosse formal, isso não impedia que houvesse desrespeito à jornada de trabalho. O desrespeito pelo horário de trabalho ainda é bastante comum entre as empregadas domésticas.

Era bem puxado. Eu não tinha tempo pra mim. Eu cuidava das crianças, minha patroa saía à noite, eu ficava até meia noite quando ela chegava. E isso era assim. Trabalhava além da conta (Olinda, 2022).

Marília teve primeiro trabalho aos 17 anos como atendente em uma farmácia. Depois também trabalhou como vendedora e recepcionista, ambos com vínculo formal de trabalho. Em seguida trabalhou como cabelereira, com vínculo informal de trabalho, era essa sua ocupação no momento do adoecimento. Por essa razão, após o adoecimento não teve acesso ao auxílio-doença. Entretanto, quando entrou na fase de controle no tratamento, conseguiu se reinserir no mercado de trabalho como empregada doméstica com registro na carteira de tra-

balho. Sendo assim, no momento da entrevista, ela possuía renda proveniente do auxílio-doença.

Eu comecei a trabalhar como autônoma, cabelereira, ai eu não paguei INSS. Ai quando eu descobri o câncer, quando eu fui fazer a perícia, eu não tinha direito. Ai meu pais começaram a pagar pra mim (contribuição para o INSS), depois da doença, ai não adiantava, fazia toda perícia dava indeferido por conta que tinha que contribuir antes e eu fiquei sem vínculo no caso, né. Ai eu não consegui, na época. Então ai, até nisso Deus foi tão bom comigo, depois que eu, ai em dezembro que meu marido tinha saído de casa pela primeira vez, eu arrumei um trabalho de carteira assinada, isso sem descobrir a recidiva, na época que eu estava no controle. Ai eu fui trabalhar nessa casa, a moça de lá assinou a minha carteira, que eu ficava com o pai dela, eu fazia tudo pra ele, que ele morava sozinho, um senhor de idade, comecei a cuidar dele. Ai ela assinou minha carteira, eu trabalhei quatro meses lá. Foi através desses quatro meses e por conta da recidiva que eu consegui o meu INSS (Marília, empregada doméstica).

No Brasil, tanto as mulheres brancas quanto as negras mantém-se há vários anos em ocupações de menor prestígio e com piores condições de trabalho, cujo emprego doméstico é um forte exemplo. A posição ocupada pelas mulheres negras enquanto assalariadas domésticas, remonta à época da escravidão. Quando acontece a abolição da escravidão, o homem branco imigrante europeu passa a compor a classe trabalhadora urbano-industrial, enquanto os homens negros foram para a produção agrária. Quanto às mulheres negras, elas são transformadas em assalariadas domésticas, como forma de perpetuar a herança servil (ANTUNES, 2018).

A contratação de outras mulheres para realizarem o trabalho doméstico reforça e perpetua a responsabilidade feminina pela reprodução social e desempenha função regressiva na luta pela igualdade entre homens e mulheres (ALVES; CARVALHO, 2018) e, entre o grupo das mulheres. Reproduz um sistema consolidado e hierarquizado de gênero, raça/cor e classe (ARAÚJO *et al*, 2018).

Entre as entrevistadas, Paulínia e Vitória declararam ser donas de casa. No momento do adoecimento não mantinham vínculo previdenciário, portanto, não possuíam fonte de renda própria. Ambas dependiam financeiramente de seus companheiros.

Paulínia começou a trabalhar aos 18 anos, informalmente, como empregada doméstica. Após o nascimento dos filhos, trabalhou informalmente como manicure, uma vez que essa atividade permitia a ela conciliar os horários que tinha disponível nas atividades domésticas e de cuidado. Após algum tempo, decidiu deixar de exercer a atividade de manicure e passou a se dedicar exclusivamente aos cuidados dos filhos e ao trabalho doméstico. Atualmente auxi-

lia, de maneira pontual, o companheiro que possui uma oficina mecânica e passou a contribuir para o INSS.

Vitória, durante toda a sua vida, se dedicou ao trabalho de reprodução social no âmbito do próprio lar. Ela nunca teve um trabalho remunerado. Aos nove anos já cuidava dos irmãos mais novos para a mãe trabalhar. Depois se casou e teve as filhas e passou a cuidar das suas filhas e da sua casa. No momento do adoecimento não mantinha vínculo previdenciário e não possuía renda própria.

Jaciara, durante um período da vida, quando vivia junto com o companheiro, também era dona de casa, responsável pelo filho e pelo trabalho doméstico.

A figura da dona de casa em tempo integral, criada a partir do regime capitalista, redefiniu a posição das mulheres na sociedade e com relação aos homens. A divisão sexual do trabalho surgida daí não apenas submeteu as mulheres ao trabalho reprodutivo não remunerado, mas também aumentou sua dependência em relação aos homens, o que permitiu o Estado e os empregadores a usarem o salário masculino como instrumento para comandar o trabalho das mulheres (FEDERICI, 2017).

Porque, na verdade, eu fiquei um bom tempo casada com meu filho pequeno, e a gente fica muito submissa às coisas que a pessoa quer que você faça ou não. E eu queria mesmo ter o meu dinheiro, eu queria ter a minha independência (Jaciara, ajudante de cozinha).

Das treze entrevistadas, oito relataram que, em algum momento de suas vidas, se afastaram do mercado de trabalho para dedicar-se exclusivamente ao trabalho doméstico e de cuidado. Isso aconteceu principalmente quando os filhos ainda eram pequenos.

O indicador de nível de ocupação das pessoas de 25 a 49 anos mostra que a presença de crianças com até 3 anos de idade vivendo no domicílio é uma característica importante na determinação da ocupação das mulheres no mercado de trabalho. Entre aquelas que possuem crianças nesse grupo etário, a proporção de ocupadas em relação à população em idade de trabalhar é de 54,6%, abaixo dos 67,2% daquelas que não possuem (IBGE, 2021).

As mulheres negras com filhos de até 3 anos de idade no domicílio apresentaram os menores níveis de ocupação – menos de 50% em 2019 –, ao passo que, entre as mulheres brancas, a proporção foi de 62,6%. Para aquelas sem a presença de crianças nesta faixa etária, os percentuais foram de, respectivamente, 63,0% e 72,8% (IBGE, 2021).

O Brasil não possui políticas de apoio à família, de maneira que para articular as dimensões família-trabalho é necessário recorrer aos parentes e ao mercado (cuidadoras dos bairros populares) (ARAÚJO *et al*, 2018).

Mas aí, como eu tinha minha filha de 28 anos, que na época era pequena e não estava me conhecendo como mãe, porque não via eu sair de casa e nem eu chegar, e tinha a figura da minha mãe como mãe. Eu parei de trabalhar. Aí eu fiquei 14 anos sem trabalhar (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Quando eu trabalhava fora, sempre eu pagava alguém pra olhar meus filhos (Cristalina, operadora de caixa).

A pesquisa realizada por Araújo *et al* (2018), destacou que ter filhos, independentemente da idade, produz um impacto significativo na quantidade de horas destinadas às atividades domésticas pelas mulheres, com o incremento de 10 horas por semana. Já para os homens, ter filhos, não alterava a quantidade de horas que eles dedicavam às atividades domésticas. O casamento em si aumenta significativamente a quantidade de horas que as mulheres gastam nas atividades domésticas, enquanto para os homens tem o sentido inverso, após o casamento os homens reduzem a quantidade de horas destinadas às atividades domésticas.

Entre as entrevistadas, nove desempenhavam funções como empregada doméstica, trabalhadoras da limpeza e donas de casa. Três delas trabalhavam com atendimento ao público, como atendente ou operadora de caixa. E apenas uma, exercia função de nível superior como advogada.

Federici (2022) destaca que quando as mulheres saem de casa para trabalhar, elas acabam fazendo tarefas domésticas, e a desvalorização das tarefas domésticas e da reprodução continua fora de casa. Quando a mulher sai de casa para trabalhar como professora, como diarista, como auxiliar de serviços gerais, que são os tipos de trabalho que a maioria das mulheres consegue, a definição de dona de casa a persegue, e também a persegue a desvalorização desse trabalho, pois é uma continuação da exploração do trabalho reprodutivo.

Abramo (2000) aponta que em 1990, metade das mulheres trabalhadoras se concentrava em seis ocupações: empregadas domésticas, balconistas, vendedoras ou comerciantes por conta própria, costureiras, professoras de ensino fundamental e empregadas em funções administrativas. Considerando somente o setor formal da economia, 54% das mulheres se concentravam em treze ocupações principais: professoras de ensino fundamental e médio, enfermeiras, funcionárias públicas de nível universitário, auxiliar de escritório, agente administrativo, auxiliar de contabilidade ou caixa, secretária, recepcionista, vendedora, trabalhadora em conservação de edifícios, cozinheira e costureira. Bruschini (2007), apontou que entre os princi-

país postos de ocupação feminina figuravam os serviços de cuidado pessoal, higiene e alimentação, a enfermagem, a nutrição, a psicologia, o magistério nos níveis pré-escolar, fundamental e médio, além dos serviços de escritório, em grande medida, ocupações relacionadas às atividades reprodutivas e que representavam uma extensão do trabalho doméstico não remunerado tradicionalmente designado às mulheres.

A partir do surgimento do capitalismo, a importância econômica da reprodução da força de trabalho realizada no âmbito doméstico e sua função na acumulação do capital se tornaram invisíveis, passando a ser considerada como uma vocação natural e sendo designada como *trabalho de mulheres*. Além disso, as mulheres foram excluídas de muitas ocupações assalariadas, e, quando trabalhavam em troca de pagamento, ganhavam muito menos em comparação com o salário masculino (FEDERICI, 2017).

Na atualidade, vivencia-se a bipolarização do emprego feminino, de um lado, há um pequeno grupo de mulheres executivas, com profissões intelectuais de nível superior, como médicas, advogadas e juízas. Do outro lado, há um grande grupo de mulheres que se mantém em ocupações tradicionalmente femininas: funcionárias públicas da saúde, da educação, auxiliares de enfermagem, enfermeiras, professoras primárias, profissionais do *home care*, empregadas domésticas, faxineira etc (HIRATA, 2007).

A distribuição por setor de atividade é importante para qualificar o padrão de inserção da população no mercado de trabalho. O setor de serviços apresentou um aumento expressivo no período analisado, tanto para os homens, quanto para as mulheres ocupadas. A maior inserção das mulheres é justamente no setor de serviços, são 11,7 milhões de trabalhadoras, onde 42,8% possui vínculo informal e 41% possui rendimento de até um salário-mínimo (DIEESE, 2023b). Também é, justamente no setor de serviços, onde estão localizadas as ocupações mais precarizadas, com regime de trabalho mais vulnerável e menores salários (SAFFIOTI, 1976).

Os dados evidenciam uma clara segmentação ocupacional, tanto relacionada ao gênero, quanto à raça/cor. Entre o total de mulheres negras ocupadas, 31,5% tinham carteira assinada. Das ocupadas negras, 12,6% eram trabalhadoras domésticas sem carteira e 3,7% com carteira; 21,1%, trabalhadoras por conta própria; e 10,8%, assalariadas sem carteira. No total, quase metade (47,3%) das negras trabalhavam sem proteção. Entre as não negras ocupadas, 36,8% tinham carteira assinada. Das ocupadas não negras, 6,4% eram trabalhadoras domésticas sem carteira e 2,3% com carteira; 21,6% trabalhadoras por conta própria; e 9,2% assalariadas sem carteira (DIEESE, 2022).

Através da desvalorização do trabalho feminino, tanto do trabalho reprodutivo quanto do trabalho profissional remunerado, a pobreza foi feminilizada e, para colocar em prática o poder dos homens sobre o trabalho feminino, foi construída uma nova ordem patriarcal, que reduz as mulheres a uma dupla dependência: de seus empregadores e dos homens (FEDERICI, 2017).

A discriminação horizontal e vertical representada pelo não acesso das mulheres às mesmas profissões que os homens, as restringindo a determinadas atividades, as escassas perspectivas de promoção e a polarização do emprego feminino, exibem a persistência das desigualdades, tanto entre sexos, quanto entre raças e entre classes (HIRATA, 2018).

Pode-se perceber que ainda permanece a oposição entre “trabalho de homem” e “trabalho de mulher”. Os empregos femininos permanecem, em grande parte, como aqueles que não necessitam de um mínimo de qualificação. Como exemplo podemos pensar os serviços de cuidado ou de limpeza (crianças, pessoas idosas, arrumação das casas e dos locais de trabalho). Para o desempenho desses trabalhos não são necessárias qualidades adquiridas através da aprendizagem, porque dependem apenas de qualidades consideradas inatas (pelo sexo, mas também pela origem étnica), “são fatos da natureza e não da cultura” (HIRATA; KERGOAT, 2020, p. 25). Por esta razão elas não necessitam ser retribuídas apropriadamente por realizarem tais atividades. “É como se a menina originária de classes populares, por sua educação específica de futura reprodutora e o exercício cotidiano do trabalho doméstico, não precisasse *adquirir* as qualidades para exercer esses empregos” (HIRATA; KERGOAT, 2020, p. 25).

Com relação à renda, sete das entrevistadas possuíam renda proveniente do auxílio-doença, uma tinha renda proveniente do Benefício de Prestação Continuada e cinco delas não possuíam fonte de renda. Nenhuma delas possuía renda superior a um salário-mínimo.

A inserção no mercado de trabalho de maneira informal e a realização do trabalho de reprodução social não remunerado realizado no âmbito do lar, colocam as mulheres em situação de vulnerabilidade quando acontece alguma situação crítica em suas vidas, como é o caso do adoecimento. Quando elas precisam interromper suas atividades, não tem acesso aos direitos do trabalho e, conseqüentemente, ficam sem fonte de renda.

Aí fiquei nessa casa para esse senhor, que ela assinou minha carteira como doméstica, que eu fazia comida, fazia tudo para ele, ele morava sozinho. Ai através desses quatro meses que eu consegui (o auxílio-doença), se não fosse isso eu não ia conseguir, como que eu ia fazer, o marido fora de casa, eu ia me ver, ai meu Deus, em um abismo (Marília, empregada doméstica).

A contribuição para o INSS como facultativo de baixa renda²⁹, tornou-se possível apenas há alguns anos, no entanto, como o trabalho de reprodução social não é remunerado, para realizar o pagamento as mulheres donas de casa dependem de outras pessoas, em geral, dos esposos ou companheiros.

Federici (2019) destaca que o salário é uma forma de reconhecimento do sujeito como trabalhador, o que torna possível negociar e lutar contra os termos e o valor desse salário. Receber um salário faz parte de um contrato social “você não trabalha porque gosta, ou porque é algo que brota naturalmente dentro de você, mas porque é a única condição sob a qual você está autorizado a viver” (p. 42). Como o trabalho de reprodução social foi transformado em um atributo natural das mulheres, ele foi destinado a não ser remunerado.

Das treze entrevistadas, onze relataram que eram as principais responsáveis pelo trabalho doméstico mesmo quando eram casadas ou mantinham união consensual e mesmo inseridas no mercado de trabalho. Uma, embora casada, dividia essas atividades com as outras mulheres da família (mãe e filhas), e outras duas expuseram que os companheiros partilhavam essas atividades.

A gente sempre dividiu. É, porque os dois trabalhavam fora, então quem tava em casa ia fazendo (Açucena, advogada).

Então, a minha filha mais velha, de 28 anos, estudava de manhã e eu pegava no trabalho 09h e as outras duas estudavam justamente na parte da manhã. Eu acordava às cinco, adiantava as coisas que eu podia, levava as outras para a escola. Quando ela chegava da escola, minha mãe já tinha pego as duas pequena e aí a mais velha assumia a casa mas, dividindo as tarefas. A pequenininha, na época, tirava o lixo do banheiro, o lixo da cozinha, a do meio arrumava a cozinha e a mais velha ficava em esquentar a comida, servir o almoço e organizar a casa (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Anos de trabalho feminino fora de casa têm demonstrado, que se inserir no mercado de trabalho não muda o papel das mulheres como principais responsáveis pelo trabalho de reprodução social. O segundo trabalho não só promove um maior acúmulo de trabalho para as

²⁹ Facultativo de baixa renda é uma forma de contribuição ao INSS com o valor reduzido de 5% do salário-mínimo. Essa modalidade é exclusiva para homem ou mulher de famílias de baixa renda e que se dedique exclusivamente ao trabalho doméstico no âmbito da sua residência (dono de casa) e não tenha renda própria.

Requisitos: Não possuir renda própria de nenhum tipo (incluindo aluguel, pensão alimentícia, pensão por morte, entre outros valores); Não exercer atividade remunerada e dedicar-se apenas ao trabalho doméstico, na própria residência; Possuir renda familiar de até dois salários mínimos. Bolsa família não entra para o cálculo; Estar inscrito no Cadastro Único para Programas Sociais ([CadÚnico](#)), com situação atualizada nos últimos dois anos. A inscrição é feita junto ao [Centro de Referência e Assistência Social \(CRAS\)](#) do município. As contribuições válidas realizadas sobre 5% do salário mínimo podem ser utilizadas para os seguintes benefícios: Aposentadoria por idade; Aposentadoria por invalidez; Auxílio-doença; Auxílio-reclusão; Salário-maternidade. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/seus-direitos-e-deveres/categorias-de-segurados/facultativo-de-baixa-renda-dono-de-casa>. Acesso em: 25 maio 2023.

mulheres como também reproduz o papel feminino de diversas formas, uma vez que grande parte das mulheres irão executar trabalhos relacionados à reprodução social (FEDERICI, 2019).

O que pudemos perceber nas entrevistas é que a inserção das mulheres no mercado de trabalho não as eximiu do trabalho doméstico ou gerou uma divisão mais igualitária com os parceiros, conforme apontam diversos autores que discorrem sobre o trabalho feminino de reprodução social (FEDERICI, 2019; HIRATA, 2018; ARAÚJO et al, 2018; FEDERICI, 2017; BARAJAS, 2016).

Embora existam algumas exceções entre as mulheres pesquisadas, a sobrecarga de trabalho a elas imposta, através da combinação de trabalho remunerado, a partir de sua inserção do mercado de trabalho, e trabalho doméstico não-remunerado, as submetem a jornadas de trabalho mais extensas do que as impostas aos homens.

O trabalho doméstico enquanto um trabalho naturalizado e sexualizado, considerado atributo feminino, passa a caracterizar todas as mulheres. Se realizar esse tipo de trabalho é natural, espera-se que todas as mulheres o realizem e que, até gostem de fazê-lo (FEDERICI, 2019). Este aspecto se destaca na fala das entrevistadas que sentem-se mal quando não conseguem desempenhar as atividades domésticas devido ao adoecimento ou quando, mesmo com muitas dificuldades se sentem na obrigação de realizá-las.

Hoje eu já consigo lavar a louça, fazer minha comida, às vezes eu fico... eu sinto muita dor quando eu pego na vassoura, né, porque é bem puxado aí me dá muita dor nas costas, aí solto a vassoura tomo duas Dipironas e me deito no sofá. Espero a dor passar para poder voltar a ficar ativa de novo, porque quando eu tô com dor eu não consigo fazer nada, é muita dor lombar devido o tumor, aí quando eu tô com muita dor, graças a Deus, tomo duas Dipirona a cada quatro horas que resolve (Cristalina, operadora de caixa).

Eu que continuo cuidando da casa e quando a dor tá muito forte, eu tomo Dipirona, aí alivia um pouquinho. É aquilo, minha casa é grande, eu tenho dois cachorros, eu tenho que manter tudo limpo, né, até para mim, entende. E ele (marido) me ajuda em alguma coisa também, mas daquele jeito, né, de homem, que não ajuda muito, mas ajuda (Silvânia, atendente).

Hirata (2018) destaca que no trabalho profissional as desigualdades entre os sexos são gritantes, porém no trabalho doméstico são ainda maiores “o que é atribuído a um e a outro sexo é um fator imediato de desigualdade e de discriminação” (p. 18). Ao longo dos anos, a designação do trabalho doméstico às mulheres permaneceu inalterada em praticamente todo o mundo. Historicamente concentram-se nas mulheres as tarefas reprodutivas, o que reduz as

chances de elas ocuparem posições públicas, inclusive posições no mercado de trabalho remunerado (ARAÚJO *et al*, 2018).

A discriminação sofrida pelas mulheres, enquanto trabalhadoras assalariadas, através da desvalorização do trabalho feminino, esteve diretamente relacionada à sua função como trabalhadoras não assalariadas no âmbito do próprio lar. Dessa forma, a exclusão das mulheres do mercado de trabalho mantém estreita relação com a aparição da figura da dona de casa e da redefinição da família como lugar para a produção da força de trabalho (FEDERICI, 2017).

Pode-se destacar que, na atualidade, o trabalho doméstico não desapareceu, e sua desvalorização continua a ser um problema para muitas mulheres, seja ele remunerado ou não (FEDERICI, 2019).

Embora as mulheres busquem romper a divisão social e sexual do trabalho estabelecida, a partir da sua inserção no mercado de trabalho, a permanência da responsabilidade pelo trabalho doméstico nas mulheres impede que isso aconteça. Mesmo para as mulheres que se encontram ocupadas, o seu maior envolvimento em atividades domésticas tende a impactar na forma de inserção delas no mercado de trabalho, que é marcada pela necessidade de conciliação da dupla jornada entre trabalho remunerado e não-remunerado (IBGE, 2021).

No Brasil, em 2019, as mulheres dedicaram ao trabalho doméstico quase o dobro de tempo que os homens (21,4 horas contra 11,0 horas). Embora na Região Sudeste as mulheres dedicassem mais horas a estas atividades (22,1 horas), a maior desigualdade se encontrava na Região Nordeste. O recorte por cor ou raça indica que as mulheres negras estavam mais envolvidas com os cuidados de pessoas e os afazeres domésticos, com o registro de 22,0 horas semanais em 2019, ante 20,7 horas para mulheres brancas (IBGE, 2021).

Também entre as mulheres há diferenças marcantes por rendimento domiciliar per capita, com uma média maior de horas trabalhadas nas atividades domésticas entre aquelas que fazem parte dos 20% da população com os menores rendimentos (24,1 horas) em comparação com as que se encontram nos 20% com os maiores rendimentos (18,2 horas) (IBGE, 2021).

Outro fator determinante para definir a quantidade de horas gastas com o trabalho doméstico para as mulheres é a escolaridade. As mulheres com nível superior são as que dedicam menos horas às atividades domésticas. “A escolaridade é um indicador de condição de vida e capital cultural” (ARAÚJO *et al*, 2018).

Como tem sido mostrado na literatura (ARAÚJO *et al*, 2018; ANTUNES, 2018; GAMA *et al*, 2018) as jornadas de trabalho das mulheres são mais extensas, somados o traba-

lho remunerado e o trabalho de reprodução social, elas estão inseridas em empregos mais precarizados, com menores salários e com poucas perspectivas de carreira.

Na divisão sexual do trabalho típica da organização capitalista existe uma significativa diferenciação entre o trabalho feminino e o masculino, à medida que as tarefas realizadas por mulheres e homens se tornavam mais diversificadas e, sobretudo, tornavam-se portadoras de relações sociais diferentes (FEDERICI, 2017), onde o trabalho do homem tem mais valor que o trabalho da mulher.

Federici (2019) destaca a importância do movimento que busca colocar um fim à naturalização do trabalho doméstico, através da desconstrução do mito do que se trata de *trabalho feminino*, e porque, em vez de batalhar por mais trabalho, mediante a inserção no mercado de trabalho, era importante que mulheres fossem pagas pelo trabalho de reprodução social que já exerciam.

As trajetórias de vida e trabalho das mulheres participantes do estudo, embora guardem diferenças e especificidades, também remontam o quadro geral do trabalho feminino. Grande parte delas transitou por diversas ocupações que, em geral, exigiam pouca qualificação, estiveram inseridas em trabalhos precários e informais e, em atividades domésticas e de cuidado. Além de serem as principais responsáveis pelo trabalho doméstico, mesmo quando inseridas no mercado de trabalho.

Paralelamente, as relações interseccionais de poder de gênero, raça/cor e classe incidem nas trajetórias dessas mulheres e as colocam, principalmente as negras e mais pobres, em situações de maior vulnerabilidade e precariedade, com poucas alternativas de trabalho, elas se inserem em atividades mais precarizadas, com menor garantia de acesso aos direitos sociais e os piores salários.

Quadro 2 - Caracterização geral das mulheres participantes da pesquisa quanto ao trabalho

Nº	Participante	Idade	Ocupação	Situação de trabalho quando diagnosticada	Tipo de vínculo de trabalho	Atual fonte de renda	Renda	Biografia de trabalho
1	Angelina	33	Auxiliar de serviços gerais	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	<ul style="list-style-type: none"> - Ainda adolescente auxiliava os pais no trabalho de reciclagem - Aos 19 anos teve seu primeiro emprego formal - 1º emprego – auxiliar de serviços gerais em uma rede de fast food - 2º emprego – operadora de máquina em uma fábrica - 3º emprego – auxiliar de serviços gerais - Na maior parte de seus empregos possuía vínculo formal de trabalho - Após o adoecimento trabalhou como trancista autônoma
2	Paulínia	35	Dona de casa	Dona de casa	Sem vínculo	Sem renda	-	<ul style="list-style-type: none"> - Primeiro emprego com 18 anos, como empregada doméstica - Trabalhava como manicure autônoma - Parou de trabalhar para cuidar dos filhos - Auxilia esporadicamente o esposo em seu negócio - Sempre trabalhou como autônoma, sem vínculo previdenciário
3	Olinda	49	Babá	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	<ul style="list-style-type: none"> - Aos 12 anos auxiliava na lavoura - Trabalhou como faxineira, auxiliar de serviços gerais e babá - Oscilou entre empregos com vínculo formal e outros com vínculo informal
4	Silvânia	56	Atendente	Autônoma	Informal	Sem renda	-	<ul style="list-style-type: none"> - Trabalhou em diversos postos de trabalho ao longo da vida - Trabalhou como vendedora, operadora de caixa e recepcionista - Auxiliava o marido em um pequeno trailer de lanche - Na maior parte da vida, trabalhou com vínculo formal
5	Graça	54	Auxiliar de serviços gerais	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	<ul style="list-style-type: none"> - Começou a trabalhar com 14 anos como manicure - Trabalhou como recepcionista - Após o nascimento da filha parou de trabalhar - Depois de alguns anos trabalhou como costureira - Estava há 15 anos em seu último emprego como auxiliar de serviços gerais.

Nº	Participante	Idade	Ocupação	Situação de trabalho quando diagnosticada	Tipo de vínculo de trabalho	Atual fonte de renda	Renda	Biografia de trabalho
6	Vereda	43	Operadora de caixa	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	- 1º emprego como professora aos 17 anos - Trabalhou como atendente, vendedora e operadora de caixa - Na maior parte de seus empregos possuía vínculo formal de trabalho
7	Rosária	47	Auxiliar de serviços gerais	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	- 1º emprego aos 17 anos como operadora de caixa - Parou de trabalhar por 14 anos para cuidar da filha - Há 11 anos trabalhava como auxiliar de serviços gerais em uma escola, com vínculo formal de trabalho. - Durante o período de controle do tratamento retomou a atividade de trabalho. Interrompeu novamente após a recidiva.
8	Cristalina	42	Operadora de caixa	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	- Trabalhou como atendente em diversos locais - Parou de trabalhar por um tempo após o nascimento do filho - Retornou ao trabalho como operadora de caixa, com vínculo formal de trabalho.
9	Mariana	59	Babá	Autônoma	Informal	Sem renda	-	- 1º em emprego em uma fábrica como auxiliar de produção - Trabalhou como diarista, vendedora autônoma e babá - Na maior parte de seus empregos não possuía vínculo formal de trabalho
10	Açucena	34	Advogada	Autônoma	Informal	Sem renda	-	- Trabalhou como advogada em um escritório, porém como pessoa jurídica - Trabalhou como advogada autônoma e manteve vínculos previdenciários pontuais e esporádicos - Atualmente trabalha em sua casa com hospedagem de animais de estimação
11	Vitória	37	Dona de casa	Dona de casa	Sem vínculo	Sem renda	-	- Sempre foi dona de casa - Quando jovem cuidava do irmão para a mãe trabalhar e depois passou a cuidar das filhas - Nunca manteve vínculo previdenciário

Nº	Participante	Idade	Ocupação	Situação de trabalho quando diagnosticada	Tipo de vínculo de trabalho	Atual fonte de renda	Renda	Biografia de trabalho
12	Marília	40	Empregada doméstica	Empregada	Formal	Auxílio-doença	1 SM	<ul style="list-style-type: none"> - Começou a trabalhar aos 17 anos como atendente - Trabalhou como vendedora e recepcionista com vínculo formal de trabalho - Depois trabalhava como cabelereira autônoma, sem vínculo previdenciário - Durante o período de controle da doença, retomou a atividade de trabalho como empregada doméstica com vínculo formal
13	Jaciara	39	Auxiliar de cozinha	Autônoma	Informal	BPC	1 SM	<ul style="list-style-type: none"> - Quando jovem cuidava da irmã para a mãe trabalhar e depois passou a cuidar do filho - Começou a trabalhar aos 25 anos - Trabalhou como atendente e auxiliar de cozinha com vínculo formal de trabalho - Depois começou a trabalhar com eventos como autônoma, sem vínculo previdenciário

Fonte: Elaborada pela autora, 2023; Legenda: SM – salário-mínimo; BPC – Benefício de Prestação Continuada.

9.2 OS SIGNIFICADOS DO TRABALHO ANTES E DEPOIS DO CCU

O trabalho ocupa lugar central na vida dos sujeitos, e para as mulheres participantes da pesquisa, tanto as que estavam inseridas no mercado de trabalho quanto as que realizavam trabalho doméstico não remunerado, a vivência do trabalho foi transformada pelo câncer. As participantes discutiram o trabalho de diversas maneiras, incluindo trabalho doméstico e experiências anteriores de trabalho.

Trabalho e ocupação têm sido postulados como características importantes da identidade dos sujeitos. O trabalho remunerado ou não remunerado, continua a fornecer aos indivíduos uma fonte de valor intrínseco de afiliação e pertencimento social (TRUSSON *et al*, 2021).

A importância do trabalho foi destacada como necessidade, mas também como fonte de realização. Para algumas o trabalho significava independência, para outras oportunidade de oferecer algo melhor do que tiveram para os filhos, para outras estava relacionado com o sentido de ser útil.

A independência. Eu ajudava muita gente, tipo meus irmãos, meus pais. Estava sempre ajudando. Hoje em dia eu fico nervosa. Tudo tem que depender do meu companheiro. Às vezes minha mãe precisa de alguma coisa e eu fico desesperada. Cheguei a me endividar novamente, a ter o nome sujo novamente, coisa que desde a época de faculdade eu já tinha resolvido, quando comecei a trabalhar. E hoje eu me vejo endividada de novo, porque eu não consigo ficar dependendo dos outros. É muito ruim. Realmente no trabalho, além do individual, você sair, tem uma vida, tem compromissos todos os dias. Sem trabalho fixo fica perdida, né? E aí um dia vai passar e eu vou fazer o que? (Açucena, advogada).

Dali eu tive o pensamento que eu poderia ser independente, conquistar as minhas coisas, podia seguir em frente sem depender de ninguém. Porque, na verdade eu fiquei um bom tempo casada com meu filho pequeno, e a gente fica muito submissa às coisas que a pessoa quer que você faça ou não. E eu queria mesmo ter o meu dinheiro, eu queria ter a minha independência, isso é conquistado com o trabalho. Fora isso, que ocupa sua mente, te traz contato com as pessoas, socialização (Jacira, ajudante de cozinha).

Então o trabalho pra mim é tudo, porque foi aonde eu dei o alimento para minhas filhas. A minha filha hoje ter faculdade foi graças ao meu trabalho. Se a outra se formou, foi graças ao meu trabalho. Se a pequena vai entrar agora no primeiro ano do segundo grau, foi graças a esse trabalho. Entendeu? Então é um incentivo para você se reanimar e erguer a sua vida. O trabalho para mim é tudo. Primeiro a minha família, mas o trabalho dignifica o homem (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

A maior parte das entrevistadas declarou que era muito ativa antes do adoecimento.

Eu trabalhava, malhava, tinha uma vida normal, super ativa (Marília, empregada doméstica).

Antes do câncer eu era uma pessoa muito elétrica, sabe? Eu morava eu, minha filha e meu marido, né? Então, quer dizer, eu trabalhava assim. Meu marido tinha um churrasquinho. Eu trabalhava com ele no churrasquinho, sabe? Então, a vida era assim, elétrica. Era aquela vida só, mas era boa. Eu me sentia muito feliz. Eu queria tanto voltar atrás do que eu era. Porque era tão bom. (Silvânia, atendente).

E ao acordar eu tomava um gole de café, ia pra academia, voltava às oito, tomava banho, tomava mais uma fruta e ia trabalhar. Aí trabalhava o dia todo, normalmente. Até a meia noite. No sábado e domingo eu fazia minhas coisas. E fazia comida, congelava para as meninas. Quando chegava, minha filha fazia faculdade no fundão, também só chegava de noite e tendo comidinha congelada, ela só descongelava (Olinda, babá).

Nas narrativas, esse antes era caracterizado por vidas ativas, de trabalho, de relações familiares e sociais, marcadas por determinados modos de ser, de atuar e de viver, que de alguma maneira tiveram que ser reavaliados e alterados após o aparecimento da doença.

De maneira geral, as mulheres relataram que durante a fase pré-diagnóstica, enquanto estavam em busca de atendimento médico ou realizavam os exames, permaneceram em suas atividades de trabalho, apesar dos sintomas.

Eles fizeram uma biópsia em novembro também, foi no feriadão de novembro acho que no dia 15 ou dia 20, negócio assim de novembro, eu me lembro que eu trabalhava, eu tava trabalhando ainda, eu fiquei esses nove meses trabalhando aí eu fiquei em casa esse feriadão (Angelina, auxiliar de serviços gerais).

Após o início do tratamento oncológico, das 11 mulheres que estavam inseridas no mercado de trabalho, no momento em que descobriram a doença, todas foram afastadas totalmente de seus trabalhos. As mulheres que se declararam donas de casa também referiram mudanças na rotina de suas atividades devido ao tratamento.

A maioria das mulheres referiu dificuldades para a realização das atividades de trabalho após o início do tratamento, seja pelo desgaste físico ou emocional desencadeado pelo adoecimento, seja pelas vindas recorrentes à unidade de saúde, ou pelas atitudes de seus parceiros ou colegas de trabalho.

Quando eu comecei o tratamento aqui mesmo, no primeiro dia daqui, foi dia 14 de janeiro de 2020 e aí, com os efeitos, eu comecei a diminuir o serviço, que tinha que faltar para vir aqui. Perde-se o dia todo. Aí diminuí já o trabalho. Aí logo depois veio a pandemia e eu praticamente parei de trabalhar, até porque muita gente ficou sabendo. Eu tive que contar por que eu fiquei logo careca no primeiro protocolo e aí o pessoal parou também de me passar serviço. Parece que ficavam meio que com pena e achava que eu não ia dar muito conta. E aí o pessoal foi parando de me dar serviço e hoje em dia muito pouca coisa que eu faço (Açucena, advogada).

Só que quando eu descobri a doença como agora, eu não posso mais trabalhar em um serviço fixo, porque eu venho muito ao médico, muito mesmo. E nos dias que eu

tenho livre eu me recupero porque eu ainda me sinto fraca (Jaciera, ajudante de cozinha).

E aí, antes mesmo de começar o tratamento aqui, eu já tinha falado com o meu patrão que eu estava com câncer no colo do útero. Levei a biópsia para ele. Levei tudo e ele me chamou para conversar e me mandou embora, porque não dá pra ficar comigo devido que eu ia faltar muito com o tratamento (Cristalina, operadora de caixa).

Eu descobri em julho que eu estava com câncer, quando foi em agosto eu tive uma crise de apendicite aguda. Aí fui fiz a cirurgia em outro hospital, não foi aqui, porque eu estava na empresa ainda. Aí depois quando foi em setembro, eu dei entrada aqui e já tinha saído do trabalho, eu não... não é que eu não estava gostando, mas já não estava me sentindo bem, as pessoas me olhando de cara feia, porque desde maio eu tive muito atestado porque eu estava sentindo muitas dores. Aí terminei saindo. Pedi para sair, aí já foi quando dei entrada aqui e tudo (Vereda, operadora de caixa).

Desistir de algumas atividades diárias ou simplesmente ter consciência de não ser capaz de realizá-las, é um processo vivenciado com dificuldade por muitas mulheres com câncer, levando algumas destas a se sentirem inúteis.

Então, assim, eu começo a fazer uma coisa, a minha irmã está sempre lá fazendo almoço, essas coisas, para eu esquentar que isso eu consigo, mas não consigo limpar um banheiro, varrer uma casa de tanto cansaço. Eu sempre tive esse negócio de arrumar, então eu vejo sem eu poder fazer, aquilo ali é o fim para mim. Mas eu tive que aprender muita coisa. Andar devagarinho, que eu sempre andei muito rápido, como eu falo rápido, também. Mas tipo assim para ter paciência para ver as coisas e saber que tem que esperar alguém. Você não pode fazer, vai ter que esperar por alguém. Mas eu nunca me imaginei com 45 anos em cima de uma cama igual ao meu pai que está com 80, que está com Alzheimer. Eu estou tendo uma vida de velhice, como se eu estivesse velha e impossibilitada de fazer as coisas. Isso é muito ruim para a gente que é super ativa, sempre fui muito, então é bem difícil aceitar para ter paciência para esperar mesmo. Mas não tem outra coisa, ou você espera ou você enlouquece. Então tem dia que eu tenho uns perrengues com a minha irmã, ela tá fazendo, eu quero que faça do meu jeito, aí eu fico nervosa, ela fica nervosa também e de vez em quando tem uns pega para capá (Vereda, operadora de caixa).

Trusson *et al* (2021) em seu estudo com mulheres diagnosticadas com câncer de mama, constata que, após o adoecimento as mulheres se esforçam para revisar e inovar sua autoidentidade e identidade de trabalho em meio a restrições pessoais e sociais. Para algumas mulheres era tão importante manter-se ativa de alguma forma, pois era uma maneira de demonstrar que não haviam se perdido totalmente do que eram antes de adoecer.

Então eu acordava lá pra dez ou 11h e eu acordava e ficava ali enrolando. E quando ele (companheiro) ligava à tarde perguntar como é que eu estava, e quando ele falava tô indo pra casa. Aí eu levantava, corria. Aí eu mesmo cansada e mesmo sem aguentar, eu corria, fazia almoço e limpava a casa. Tudo só pra não dizer que eu tinha ficado deitada o dia inteiro. Não que ele fosse reclamar nem nada, mas é o que eu estava falando. Era uma necessidade minha de fingir que eu estou bem (Açucena, advogada).

Ai eu estou em casa fazendo minhas coisinhas, lavo roupa e limpo a casa e faço comida para elas com a mais nova e a mais velha já foi. Eu não paro, não quero ficar parada, nada. Me diz pra ficar quietinha. Não vou ficar quietinha, nem eu não quero ficar quieta porque vai me fazer mal. Se eu estou podendo me levantar, caminhar, eu vou lutar (Olinda, babá).

Meu tratamento todo nunca deixei, nunca foi falta para isso que até a psicóloga brigou comigo porque ela falou assim, você cuidou de três, porque você não deixa os três cuidar de você, entendeu? Isso não aconteceu, porque eu não deixei. Era gente querendo arrumar minha casa, faxina, eu não quero, não quero. Eu ia bem devagarzinho, fazendo o meu tempo, entendeu? O meu defeito é esse (Paulínia, dona de casa).

A busca pela normalização refere-se ao esforço de colocar *entre parênteses* a doença e seus impactos no cotidiano e nos projetos de vida. Este processo envolve esforços empreendidos pela pessoa doente e seu entorno social para tentar regular a gestão e sentidos do cuidado e da condição crônica, em diferentes contextos (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Para essas mulheres, era importante estar ativa e realizar suas atividades, era uma maneira de sentir-se útil. O corpo assume para essas mulheres um aspecto de utilidade. O bom funcionamento do corpo se reflete na sua capacidade de trabalho e de não depender de outras pessoas, mesmo porque na maioria das vezes elas são responsáveis pela manutenção financeira de seus filhos e, às vezes, de algum parente próximo como pais, irmãos ou tios. Logo, seu corpo tem uma função de manter financeiramente sua casa (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011). E, em outros casos, tem a função de garantir a reprodução social da família.

A perda do controle sobre a vida e as restrições impostas após o adoecimento normalmente resultam em perdas de si mesmo. Tais restrições de vida às vezes derivam dos efeitos deletérios do tratamento. A restrição de suas vidas com subsequente perda de si mesmo foi concreta e diretamente sentida pelas entrevistadas. As formas pelas quais elas se conheceram no passado tornaram-se cada vez mais remotas à medida que a experiência presente difere do passado, particularmente quando a dependência caracteriza o presente (CHARMAZ, 1983). A busca dessas mulheres é para manter alguma normalidade em seu cotidiano, o mais rápido possível e conseguir, novamente, de alguma maneira, controlar a sua própria vida.

Como apresentado no item anterior, a maior parte das entrevistadas era a principal responsável pelo trabalho doméstico. Após o adoecimento algumas das mulheres passaram a contar com o auxílio de familiares nas tarefas domésticas, a maioria delas tinha a ajuda de outras mulheres da família, como mãe, irmãs e filhas, entretanto, outras, mesmo ao longo do tratamento, permaneceram como únicas responsáveis por essas atividades.

Então quem me ajudava muito era minha irmã, que mora praticamente lá também, na comunidade. Ela que vem aqui. Ela varre a casa, lavava a louça, quando eu podia

fazer alguma coisa e quando eu não podia, que eu vinha das quimios, vomitava. Fiquei muito debilitada. Eu ficava, passava o tempo todo deitada, praticamente deitada e pedindo a ajuda dela, porque o pessoal da rua faz se a gente pagasse e no momento eu não tenho condição de pagar uma faxineira. Então minha irmã que foi meu refúgio, que me ajudou e meu marido, quando chegava a noite lavava a louça, tomava conta do Artur. Eu tenho minha nora, do meu filho, que é casada também, que me ajudou bastante, que me ajuda até hoje, e a minha filha (Cristalina, operadora de caixa).

Tinha minhas irmãs que iam me ajudar, eu não conseguia, não, entendeu? E aí eu ficava muito fraquinha, entendeu? Cansada. Eu não era assim, era um cansaço que eu não tinha vontade de fazer nada. Aí uma arrumava casa para mim, limpavam as coisas e minha neta também me ajuda muito (Graça, auxiliar de serviços gerais).

As tarefas de casa, tudo eu que faço desde sempre. Desde que casei, mesmo quando trabalhava fora, eu que fazia sempre. Hoje continuo fazendo, mesmo doente, o pessoal, gente, mas não pode, se eu não fizer quem é que vai fazer. Fazia, sempre fiz e adoro (Marília, empregada doméstica).

Como as mulheres ainda são as principais responsáveis pelo trabalho doméstico, a restrição promovida pelo adoecimento, lhes traz um sentimento de culpa pelo trabalho doméstico por fazer. O que pode lhes fazer dedicar muita energia para se desculpar com os outros pelas inadequações sentidas. Na verdade, elas podem se desculpar por suas próprias existências porque também compartilham a suposição de que, para ser totalmente humano, é preciso ser capaz de funcionar plenamente (CHARMAZ, 1983).

As mulheres que vivenciam a ruptura biográfica provocada pelo adoecimento por câncer ao longo de suas trajetórias de trabalho se esforçam para revisar e inovar sua autoidentidade e identidade de trabalho, em meio a restrições pessoais e sociais em seus locais de trabalho (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Tudo mudou, tudo na minha vida, tudo, que eu não trabalho mais fora. Hoje eu só vivo pra minha casa, pro meu marido, com meus filhos. E tem dia que eu estou bem, tem dia que eu não tô bem, tem dia que eu choro, tem dia que não choro, tem dia que eu quero passear, tem dia que eu não quero. Hoje eu já não me arrumo, não tenho mais vontade de me arrumar, não consigo mais ter relação com o meu marido, porque criou um tabu entre a gente. Acho que eu vivo por viver, porque mudou muita coisa. Hoje eu sinto dores, tem dia que eu estou de cama, tem dia que eu não estou. Tem dia que eu estou bem e tem dia que eu não tô bem (Cristalina, operadora de caixa).

Tive que parar com tudo. Até em casa está difícil. Vamos fazer as coisas que eu tenho muito cansaço e falta de ar. Então pegar uma vassoura para varrer é difícil. Se eu abaixo dá tonteira, então está difícil até para mim fazer as coisas dentro de casa (Mariana, babá).

Eu nunca passei tanto tempo sem trabalhar. Depois que eu me entendo por gente, eu nunca passei 3 anos sem trabalhar. O máximo que eu ficava era assim 2, 3 meses que eu estava recebendo seguro-desemprego, então dava para descansar antes de começar em outro. Para sair, para ver gente, não vejo a hora de sair, ver gente, ter

uma rotina. Parece que eu não tenho rotina, é ficar deitada vendo televisão ou lendo um livro, que eu gosto de ler. Quando eu to com dor, nem livro eu consigo ler, mas quando não, eu leio, que eu gosto de ler. Eu tenho lá mais de 50 livros e a gente vai lendo e vai passando o tempo. Mas você não tem aquela rotina de acordar 6h da manhã para ir trabalhar. Já não pode fazer nada dentro de casa, aí você se sente mais inútil ainda (Vereda, operadora de caixa).

Às vezes eu ficava chateada, por eu ser muito agitada, querer fazer e não poder fazer. Vai ver até tentava, mas não conseguia e voltava pro meu canto de novo pra ficar quieta. Mas eu falei hoje não consigo, mas amanhã eu consigo. Mas eu nunca fiquei parada. Tem gente que quer ficar o dia todo deitada na cama, eu não (Vitória, dona de casa).

A fase depois do adoecimento é narrada a partir da compreensão de que se tornaram pessoas de alguma forma diferentes do que eram anteriormente e das outras pessoas.

Depois de uma doença como o câncer, a vida passará a ser repensada. Segundo as mulheres entrevistadas, o que elas viam como importante, como o seu trabalho e seus sonhos profissionais, passam para um segundo plano, substituído pelos sentimentos, as pessoas e o amor que sentem pelas pessoas (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Tudo mudou, tudo. Minha vida mudou de cabeça para baixo. É porque é como se os planos, não é o meu plano, não é a minha vontade. Tudo mudou! Praticamente eu tô tendo que recomeçar. É um recomeço. Mudou foi é tudo. Trabalho, que na época eu falava gente, minha vida parece que parou por conta do tratamento, né. Eu tenho que vir aqui, que pra mim é a pior parte, que é cansativo, ainda mais que eu moro em Niterói (Marília, empregada doméstica).

Meu modo de ver a vida mudou totalmente. Nossa, coisas simples, coisas pequenas fazem total importância. Eu consigo ver o ser humano com outros olhos, eu consigo ver as pessoas de uma forma diferente. Eu me vejo diferente, eu vejo tudo ao meu redor diferente. E eu sou muito grada a Deus, e como a forma que você tem gratidão pelas coisas simples você consegue observar melhor. Eu consigo ter essa dinâmica. Vou te falar, vejo tudo diferente, um simples amanhecer, a noite, alua, qualquer coisa assim que as pessoas veem e não notam, para mim é importante. Hoje para mim todos os dias são importantes. Eu acordei é importante, eu não espero, daqui há 5 dias... não, é hoje. Hoje é importante (Jacira, ajudante de cozinha).

Enxergar a vida de uma outra forma! Porque até então eu era meio que assim, casa, trabalho, trabalho, casa, igreja. Não via como as outras pessoas. Você tem que sair, você tem que passear. Não, não via dessa forma. Para mim, a vida se resumia a sair, trabalhar, casa, igreja. E quando eu adoeci, eu vi que a nossa vida é um sopro. Então a gente tem que aproveitar o máximo que você pode enxergar a vida de uma outra forma e encarar a doença não como um pré-morte, mas para você aprender. Se socializar melhor com as outras pessoas, a ver que tem vida ao seu redor. Então mudou muito, mudou muito a minha vida em todos os sentidos. Eu aprendi a valorizar até um copo com água e é muito diferente de você quando você está em perfeita saúde, você não dá valor a tantas coisas. E quando você adoce é que você começa a ver, caramba, poderia ter feito diferente. Nossa, eu nunca vi que a água tem sabor, por mais que a gente fale que a água não tem sabor, mas ela tem o sabor, ela tem o sabor da vida, quando você aprende a observar as coisas. E isso mudou muito em mim (Rosária, auxiliar de serviços gerais).

Então, eu estou sabe assim, não posso fazer nada. Meu esposo também não pode fazer nada, ele que me traz. Toda vez ele me traz. Já não pode nem trabalhar direito. Até o biscate que ele faz quando não está na data de eu vir pra cá, ele pede pra não poder fazer só pra me acompanhar, porque minhas filhas trabalham e não podem. Então é isso (Silvânia, atendente).

Essas narrativas apontam não apenas para o que se podia fazer antes e o que se pode fazer agora, mas, principalmente, para mudanças na maneira de ver e viver a vida, perpassadas por questões relacionadas ao corpo, ao comportamento, ao estilo de vida e às formas de se relacionar com os outros.

O tempo de hoje é diferente do tempo da vida cotidiana antiga. Ele é ressignificado como algo precioso, dá-se uma maior importância para viver o presente. Esse novo tempo também é marcado pela incerteza em termos de *tempo de vida*. O tempo atual é dividido entre as rotinas do dia a dia e as rotinas de cuidados com a saúde (LOPEZ; TRAD, 2014).

E parece que é assim, viver um dia de cada vez. Esse primeiro eu ficava assim, lá no Natal, vou fazer isso, vou fazer isso no dia 24. Minha filha vai fazer 15 ano, aí quando for na primeira semana de janeiro, eu já vou fazer aquilo, já ia me programando. Aí eu falei não, hoje a gente tem que viver um dia de cada vez e deixando pra ir correndo as etapas conforme for chegando. Aí ele (marido) fica até com raiva, eu falava não sei se amanhã eu estou aqui, que não sei o que, ele fala, palhaçada, que eu não gosto nem de conversar contigo. Aí saía pra fora e me deixava falando. E agora vou vivendo por etapas (Vitória, dona de casa).

As participantes desta pesquisa destacaram a percepção de vidas diferentes após o adoecimento, o que aponta para os conceitos de ruptura biográfica desenvolvido por Bury (1982) e da perda de si de Charmaz (1983), uma vez que os significados, medos e incertezas, as limitações físicas, as experiências estigmatizantes, o isolamento social e as alterações nas relações sociais ocasionados pelo adoecimento, de alguma maneira, fundamentam esse senso de mudança.

A experiência do diagnóstico e tratamento do câncer frequentemente desencadeia uma mudança nas prioridades do trabalho e da vida, com a saúde e o tempo com a família conferindo maior importância em relação ao trabalho e à carreira (TRUSSON *et al*, 2021).

Nessa situação, o sofrimento causado pelo adoecimento conduz a novas formas de agir e se relacionar com o mundo, podendo-se ter um questionamento muito intenso da própria identidade, uma vez que o mundo está pouco organizado para a participação das pessoas que adoeceram e que precisam de formas mais específicas para inserirem-se no trabalho, na reorganização das atividades diárias e na retomada da autonomia (CHARMAZ, 1983). Isso pode implicar a reavaliação das prioridades e aspirações de vida, inclusive em relação à sua situação de trabalho e emprego. Assim, os planos para a vida futura (incluindo o trabalho)

podem ser interpretados como estando perpetuamente em fluxo, sendo continuamente retrabalhados e revistos.

Com exceção de Mariana, que tinha 59 anos e já estava mais próxima do momento da aposentadoria, todas as demais participantes afirmaram sentir falta da rotina de trabalho em suas vidas, sentindo-se muitas vezes perdidas diante da falta de rotina.

Sim, muito, porque sempre trabalhei desde pequena. Então, ficar parada é o fim (Olinda, babá).

Eu fico em casa sozinha. Aí eu fico sem saber o que fazer, porque eu vejo as coisas, não posso fazer, não posso ficar saindo muito, que eu estou me cansando e às vezes eu fico até meio angustiada, tipo fico triste, eu pego, boto sempre no almoço, vou fazendo alguma coisa pra poder ver se ocupa um pouco a minha mente (Mariana, babá).

Agora eu aceito de boa ter que parar de trabalhar, mas no início par mim foi horrível que eu adorava trabalhar, era uma rotina normal de todo mundo. Eu até falava, gente todo mundo acorda de manhã vai para o trabalho e eu tenho que ir para o hospital, isso ai foi bem pesado. Hoje eu já aceito porque eu sei que é um processo, porque eu estou dentro de um processo e daqui a pouco vai acabar também. Nada é eterno (Marília, empregada doméstica).

A ausência do trabalho e da vida social é algo difícil de administrar, a sensação de interrupção da vida e o fato de tornar-se dependente de outras pessoas, pela dificuldade de realizar sozinhas as atividades comuns do dia a dia, despertam o desejo de retomada da vida como ela era antes.

O desejo de voltar ao trabalho apareceu em diversos momentos das narrativas. A retomada do trabalho está relacionada à independência financeira, à possibilidade de contribuir para a subsistência da família e, para além das questões financeiras, o trabalho foi destacado como fonte de socialização e convívio.

Se eu pudesse, eu tivesse saúde. Mesmo com a doença controlada. Bem que eu queria voltar ao mercado de trabalho. Além da gente conhecer novas pessoas, sair de casa, da rotina de morar em comunidade e ter o nosso dinheiro no final do mês para poder comprar nossas coisas e poder viajar um dia para o Nordeste, dar o melhor para os nossos filhos, coisa que a gente não teve com a nossa mãe lá atrás. Pra ver a satisfação, né? Sair de manhã, chegar de tarde já com meu dinheiro no bolso era muito satisfatório. E hoje eu sinto muita falta, muita. Mas não tem mais condições de trabalhar fora (Cristalina, operadora de caixa).

Eu não me vejo sem trabalhar. Eu quero muito voltar. Como eu falei, queria fazer o curso, eu queria ter uma coisa para mim, talvez se eu não estivesse sentindo essa dor eu já tivesse iniciado, porque eu já fiz até online, mas foi justamente na época que eu estava muito fraca. Tinha dia que eu não tinha paciência para acompanhar a aula online. E eu gosto do presencial, ver mesmo, acompanhar. Eu queria trabalhar com amiga que tem salão. E qualquer coisa, voltar para o comércio mesmo (Vereda, operadora de caixa).

O adoecimento também desencadeou a reavaliação de prioridades, capacidades e relações de trabalho (TRUSSON *et al.*, 2021).

Eu pretendo melhorar, terminar esse período agora de transição, saber se tá tudo bem. Eu quero estudar, fazer um curso, ser, como eu posso dizer, ter o tempo que eu não tive antes de ter essa preocupação. De terminar os estudos, estudar. Me formar em algo, ter uma profissão que eu posso conciliar, de eu poder trabalhar e cuidar da minha saúde. Eu tenho vontade de voltar a trabalhar, mas nesse momento não tem como. Não tem como por causa da nefro, porque eu ainda to sentindo, to me adaptando a ela. Mas quem sabe mais para frente (Jaciara, ajudante de cozinha).

Mas a minha vontade é de fazer um curso para fazer sobancelha, que eu adoro. Quando eu voltar para o mercado de trabalho vai ser difícil, porque eu vejo minhas sobrinhas que estão fazendo faculdade, a dificuldade por causa desses dois anos parada a dificuldade de arrumar alguma coisa. Então quando eu voltar para o mercado de trabalho, vai ser difícil. E eu não vejo a hora de voltar a trabalhar. Eu já estou pensando nisso (Vereda, operadora de caixa).

Através das narrativas das mulheres com CCU, foi possível perceber a repercussão do adoecimento nas suas trajetórias de vida e de trabalho. Todas as entrevistadas estavam em idade produtiva e, após o adoecimento, tiveram que se afastar do mercado de trabalho, o que representa não apenas o prejuízo pessoal, mas também a diminuição de pessoas economicamente ativas. Além do aspecto da ocupação e atividade, é necessário considerar o prejuízo emocional, físico e mental que acarreta na vida da mulher, seja no desempenho de seu papel como mulher e também como trabalhadora.

Conforme destaca Trusson *et al.* (2021), as pesquisas sobre identidade no trabalho incluem a investigação sobre como o trabalho e a ocupação afetam a formação e a utilidade das identidades coletivas e pessoais dos trabalhadores. A exploração de questões de gênero, raça, etnia e cultura nacional acrescentaram mais informações sobre os desafios e complexidades de gerenciar a expressão da identidade em contextos de trabalho e emprego.

Nosso estudo teve como ponto central a categoria trabalho como elemento fundante da vida social. Desta forma destacou-se a centralidade que o trabalho assume na vida destas mulheres, que além de se responsabilizarem pelo trabalho de reprodução social, estão cada vez mais inseridas no mercado de trabalho, em geral, em situação de precarização e vulnerabilidade, e necessitam conciliar seus diversos papéis. O capitalismo em sua lógica concentradora e destrutiva penetra em todas as esferas da sociabilidade humana, atingindo particularmente o mundo do trabalho, incidindo de forma mais degradante no trabalho feminino em um duplo movimento: a invisibilização e desvalorização do trabalho de reprodução social realizado no âmbito doméstico e a exclusão das mulheres de muitas ocupações assalariadas, confinando-as

a ocupações menos valorizadas e pior remuneradas, especialmente porque vinculadas ao trabalho de reprodução social (FEDERICI, 2017).

O trabalho feminino foi tomado, portanto, em suas especificidades, abordadas a divisão sexual do trabalho, as relações de gênero, raça/cor e classe, o papel que cumprem na esfera da reprodução e seus impactos para a atenção em saúde às mulheres. O fato é que até os dias atuais grande parte das mulheres são responsáveis exclusivas pelo trabalho de reprodução social, que permanece desvalorizado e naturalizado e a inserção das mulheres no mercado de trabalho ainda é marcada pela realização de atividades relacionadas à reprodução social, com vínculos precarizados e baixos salários, o que evidencia a persistência e reprodução de antigas discriminações, principalmente para as mulheres atingidas por outros eixos de opressão. Este fato torna-se bem evidente, a partir da análise interseccional que articula as opressões de gênero, raça/cor e classe.

As mulheres que estavam inseridas no mercado formal de trabalho, após o diagnóstico ou início do tratamento, se afastaram de suas atividades de trabalho. Entretanto, se as mulheres estão liberadas de seu trabalho no mercado de trabalho devido ao adoecimento, o mesmo não acontece com o trabalho de reprodução social. A análise das narrativas demonstrou que uma parte significativa das mulheres segue como principal responsável pelo trabalho de reprodução social no âmbito do lar, mesmo após o diagnóstico e mesmo convivendo com um parceiro, o que demonstra a persistência da desigualdade na responsabilização pelo trabalho de reprodução social, que até hoje sobrecarrega as mulheres, inclusive durante o adoecimento. Nos casos em que se torna inviável a realização dessas atividades, devido às limitações impostas pelo tratamento oncológico, essa responsabilidade é transferida para outras mulheres do grupo familiar. Isso demonstra a persistência da responsabilização, quase que exclusiva, das mulheres pelo trabalho de reprodução social e, também a naturalização dessas atividades como vocação feminina.

Por serem as principais responsáveis pelo trabalho de reprodução social, são mais limitadas as formas de inserção das mulheres no mercado de trabalho assalariado, representado por um número significativo de mulheres em trabalhos informais ou desenvolvendo seu trabalho como autônomas, na busca de conciliar seus papéis dentro e fora do lar. As mulheres ocupadas no trabalho de reprodução social assalariado (empregadas domésticas, diaristas, babás, auxiliares de serviços gerais, professoras etc.) representam um número significativo da amostra dessa pesquisa. Sabe-se que até hoje, essas profissões são marcadas pela inexistência ou precarização de vínculos de trabalho, desvalorização e baixos salários. Soma-se a esse contingente, as mulheres que realizam o trabalho de reprodução social no âmbito do lar, de maneira

não remunerada. Com isso, após o adoecimento, grande parte das mulheres não possuía acesso garantido aos direitos do trabalho, porque não mantinham qualquer vínculo previdenciário que lhes garantisse acesso a renda após o afastamento de suas atividades de trabalho. Uma parte significativa delas também não conseguiu acessar benefícios sociais (como o BPC) devido aos rígidos critérios de renda familiar exigidos. Sendo assim, justamente durante o tratamento oncológico, diversas mulheres encontram-se sem fonte de renda própria.

Se a situação das mulheres no mundo do trabalho ainda é injusta e marcada pela hierarquização de gênero, pior são as condições das mulheres negras e mais pobres. Principalmente porque são essas as mulheres que estão em maior número nas ocupações menos valorizadas, com vínculos de trabalho mais precarizados e ganham menores salários. Portanto, a relação social de gênero, raça/cor e classe é determinante na vida das mulheres. Isso tanto no que se refere às relações de trabalho quanto nas condições de saúde, porque também é para esse grupo de mulheres a maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde, o diagnóstico da doença em estadiamento avançado e, conseqüentemente, o pior prognóstico.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A distribuição do CCU pelo planeta reflete as desigualdades sociais tanto no que se refere à morbidade quanto à mortalidade, especialmente para as doenças em que já foram estabelecidas formas de diagnóstico precoce e tratamento eficaz. O CCU é uma doença potencialmente evitável, seja com vacinação em idade precoce contra HPVs de alto risco oncogênicos, seja por meio de um programa de rastreamento com citologia ou testes de detecção de HPV. Em casos de doença, o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e em tempo oportuno são fatores prognósticos significativos. Nesse sentido a prevenção e o controle do CCU permanecem como importante questão de saúde pública nos países periféricos, incluído o Brasil, ao se considerar a alta taxa de mortalidade frente às possibilidades de prevenção e cura.

Para além dos números alarmantes de casos de morte e adoecimento por CCU, entende-se que as mudanças ocasionadas pelo processo de adoecimento têm repercussões na vida dos indivíduos de forma particular, porém o adoecimento é uma experiência social, principalmente no que se refere à dinâmica das relações sociais, dos papéis socialmente desempenhados pelas mulheres na sociedade contemporânea, dos processos e condições de trabalho, às formas de acesso ao sistema de saúde, dentre outras questões.

O perfil das mulheres com CCU matriculadas no INCA entre os anos de 2019 e 2021 foi composto prioritariamente por mulheres na faixa etária de 35 a 54 anos, negras, com baixa escolaridade, inseridas em ocupações tipicamente femininas, caracterizadas pela precarização e baixa remuneração, que chegaram à unidade de tratamento especializada com a doença em estadiamento avançado. A interseccionalidade, como assumem Collins e Bilge (2021), pode se constituir em uma ferramenta importante não só na análise do problema, mas para construir estratégias de combate às desigualdades em saúde e no mercado de trabalho. É essencial que se considerem os estudos que contemplem as relações interseccionais de poder de gênero, raça/cor e classe para pensar políticas públicas e demais alternativas que levem em conta a diversidade existente entre as mulheres, considerando o acesso e utilização dos serviços e as estratégias de prevenção e promoção da saúde e o acesso ao trabalho digno.

Desde o início do meu trabalho como assistente social no HCII, impactou-me as repercussões que o tratamento oncológico ocasionava na vida das mulheres. Em geral, mudava radicalmente suas vidas no que se refere à autoimagem, às relações familiares, sexuais e amorosas, às condições de trabalho, materiais e econômicas de existência. A motivação para realizar um trabalho como este, surgiu com a intenção de apresentar as dimensões presentes nas

experiências de adoecimento que se contrapõem à concepção de doença como processo biológico e individual. Nesse trabalho foram apresentados aspectos relevantes para a compreensão do adoecimento crônico por CCU e as repercussões na vida e nas atividades de trabalho das mulheres. As narrativas sobre os eventos vividos a partir do adoecimento, consideradas como a forma através dos quais as experiências foram percebidas pelas mulheres, contadas ou recontadas e transmitida para os outros, contribuíram para aprofundar a compreensão das experiências do adoecimento.

Na análise das narrativas foram evidenciados episódios presentes nos processos vivenciados pelas mulheres, de observar e valorizar sinais e sintomas e dar um nome à anormalidade que se tornou doença, o enfrentamento e a ruptura causada pelo diagnóstico, os tratamentos sugeridos e seguidos, os efeitos do tratamento, as diferentes estratégias desenvolvidas para enfrentar a nova condição e as novas formas de inserção na vida social. Foram evidenciadas as dificuldades encontradas por grande parte das mulheres para acesso ao diagnóstico e tratamento precoce e entre elas figuram: o desconhecimento acerca da importância da realização do rastreamento; os obstáculos para acesso aos serviços de saúde; a má qualidade na assistência à saúde e o despreparo da equipe de saúde para o encaminhamento de casos suspeitos. A chegada na atenção terciária com a doença em estadiamento avançado aponta graves falhas no rastreamento e a existência de dificuldades para acesso e confirmação do diagnóstico.

O sofrimento provocado pelos sintomas e o diagnóstico da doença não termina com a chegada ao centro especializado e a definição do tratamento. As intervenções biomédicas resultam em diferentes efeitos, que se estendem desde aspectos imediatos referentes às reações adversas até modificações no curso da vida das mulheres: mudança de papéis, frustração de sonhos e planos futuros; alterações na autoimagem; sofrimento físico e moral; medo de retorno da doença; receio de serem discriminadas e estigmatizadas; dificuldade para revelação pública do diagnóstico; temor do isolamento social; temor de serem abandonadas pelos/as parceiros/as, dentre outros. É nesse sentido, que o adoecimento por CCU, como evento que provoca ruptura biográfica, precisa ser abordado, pois todos os aspectos da vida da mulher são atingidos e modificados após o adoecimento. As narrativas contêm os diferentes significados do adoecimento e as repercussões desencadeadas em suas vidas cotidianas.

Dentre os fatores destacados, a escolaridade e a raça/cor se apresentaram como variáveis importantes que impactaram tanto os índices do CCU, quanto à situação de emprego e renda. Essas duas variáveis, e também a categoria de gênero, irão repercutir no acesso aos recursos sociais e econômicos, os quais influenciam as condições de saúde e o acesso ao mercado de trabalho e à renda.

Neste estudo, o desconhecimento da doença associado às dificuldades para acesso ao diagnóstico contribuiu para que o espaço de tempo entre a percepção dos sintomas e a confirmação diagnóstica fosse significativo. No cotidiano da assistência oncológica, histórias de desinformação sobre a doença e a importância do rastreamento, as causas e manifestações clínicas da doença se repetem. A busca pelo acesso ao diagnóstico e ao tratamento é permeada por entraves e se caracteriza por percursos diferentes de acordo com os recursos e contextos socioeconômicos, culturais e individuais.

Tanto o gênero, quanto a escolaridade e a raça/cor acabaram definindo oportunidades desiguais de acesso aos serviços de saúde e às ocupações no mercado de trabalho. Fica claro que existe uma relação intrínseca, entre o baixo nível de escolaridade e a raça/cor negra, que contribui para que as mulheres situadas nessa intersecção de categorias se encontram em situação de maior vulnerabilidade social e estejam mais vulneráveis ao CCU. São as mulheres negras aquelas com menor escolaridade, desempregadas ou com empregos precários que tem menos conhecimento sobre o exame preventivo para o CCU, maiores dificuldades de acesso às estratégias de detecção precoce e tem a doença diagnosticada em estadios avançados mais frequentemente. São essas mulheres, no Brasil, as que mais sofrem com a desocupação, a sobrecarga do serviço doméstico, a inserção no mercado de trabalho em ocupações informais e precarizadas e os piores rendimentos médios mensais.

Conhecer o perfil das mulheres com CCU e aprofundar a compreensão do processo saúde-doença-trabalho pode contribuir para o planejamento de ações e programas de saúde, como a política de rastreamento e diagnóstico adotadas no país e políticas de promoção de trabalho e renda para populações em situação de vulnerabilidade. Nesse contexto, reforçamos a importância do fortalecimento de políticas públicas para prevenção e detecção precoce do CCU, com foco nas mulheres negras, principalmente pelo seu potencial de detecção precoce e cura. Dessa forma, é necessário o investimento em ações que promovam a efetivação das políticas públicas já existentes. A legislação avançou, significativamente, porém há lacunas no sistema de saúde para a completa garantia do direito à saúde pública universal e de qualidade.

Esperamos que esse trabalho possa dar visibilidade e reconhecimento do adoecimento crônico enquanto evento que promove e/ou acirra situações de vulnerabilidade das mulheres, para as quais o acesso aos serviços de saúde é marcado por dificuldades e obstáculos, principalmente para as negras, pobres e periféricas, e as condições de trabalho e renda são determinadas por hierarquias de gênero, raça/cor e classe, caracterizadas por relações de trabalho precarizadas, flexibilizadas e informais.

Este estudo apresenta algumas limitações. Na primeira parte, o período utilizado para

construção do perfil das mulheres com CCU, foi de apenas três anos, período curto para realizar uma análise mais abrangente. Na análise das narrativas, não foi possível aprofundar as repercussões da redução ou ausência de emprego e renda da mulher adoecida para a família.

Destaca-se que a presente pesquisa evidenciou alguns temas específicos que necessitam maior aprofundamento e novas investigações, inclusive em nível nacional, entre eles, o acesso da população negra ao diagnóstico e tratamento oncológico, as repercussões da redução ou ausência de emprego e renda da mulher adoecida para a família, estudos sobre a viabilidade de uma renda universal e a promoção de políticas de qualificação profissional e reinserção no trabalho após a realização do tratamento oncológico.

REFERÊNCIAS

- ABRAMO, L. Desigualdades de gênero e raça no mercado de trabalho brasileiro. **Cienc Cult**, São Paulo, v. 58, n. 4, p. 40-41, Dec. 2006. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252006000400020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 maio 2023.
- ABRAMO, L. A situação da mulher Latino-Americana: o mercado de trabalho no contexto da reestruturação. *In*: DELGADO, D. G.; CAPPELLIN, P.; SOARES, V. (org.). **Mulher e Trabalho Experiências de Ação Afirmativa**, São Paulo: Boitempo, 2000, p. 111-134.
- ABREU, G. P. DE; NASCIMENTO, R. DE C. DE S. Reflexos das políticas públicas sobre a mortalidade por câncer do colo uterino. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 43, supl. 1, p. 152-168, jan./mar. 2019.
- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Tradução: Laureano Pelegrin. São Paulo: EDUSC, 2001.
- AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro, 2019.
- ALMEIDA, S. **Racismo estrutural**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019.
- ALVES, E. D.; CARVALHO, A. A. DE. Valores igualitários por raça/cor no Brasil. *In*: ARAÚJO, C. *et al.* (org.). **Gênero, família, e trabalho no Brasil do século XXI: mudanças e permanências**. Rio de Janeiro: Gramma, 2018, p. 143–164.
- ALVES, P. C. A experiência de enfermidade: considerações teóricas. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, 263-271, jul./set. 1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/67L9D3Ymcm9xwz5QKmd4M8t/?lang=pt>. Acesso em: 25 out. 2022.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. *In*: ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 171-186.
- ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M.; SOUZA I. M. A. Introdução. *In*: ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 11-39.
- AMORIM, V. M. S. L. *et al.* Fatores associados à não realização do exame de Papanicolaou: um estudo de base populacional no Município de Campinas, São Paulo, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2329-2338, nov., 2006.
- ANTUNES, R. **O privilégio da servidão: o novo proletariado de serviços na era digital**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2018.
- ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho?** Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. 16. ed. São Paulo: Cortez, 2009.
- ARAÚJO, C. M. DE O. Evolução das percepções de gênero, trabalho e família no Brasil:

2003- 2016. In: ARAÚJO, C. *et al.* (org.). **Gênero, família, e trabalho no Brasil do século XXI: mudanças e permanências**. Rio de Janeiro: Gramma, 2018, p. 95–117.

ARRETCHE, M. Democracia e redução da desigualdade econômica no Brasil: a inclusão dos outsiders. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 33, n. 96, p. 1-23, fev. 2018.

AUGUSTO, L. R. Da S. G. Acesso à saúde em favelas do Rio de Janeiro: um estudo sobre a realidade de mulheres com câncer do colo do útero. **Revista Orbis Latina**, [S. l.], v. 10, n. 3, p. 202-221, jul./dez. 2020.

AURELIANO, W. De A. Corpo, saúde e trabalho: (re)pensando os usos do corpo e os “papéis femininos” na experiência do câncer de mama. **Revista de Ciências Sociais**, [S. l.], v. 26, n. 26, p. 105–123, 2007.

BARAJAS, M. P. L. Avanços na América Latina na medição e valoração do trabalho não remunerado realizado pelas mulheres. In: FONTOURA, N. *et al.* (org.). **Uso do tempo e gênero**. Rio de Janeiro: UERJ, 2016, p. 21-42.

BARATA, R. B. **Como e Por Que As Desigualdades Sociais Fazem Mal à Saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

BARATA, R. B. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. **Revista USP**, São Paulo, v. 0, n. 51, p. 138-145, set./nov. 2001.

BATISTA, L. E.; MONTEIRO, R. B.; MEDEIROS, R. A. Iniquidades raciais e saúde: o ciclo da política de saúde da população negra. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 681-690, out./dez. 2013.

BAUER, M. W.; JAVCHELOVITCH, S. Entrevista Narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2008, p. 90–113.

BELL, S. E. Narratives and Lives: Women’s Health Politics and the Diagnosis of Cancer For Des Daughters. **Narrative Inquiry**, Washington, v. 9, n. 2, p. 347–389, 31 dez. 1999.

BIROLI, F. **Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2018.

BORDE, E.; HERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, M.; PORTO, M. F. De S. Uma análise crítica da abordagem dos Determinantes Sociais da Saúde a partir da medicina social e saúde coletiva latino-americana. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 841–854, jul./set. 2015.

BORGHI, C. M. S. De O.; OLIVEIRA, R. M. DE; SEVALHO, G. Determinação ou determinantes sociais da saúde: texto e contexto na América Latina. **Trab Educ Saúde**, Rio de Janeiro, v. 16 n. 3, p. 869-897, set./dez. 2018.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Previdência. **Trabalho Doméstico**. Brasília: Ministério do Trabalho e Previdência, 22 mar. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/trabalho-e-previdencia/pt-br/servicos/trabalhador/mais-acoas/trabalhador-domestico>. Acesso em: 15 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 24 maio 2016, seção 1, p. 44–46. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874/ GM, de 16 de Maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 maio 2013, Seção 1, p.129-132. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/legislacao/portaria-874-16-maio-2013>. Acesso em: 30 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 13 jun. 2013, seção 1, p. 59. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2021.

BRASIL. Lei no 12.732. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 Nov 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em: 30 mar. 2021.

BRASIL. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2022**. 1. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações 2002**. Brasília: MTE, 2002.

BRASIL. Lei nº 8.080. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 Set 1990.

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

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA Cancer J Clin**, [S. l], v. 68, n. 6, p. 394–424, nov. 2018.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). **Revista Facultad Nacional de Salud Pública**, Antioquia, n. 31, supl. 1, p. 13-27, 2013.

BRENNA, S. M. F., HARDY, E., ZEFERINO, L. C., NAMURA, I. Conhecimento, atitude e prática do exame de Papanicolaou em mulheres com câncer de colo uterino. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 909-914, jul./ago. 2001.

BRUSCHINI, M. C. A. Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. **Cadernos de Pesquisa**, [S.l.], v. 37, n. 132, p. 537-572, set./dez. 2007.

BURY, M. Illness narratives: fact or fiction? **Sociol Health Illn**, [S. l.], v. 23, n. 3, p. 263-285. dez. 2001.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. **Sociol Health Illn**, [S. l.], v. 13, n. 4, p. 451-468, dez. 1991.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociol Health Illn**, [S. l.], v. 4, n. 2, p. 167-182, jul. 1982.

CAÇADOR, T. G. V.; GOMES, R. A narrativa como estratégia na compreensão da experiência do adoecimento crônico: uma revisão de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 25, n. 8, p. 3261-3272, ago. 2020.

CAMPELLO, T. *et al.* Faces da desigualdade no Brasil: um olhar sobre os que ficam para trás. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. especial 3, p. 54-66, nov. 2018.

CANESQUI, A. M. Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. *In*: CANESQUI, A. M. (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007, p. 3-26.

CANO-GIRALDO, S.; CARO-DELGADILLO, F. V.; LAFAURIE-VILLAMIL, M. M. Vivir con cáncer de cuello uterino in situ: experiencias en mujeres atendidas en un hospital de Risaralda, Colombia, 2016. Estudio cualitativo. **Rev Colomb Obstet Ginecol**, Bogotá, v. 68, n. 2, p. 112-119, abr./jun. 2017.

CARVALHO, P. G. DE; O'DWER, G.; RODRIGUES, N. C. P. Trajetórias assistenciais de mulheres entre diagnóstico e início de tratamento do câncer de colo uterino. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 118, p. 687-701, set. 2018.

CASTELLANOS, M. E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. *In*: CASTELLANOS, M. E. P. *et al.* (org.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. EdUECE, 2015, p. 35-60.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 19, n. 4, p. 1065-1076, abr. 2014.

CASTRO, A.; SAVAGE, V.; KAUFMAN, H. Equitable care for Indigenous and Afrodescendant women. **Rev Panam Salud Publica**, [S. l.], v. 38, n. 2, p. 96-109, 2015.

CHOR, D.; LIMA, C. R. De A. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1586-1594, set./out. 2005.

COLLINS, P. H.; BILGE, S. **Interseccionalidade**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2021.

COSTA, A. L. *et al.* Impact of COVID-19 pandemic on cancer-related hospitalizations in Brazil. **Cancer Control**, [S. l.], v. 28, p. 1-7, jan./dez. 2021.

COSTA, S. Desigualdades, interdependência e políticas sociais no Brasil. In: PIRES, R.; GOMIDE, A. (org.). **Implementando desigualdades**: reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas. Rio de Janeiro: Ipea, 2019, p. 53–78.

CRENSHAW, K. W. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. **University of Chicago Legal Forum**, p. 139-167, 1989. Disponível em: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>. Acesso em: 10 jun. 2020.

DAVIS, A. Y. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo: Boitempo, 2016.

DEFO, B. K. Beyond the 'transition' frameworks: the cross-continuum of health, disease and mortality framework. **Glob Health Action**, [S. l.], v. 7, p. 1-16, maio. 2014.

DIEESE. Boletim Especial 8 de Março Dia da Mulher. **As dificuldades das mulheres chefes de família no mercado de trabalho**. São Paulo: DIEESE, Março/2023. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/boletimespecial/2023/mulheres2023.pdf>. Acesso em: 5 maio 2023.

DIEESE. Especial Mulheres. **Inserção no mercado de trabalho**. São Paulo: DIEESE, Março/2023. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/infografico/2023/infograficosMulheres2023.pdf>. Acesso em: 5 maio 2023.

DIEESE. Boletim Especial 20 de novembro Dia da Consciência Negra. **A persistente desigualdade entre negros e não negros no mercado de trabalho**. São Paulo: DIEESE, Novembro/2022. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/boletimespecial/2022/boletimPopulacaoNegra2022.html> Acesso em: 5 maio 2023.

DIEESE. Especial Mulheres. **A inserção das mulheres no mercado de trabalho** (Brasil e Regiões). São Paulo: DIEESE, Março/2021. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/outraspublicacoes/2021/graficosMulheresBrasilRegioes2021.pdf>. Acesso em: 4 ago. 2021.

DUAVY, L. M. *et al.* A percepção da mulher sobre o exame preventivo do câncer cérvico-uterino: estudo de caso. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 12, n. 3, p. 733-742, maio/jun. 2007.

FEDERICI, S. Reprodução social como trabalho e condição de existência: entrevista com Silvia Federici. [Entrevista cedida a] Eliane Gonçalves e Mariana Prandini Assis. **Sociedade e Cultura**, Goiânia, v. 25, 2022. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fcs/article/view/74680>.

Acesso em: 30 abr. 2023.

FEDERICI, S. **O ponto zero da revolução**: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. São Paulo: Elefante, 2019.

FEDERICI, S. **Calibã e a Bruxa**: mulheres, corpo e acumulação primitiva. São Paulo: Elefante, 2017.

FERNANDES, N. F. S. *et al.* Desafios para prevenção e tratamento do câncer cervicouterino no interior do Nordeste. **R bras Est Pop**, [S. l.], v.38, p. 1-27, e0144, 2021.

FERNANDEZ, E.; BORRELL, C. Cancer mortality by educational level in the city of Barcelona. **Br J Cancer**, [S. l.], v. 79(3-4), p. 684-689, 1999.

GAMA, A. *et al.* Tensões entre trabalho e família – recomposições na divisão sexual do trabalho. In: ARAÚJO, C. *et al.* (org.). **Gênero, família, e trabalho no Brasil do século XXI**: mudanças e permanências. Rio de Janeiro: Gramma, 2018, p. 83–114.

GILLEARD, C.; HIGGS, P. **Ageing, Corporeality and Embodiment**. London: Anthem Press, 2013.

GIRIANELLI, V. R.; THULER, L. C. S.; SILVA, G. A. Adesão ao rastreamento para câncer do colo do útero entre mulheres de comunidades assistidas pela Estratégia Saúde da Família da Baixada Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 5, p.198-204, 2014.

GOES, E. F.; NASCIMENTO, E. R. DO. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 571–579, out./dez. 2013.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOMES, R. **Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa, 2014.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 5, p. 1207–1214, set./out. 2002.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. DE S.; DESLANDES, S. F. (org.). **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Coleção Criança, mulher e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002, p. 109–132.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. **Nota Técnica ATSM/SAPS/SGAIS/SES-RJ - Nº 01/2020**. Dispõe sobre a realização de Coleta de Exame Citológico por Enfermeiros no âmbito da Atenção Primária no estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2020.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. De M.; MENDONÇA, G. A. E S. Risco de câncer no Bra-

sil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 51, n. 3, p. 227–234, jul./set. 2005.

GUTIÉRREZ, C.; ALARCÓN, E. Nivel de pobreza asociado al estadio de gravedad del cáncer ginecológico. **An Fac Med**, Lima, v. 69, n. 4, p. 239-243, 2008.

HEILBORN, M. L.; RODRIGUES, C. Gênero: breve história de um conceito. **Aprender - Cad de Filosofia e Psic da Educação**, Vitória da Conquista, n. 20, p. 9-21, jul./dez. 2018.

HENNING, C. E. Interseccionalidade e pensamento feminista: As contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. **Mediações**, Londrina, v. 20, n. 2, p. 97-128, jul./dez. 2015.

HERNÁNDEZ-ALVAREZ M. Desigualdad, inequidad e injusticia en el debate actual de la salud: posiciones e implicaciones. In: Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud. *Ponencia presentada a la mesa "Problemas éticos: desigualdad, inequidad e injusticia"*, México: Asociación Latinoamericana de Medicina Social (ALAMES) p. 1-16, 2008.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Rev Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383–394, 2004.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Atualidade da Divisão Sexual e Centralidade do Trabalho das Mulheres. **Revista de Ciências Sociais & Trabalho**, [S. l.], v. 1, n. 53, p. 22–34, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/50869>. Acesso em: 10 jul. 2021.

HIRATA, H. Gênero, patriarcado, trabalho e classe. **Revista Trabalho Necessário**, [S. l.], v. 16, n. 29, p. 14-27, 13 jun. 2018.

HIRATA, H. O trabalho de cuidado. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, [S. l.], v. 13, n. 24, p. 53–64, 2016.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, [S. l.], v. 37, n. 132, p. 595-609, set./dez. 2007.

HOLLANDA, H. B. de (org.). **Interseccionalidades**: pioneiras do feminismo brasileiro. 1. ed. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

HUFF, R.; CASTRO, E. K. Repercussões Emocionais do Câncer Ginecológico e Exenteração Pélvica. **Revista Psicologia e Saúde**, [S. l.], v. 3, n. 1, p. 33-42, jan./jun. 2011.

IBGE. **Estatísticas de gênero**: indicadores sociais das mulheres no Brasil. 2. ed. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101784_informativo.pdf. Acesso em: 6 set. 2021.

IBGE. **Educação 2019**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101736_informativo.pdf. Acesso em 10 mar. 2023.

IBGE. **Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil**. v.41, Rio de Janeiro: 2019. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em 6 abr. 2021.

IBGE. Somos todos iguais? O que dizem as estatísticas. **Revista Retratos**, Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/17eac9b7a875c68c1b2d1a98c80414c9.pdf. Acesso em: 8 mar. 2021.

INCA. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 15 mar 2023.

INCA. **Dados e números sobre câncer do colo do útero**. Relatório Anual 2022. Rio de Janeiro: INCA, 2022b Disponível em: https://antigo.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//dados_e_numeros_colo_22marco2023.pdf. Acesso em 15 mar 2023.

INCA. **Detecção precoce do câncer**. – Rio de Janeiro : INCA, 2021.

INCA. **Atlas on-line de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2020a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/MortalidadeWeb>. Acesso em: 1 ago. 2022.

INCA. **Estimativa 2020**: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2020b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 12 mai 2021.

INCA. **Parâmetros técnicos para o rastreamento do câncer do colo do útero**. INCA; DIAS, M. B. K.; RIBEIRO, C. M. (org.). Rio de Janeiro: Inca, 2019. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//parametros_tecnicos_colo_do_uterio_2019.pdf. Acesso em: 15 set. 2020.

INCA. **Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/diretrizesparaorastreamentodocancerdocolodoutero_2016_corrigido.pdf. Acesso em 19/02/2020.

INCA. **Informativo detecção Precoce**. Rio de Janeiro: INCA. Boletim ano 6, nº 2, maio/ago. 2015. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/informativo-deteccao-precoce-2-2015.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2020.

INCA. Divisão de Comunicação Social. **Conheça o Hospital do Câncer IV**. 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//conheca-o-hospital-do-cancer-4-4a-edicao-2014.pdf>. Acesso em: 30 maio 2023.

INCA. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em:

https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/livro_abc_6ed_0.pdf.

Acesso em: 20 mar. 2020

INCA. Prioridade Nacional – Ações de controle do câncer de mama e do colo do útero avançam para oferecer mais saúde às brasileiras. **Rede Câncer**, Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rede-cancer-ed09-integral.pdf>. Acesso em: 12 maio 2020.

INCA. Câncer do colo do útero. Revista brasileira de cancerologia, [S. l.], v. 46, n. 4, p.351-354, out./dez. 2000. (Conduas do INCA/MS).

IPEA *et al.* **Retrato das desigualdades de gênero e raça**. 4. ed. Brasília: Ipea, 2011.

KERGOAT, D. Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo. In: HIRATA, H. *et al.* (org.). **Dictionnaire critique du féminisme**. Paris: Presses Universitaires de France, 2003, p. 67-75.

KOLLER, F. J. *et al.* Epidemiologia do câncer de colo de útero: uma realidade da saúde pública do Paraná. **Publ UEPG Ci Biol Saúde**, Ponta Grossa, v.22, n.2, p. 182-186, jul./dez. 2016.

LOPES, V. A. S., & RIBEIRO, J. M. Fatores limitadores e facilitadores para o controle do câncer de colo de útero: uma revisão de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 24, n. 9, p. 3431–3442. set. 2019.

LÓPEZ, Y. A. A.; TRAD, L. A. B. “Antes e depois da LMC”: experiências e dimensões da leucemia mieloide crônica como uma ruptura biográfica. **Cad de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2199–2208, out. 2014.

LOYOLA, M. A. **Médicos e Curandeiros**. São Paulo: Difel, 1984.

MAGALHÃES, R.; BURLANDY, L.; SENNA, M. De C. M. Desigualdades sociais, saúde e bem-estar: oportunidades e problemas no horizonte de políticas públicas transversais. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 12, n. 6, p. 1415–1421, dez. 2007.

MARTINS, L. M. *et al.* Incidência e repercussão do câncer de colo uterino em mulheres negras no município de Queimados – RJ. **RECIMA21 - Ciências Exatas e da Terra, Sociais, da Saúde, Humanas e Engenharia/Tecnologia**, [S. l.], v. 2, n. 4, 2021. Disponível em: <https://recima21.com.br/index.php/recima21/article/view/227/209>. Acesso em: 30 jul. 2022.

MARX, K. **O Capital: crítica da economia política**. Livro 1, v.1. São Paulo: Abril Cultural, 1985.

MEIRA, K.C.; GAMA, S. G. N.; SILVA, C.M.F.P. Perfil de mortalidade por câncer do colo do útero no município do Rio de Janeiro no período de 1999 – 2006. **Revista brasileira de cancerologia**, [S. l.], v. 57, n. 1, p. 07-14. jan./mar. 2012

MENDONÇA, V.G. *et al.* Mortalidade por câncer do colo do útero: características sociodemográficas das mulheres residentes na cidade de Recife, Pernambuco. **Rev Bras Ginecol Obstet**, [S. l.], v. 30, n. 5, p. 248-55. maio. 2008.

- MENEZES, R. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond, 2004.
- MINAYO, M. C. De S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2013.
- MINAYO, M. C. De S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, mar. 2012, p. 621–626.
- MINAYO, M. C. De S. **O desafio do conhecimento**. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.
- MINAYO, M. C. De S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 237–248, set. 1993.
- MONTAGNER, M. I.; MONTAGNER, M. Â. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 193-216, jun. 2011.
- NAKAGAWA, J.T. *et al.* Carcinoma do colo do útero: taxa de sobrevivência e fatores prognósticos em mulheres no Estado de Mato Grosso. **Acta Paul Enferm**, [S. l.], v. 24, n. 5, p. 631-637, 2011.
- OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, 2003.
- OPAS/OMS. **Folha informativa – Câncer**. OPAS, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>. Acesso em: 6 set. 2021.
- OPAS/OMS. **Controle integral do câncer do colo do útero**. Guia de práticas essenciais. Washington, DC: OPAS, 2016. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/31403/9789275718797-por.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 6 set. 2021.
- PAULISTA, J. S.; ASSUNÇÃO, P. G.; LIMA, F. L. T. Acessibilidade da População Negra ao Cuidado Oncológico no Brasil: Revisão Integrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 65, n. 4, p. 77-86, out./dez. 2019.
- PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research: The illness experience. **Sociology of Health & Illness**, v. 25, n. 3, 14 mar. 2003, p. 4–22.
- RIBEIRO, .C. M.; CORREA, F. M.; MIGOWSKI, A. Efeitos de curto prazo da pandemia de COVID-19 na realização de procedimentos de rastreamento, investigação diagnóstica e tratamento do câncer no Brasil: estudo descritivo, 2019-2020. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 31, n. 1, p. 1-16. 2021.
- RIBEIRO, J. F. *et al.* Perfil sociodemográfico e clínico de mulheres com câncer do colo do útero em uma cidade do nordeste. **Revista Gestão & Saúde**, [S. l.], v. 6, n. 2, p. 1367–1381, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2921>. Acesso em: 30 abr. 2023.

RIBEIRO, M. G. M.; SANTOS, S. M. R.; TEIXEIRA, M. T. B. Itinerário Terapêutico de Mulheres com Câncer do Colo do Útero: uma Abordagem Focada na Prevenção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S.l.], v. 57, n. 4, p. 483-491, out./dez. 2011.

RICO, A. M.; IRIART, J. A. B. “Tem mulher, tem preventivo”: sentidos das práticas preventivas do câncer do colo do útero entre mulheres de Salvador, Bahia, Brasil. **Cad de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 9, p. 1763–1773, set. 2013.

RIESSMAN, C. K. Narrative Analysis. In: RIESSMAN, C. K. **Narrative, Memory & Everyday Life**. Huddersfield: University of Huddersfield, 2005, p. 1–7.

ROSSI, L.; SANTOS, M. A. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia ciência e profissão**, [S. l.], v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003.

SAFFIOTI, H. I. B. **A mulher na sociedade de classes: mito e realidade**. São Paulo: Vozes, 2013.

SAFFIOTI, H. I. B. **O poder do macho**. São Paulo: Moderna, 1991.

SANTISTEBAN, A. S. Pobreza, inequidad y cáncer. **Acta méd peruana**, Lima, v. 27, n. 3, p. 204-206, jul. 2010.

SANTOS, J. A. F. Classe social e desigualdade de saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 26, n. 75, 2011, p. 27–55.

SANTOS, M. Da C. B.; SILVA, L. B.; ESTALINO, E. Da S. Processo de trabalho do serviço social no campo da oncologia: notas para a reflexão. In: SENNA, M. De C. M.; ZUCCO, L. P.; LIMA, A. B. R. (org.). **Serviço social na saúde coletiva: reflexões e práticas**. Rio de Janeiro: Garamond, 2012, p. 251–272.

SCHRAMM, J. M. De A. *et al.* Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 9, n. 4, p. 897–908, dez. 2004.

SCHÜTZE, F. Análise sociológica e linguística de narrativas. Dossiê: Narrativas - teorias e métodos, Encarte Digital. **Civitas, Rev Ciênc Soc**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 11-52, maio/ago. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2014.2.17117>. Acesso em: 15 nov. 2021.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 71–99, 2017.

SEN, A. **Desigualdade reexaminada**. Tradução: Ricardo Doninelli Mendes. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2001.

SILVA, G. A. *et al.* Avaliação das ações de controle do câncer de colo do útero no Brasil e regiões a partir dos dados registrados no Sistema Único de Saúde. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 7, p. 1-15, 2022.

SILVA, L. B. Trabalho: Notas sobre fundamentos ontológicos e históricos. **Rev Trabalho, Política e Sociedade**, Nova Iguaçu (RJ), v. II, n. 02, p. 187-201, jan./jun. 2017.

SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Libertas**, Juiz de Fora, v.10, n.2, p. 172 – 187, jul./dez. 2010.

SILVA, S. S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Rev bras ter cogn**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 73-89, dez. 2008.

SILVA, T. J. P. *et al.* População quilombola e o câncer de colo uterino: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 3, p. e6514, 4 mar. 2021. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/6514>. Acesso em: 10 jun. 2021.

SOARES, M. C. *et al.* Câncer de colo uterino: caracterização das mulheres em um município do sul do Brasil. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 90-96, jan./mar. 2010.

SOUZA, K. M. J. *et al.* Experiências de adoecimento e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos. *In*: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. **Enfermagem, antropologia e saúde**. Barueri: Manole, 2013. p. 188-222.

SOUZA-LOBO, E. **A classe operária tem dois sexos: trabalho, dominação e resistência**. 2. ed. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2021.

SUNG, H. *et al.* Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA Cancer J Clin**, [S. l.], v. 71, n. 3, p. 209–249, may. 2021.

TALLON, B. *et al.* Tendências da mortalidade por câncer de colo no Brasil em 5 anos (2012-2016). **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 125, p. 362–371, abr./jun. 2020.

TAQUETTE, S. R. Análise de Dados de Pesquisa Qualitativa em Saúde. *In*: Congresso Ibero Americano de Investigação Qualitativa, 5, 2016, Porto. Porto: CIAIQ, 2016. p. 1111-20.

TAQUETTE, S. R. Interseccionalidade de gênero, classe e raça e vulnerabilidade de adolescentes negras às DST/aids. **Saúde Soc**, São Paulo, v.19, supl. 2, p.51-62, dez. 2010.

THULER, L. C. S.; AGUIAR, S. S. De; BERGMANN, A. Determinantes do diagnóstico em estadio avançado do câncer do colo do útero no Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, [S. l.], v. 36, n. 6, p. 237–243, jun. 2014.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. M. De. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde. *In*: GIOVANELLA, L. (org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2. ed. rev. e ampliada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz : Centro Brasileiro de Estudos da Saúde, 2012, p. 183–206.

TRUSSON, D.; TRUSSON, C.; CASEY, C. Reflexive self-identity and work: working women, biographical disruption and agency. **Work Employ Soc**, v. 35, n. 1, p. 116-136. 2021.

VERGÊS, F. **Um feminismo decolonial**. São Paulo: Ubu Editora, 2020.

WILLIAMS, S. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. **Sociol Health Illn**, [S. l.], v. 22, n. 1, p. 40–67, jan. 2000.

WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 9 jun. 2021.

APÊNDICE A – ARTIGO: NARRATIVAS DE ADOECIMENTO CRÔNICO: HISTÓRIAS DE VIDA E TRABALHO DAS MULHERES COM CÂNCER DO COLO DO ÚTERO



ISSN: 2184-7770
 CC BY-NC-ND

Volume 13

Investigação Qualitativa em Saúde: Avanços e Desafios // Investigación Cualitativa en Salud: Avances y Desafios

DOI: <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e673>

Narrativas de adoecimento crônico: Histórias de vida e trabalho das mulheres com câncer do colo do útero

Isabel Marco Huesca, Élica Hennington

Resumo: Introdução: O câncer do colo do útero faz parte do grupo de doenças crônicas não transmissíveis, que se caracterizam pela longa duração e a necessidade de tratamento contínuo. Por se tratar de doença que mantém a pessoa em seu quadro de vida habitual, ela ocupa o centro de todas as relações sociais e suas repercussões se fazem sentir em todos os aspectos da vida. Esse tipo de câncer atinge principalmente mulheres de nível socioeconômico baixo e em fase produtiva de suas vidas. Nesse sentido, o trabalho, seja ele profissional ou doméstico, entendido como parte constitutiva da identidade social da mulher, sofre profundas transformações devido ao adoecimento. **Objetivo:** Compreender a relação saúde-doença-trabalho das mulheres com câncer do colo do útero, a partir do enfoque narrativo. **Métodos:** A pesquisa constituiu-se em um estudo de natureza qualitativa, voltada para uma melhor compreensão dos sentidos atribuídos pelos sujeitos envolvidos, as mulheres com câncer do colo do útero atendidas em unidade hospitalar pública especializada no atendimento ao câncer do colo do útero, a respeito das repercussões do adoecimento crônico em suas vidas, com ênfase no mundo do trabalho. O principal instrumento de coleta de dados usado na pesquisa será o roteiro de entrevista com questões abertas. As entrevistas terão enfoque narrativo e para tratar o material produzido será utilizada a análise narrativa. **Resultados:** A coleta de dados está em andamento, após a aprovação pelos comitês de ética envolvidos. **Conclusões:** Esta pesquisa poderá proporcionar maior visibilidade desta temática para a sociedade, reforçando e reconhecendo a importância de pensar a respeito da garantia dos direitos relacionados ao trabalho para mulheres acometidas por doenças crônicas.

Palavras-chave: Doença crônica; Câncer do colo do útero; Trabalho; Mulheres trabalhadoras; Narrativa.

Narratives of chronic illness: Life and work stories of women with cervical cancer

Abstract: Introduction: Cervical cancer is part of the group of non-communicable chronic diseases, which are characterized by long duration and the need for continuous treatment. Because it is a disease that keeps the person in their usual life, it occupies the center of all social relationships and its repercussions are felt in all aspects of life. This type of cancer mainly affects women of low socioeconomic status and in the productive phase of their lives. In this sense, work, whether professional or domestic, understood as a constitutive part of women's social identity, undergoes profound changes due to illness. **Objective:** To understand the health-disease-work relationship of women with cervical cancer, from a narrative approach. **Methods:** The research is a qualitative study, aimed at a better understanding of the meanings attributed by the subjects involved, women with cervical cancer treated in a public hospital unit specialized in the care of cervical cancer, the regarding the repercussions of chronic illness in their lives, with emphasis on the world of work. The main data collection instrument used in the research will be the interview guide with open questions. The interviews will have a narrative focus and narrative analysis will be used to deal with the material produced. **Results:** Data collection is in progress, after approval by the ethics committees involved. **Conclusions:** This research may provide greater visibility of this issue to society, reinforcing and recognizing the importance of thinking about the guarantee of rights related to work for women affected by chronic diseases.

Keywords: Chronic disease; Cervical cancer; Work; Working women; Narrative.

1. Introdução

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), as condições crônicas compreendem um grupo extremamente amplo de agravos, que apresentam em comum a cronicidade e a necessidade de cuidados permanentes. Inclui-se nesse grupo condições transmissíveis e não transmissíveis, distúrbios mentais e incapacidades funcionais (WHO, 2003).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são as principais causas de mortes no mundo e geram um elevado número de mortes prematuras, perda da qualidade de vida com alto grau de limitação nas atividades de trabalho e de lazer, além de impactar economicamente as famílias e a sociedade em geral, agravando as iniquidades e aumentando a pobreza (Ministério da Saúde, 2011). As neoplasias compõem o grupo de DCNT.

Devido ao tratamento de longa duração dessas patologias, por se tratar de doenças, em grande parte dos casos, incuráveis e que normalmente não tiram a pessoa de seu quadro de vida habitual, as mesmas, ocupam o centro de todas as relações sociais. Sendo assim, o doente e o médico não são os únicos atores participantes deste processo e o “impacto desorganizador” da doença se faz sentir na família, no trabalho, e no lazer (Adam & Herzlich, 2000).

O desenvolvimento de uma doença crônica grave como o câncer do colo do útero é uma situação crítica, que interrompe o curso natural da vida e gera incertezas em relação ao futuro, portanto, é uma forma de ruptura biográfica. Entender o adoecimento crônico como evento que ocasiona a ruptura biográfica é pensar o quanto ele provoca descontinuidade na vida das pessoas e na sua interação social (Bury, 1982; Montagner & Montagner, 2011).

A experiência do adoecimento crônico é entendida aqui como uma experiência pessoal e, ao mesmo tempo, uma construção social e histórica. Portanto, o adoecimento por câncer não pode ser pensado senão a partir das relações sociais em que os indivíduos estão inseridos.

Como parte importante da vida e da identidade social da mulher, o trabalho, assim como seu corpo sofre profundas transformações devido ao adoecimento. Na vida da mulher diagnosticada com câncer do colo do útero são impostas limitações pela própria doença e seu tratamento, que podem se estender por vários meses ou anos, afastando a mulher do trabalho que desempenhava ou limitando sua atuação devido às reações ao tratamento e à progressão da doença.

As mulheres sempre estiveram inseridas no mundo do trabalho, porém a partir da década de 1970 assiste-se a uma incorporação massiva da força de trabalho feminina no mercado de trabalho profissional (Biroli, 2018). Paralelamente, as mulheres seguem sendo as principais responsáveis pelo trabalho doméstico e de cuidado, remunerado e não remunerado realizado no domicílio, que aqui será tratado como trabalho de reprodução social (Hirata, 2016; Araújo, 2018).

O mundo do trabalho é um reflexo do mundo exterior, como a sociedade brasileira é marcada por hierarquias de gênero, raça e classe, essas mesmas categorias irão influenciar em possibilidades de trabalho diferenciadas para os sujeitos e em uma divisão do trabalho doméstico não remunerado que ainda hoje sobrecarrega as mulheres. No entanto, não se pode falar de mulheres como um grupo homogêneo, o gênero deve ser pensado em conjunto com outros eixos de opressão como a raça/cor e a classe social. Os marcadores sociais da diferença são um campo de estudo das Ciências Sociais que tentam explicar como são constituídas socialmente as desigualdades e hierarquias entre as pessoas (Hollanda, 2019).

As principais hipóteses do estudo são: 1- o adoecimento crônico por câncer do colo do útero, enquanto situação crítica geradora de incertezas, se caracteriza como uma experiência disruptiva na vida das mulheres adoecidas, principalmente no que se refere à sua condição enquanto trabalhadoras; 2- no caso de mulheres com câncer do colo do útero, os denominados marcadores sociais de raça/cor, gênero e classe social, além de explicitar a diversidade no tecido social, servem como elementos demarcadores de relações de poder para hierarquização da vida e perpetuação de desigualdades.

Posto isso, torna-se relevante compreender em profundidade como o adoecimento crônico por câncer do colo do útero repercute no trabalho desempenhado por essas mulheres, seus impactos na esfera profissional e de reprodução social. Para pensar o trabalho na vida dessas mulheres é necessário articular e interseccionar as categorias de gênero, raça/cor e classe social, pois elas irão determinar a

posição social ocupada pelas mesmas e refletirão na sua maneira de inserção no mundo do trabalho. Algumas questões que se apresentam para esse estudo são: Quais mudanças ocorrem no trabalho desempenhado pelas mulheres após o adoecimento por câncer do colo do útero? Quais as dificuldades encontradas por essas mulheres após o adoecimento e tratamento do câncer do colo do útero quanto ao trabalho doméstico e profissional? Como os marcadores de classe social, raça/cor e gênero se entrelaçam, se moldam e se modulam na determinação de desigualdades/injustiças sociais na vida dessas mulheres? Como essas mulheres engendram alternativas na redefinição de seus papéis sociais enquanto trabalhadoras?

Dada a situação das mulheres no mundo trabalho, enquanto grupo atingido pelas hierarquias de gênero, raça/cor e classe social, que quando associadas ao adoecimento crônico as coloca em situação de maior vulnerabilidade, a proposta deste estudo é compreender a relação saúde-doença-trabalho das mulheres adoecidas com câncer do colo do útero em tratamento em uma unidade especializada em tratamento oncológico no Rio de Janeiro – Brasil, a partir do enfoque narrativo. Parte-se do pressuposto que o adoecimento crônico, enquanto evento que promove a interrupção do curso natural da vida, contribui para o acirramento das desigualdades, de gênero, raça/cor e classe social, e influencia na piora das condições de vida e trabalho das mulheres com câncer do colo do útero.

O presente estudo justifica-se por possibilitar conhecimento sobre um aspecto do adoecimento crônico ainda pouco explorado na pesquisa em saúde, por proporcionar visibilidade para a relação entre o adoecimento e suas repercussões no mundo do trabalho feminino, e também poderá subsidiar estudos futuros que abordem outros aspectos socioeconômicos relevantes do adoecimento crônico, ultrapassando a perspectiva biomédica. O conhecimento produzido poderá apontar para a importância de repensar a garantia dos direitos relacionados ao trabalho para os sujeitos acometidos por doenças crônicas.

2. Métodos

O estudo é uma nota prévia, que fará parte da tese de doutorado da pesquisadora e referir-se-á a análise qualitativa da narrativa das mulheres adoecidas com câncer do colo do útero em relação às repercussões do adoecimento em suas vidas e trabalho, com enfoque narrativo.

A pesquisa constitui-se em um estudo de natureza qualitativa, voltada para uma melhor compreensão dos sentidos atribuídos pelos sujeitos envolvidos, as mulheres com câncer do colo do útero, a respeito das repercussões do adoecimento crônico em suas vidas, com ênfase no mundo do trabalho. As condições de vida e trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as pessoas pensam, sentem e agem a respeito da saúde e da doença. O estudo direciona-se para o contexto em que as trabalhadoras estão inseridas e para a singularidade das relações sociais.

Das abordagens qualitativas optou-se pela utilização das narrativas. A escolha por este referencial se deu por ele possibilitar o acesso às experiências das mulheres que vivenciam o processo de adoecimento por câncer do colo do útero. Acreditamos que a experiência do câncer do colo do útero e as rupturas por ele proporcionadas poderiam ser acessadas pela escuta dos relatos das referidas mulheres. Para entender os problemas sociais é necessário o conhecimento dos sujeitos que são diretamente afetados por eles. Busca-se utilizar as experiências dos sujeitos para aumentar o entendimento da vida e do comportamento humano (Collins & Bilge, 2020).

A utilização das narrativas como estratégia de compreensão do processo saúde-doença no caso dos adoecidos crônicos (Caçador & Gomes, 2020) tem sido utilizada na perspectiva de ver a doença a partir da experiência e da inserção social dos sujeitos. O acesso às experiências dos outros se dá por meio das histórias que os sujeitos contam sobre coisas que lhes aconteceram (Gomes & Mendonça, 2002).

A pesquisa será desenvolvida em uma unidade hospitalar especializada no atendimento oncológico. Esta unidade integra o Sistema Único de Saúde (SUS) e oferece tratamento integral às pessoas que têm câncer. Está localizada na cidade do Rio de Janeiro - Brasil e é classificada como de alta complexidade.

O referido hospital foi escolhido por se tratar de um centro de referência especializado no atendimento ao câncer do colo do útero; por ser um serviço público de atendimento de referência para pessoas com essa neoplasia; por concentrar o maior número de mulheres em tratamento de câncer do colo do útero

no Estado do Rio de Janeiro; por ser um serviço público reconhecido pela qualidade de sua atuação; e também pelo fácil acesso da pesquisadora ao campo.

Na pesquisa, serão selecionadas mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero em tratamento. Os critérios de inclusão são: mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero há, pelo menos, seis meses; mulheres com idade igual ou maior de 18 anos; mulheres que já tenham iniciado o tratamento clínico seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico; mulheres atendidas, pelo menos uma vez, pela equipe de Serviço Social, com relato em prontuário do(a) profissional; mulheres que deram o seu consentimento expresso, após esclarecimentos claros e detalhados, para participar do estudo. Serão excluídas da pesquisa as mulheres que não iniciaram o tratamento clínico, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico; as que possuam tempo de diagnóstico inferior a seis meses; as menores de 18 anos de idade; as mulheres encaminhadas para prosseguimento do tratamento em outras unidades de saúde; as sem condições de participar da entrevista; e as que não desejarem participar da pesquisa.

Considerando o tipo de estudo a ser realizado, pretende-se entrevistar de 10 a 15 mulheres de acordo com os critérios definidos acima. A opção por um número reduzido de informantes teve o intuito de obter um maior aprofundamento do relato de suas experiências de vida.

Primeiramente, será elaborado o perfil das usuárias diagnosticadas com câncer do colo do útero em tratamento na unidade hospitalar pesquisada, matriculadas nos anos de 2019 a 2021, a partir do mapeamento de dados do Registro de Câncer de Base Hospitalar, de onde serão extraídos os seguintes dados: idade, raça/cor, instrução, ocupação, estado conjugal, cidade de residência, data da triagem, data da primeira consulta, estadiamento da doença, data do início do tratamento, tipo de tratamento recebido e data do óbito, caso tenha ocorrido.

Após a construção do perfil das usuárias diagnosticadas com câncer do colo do útero, serão selecionadas as mulheres que atendam os critérios do estudo e, então, será realizado o levantamento de dados secundários nos prontuários físico e eletrônico. As variáveis pesquisadas serão características clínicas, demográficas, socioeconômicas e ocupacionais.

A partir da análise dos prontuários e, baseada nos critérios de inclusão e exclusão, será criada uma listagem de mulheres elegíveis, ordenadas pelo número de matrícula, para a realização das entrevistas. A seleção das informantes será intencional e dirigida para contemplar a máxima heterogeneidade possível conforme os seguintes critérios de interesse: usuárias com a doença em diferentes estadiamentos; com diferentes propostas de tratamento; de distintas faixas etárias; diferentes origens territoriais e étnico-raciais; e com diferentes condições socioeconômicas baseadas nas seguintes variáveis, renda, escolaridade e ocupação.

As mulheres serão convidadas a participar do estudo através de contato telefônico, neste momento, será explicada a proposta da pesquisa e realizado o convite para a participação na mesma. Se for necessário para os objetivos da pesquisa ou para comodidade da participante, será realizado mais de um encontro.

As entrevistas ocorrerão mediante assinatura de TCLE, nas dependências da instituição, e será garantido o sigilo. Todas as entrevistas serão gravadas em áudio e posteriormente realizadas as transcrições na íntegra.

O principal instrumento de coleta de dados usado na pesquisa será o roteiro de entrevista com questões abertas, que dizem respeito às experiências das participantes, considerando os atravessamentos pelo adoecimento e suas relações com o trabalho. A perspectiva das entrevistas em profundidade busca dar centralidade às histórias que as pessoas contam acerca da sua experiência após o adoecimento por câncer do colo do útero e, mais especificamente, da relação deste com o mundo do trabalho.

As entrevistas terão enfoque narrativo e, as mulheres, serão convidadas a fornecer relatos sobre seu adoecimento e o que isso significou em sua vida. O interesse da pesquisa é compreender como as mulheres em tratamento de câncer do colo do útero entendem e vivenciam o adoecimento crônico e as repercussões disso em sua vida, com ênfase nas relações saúde-doença-trabalho.

A entrevista narrativa tem como objetivo encorajar e estimular o entrevistado a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social (Bauer & Javchelovitch, 2008). Neste caso, o principal material de investigação é a fala. É a partir dela que se revelam valores, normas,

símbolos e, é possível identificar e compreender representações sociais de determinados grupos em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas, o que confere o efeito da universalização e da particularização. Sendo assim pode-se dizer que as estruturas e as tradições de determinado grupo social refletem implicitamente no comportamento individual, sendo o indivíduo uma continuidade de seu grupo (Minayo & Sanches, 1993).

Para tratar o material produzido a partir das entrevistas será utilizada a análise narrativa. Essa perspectiva de análise mostra como a estrutura, o conteúdo e a interpretação são entrelaçados. Assim, fornece uma maneira sistemática de entender como as pessoas tornam os eventos de suas vidas significativos, bem como a forma como eles se envolvem na construção contínua de suas identidades (Bell, 1999).

Quando narrativas são produzidas durante as entrevistas, sua análise lança luz sobre as formas como elas são produzidas em conjunto pelo pesquisador e o sujeito, bem como os discursos emergentes influenciam o sentido do pesquisador e do sujeito na elaboração de estratégias e produção de conhecimento (Bell, 1999).

A análise narrativa usa porções narrativas de um texto como dados e atende aos elementos estruturais das narrativas, bem como o seu conteúdo, como base para interpretação. Ao analisar o conteúdo, bem como a estrutura, a análise narrativa torna visíveis os contextos particulares em que os contadores estão localizados e as matrizes múltiplas, instáveis, sobrepostas e que se cruzam de poder e resistência. A análise narrativa nos permite ver como as pessoas são orientadas a agir pelas relações em que estão inseridos e pelas histórias com as quais se identificam (Bell, 1999).

As narrativas são produzidas conjuntamente por contadores e ouvintes que são atores sociais cujas matrizes sociais e culturais são marcadas por gênero, idade, raça, classe e status profissional (Bell, 1999).

Para Riessman (2005), esse tipo de análise pode ter como base a ideia da narrativa como construção interacional. Assim, entende-se que o contar uma história é uma forma de agir, que envolve sua audiência. Na narrativa como uma construção interacional, prevalece a ideia de que a audiência constrói conjuntamente a narrativa, historicamente e culturalmente. Nessa visão, entende-se que contar uma história é um processo de elaboração conjunta, em que aquele que conta e aquele que ouve criam sentidos colaborativamente.

A análise narrativa será realizada a partir da proposta de Schutze, apresentada por Bauer (2008) de indexação das categorias para análise do texto. Dessa forma, após a transcrição e leitura exaustiva das entrevistas, serão identificadas as principais noções e categorias teóricas e empíricas e posteriormente realizar-se-á a indexação do texto. Um acontecimento pode ser traduzido tanto em termos gerais quanto em termos indexados. Indexados significa que a referência é feita a acontecimentos concretos em um lugar e em um tempo. Narrações são ricas de colocações indexadas, primeiro porque elas se referem às experiências pessoais, e segundo, porque elas tendem a ser detalhadas com um enfoque nos acontecimentos e ações (Bauer & Javchelovitch, 2008).

Schutze propõe seis passos para analisar narrativas. O primeiro é a transcrição de alta qualidade do material verbal. O segundo passo é a divisão do texto em material indexado e não indexado. As proposições indexadas são referentes a acontecimentos concretos em um lugar e em um tempo, enquanto as proposições não indexadas expressam valores, juízos e o conhecimento do senso comum. As proposições não indexadas podem ser de dois tipos: descritivas e argumentativas. As descrições se referem a como os acontecimentos são sentidos e experienciados, aos valores e opiniões ligados a eles. A argumentação se refere à legitimação do que é contestado e as reflexões sobre os conceitos gerais dos acontecimentos. No terceiro passo utilizam-se todos os componentes indexados do texto para analisar o ordenamento dos acontecimentos para cada sujeito. No quarto passo, as proposições não indexadas do texto são investigadas como “análise do conhecimento”. Aquelas opiniões, conceitos, reflexões são a base sobre a qual se reconstruem as teorias operativas. Essas teorias operativas são então comparadas com elementos da narrativa, pois elas apresentam o autoentendimento do entrevistado. O quinto passo consiste no agrupamento e na comparação entre as trajetórias individuais. E no último passo, as trajetórias individuais são colocadas dentro do contexto e semelhanças são estabelecidas (Bauer & Javchelovitch, 2008).

Por se tratar de uma investigação envolvendo seres humanos, esse projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas, sendo aprovado pela instituição proponente sob parecer nº 5.201.875, CAAE de número 53364221.2.0000.5240, e pela instituição coparticipante sob parecer nº 5.291.051, CAAE de número 53364221.2.3001.5274, como preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Após a realização das entrevistas, que ocorrerão no período de março de 2022 a agosto de 2022, será realizada a análise e interpretação do material, o que constituirá a tese de doutorado da pesquisadora.

3. Resultados

A coleta de dados encontra-se em andamento, pois a mesma foi iniciada em março de 2022, após aprovação pelos comitês de ética das instituições envolvidas.

4. Conclusões

A escolha por falar sobre o câncer do colo do útero e as suas repercussões na vida e trabalho das mulheres está relacionada à elevada incidência dessa neoplasia no país e à sua associação com as condições socioeconômicas, somados ao fato dessa doença atingir, na maioria dos casos, mulheres em idade economicamente ativa.

A produção do conhecimento sobre o câncer do colo do útero é vasta, com grande parte dos estudos na área biomédica. Existem diversas pesquisas que abordam o tema da adesão e do rastreamento, da prevenção, da infecção pelo HPV e sua relação com o câncer do colo do útero, da mortalidade por este tipo de neoplasia, do diagnóstico tardio, das sequelas deixadas pelo tratamento, das características sociodemográficas e clínicas da população atingida por essa doença, dentre outros temas de significativa relevância para o aprofundamento do conhecimento sobre a doença. Porém, estudos que enfoquem a relação do adoecimento por câncer do colo do útero e suas repercussões no mundo do trabalho são escassos. A maioria é direcionada para relacionar a doença com fatores de risco. Alguns estudos sobre o perfil das mulheres adoecidas trazem informações sobre o trabalho e a renda dessas mulheres, mas as repercussões no mundo do trabalho não são o tema central de nenhum deles.

Através das narrativas das mulheres adoecidas com câncer do colo do útero, a experiência do adoecimento pode ser reconstruída, bem como sua história de vida. A narrativa da doença irá proporcionar a transformação da doença de fenômeno individual em fenômeno coletivo, permitindo compreender como o adoecimento crônico por câncer do colo do útero repercute no trabalho das mulheres, área marcada pelas hierarquias de gênero, raça/cor e classe social.

As repercussões do adoecimento na vida e nas atividades de trabalho desempenhadas por essas mulheres observadas a partir da realização da pesquisa, poderão servir de subsídio para que mais estudiosos se debruçam sobre esse tema, bem como para proporcionar maior visibilidade dessa temática para a sociedade, reforçando e reconhecendo a importância de pensar a respeito da garantia dos direitos relacionados ao trabalho para mulheres acometidas por doenças crônicas.

Além disso, esse estudo poderá permitir, ainda, conhecer melhor quem são essas mulheres adoecidas por câncer do colo do útero, suas trajetórias de vida e relações com o trabalho e, assim, proporcionar reflexões sobre a relação saúde-doença-trabalho na sociedade atual.

Essa pesquisa possibilitará conhecer os significados e efeitos do adoecimento nas atividades de trabalho desempenhadas pelas mulheres adoecidas com câncer do colo do útero, analisar as situações de trabalho dessas mulheres na perspectiva de gênero, raça/cor e classe social e, identificar as alternativas por elas na redefinição de seus papéis sociais enquanto trabalhadoras.

5. Referências

- Adam P. & Herzlich C. (2000). *Sociologia da doença e da medicina*. Editora da Universidade do Sagrado Coração.
- Araújo, C. M. de O. (2018). Evolução das percepções de gênero, trabalho e família no Brasil: 2003- 2016. In C. Araújo; F. Picanço; I. Cano & A. Veiga. (Orgs.), *Gênero, família, e trabalho no Brasil do século XXI: mudanças e permanências* (pp. 95–117). Gramma.
- Bauer, M. W. & Javchelovitch, S. (2008). Entrevista Narrativa. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (7ª ed., pp. 90–113). Vozes.
- Bell, S. E. (1999). Narratives and Lives: Women's Health Politics and the Diagnosis of Cancer For Des Daughters. *Narrative Inquiry*, 9(2), 347–389.
- Biroli, F. (2018). *Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil* (1ª ed.). Boitempo.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182.
- Caçador, T. G. V. & Gomes, R. (2020). A narrativa como estratégia na compreensão da experiência do adoecimento crônico: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(8), 3261–3272.
- Collins, P. H. & Bilge, S. (2021). *Interseccionalidade* (1ª ed.). Boitempo.
- Gomes, R. & Mendonça, E. A. (2002). A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In M. C. de S. Minayo & S. F. Deslandes (Orgs.), *Caminhos do pensamento: epistemologia e método* (109–132). Editora Fiocruz.
- Hirata, H. (2016). O trabalho de cuidado. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, 13(24), 53–64.
- Hollanda, H. B. de (Org.) (2019). *Pensamento feminista brasileiro: formação e contexto* (1ª ed.). Bazar do Tempo.
- Minayo, M. C. de S. & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 237–248.
- Ministério da Saúde (2011). *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2022*.
- Montagner, M. I. & Montagner, M. Â. (2011). Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. *Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 5(2), 193–216.
- Riessman, C. K. (2005). Narrative Analysis. In N. Kelly, C. Horrocks, K. Milnes, B. Roberts, & D. Robinson (Eds.), *Narrative, memory & everyday life* (pp 1-7). University of Huddersfield.
- World Health Organization (2003). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Geneva.

Isabel Marco Huesca

Instituto Nacional de Câncer, Brasil

<https://orcid.org/0000-0001-5533-1577>

belmhuesca@gmail.com

Élida Azevedo Hennington

Fundação Oswaldo Cruz, Brasil

<https://orcid.org/0000-0001-5280-8827>

elidahennington@gmail.com

Data de submissão: 02/2022

Data de avaliação: 04/2022

Data de publicação: 07/2022

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA

1. **Preparação:** Caracterização breve

Me conte um pouco sobre a sua vida.

Onde nasceu? Onde mora? Com quem mora? Tem filhos? Trabalha?

2. **Narração inicial:** Trajetória do adoecimento

Me conte o caminho percorrido até chegar ao diagnóstico de câncer do colo do útero.

- Você apresentou sintomas e quais foram esses sintomas?
- Como você descobriu a doença?
- Quanto tempo após apresentar os primeiros sintomas você recebeu o diagnóstico?
- Como você se sentiu após receber o diagnóstico?
- Com relação ao atendimento, houve dificuldades para acessar os serviços de saúde? Quais?
- Após o diagnóstico, foi rápido o seu encaminhamento para o INCA?

3. **Narração central:** diagnóstico, ruptura biográfica, o antes e o depois

3.1 **Vida cotidiana:** doença como uma ruptura de um fluxo do cotidiano.

Impactos do adoecimento na vida cotidiana / percepção de mudanças orgânicas ou sociais: incerteza, isolamento social, estigmas e preconceitos.

Relação com familiares e amigos

- Aconteceram mudanças em sua vida após o adoecimento?
- Como você se sente frente a essas mudanças?
- Ocorreram mudanças nas relações com os familiares e/ou amigos?
- Como seus familiares atuam frente a essas alterações?
- Você conta com o apoio de outras pessoas (companheiro/a, familiares ou amigos)?
- Ocorreram alterações em relação às suas atividades de trabalho após o adoecimento?

3.2 **Trabalho:** O antes e o depois do adoecimento.

- Quando começou a trabalhar?
- Quais tipos de trabalho já desempenhou?
- Quais vínculos de trabalho já manteve?
- Quando descobriu a doença você estava trabalhando?
- Você mantinha vínculo trabalhista formal (trabalhava com carteira assinada ou contribuía para o INSS) no momento do adoecimento?
- Como ocorreu seu afastamento do trabalho?
- Você conseguiu acessar os direitos trabalhistas?
- Como está sua situação de trabalho hoje?
- Possui fonte de renda?
- Quem realiza o trabalho doméstico e de cuidado na sua casa?
- O que significa trabalho para você?
- Qual a importância do trabalho para você?

4. Perguntas: caso necessário, aprofundar aspectos narrados na fase da narrativa em cada um dos tópicos.

5. Fala conclusiva: momento em que se para de gravar e são realizadas as últimas perguntas, caso necessário.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

MINISTÉRIO DA SAÚDE



Prezada participante,

Você está sendo convidada a participar da pesquisa **“Histórias de vida e trabalho de mulheres com câncer do colo do útero: uma perspectiva interseccional”**, desenvolvida por Isabel Marco Huesca, estudante de Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da professora Dra. Élide Hennington. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo central do estudo é analisar como o adoecimento por câncer do colo do útero e seus desdobramentos alteram a vida das mulheres em relação ao trabalho a partir de uma perspectiva interseccional, abordando aspectos referentes ao gênero, raça e classe social. Você está sendo convidada a participar da pesquisa por fazer parte do conjunto das mulheres diagnosticadas com câncer do colo do útero matriculadas no Hospital do Câncer II - INCA. Sua participação é voluntária, ou seja, ela não é obrigatória, e você pode decidir se quer ou não participar, e poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento.

Você não será penalizada de nenhuma maneira caso decida não participar ou se desistir.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A sua participação na pesquisa será por meio de uma entrevista individual na qual terá que responder perguntas sobre sua vida, com ênfase no trabalho, e sobre sua saúde à pesquisadora. O tempo de duração da entrevista será de aproximadamente uma hora e trinta minutos. É importante que você saiba que a qualquer momento você poderá desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento sem qualquer prejuízo.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerada por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Você será beneficiada indiretamente pela participação na pesquisa, pois os resultados ajudarão a conhecer e dar visibilidade às condições de trabalho e saúde às quais as mulheres adoecidas por câncer do colo do útero estão submetidas para o Poder Público e sociedade em geral, contribuindo para a obter melhorias.

RISCOS

Os riscos previstos nesse estudo são mínimos e se relacionam com a possibilidade de você se sentir constrangido ou desconfortável com as perguntas. Você tem o direito de não responder qualquer pergunta e desistir da pesquisa a qualquer momento. Se houver algum dano, decorrente da pesquisa, você terá direito a buscar indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Você não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação nessa pesquisa.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nessa pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações e seus dados pessoais serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Apenas as pesquisadoras do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade, terão acesso a seus dados e não farão uso destas informações para outros objetivos. Os dados obtidos na pesquisa so-

mente serão apresentados de forma anônima (ou seja, sem sua identificação). Ao final da pesquisa, todo material será mantido de forma permanente em um banco de dados, com acesso restrito, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser avisada e a pesquisa será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável Isabel Marco Huesca (doutoranda em Saúde Pública ENSP/FIOCRUZ), de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs no telefone (21) 98317-9009 e/ou pelo e-mail: belmhuesca@gmail.com.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da ENSP/FIOCRUZ, que é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade, e contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP, pelo telefone (21) 2598-2863, ou e-mail: cep@ensp.fiocruz.br, ou pelo site <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>. Você também pode entrar em contato com o CEP da ENSP pelo endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210. Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h.

Esta pesquisa também foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar

de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende Nº 128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da minha participação na pesquisa. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Nome da participante: _____

Local e data: _____

Assinatura da participante

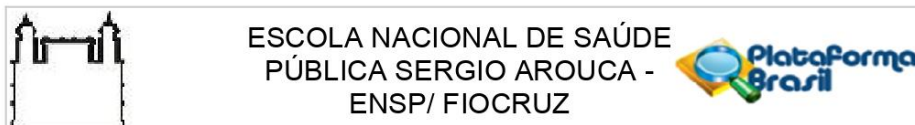
Eu autorizo a gravação da entrevista:

[] Sim [] Não

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa a participante indicada acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta trabalhadora para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP ENSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres com câncer do colo de útero: histórias de vida e trabalho

Pesquisador: Isabel Marco Huesca

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53364221.2.0000.5240

Instituição Proponente: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.201.875

Apresentação do Projeto:

Este parecer se refere a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer consubstanciado de número 5.140.802, em 02 de Dezembro de 2021.

Projeto de Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz, de Isabel Marco Huesca, orientado por Éliada Azevedo Hennington, qualificado em 08/10/2021 e com financiamento próprio no valor de R\$ 570,00.

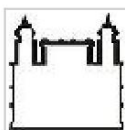
Resumo:

"Introdução: O câncer do colo do útero é uma doença prevenível que possui chances significativas de cura se diagnosticado e tratado precocemente, porém continua a ser um desafio para os países periféricos, onde grande parte dos casos são diagnosticados em fase avançada. Esse tipo de câncer atinge principalmente mulheres de nível socioeconômico baixo e em fase produtiva de suas vidas. Nesse sentido, o trabalho, seja ele profissional ou doméstico, entendido como parte constitutiva da identidade social da mulher, sofre profundas transformações devido ao adoecimento."

Metodologia Proposta:

"A pesquisa constitui-se em um estudo de natureza qualitativa, voltado para uma melhor

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 5.201.875

compreensão dos sentidos atribuídos pelos sujeitos envolvidos, as mulheres com câncer do colo do útero em tratamento no Hospital do Câncer II – INCA, a respeito das repercussões do adoecimento crônico em suas vidas, com ênfase no mundo do trabalho. O estudo direciona-se para o contexto em que as trabalhadoras estão inseridas e para a singularidade das relações sociais. Buscar-se-á compreender as trajetórias de vida e trabalho das mulheres com câncer do colo do útero. Das abordagens qualitativas optou-se pela utilização das narrativas. A escolha por este referencial se deu por ser ele possibilitar o acesso às experiências das mulheres que vivenciam o processo de adoecimento crônico por câncer do colo do útero. Acreditamos que a experiência do adoecimento e as rupturas por ele proporcionadas poderiam ser acessadas pela escuta dos relatos das referidas mulheres.

A pesquisa em questão será desenvolvida no Hospital do Câncer II - Instituto Nacional de Câncer. A escolha do local se deu por se tratar de um centro de referência especializado no atendimento ao CCU; por ser um serviço público de atendimento de referência para pessoas com essa neoplasia; por concentrar o maior número de mulheres em tratamento de CCU no Estado do Rio de Janeiro; e por ser um serviço público reconhecido pela qualidade de sua atuação.

Primeiramente, será elaborado o perfil das usuárias diagnosticadas com CCU em tratamento no Hospital do Câncer II, matriculadas nos anos de 2019 e 2020, a partir do mapeamento de dados do Registro de Câncer de Base Hospitalar, de onde serão extraídos os seguintes dados: idade, raça/cor, instrução, ocupação, estado conjugal, cidade de residência, data da triagem, data da primeira consulta, estadiamento da doença, data do início do tratamento, tipo de tratamento recebido e data do óbito, caso tenha ocorrido.

Após a construção do perfil das usuárias diagnosticadas com CCU, serão selecionadas as mulheres que atendam os critérios do estudo e, então, será realizado o levantamento de dados secundários nos prontuários físico e eletrônico. As variáveis pesquisadas serão características clínicas, demográficas, socioeconômicas e ocupacionais. A partir da análise dos prontuários e, baseada nos critérios de inclusão e exclusão, será criada uma listagem de mulheres elegíveis, ordenada pelo número de matrícula, para a realização das entrevistas. A seleção das informantes será intencional e dirigida para contemplar a máxima heterogeneidade possível conforme os seguintes critérios de interesse: usuárias com a doença em diferentes estadiamentos; com diferentes propostas de tratamento; de distintas faixas etárias; diferentes origens territoriais e étnico raciais; e com diferentes condições socioeconômicas baseadas nas variáveis renda, escolaridade e ocupação. As mulheres entrevistadas serão escolhidas conforme a proximidade das datas na qual terão consulta agendada na unidade de tratamento, ou seja, as que tiverem agendamento mais próximo ao

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

período de coleta de dados (produção de dados) serão prioritariamente convidadas.

Em seguida serão realizadas entrevistas individuais em profundidade, com enfoque narrativo, com as usuárias em tratamento de CCU no Hospital do Câncer II. O principal instrumento de coleta de dados usado na pesquisa será o roteiro de entrevista com questões abertas, que dizem respeito às experiências das participantes, considerando os atravessamentos pelo adoecimento e suas relações com o trabalho. Para tratar o material produzido será utilizada a análise narrativa, que será realizada a partir da proposta de Schutze, de indexação das categorias para análise do texto. Dessa forma, após a transcrição e leitura exaustiva das entrevistas, serão identificadas as principais noções e categorias teóricas e empíricas e posteriormente realizar-se-á a indexação do texto."

"Critério de Inclusão:

Os critérios de inclusão são: mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero há, pelo menos, seis meses; mulheres com idade igual ou maior de 18 anos; mulheres que já tenham iniciado o tratamento clínico, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico; mulheres atendidas, pelo menos uma vez, pela equipe de Serviço Social, com relato em prontuário do(a) profissional; mulheres que deram o seu consentimento expresso, após esclarecimentos claros e detalhados, para participar do estudo."

"Critério de Exclusão:

Serão excluídas da pesquisa as mulheres que não iniciaram o tratamento clínico, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico; as que possuam tempo de diagnóstico inferior a seis meses; as menores de 18 anos de idade; as mulheres encaminhadas para prosseguimento do tratamento em outras unidades de saúde; as sem condições de participar da entrevista; e as que não desejarem participar da pesquisa."

Metodologia de Análise de Dados:

"A perspectiva analítica do estudo buscará relacionar os dados revelados através da narrativa com o contexto sócio histórico em que os sujeitos do estudo estão inseridos, através da articulação do material empírico com a teoria utilizada para subsidiar a pesquisa.

A análise narrativa usa porções narrativas de um texto como dados e atende aos elementos estruturais das narrativas, bem como o seu conteúdo, como base para interpretação. Ao analisar o conteúdo, bem como a estrutura, a análise narrativa torna visíveis os contextos particulares em

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

que os contadores estão localizados e as matrizes múltiplas, instáveis, sobrepostas e que se cruzam de poder e resistência. A análise narrativa nos permite ver como as pessoas são orientados a agir pelas relações em que estão inseridos e por as histórias com as quais se identificam (BELL, 1999).

As narrativas são produzidos conjuntamente por contadores e ouvintes que são atores sociais cujas matrizes sociais e culturais são marcadas por gênero, idade, raça, classe e status profissional (BELL, 1999)."

Tamanho da Amostra no Brasil: 15 Mulheres em tratamento de câncer do colo do útero.

Objetivo da Pesquisa:

Segundo a pesquisadora, os objetivos da pesquisa são:

Objetivo Primário:

Compreender como o adoecimento por CCU, enquanto evento disruptivo, repercute no processo saúde-doença-trabalho das mulheres em tratamento no Hospital do Câncer II, a partir da perspectiva interseccional

Objetivo Secundário:

Determinar o perfil demográfico, socioeconômico e ocupacional das usuárias com CCU em tratamento no HCII;

Conhecer os significados e efeitos do adoecimento nas atividades de trabalho desempenhadas pelas mulheres adoecidas com CCU;

Analisar as situações de trabalho das mulheres com CCU na perspectiva de gênero, raça/cor e classe social;

Identificar as alternativas engendradas pelas mulheres adoecidas por CCU na redefinição de seus papéis sociais enquanto trabalhadoras".

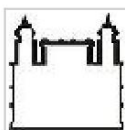
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora:

Riscos:

"Embora este estudo não ofereça riscos físicos, o participante poderá sentir cansaço devido ao tempo da entrevista, desconforto emocional ou constrangimento ao compartilhar informações

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 5.201.875

pessoais ou confidenciais, e, ainda, sentir incômodo em falar de alguns tópicos. A pesquisadora tentará ao máximo evitar essas situações, porém, caso isso ocorra a atividade será interrompida e você será encaminhada para atendimento médico ou psicológico, conforme o caso. Se houver algum dano, decorrente da pesquisa, você terá direito a buscar indenização, através das vias judiciais, como dispõe o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Você não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação nesta pesquisa. O seu tratamento no INCA será exatamente o mesmo participando ou não deste estudo. Não existem riscos adicionais."

Benefícios:

"Você não será remunerada por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa. O benefício principal da sua participação é possibilitar a ampliação do conhecimento a respeito das condições de vida e trabalho das mulheres após o adoecimento por câncer do colo do útero."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresenta todos os elementos necessários e adequados à apreciação ética e as pendências emitidas no parecer anterior foram atendidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para elaboração deste parecer de aprovação, foi analisado o Formulário da Plataforma Brasil nomeado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1855577.pdf", postado em 15/12/2021.

Na apresentação inicial foram apresentados e APROVADOS os seguintes documentos, postados na Plataforma Brasil:

- Folha de Rosto gerada pela Plataforma Brasil, assinada pelo pesquisador responsável, nomeada "Folhaderosto.pdf", postada em 10/11/2021;

- Formulário de Encaminhamento nomeado "FormularioencaminhamentoCEPENSP.pdf", postado

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo	CEP: 21.041-210
Bairro: Manguinhos	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863	Fax: (21)2598-2863
	E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

em

18/11/2021;

- Instrumento de coleta de dados, nomeado "Roteirodeentrevista.pdf", postado em 10/11/2021.

Para responder às pendências emitidas, o pesquisador anexou os seguintes documentos à Plataforma Brasil, os quais estão aprovados:

- Formulário de respostas às pendências, nomeado "FormularioRespPendParecer5140802.docx", postado em 14/12/2021;

- Projeto de Pesquisa na íntegra modificado, nomeado "ProjDoutoradoModificado.docx", postado em 14/12/2021;

- Cronograma modificado, nomeado "CronogramaModificado.docx", postado em 14/12/2021;

- Planilha de orçamento modificada, nomeado "OrçamentoModificado.docx", postado em 14/12/2021;

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) modificado, nomeados "TCLEmodificado.docx" e "TCLEversaofinal.docx", ambos postados em 15/12/2021;

- Termo de anuência da instituição coparticipante Instituto Nacional de Câncer-INCA modificado, nomeado "TermoAnuencialncaModificado.pdf", postado em 14/12/2021.

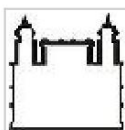
Recomendações:

Vide item "Considerações Finais a critério do CEP".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Para elaboração deste parecer, as pendências emitidas no parecer consubstanciado de número 5.140.802, de 02 de Dezembro de 2021, foram analisadas conforme abaixo:

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 5.201.875

1. Item de pendência: processo de recrutamento

Esclarecer o processo de recrutamento e consentimento das participantes da pesquisa (acesso aos prontuários, seleção, forma de contato, abordagem, meios de registro de consentimento) (Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.4.1.8; Res.CNS 466/12, item IV.1, a).

Resposta da pendência 1:

"Foram incluídas no Projeto de Pesquisa as informações sobre o processo de recrutamento e obtenção do consentimento das participantes da pesquisa."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Item de pendência: riscos

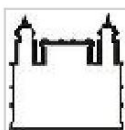
A pesquisadora informa que a pesquisa apresenta "riscos mínimos" e menciona como risco somente a "possibilidade do informante se sentir constrangido ou desconfortável com as perguntas". Ao subestimar os riscos envolvidos em um estudo, dizendo que os mesmos são mínimos ou que não há, o pesquisador não transmite as informações necessárias para que o indivíduo tome uma decisão autônoma sobre sua participação na pesquisa. Solicita-se que os RISCOS DA PESQUISA e as medidas para evitá-los ou reduzi-los sejam expressos de forma clara no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e demais documentos (Resolução CNS nº 510/2016, Art. 2º Inciso XXV, Art. 3º item X, Art. 18 e 19). Deve-se levar em consideração o cansaço com o tempo da entrevista, a pandemia de Covid-19, em entrevistas presenciais, o apoio emocional no caso de constrangimento (ref. Carta Orientadora CNS/CONEP de 05/06/2020).

Resposta da pendência 2:

"Realizada alteração no item que trata dos riscos da pesquisa. Esclarecimento sobre os possíveis riscos envolvidos e as medidas para evitá-los ou minimizá-los, com a inclusão do suporte do serviço de psicologia do INCA, caso necessário. A concordância deste serviço também foi incluída no Termo de Anuência da instituição coparticipante.

"Embora este estudo não ofereça riscos físicos, o participante poderá sentir cansaço devido ao tempo da entrevista, desconforto emocional ou constrangimento ao compartilhar informações pessoais ou confidenciais, e, ainda, sentir incômodo em falar de alguns tópicos. A pesquisadora

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 5.201.875

tentará ao máximo evitar essas situações, porém, caso isso ocorra o Serviço de Psicologia do INCA estará disponível para atendê-lo. Cabe destacar que você não precisa responder a qualquer pergunta caso sinta que ela é muito pessoal ou se sentir desconforto em falar e que você pode desistir da pesquisa a qualquer momento".

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. Item de pendência: cronograma

No cronograma foi informado que a coleta de dados está prevista para o dia 01/12/2021. Considerando que o estudo se encontra em análise ética pelo no Sistema CEP/Conep até a presente data e que há pendências a serem respondidas, solicita-se adequação desta etapa. Ressalta-se ainda a necessidade de descrever a duração das diferentes etapas da pesquisa, com compromisso explícito do pesquisador de que o estudo será iniciado somente a partir da aprovação pelo Sistema CEP/Conep (Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.3.f).

Resposta da pendência 3:

"O cronograma foi readequado a fim de garantir o tempo necessário para a apreciação pelos dois comitês de ética envolvidos. E a etapa de coleta de dados no campo de pesquisa foi reprogramada para ser iniciada em 01/03/2022."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. Item de pendência: orçamento

No projeto de pesquisa e na Plataforma Brasil (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1855577.pdf) consta o orçamento de R\$570,00. No documento "Orçamento.pdf" consta orçamento de R\$535,00. Informar o valor correto e corrigir nos locais apropriados (RES CNS 580/18,art.8º).

Resposta da pendência 4:

"O orçamento foi corrigido no documento anexado, seguindo os valores apresentados no projeto de pesquisa e na Plataforma Brasil."

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5. Item de pendência: TCLE

5.1 Compatibilizar os textos do termo de consentimento livre e esclarecido no documento "TCLE.pdf" e no anexo do projeto de pesquisa, pois estão com formatos distintos. Adicionalmente, retirar a palavra "anexo" da versão que será apresentada ao participante da pesquisa.

Resposta da pendência 5.1:

"O texto do TCLE foi compatibilizado no documento em anexo e no projeto de pesquisa. E, na versão que será apresentada ao participante da pesquisa foi retirado o termo "anexo"."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5.2 Retirar a informação repetida no segundo parágrafo das páginas 1 e 2 dos dois textos do termo.

Resposta da pendência 5.2:

"A partir da compatibilização referida no item anterior a informação repetida foi suprimida."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5.3 A pesquisa será analisada por dois Comitês de Ética em Pesquisa. Além das informações de contato do CEP/ENSP, colocar as informações do CEP do INCA (Resolução 510/2016 - art. 17-VIII; Resolução 466/12, item IV.5.d).

Resposta da pendência 5.3:

"Foram incluídas as informações de contato do CEP do INCA."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

5.4 Inserir paginação no TCLE/RCLE incluindo o número total de páginas no número da página de modo a manter a integralidade do documento (Ex.: Página 1 de 2; Página 2 de 2; Capítulo III, RES. CNS 510/2016, Art.8). Solicita-se que o pesquisador veja as orientações do CEP/ENSP instrutivo para a elaboração de TCLE/RCLE e Registro de Consentimento, em "Pesquisa – Projetos de Pesquisa – Documentos necessários, no endereço eletrônico <https://cep.ensp.fiocruz.br/documentos-necessarios>".

Resposta da pendência 5.4:

"Inserida paginação no TCLE."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5.5 Colocar, em todas as páginas do TCLE, um campo para rubrica do participante e da pesquisadora. Essa exigência tem o objetivo de garantir um dos direitos do participante: o de receber o TCLE devidamente assinado e rubricado por ele e pelo pesquisador (Resolução CNS nº 466/2012, item IV.5.d).

Resposta da pendência 5.5:

"Incluído campo para rubrica do participante e da pesquisadora em todas as páginas do TCLE."

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5.6 Incluir a forma de devolução dos resultados da pesquisa para as participantes do estudo, conforme apresentado no projeto de pesquisa (Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 3º, Inciso IV e Art. 17, Inciso VI; Resolução CNS 466/16, item 3.3.d).

Resposta da pendência 5.6:

"Incluída no TCLE a forma de devolução dos resultados da pesquisa para as participantes do estudo."

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

ANÁLISE DO CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

O protocolo do projeto de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários, estando apto a ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer.

Obs.: Projeto com Instituição Coparticipante registrada na Plataforma Brasil deverá aguardar a emissão do parecer de aprovação do respectivo CEP para que possa ser iniciado no referido campo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

ATENÇÃO: ***CASO OCORRA ALGUMA ALTERAÇÃO NO FINANCIAMENTO DO PROJETO ORA APRESENTADO (ALTERAÇÃO DE PATROCINADOR, COPATROCÍNIO, MODIFICAÇÃO NO ORÇAMENTO), O PESQUISADOR TEM A RESPONSABILIDADE DE SUBMETER UMA EMENDA AO CEP SOLICITANDO AS ALTERAÇÕES NECESSÁRIAS. A NOVA FOLHA DE ROSTO A SER GERADA DEVERÁ SER ASSINADA NOS CAMPOS PERTINENTES E A VIA ORIGINAL DEVERÁ SER ENTREGUE NO CEP. ATENTAR PARA A NECESSIDADE DE ATUALIZAÇÃO DO CRONOGRAMA DA PESQUISA.

CASO O PROJETO SEJA CONCORRENTE DE EDITAL, SOLICITA-SE ENCAMINHAR AO CEP, PELA PLATAFORMA BRASIL, COMO NOTIFICAÇÃO, O COMPROVANTE DE APROVAÇÃO. PARA ESTES CASOS, A LIBERAÇÃO PARA O INÍCIO DO TRABALHO DE CAMPO (COLETA DE DADOS, ABORDAGEM DE POSSÍVEIS PARTICIPANTES ETC.) ESTÁ CONDICIONADA À APRESENTAÇÃO DA FOLHA DE ROSTO, ASSINADA PELO PATROCINADOR, EM ATÉ 15 (QUINZE) DIAS APÓS A DIVULGAÇÃO DO RESULTADO DO EDITAL AO QUAL O PROJETO FOI SUBMETIDO. ***

Verifique o cumprimento das observações a seguir:

1* Em atendimento a Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deverá ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios (parciais e final) que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na página eletrônica do CEP/ENSP (<https://cep.ensp.fiocruz.br/>)

2* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a/s modificação/ões.

3* Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

4* O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	IsabelHuesca_FR.pdf	15/01/2022 11:05:10	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1855577.pdf	15/12/2021 16:49:05		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversoafinal.docx	15/12/2021 16:48:00	Isabel Marco Huesca	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmodificado.docx	15/12/2021 16:47:51	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	FormularioRespPendParecer5140802.docx	14/12/2021 16:43:55	Isabel Marco Huesca	Aceito

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 5.201.875

Outros	TermoAnuencialncaModificado.pdf	14/12/2021 16:41:17	Isabel Marco Huesca	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjDoutoradoModificado.docx	14/12/2021 16:33:22	Isabel Marco Huesca	Aceito
Cronograma	CronogramaModificado.docx	14/12/2021 16:33:00	Isabel Marco Huesca	Aceito
Orçamento	OrcamentoModificado.docx	14/12/2021 16:32:45	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	FormularioencaminhamentoCEPENSP.pdf	18/11/2021 10:47:43	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	Roteirodeentrevista.pdf	10/11/2021 16:25:20	Isabel Marco Huesca	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	10/11/2021 16:10:12	Isabel Marco Huesca	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

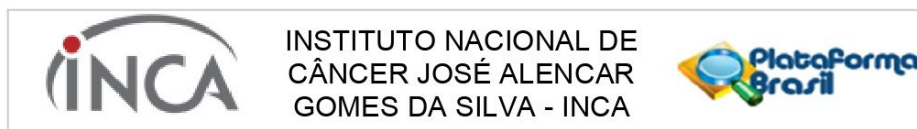
Não

RIO DE JANEIRO, 15 de Janeiro de 2022

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres com câncer do colo de útero: histórias de vida e trabalho

Pesquisador: Isabel Marco Huesca

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 53364221.2.3001.5274

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Câncer/ INCA/ RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.291.051

Apresentação do Projeto:

O trabalho e o CCU são dois proeminentes temas de pesquisa. O primeiro por ocupar centralidade na sociedade atual; já o segundo tema é relevante porque o CCU, embora na maioria dos países centrais as taxas da doença tenham conseguido ser reduzidas, no Brasil, assim como em outros países periféricos, as taxas têm permanecido inalteradas ou até mesmo aumentaram e num contexto de pandemia, acredita-se que esses indicadores tenham piorado pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde, de diagnóstico e tratamento precoce. Ambos os assuntos podem ter relação direta se analisarmos o impacto do adoecimento por CCU no mundo do trabalho das mulheres. O CCU é uma doença prevenível, com grande potencial de cura mediante ações organizadas para detecção e tratamento precoce, com baixo custo de investimento para o sistema de saúde (SOARES et al, 2010). Apesar disso, ainda existe no cenário brasileiro uma elevada incidência, prevalência e mortalidade por este tipo de neoplasia, especialmente nas áreas com menor desenvolvimento socioeconômico (BRAY et al, 2018). Isso revela a intrínseca relação do CCU com a desigualdade social no país, tanto que as estimativas de incidência do CCU no Brasil, apontam maior número de casos nas regiões Norte e Nordeste (INCA, 2020). Compreende-se que a desigualdade social influencia as questões inerentes ao adoecimento e o tratamento oncológico. O conjunto de desigualdades econômicas, políticas, culturais, sociais, regionais/territoriais, de gênero, raça e classe social refletem diretamente na vida dos sujeitos. Quando essas desigualdades se associam ao adoecimento colocam os sujeitos em situação de maior

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.291.051

vulnerabilidade. O Brasil é um país marcado por significativas desigualdades sociais, que se desdobram em desigualdades sociais em saúde, ou seja, as condições econômicas e sociais influenciam nas condições de saúde da população. Sendo assim, determinados grupos populacionais que se encontram em situação de maior vulnerabilidade socioeconômica, irão experimentar piores condições de saúde. A saúde é um processo complexo, que expressa as condições sociais, culturais e históricas das coletividades em que o trabalho desempenha papel crucial. O trabalho realizado em nossa sociedade é determinado por complexo entrelaçamento de relações de poder, sociais, econômicas e políticas. A relação doença-trabalho se mostra muito presente na sociedade capitalista, balizada pela capacidade produtiva dos indivíduos. Ser doente ou estar doente é sinônimo de improdutividade que passa a caracterizar a pessoa adoecida como incapaz ou inútil. No caso das doenças agudas, que podem ser tratadas e rapidamente curadas, essa improdutividade é momentânea e passageira. Dá-se mesmo ao doente o direito de ficar em casa, descansar e durante esse período ele estará desobrigado de suas responsabilidades laborais para que sua recuperação seja rápida e seu retorno ao trabalho não demore. Porém, quando se trata das doenças crônicas a relação não é a mesma, pois trata-se de doença que implica em tratamento complexo, continuado e de longa duração (AURELIANO, 2007). As mulheres sempre estiveram inseridas no mundo do trabalho, porém a partir da década de 1970 assiste-se a uma incorporação massiva da força de trabalho feminina no mercado de trabalho profissional (BIROLI, 2018). Paralelamente, as mulheres seguem sendo as principais responsáveis pelo trabalho doméstico e de cuidado, remunerado e não remunerado realizado no domicílio, que aqui será tratado como trabalho de reprodução social (ARAÚJO et al, 2018, HIRATA, 2016). Neste estudo será adotada uma noção ampliada de trabalho, que engloba tanto o trabalho remunerado quanto o trabalho de reprodução social desempenhado, na maior parte dos casos pelas mulheres, no âmbito do lar, e que tem função fundamental na estrutura capitalista. O mundo do trabalho é um reflexo do mundo exterior, como a sociedade brasileira é marcada por hierarquias de gênero, raça e classe, essas mesmas categorias irão influenciar em possibilidades de trabalho diferenciadas para os sujeitos e em uma divisão do trabalho doméstico não remunerado que ainda hoje sobrecarrega as mulheres. Tanto no mercado de trabalho profissional quanto no trabalho de reprodução social, as mulheres não usufruem das mesmas condições que os homens em diversos aspectos, como rendimento, formalização e disponibilidade de horas para trabalhar (IBGE, 2021). Nesse sentido, o trabalho feminino encontra-se, em maior proporção, em postos de trabalhos mais precarizados, representados pelo assalariamento sem carteira assinada, trabalho doméstico, trabalho autônomo e informalidade. As taxas de desemprego total das mulheres também são

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.291.051

superiores às verificadas para os homens. Quanto ao trabalho de reprodução social, as mulheres seguem realizando jornadas mais extensas que os homens, mesmo quando inseridas no mercado profissional de trabalho (DEDECCA, 2004). No entanto, não se pode falar de mulheres como um grupo homogêneo: o gênero deve ser pensado em conjunto com outros eixos de opressão como a raça/cor e a classe social. Os marcadores sociais da diferença são um campo de estudo das Ciências Sociais que tentam explicar como são constituídas socialmente as desigualdades e hierarquias entre as pessoas (HOLLANDA, 2019). A perspectiva de análise interseccional alia essas diferentes categorias e desempenha um papel importante na compreensão das desigualdades sociais, e como estas atingem de maneira diferenciada determinados grupos sociais (COLLINS; BILGE, 2020). As categorias de gênero, raça e classe social, pensadas a partir da perspectiva interseccional, se interconectam e não afetam de maneira igual todos os grupos. Assim, entre as mulheres existem assimetrias conforme a raça e a classe social que colocam algumas mulheres em situação de maior desvantagem do que as outras (BIROLI, 2018). A intersecção dessas opressões vai repercutir no acesso diferenciado aos direitos fundamentais, como o trabalho e a saúde. Por esta razão o presente estudo utiliza o conceito de interseccionalidade para articular as desigualdades sociais em saúde e as assimetrias no mundo do trabalho. Como parte importante da vida e da identidade social da mulher, o trabalho, assim como seu corpo, sofre profundas transformações devido ao adoecimento. Na vida da mulher diagnosticada com CCU, desempenhe ela trabalho assalariado ou trabalho de reprodução social, são impostas limitações pela própria doença e seu tratamento, que podem se estender por vários meses ou anos, afastando a mulher do trabalho que desempenhava ou limitando sua atuação devido às reações ao tratamento e à progressão da doença, afetando também a esfera familiar e doméstica. Compreender a relação do CCU com a desigualdade social implica ultrapassar a dinâmica do cotidiano dessas mulheres no espaço particularizado da assistência oncológica e revelar as determinações estruturais da realidade brasileira, as quais condicionam as características sociais, econômicas, políticas e culturais dos sujeitos. As principais hipóteses do estudo são: 1- o adoecimento crônico por CCU, enquanto situação crítica geradora de incertezas, se caracteriza como uma experiência disruptiva na vida das mulheres adoecidas, principalmente no que se refere à sua condição enquanto trabalhadoras; 2- no caso de mulheres com CCU, os denominados marcadores sociais de raça/cor, gênero e classe social, além de explicitar a diversidade no tecido social, servem como elementos demarcadores de relações de poder para hierarquização da vida e perpetuação de desigualdades. Posto isso, torna-se relevante compreender em profundidade como o adoecimento crônico por CCU repercute no trabalho desempenhado por essas mulheres, seus impactos na esfera

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.291.051

profissional e de reprodução social. Para pensar o trabalho na vida dessas mulheres é necessário articular e interseccionar as categorias de gênero, raça/cor e classe social, pois elas irão determinar a posição social ocupada pelas mesmas e refletirão na sua maneira de inserção no mundo do trabalho. Algumas questões que se apresentam para esse estudo são: Quais as alterações no trabalho desempenhado pelas mulheres após o adoecimento por CCU? Quais as dificuldades encontradas por essas mulheres após o adoecimento e tratamento por CCU quanto ao trabalho doméstico e profissional? Como os marcadores de classe social, raça/cor e gênero se entrelaçam, se moldam e se modulam na determinação de desigualdades/injustiças sociais na vida dessas mulheres? Como essas mulheres engendram alternativas na redefinição de seus papéis sociais enquanto trabalhadoras? Dada a situação das mulheres no mundo trabalho, enquanto grupo atingido pelas hierarquias de gênero, raça/cor e classe social, que quando associadas ao adoecimento crônico as coloca em situação de maior vulnerabilidade, a proposta deste estudo é compreender a relação saúde-doença-trabalho das mulheres adoecidas com CCU em tratamento no Hospital do Câncer II, a partir da perspectiva interseccional que conjuga as opressões de gênero, raça/cor e classe social. Parte-se do pressuposto que o adoecimento crônico, enquanto evento que promove a interrupção do curso natural da vida, contribui para o acirramento das desigualdades, de gênero, raça/cor e classe social, e influencia na piora das condições de vida e trabalho das mulheres com CCU.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como o adoecimento por CCU, enquanto evento disruptivo, repercute no processo saúde-doença-trabalho das mulheres em tratamento no Hospital do Câncer II, a partir da perspectiva interseccional.

Objetivo Secundário:

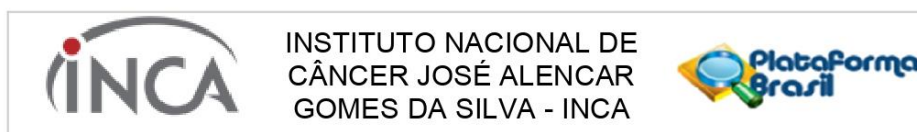
Determinar o perfil demográfico, socioeconômico e ocupacional das usuárias com CCU em tratamento no HCII;

Conhecer os significados e efeitos do adoecimento nas atividades de trabalho desempenhadas pelas mulheres adoecidas com CCU;

Analisar as situações de trabalho das mulheres com CCU na perspectiva de gênero, raça/cor e classe social;

Identificar as alternativas engendradas pelas mulheres adoecidas por CCU na redefinição de seus

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 5.291.051

papéis sociais enquanto trabalhadoras.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os critérios de inclusão são:

mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero há, pelo menos, seis meses; mulheres com idade igual ou maior de 18 anos; mulheres que já tenham iniciado o tratamento clínico, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico; mulheres atendidas, pelo menos uma vez, pela equipe de Serviço Social, com relato em prontuário do(a) profissional; mulheres que deram o seu consentimento expresso, após esclarecimentos claros e detalhados, para participar do estudo.

Serão excluídas da pesquisa as mulheres que não iniciaram o tratamento clínico, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico; as que possuam tempo de diagnóstico inferior a seis meses; as menores de 18 anos de idade; as mulheres encaminhadas para prosseguimento do tratamento em outras unidades de saúde; as sem condições de participar da entrevista; e as que não desejarem participar da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, de Isabel Marco Huesca, orientado por Éilda Azevedo Hennington, qualificado em 08/10/2021. Projeto relevante e exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.291.051

6) Formulário para Submissão de Estudos no INCA: Adequado

7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Vide item "Recomendações".

8) Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em biorrepositório/biobanco:

- Justificativa de necessidade para utilização futura de amostra armazenada: (Não se aplica)
- Regulamento/Regimento de Biorrepositório(s): (Não se aplica)
- Termo de Acordo em Pesquisa envolvendo mais de uma instituição: (Não se aplica)
- Constituição ou participação em biorrepositório no exterior: (Não se aplica)

Recomendações:

Recomenda-se:

1) Realizar revisão textual no projeto apresentado.

2) Atualizar currículo da pesquisadora principal e inserir o currículo da orientadora.

3) Nos campos hipótese e desfecho, solicita-se inserir "Não se aplica", em conformidade com o tipo de pesquisa adotada, ou seja, pesquisa qualitativa com ausência de estudo-piloto.

4)- No projeto: No título da seção 5.3 solicita-se utilizar o termo "Participantes" em lugar de "Sujeitos" do Estudo.

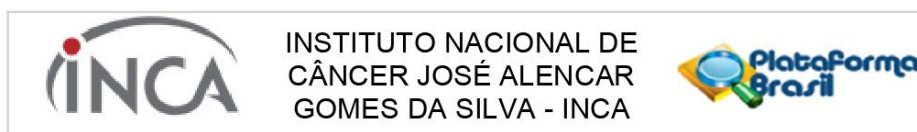
XXXXXXXXXXXXXXXXXX.

ORIENTAÇÕES GERAIS PARA A CONDUÇÃO DE PROTOCOLOS DE PESQUISA NO CENÁRIO DA COVID-19 (Comunicado Conep - SEI/MS – 0014765796):

a. Aconselha-se a adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos, além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa.

b. Em observância às dificuldades operacionais decorrentes de todas as medidas impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 (Covid-19), é necessário zelar pelo melhor interesse do participante da pesquisa, mantendo -o informado sobre as modificações do protocolo de pesquisa que possam

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO **CEP:** 20.231-092
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 5.291.051

afetá-lo, principalmente se houver ajuste na condução do estudo, cronograma ou plano de trabalho.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos na documentação do protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	IsabelHuesca_FR.pdf	15/01/2022 11:05:10	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversaofinal.docx	15/12/2021 16:48:00	Isabel Marco Huesca	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmodificado.docx	15/12/2021 16:47:51	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	FormularioRespPendParecer5140802.docx	14/12/2021 16:43:55	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	TermoAnuencialncaModificado.pdf	14/12/2021 16:41:17	Isabel Marco Huesca	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjDoutoradoModificado.docx	14/12/2021 16:33:22	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	FormularioencaminhamentoCEPENSP.pdf	18/11/2021 10:47:43	Isabel Marco Huesca	Aceito
Outros	Roteirodeentrevista.pdf	10/11/2021 16:25:20	Isabel Marco Huesca	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.291.051

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 15 de Março de 2022

Assinado por:

Antonio Abílio Pereira de Santa Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204

Bairro: CENTRO

CEP: 20.231-092

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3207-4550

Fax: (21)3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

ANEXO C - Tratamento do câncer do colo do útero segundo o estágio FIGO

Considerações gerais para o tratamento do câncer do colo do útero por estágio:

Por estágio FIGO	Características das pacientes	Opções a considerar	Comentários ou possíveis complicações
Nota: o estadiamento FIGO é baseado no exame clínico.	As lesões visíveis exigem biópsia para confirmar o diagnóstico. Podem ser considerados exames de sangue, inclusive hemograma completo, provas de função renal e hepática e sorologia para HIV ou sífilis.	Para o estadiamento pode-se usar palpação, inspeção, colposcopia, curetagem endocervical, histeroscopia, cistoscopia, proctoscopia, urografia excretora e radiografia pulmonar e óssea.	Podem ser usados TC, RM ou PET.
IA1/IA2: o câncer está rigorosamente limitado ao colo do útero. A1: profundidade ≤ 3 mm; largura < 7 mm A2: profundidade > 3 mm, mas ≤ 5 mm; largura < 7 mm	Não se observa lesão macroscópica: A1: deseja manter a fertilidade A1: a fertilidade não é importante A2: deseja manter a fertilidade A2: a fertilidade não é importante	Biópsia cônica cervical para verificar a profundidade e a largura A1: cone com margens negativas e seguimento rigoroso Histerectomia depois da maternidade A1: histerectomia A2: cone grande com margens negativas ou traquelectomia radical com avaliação de linfonodos A2: histerectomia radical modificada e dissecação de linfonodos	As biópsias cônicas e a traquelectomia radical podem aumentar o risco de prematuridade se a fertilidade for desejada. Quando a maternidade estiver completa, considera-se a histerectomia ou histerectomia radical modificada como tratamento final.
IB: o câncer está clinicamente limitado ao colo do útero, ou lesão pré-clínica maior que A2. IB1: ≤ 4 cm IB2: > 4 cm	No caso de tumores < 2 cm com invasão cervical $< 50\%$, pode-se considerar a cirurgia menos radical (histerectomia radical modificada), após consulta a especialistas.	Radioterapia com quimioterapia Histerectomia radical e dissecação de linfonodos pél-	A taxa de fístula ureteral é pequena e semelhante entre as duas modalidades de terapia. A radiação causa insuficiência ovariana em mulheres na pré-menopau-

		vicos	sa.
<p>II: o câncer se estende além do útero, mas não até a parede pélvica nem até o terço inferior da vagina.</p> <p>IIA: dois terços superiores da vagina, sem acometimento do paramétrio</p> <p>IIB: acometimento do paramétrio</p>	<p>Os cânceres IIA com extensão limitada para a parte superior da vagina podem ser candidatos a histerectomia radical e dissecação de linfonodos pélvicos, após consulta a especialistas.</p>	<p>A radioterapia com quimioterapia concomitante é a modalidade primária de tratamento.</p>	<p>Efeitos colaterais a curto e a longo prazo da radiação na bexiga e no intestino.</p>
<p>III: o câncer se estende até a parede lateral ou o terço inferior da vagina.</p> <p>IIIA: terço inferior da vagina</p> <p>IIIB: parede lateral</p>	<p>Todas as pacientes com hidronefrose ou inatividade renal estão no estágio III a menos que se saiba que a causa é outra.</p>	<p>A radioterapia com quimioterapia é a modalidade primária de tratamento.</p>	
<p>IV: o câncer se estende além da pelve ou acomete a mucosa da bexiga ou do reto.</p> <p>IVA: disseminação para órgãos pélvicos adjacentes</p> <p>IVB: disseminação à distância</p>	<p>Essas pacientes demandam tratamento altamente individualizado de acordo com a disseminação exata da doença.</p>	<p>Pode-se considerar a radioterapia e/ou a quimioterapia, de acordo com o padrão individual da doença.</p>	<p>As pacientes com IVB (doença amplamente metastática) podem ser beneficiadas por cuidados paliativos concomitantes ou exclusivos.</p>
<p>Recidiva após tratamento cirúrgico primário</p>	<p>Determinada após consulta a especialistas</p>	<p>Se localizada, pode-se usar radioterapia ou quimiorradioterapia.</p>	
<p>Recidiva após radioterapia primária</p>	<p>Determinada após consulta a especialistas</p>	<p>Se localizada, pode-se usar cirurgia/ exenteração.</p>	

Fonte: OPAS, 2016.