

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS
COM CÂNCER INCURÁVEL:

estudo qualitativo com usuários do serviço público de saúde da
Baixada Santista

THAIS LAUDARES SOARES MAIA

Santos

2022

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS
COM CÂNCER INCURÁVEL:

estudo qualitativo com usuários do serviço público de saúde da
Baixada Santista

THAIS LAUDARES SOARES MAIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Senso em Saúde Coletiva da Universidade
Católica de Santos como requisito parcial para
obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Políticas e Práticas de
Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Carolina Luísa Alves
Barbieri.

Santos

2022

THAIS LAUDARES SOARES MAIA

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM
CÂNCER INCURÁVEL:**

estudo qualitativo com usuários do serviço público de saúde da Baixada Santista

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Senso em Saúde Coletiva da Universidade
Católica de Santos como requisito parcial para
obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.
Área de Concentração: Políticas e Práticas de
Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Carolina Luísa Alves
Barbieri.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Carolina Luísa Alves Barbieri

Profa. Dra. Denise Martin Coviello

Profa. Dra. Eliana Miura Zucchi

Profa. Dra. Hilda Rosa Capelão Avoglia

Profa. Dra. Maria Izabel Calil Stamato

Santos

2022

[Dados Internacionais de Catalogação]

Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos
Viviane Santos da Silva - CRB 8/6746

M217i Maia, Thais Laudares Soares
 Itinerários terapêuticos de pacientes diagnosticados
 com câncer incurável: Estudo qualitativo com usuários
 do serviço público de saúde da Baixada / Thais Laudares Soares Maia ; orientadora
Carolina Luisa Alves Barbieri.
-- 2022.
 92 f.; 30 cm

 Tese (doutorado) - Universidade Católica de Santos,
 Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Saúde
 Coletiva, 2022
 Inclui bibliografia

 1. Teses. 2. Câncer incurável. 3. Itinerário Terapêutico.
 4. Práticas de cuidado I.Barbieri, Carolina Luisa
 Alves. II. Título.

CDU: Ed. 1997 -- 614(043.2)

APRESENTAÇÃO

Minha experiência como psicóloga em uma ONG de assistência à Pessoa com Câncer me fez refletir e questionar sobre como as pessoas enfrentam o adoecimento grave e o tratamento oferecido e realizado no sistema público de saúde. Minha vivência prática motivou a busca com maior profundidade sobre como as pessoas lidam com o câncer incurável, suas práticas de cuidados e todos os desdobramentos que envolve a procura de assistência no serviço público de saúde da Baixada Santista, resultando em uma dissertação de mestrado na área da Saúde Coletiva.

Esta pesquisa pretende dar continuidade à minha dissertação de mestrado “*Estratégias de enfrentamento e significados de câncer incurável entre pacientes usuários de um serviço ambulatorial de oncologia da Baixada Santista*”, a qual apontou lacunas sobre o itinerário terapêutico de pacientes oncológicos usuários dos serviços público de saúde da Baixada Santista, defendido no ano de 2017. A construção da tese de doutorado apresenta um desafio importante, que consiste no ineditismo para o campo da saúde coletiva. Este estudo sobre o itinerário terapêutico de pessoas com câncer incurável pretende investigar como as pessoas lidam com o adoecimento incurável e o itinerário que realizam dentro do sistema público de saúde em busca de cuidados. Pretende-se compreender e analisar a busca por cuidado em meio às desigualdades sociais da região da Baixada Santista.

O contexto histórico do câncer revela uma doença carregada de estigmas e preconceitos. O adoecimento por câncer expõe o sujeito a diferentes situações de sofrimento: físico, emocional e social, além de impactar emocionalmente todas as pessoas e familiares envolvidos no processo e no tratamento. O estudo do itinerário abrange a esfera paciente, família, serviço e outras pluralidades do adoecimento e a busca de assistência e cuidado.

Pretende-se compreender, a partir do itinerário terapêutico, como as pessoas lidam com o adoecimento de forma individual e coletiva e como é a vivência dentro dos serviços de saúde. Considerando toda a abrangência do tema, propõe-se analisar o itinerário terapêutico a partir da abordagem metodológica das histórias de vida (HV).

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001”.

Dedico esse trabalho ao meu filho Isaac, por me proporcionar amor, alegria e leveza nessa trajetória.

AGRADECIMENTOS

Tive o privilégio de contar com algumas pessoas e instituições para que eu pudesse realizar esse trabalho.

Minha gratidão aos professores e professoras do programa de pós-graduação em saúde coletiva da Universidade Católica de Santos, em especial à querida professora doutora Silvia Viodres por tudo que aprendi com ela, pela forma amorosa de conduzir seu trabalho, agradeço a parceria e o carinho.

À professora doutora Carolina Luísa Barbieri, pela paciência e por compartilhar seu conhecimento e me acompanhar na reta final dessa pesquisa. Agradeço aos colegas de turma, por todo aprendizado e trocas de experiências, em especial à querida Tais Bento.

Agradeço às professoras doutoras que compuseram a banca de defesa, Denise Martin, Eliana Zucchi, Hilda Rosa Capelão e Maria Izabel Calil.

Agradeço aos meus irmãos e meus sobrinhos pelos encontros amorosos e divertidos. A minha mãe, Maria, por toda força e encorajamento nessa jornada. Ela sempre foi e será uma inspiração para eu continuar estudando e trabalhando. Agradeço ao meu pai, Milton, por ter apoiado o início dos meus estudos e me mostrado a importância do trabalho desde cedo.

Meu companheiro, Franklein, por estar ao meu lado em toda essa trajetória, por me apoiar e incentivar nos estudos e trabalho.

Agradeço às pessoas que de forma direta ou indireta participaram da construção dessa pesquisa e dividiram comigo um espaço de trabalho de forma responsável e humanizada.

Em alguns momentos pude contar com uma rede de apoio que me possibilitou continuar essa trajetória de estudos com um bebê pequeno. Agradeço minha tia Magnólia, por cuidar de mim por um período após o nascimento de Isaac, e Daniela, por me ajudar a cuidar de Isaac com carinho e respeito. Agradeço ao grupo das mães de bebês que nasceram na pandemia, pelas trocas de experiências e acolhimento.

RESUMO

O adoecimento por câncer impacta a vida da pessoa acometida pela doença, seus familiares e a sociedade de um modo geral. Quanto maior a demora na realização do diagnóstico e início do tratamento, menores são as possibilidades de cura. Assim, o presente estudo teve como objetivo analisar os itinerários terapêuticos por meio da vivência de usuários do sistema público de saúde na região da Baixada Santista, diagnosticados com câncer incurável. Optou-se pelo trabalho com a abordagem metodológica qualitativa, a partir da técnica história de vida. O percurso analítico interpretativo foi feito por meio da análise do conteúdo e norteado pelo referencial teórico da lógica do cuidado, de Annemarie Mol. Participaram do estudo sete pessoas, seis mulheres e um homem, com idade entre 24 e 67 anos, dos quais cinco foram diagnosticados com câncer de mama metastático; um com câncer de pele melanoma; e um com câncer de próstata, todos usuários do sistema público de saúde. As categorias analíticas foram: Itinerário tortuoso em busca de um diagnóstico; percepções do relacionamento com profissionais de saúde no contexto de tratamento; percepção de si nas práticas de cuidado; e experiências da incurabilidade. O itinerário terapêutico dos participantes deste estudo foi composto pelos sistemas médicos complexos e o sistema convencional de biomedicina. O estudo do IT na perspectiva da lógica do cuidado mostrou que as lógicas se interpõem de acordo com o contexto em que ocorre a relação profissional de saúde e paciente e que a lógica de cuidado, em detrimento da lógica de escolha, mostra-se como uma abordagem ampla, que abrange as singularidades do paciente com câncer incurável.

Palavras-chave: Câncer incurável. Sistema Único de Saúde (SUS). Itinerário Terapêutico. Práticas de cuidado.

ABSTRACT

The illness by cancer impacts the life of the person affected by the disease, their families and society in general. The longer the delay in making the diagnosis and initiating treatment, the lower the chances of cure. Thus, the present study aimed to analyze the therapeutic itineraries through the experience of users of the public health system in the region of Baixada Santista, diagnosed with incurable cancer. We chose to work with a qualitative methodological approach, using the life story technique. The interpretative analytical course was carried out through content analysis and guided by the theoretical framework of the logic of care, by AnneMarie Mol. Seven people participated in the study, six women and one man, aged between 24 and 64 years, of whom five were diagnosed with metastatic breast cancer; one with melanoma skin cancer; and one with prostate cancer, all users of the public health system. The analytical categories were: Torturous itinerary in search of a diagnosis; perceptions of the relationship with health professionals in the context of treatment; self-perception in care practices; and experiences of incurability. The therapeutic itinerary of the participants in this study was composed of the complex medical systems and the conventional biomedicine system. The study of IT from the perspective of the logic of care showed that the logics are interposed according to the context in which the health professional and patient relationship occurs and that the logic of care, to the detriment of the logic of choice, appears as a broad approach, covering the singularities of the patient with incurable cancer.

Keywords: Incurable cancer. Unified Health System (SUS). Therapeutic Itinerary. Care practices.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Abordagem teórica e método de coleta de dados, divergências e convergências. ..	42
Figura 2: Entrevistada Amarilda.	55
Figura 3: Entrevistada Marcia.	57
Figura 4: Participante Pablo.	58
Figura 5: Entrevistada Dalila.....	60
Figura 6: Entrevistada Rosa.	61
Figura 7: Participante Mariana.	62
Figura 8: Eixos temáticos que compuseram as categorias analíticas.	66

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: As lógicas apresentam importantes pontos de divergências.....	49
Tabela 2: Quadro de participantes	53

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Relação de contextos por paciente	64
Quadro 2: Categorias empíricas e analíticas	67

LISTA DE ABREVIATURAS

CACON_ Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia

DATASUS_ Departamento de informática do Sistema Único de Saúde

INCA_ Instituto Nacional de Câncer

IT _ Itinerário Terapêutico

OMS _ Organização Mundial de Saúde

ONG _ Organização Não Governamental

SUS_ Sistema Único de Saúde

UBS_ Unidades Básicas de Saúde

UNACON_ Unidade de Alta Complexidade em Oncologia

1. INTRODUÇÃO	19
1.1 Câncer incurável como foco do estudo	21
2. POLÍTICA DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA DO SUS	24
3. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO	29
3.1 Itinerários terapêuticos aspectos gerais	35
4. OBJETIVO	38
4.1 Objetivos específicos	38
5. METODOLOGIA	40
5.1 Tipo de estudo	40
5.2 Local de produção de dados	43
5.3 População do estudo	45
5.4 Critérios de inclusão e exclusão	45
5.4.1 Inclusão	45
5.4.2 Exclusão	45
5.5 Instrumentos e procedimentos de coleta de dados	45
5.6 Análise dos dados	47
5.7 Referencial teórico metodológico	47
5.8 Aspectos éticos	49
5.8.1 Riscos e benefícios	50
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
6.2 Itinerário terapêutico-síntese da história de vida do diagnóstico ao momento da entrevista	54
6.3 Análise do contexto do diagnóstico à incurabilidade na perspectiva dos participantes	63
6.3.1 Itinerário tortuoso em busca de um diagnóstico	68
6.3.2 Percepções do relacionamento com profissionais de saúde no contexto de tratamento ..	73

6.3.4 Experiência da Incurabilidade	78
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
REFERÊNCIAS	81
ANEXO I	87
ANEXO II.....	89
ANEXO III	92

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê o surgimento de 27 milhões de novos casos de câncer para o ano de 2030 em todo o mundo e 17 milhões de mortes pela doença. Os países de economias emergentes serão os mais afetados em mortalidade em função de diagnósticos de cânceres incuráveis, entre eles o Brasil (INCA, 2019).

Partindo de estudos que sugerem que as diferenças socioeconômicas de cada região do mundo apresentam reflexos significativos na ocorrência do câncer no subtipo da doença e no prognóstico, a literatura mostra que o grau de escolaridade, fatores como renda e a presença ou não de políticas e programas de controle de câncer e o desempenho do sistema de saúde estão associados à taxa de incidência e mortalidade nos cânceres de pulmão, mama, colo de útero e colo retal (WÜNSCH FILHO et al., 2008, apud JUSTIN et al., 2017).

Um dos maiores desafios em relação ao câncer é a realização do diagnóstico precoce e agilidade no início do tratamento. A literatura mostra que alguns tipos de cânceres são diagnosticados em estágios avançados, inviabilizando as possibilidades de cura, os fatores sociodemográficos podem ser determinantes no tipo de câncer e no seu prognóstico (SANTOS et al., 2019), (VALE et al., 2018), (MARMOT, 2019). Os tipos de cânceres e sua prevalência em países e regiões do mundo são variados e relacionados com os hábitos, estilo de vida, cultura e renda da população. Entre os tipos mais comuns estão o câncer de pulmão, que acomete 11,6% da população mundial, o câncer de mama, 11,6%, o colorretal 10,2%, de próstata, 7,1% e de estômago, 5,7%. Na Europa, o tipo de câncer mais prevalente entre as mulheres é o de mama, 28,2% seguindo para o câncer de colorretal, com 12,3%; já entre os homens, o câncer de próstata é o de maior recorrência, aparece com 21,8%, seguido pelo de pulmão, 15,1%. Em países asiáticos, o câncer mais comum entre as mulheres continua sendo o de mama, 22,4%;

nos homens, o câncer de pulmão corresponde à 18,1% dos casos. Na África, o câncer mais comum entre as mulheres também é o de mama, 28,2%, seguido pelo câncer de colo de útero, 20%; nos homens, os maiores casos são de câncer de próstata, 18,7%, seguido pelo de fígado, com 18,1%. Na Oceania, o tipo mais comum de câncer entre as mulheres é o de mama, 28,7%, e nos homens o de próstata, 24,6%, seguido, para ambos os sexos, pelo colorretal, mulheres 11,9% e homens 12,7%. Nas américas, o câncer de mama entre as mulheres é o mais incidente, 28,4%, e o de próstata nos homens, 26,3%, e o segundo tipo de câncer mais frequente entre homens (11,5%) e mulheres (9,7%) é o de pulmão (GLOBOCAN, 2018).

No Brasil, o câncer de pele do tipo não melanoma é o mais prevalente entre homens e mulheres e a expectativa é que para cada ano do triênio 2020-2022 sejam diagnosticados 83.770 casos em homens e de 93.160 em mulheres. O segundo tipo mais comum entre os homens é o câncer de próstata, projetando-se para cada ano do triênio de 2020-2022 a estimativa de 65.840 novos casos. Já entre as mulheres, o segundo tipo de câncer mais comum é o de mama, com projeção de 66.280 casos novos para cada ano do triênio 2020-2022 (INCA, 2019). O DATASUS, que consiste no sistema de informática do SUS, formando uma base de dados com informações estatísticas de doenças, registrou no ano de 2020 o total de 741 diagnósticos de neoplasia maligna na região da Baixada Santista. O município que teve o maior número de diagnósticos foi Santos, com 576 casos, seguido de Guarujá, com 132 casos (BRASIL, 2020).

A região da Baixada Santista apresenta características geográficas, sociais e econômicas singulares, comporta o maior porto da América Latina, um grande complexo industrial, e, por outro lado, apresenta um déficit habitacional, falta de saneamento básico, problemas de mobilidade, de transporte público e poluição (BRANDÃO et al., 2015). Este contexto singular e de desigualdades afeta a saúde da população, agravando doenças como o câncer, que, no estágio avançado, pode estar relacionado com as desigualdades sociais (MARMORT, 2018).

Diante dessa realidade, na região da Baixada Santista, o conhecimento sobre o itinerário terapêutico de pessoas diagnosticadas com câncer incurável e usuárias dos serviços públicos de saúde ajuda a compreender os cuidados com a saúde na prática, e, principalmente, a percepção dos usuários em relação a experiência vivenciada no itinerário terapêutico e seus desdobramentos.

O adoecimento por câncer impacta várias esferas da vida da pessoa, seus familiares e a sociedade de modo geral. Cada pessoa vivencia a experiência do adoecimento de um modo particular e subjetivo e a forma de enfrentar o adoecimento interfere no itinerário terapêutico.

O campo da saúde coletiva possibilita enxergar esse fenômeno em uma perspectiva social, cultural e política e não somente biomédica (OSMO, SCHRAIBER, 2015).

1.1 Câncer incurável como foco do estudo

Os dados do DATASUS, no ano de 2018, apontaram o total de 58.309 casos de neoplasias malignas no Estado de São Paulo, somente 2.743 casos foram diagnosticados em estadiamento zero. Em estadiamento I 1 foram registrados 3.198 casos; estadiamento II, 5.882; estadiamento III, 6.583 casos; estadiamento IV, 8.333; e 15.684 dos diagnósticos de neoplasias maligna não se aplica o estadiamento. Não foi notificado o estadiamento de 15.886 casos (BRASIL, 2021).

1 O estadiamento é um tipo de avaliação que determina o grau de disseminação do câncer (INCA, 2021).

Existe um consenso na literatura nacional e internacional de quanto maior o estadiamento do câncer no momento do diagnóstico menores são as possibilidades de cura. Identificar o estadiamento do câncer ajuda a compreender como será o prognóstico da doença (INCA, 2021).

A literatura revela que muitos fatores podem contribuir para o diagnóstico tardio do câncer, entre eles dificuldades no acesso, vulnerabilidade socioeconômica, falta de conhecimento sobre a gravidade da doença, questões relacionadas ao atendimento, encaminhamento e dificuldades na realização de exames (FELLIPU et al., 2016), (BARROS et al., 2019), (RIBEIRO et al., 2016).

Receber um diagnóstico de doença incurável e estar submetido muitas vezes a um processo que envolve um itinerário terapêutico com realização de exames, procedimentos invasivos e dolorosos, que geram consequências na vida da pessoa em diferentes esferas: física, social, econômica, emocional e espiritual (MAIA, 2019).

Considerando esses aspectos biopsicossociais que envolvem doenças com prognóstico negativo ou adoecimento incurável, é preconizado a essas pessoas e seus familiares a abordagem em Cuidados Paliativos, que de acordo com a Organização Mundial de Saúde é uma abordagem que tem como objetivo promover a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares que vivenciam um adoecimento que ameaça a continuidade da vida (OMS, 2021).

A boa prática em Cuidados Paliativos é norteada por valores bem definidos (CAPONERO et al., 2019):

- Assegurar a vida e considerar a morte um processo natural;
- Controlar a dor e outros sintomas decorrentes do adoecimento;

- Compreender que o objetivo central não é acelerar a morte e nem tampouco protelar;
- Considerar e integrar os aspectos psicossociais e espirituais do paciente;
- Ofertar apoio que ajude o paciente a viver de forma mais ativa possível até a sua morte;
- Apoiar a família no enfrentamento do processo de doença até o luto;
- Ter como foco a qualidade de vida, considerando que a mesma influencia positivamente no curso da doença;
- Considerar que os cuidados paliativos podem ser aplicados em fases precoces da doença, simultaneamente a terapias que visem ao prolongamento do tempo de vida.

Embora os cuidados paliativos sejam uma abordagem preconizada para pacientes com câncer sem possibilidades de cura, sua efetivação na prática ainda é um desafio nos serviços de saúde, (RIBEIRO; POLES, 2019), (SILVA et al., 2013), (SILVA, 2019). Por esse, motivo o foco desta pesquisa é voltado para o paciente com câncer incurável e não só para pacientes sob cuidados paliativos.

2. POLÍTICA DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA DO SUS

O presente capítulo teve como objetivo apresentar o funcionamento do SUS com destaque para a política de atenção oncológica.

O SUS é caracterizado como um sistema público de saúde estruturado por órgãos e instituições federais, estaduais e municipais, podendo ter a participação indireta da iniciativa privada, de forma complementar, por intermédio de contrato gerido pelo poder público. As atribuições do SUS são direcionadas para a vigilância sanitária, vigilância epidemiológica, saúde do trabalhador e assistência terapêutica integral (PAIM, 2016).

A construção do SUS é norteada por dois princípios doutrinários: universalidade – garantia de atenção à saúde por parte do sistema, a todo e qualquer cidadão; e equidade – consiste em possibilitar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade de cada caso, compreendendo que todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido de acordo com suas necessidades até o limite do que o sistema puder oferecer para todos (BRASIL, 1990).

O estudo sobre o itinerário terapêutico de usuários do serviço público de saúde no Brasil relaciona-se, essencialmente, com o princípio de integralidade, ou seja, a constatação, na prática, de que o serviço garante que o indivíduo seja reconhecido em sua subjetividade enquanto um ser biopsicossocial.

O tratamento do câncer, em grande parte, envolve procedimentos cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos. O tratamento é determinado a partir do estágio, tipo e localização do tumor. Atualmente, a imunoterapia tem se tornado uma nova e importante modalidade de tratamento da doença (OAR et al., 2019).

O “padrão ouro” esperado para o tratamento do câncer se dá pelo diagnóstico precoce, que consiste em identificar sinais e sintomas da doença, sendo importante o preparo dos

profissionais de saúde, a conscientização da população sobre sinais e sintomas da doença e uma estrutura acessível para incorporar a demanda.

Para a OMS, até 1/3 dos cânceres podem ser curados se forem diagnosticados precocemente. Idealmente, espera-se que o diagnóstico do câncer seja realizado de forma precoce, aumentando, assim, as possibilidades de cura. As estratégias adotadas para diagnóstico precoce e rastreamento não alcançam todas as pessoas por diferentes motivos (GAONA et al., 2019). A política de Atenção oncológica do SUS foi estabelecida pela Portaria do Ministério da Saúde 2.439, de 8/12/2005, e envolve estratégias de combate ao câncer, desde saúde preventiva, associada à atenção básica, até a alta tecnologia, aplicada à realização de exames e a modernos tipos de tratamentos, relacionados à assistência de alta complexidade e a abordagem em Cuidados Paliativos (BRASIL, 2011). Para o paciente acessar a rede de atenção oncológica no âmbito do SUS ele deve ser atendido em um estabelecimento habilitado na Atenção Especializada em Oncologia. A assistência integral ao paciente envolve: diagnóstico diferencial e definitivo de câncer; consultas e exames para acompanhamento; tratamento (cirurgia, oncologia clínica, radioterapia); e cuidados paliativos (BRASIL, 2017).

A Política Pública de Atenção Oncológica, que foi implementada no ano 2005, prevê que a rede de atenção seja organizada de forma articulada entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios (BRASIL, 2011). A rede de atenção oncológica deve ser constituída dos seguintes componentes: 1) Promoção e vigilância em saúde; 2) Atenção básica; 3) Média complexidade; 4) Alta complexidade; 5) Centros de referência de alta complexidade em oncologia; 6) Plano de controle do tabagismo e outros fatores de risco, do câncer do colo do útero e da mama; 7) Regulamentação suplementar e complementar; 8) Regulação, fiscalização, controle e avaliação; 9) Sistema de informação; 10) Diretrizes

nacionais para a atenção oncológica; 11) Avaliação tecnológica; 12) Educação permanente e capacitação e 13) Pesquisa sobre o câncer (BRASIL, 2005).

Diante da complexidade geográfica e social da região da Baixada Santista, o estudo sobre o itinerário terapêutico ajuda a elucidar como a rede de atenção é vivenciada na prática pelos usuários. Os estudos de Guerra (et al., 2015), Fellipu (et al., 2016) e Ribeiro (et al., 2016), realizados sobre itinerário terapêutico do paciente oncológico em outras regiões do Brasil, apontam para a existência de dificuldade de acesso à rede primária e realização de exames de diagnóstico de forma precoce, situações que aumentam as possibilidades de cura.

A compreensão sobre o funcionamento, avanços e fragilidades da rede de atenção oncológica da saúde pública no Brasil é possível porque ela é composta por um sistema de informação que possibilita maior transparência de seu funcionamento na prática.

Em estudo que analisou o processo de formulação da política pública de atenção do câncer de mama em cinco países da América Latina, no ano de 2010, sendo: Argentina, Brasil, Colômbia, México e Venezuela, identificou-se que o Brasil e o México apresentaram maior avanço em relação às políticas públicas de câncer de mama. A formulação da política pública de atenção ao câncer de mama do Brasil foi destaque pelo melhor sistema de coleta de informações sistemática e rotineira a nível nacional. O sistema de informação no Brasil apresentou maior sofisticação, com detalhes importantes de informações epidemiológicas (registro de morbimortalidade) e administrativos (registros sobre o percurso das mulheres dentro do sistema nos diferentes níveis de saúde) (GONZÁLEZ-ROBLEDO et al., 2011).

O câncer, em sua origem e desdobramento, é uma doença complexa, que envolve fatores sociais, culturais e econômicos, portanto os planos nacionais para enfrentamento e controle são desafios para muitos países. Em estudo publicado na revista *The lancet oncology*, sobre os

elementos centrais dos planos nacionais de controle do câncer, foram identificados os principais desafios enfrentados por diferentes países no desenvolvimento de um plano nacional de combate eficiente ao câncer, entre eles: a escassez de serviços básicos; o alto custo do tratamento; a falta de profissionais especializados; e o planejamento ineficaz do controle do câncer (OAR et al., 2019).

Neste capítulo foi possível observar que o enfrentamento do câncer é um desafio para diferentes sistemas de saúde, dada a complexidade da doença. A proposta do SUS abrange aspectos importantes da prevenção ao tratamento do câncer, no entanto, apresenta fragilidades que merecem maior atenção.

CAPÍTULO III

“Caminhante

Caminhante, são teus
rastros

O caminho e nada mais;

Caminhante, não há
caminho,

Faz-se o caminho ao
andar.

Ao andar faz-se o
caminho,

E ao voltar-se para trás

Vê-se a senda que jamais
se voltará a pisar.

Caminhante, não há
caminho,

Somente ondas no mar.”

(Antônio Machado)

3. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

No presente capítulo será abordado o conceito de Itinerário Terapêutico (IT), como uma alternativa de compreender aspectos práticos e subjetivos que envolvem a busca de resolução para aflições e problemas de saúde de pessoas, individualmente e em grupos. No estudo do IT dialoga-se diretamente com o princípio de integridade do SUS, assim, são citadas pesquisas quantitativas e qualitativas sobre o IT de usuários do SUS de diferentes estados brasileiros.

O trabalho sobre IT analisa o percurso individual ou coletivo de pessoas, na busca por serviços de saúde e tratamento, assim como aderência ao tratamento ou não (CONNIL et al., 2008). Na perspectiva antropológica, o IT revela experiências de sujeitos e famílias no modo de lidar com os cuidados em saúde. Por outro lado, apresenta o funcionamento dos serviços de saúde e como esses disponibilizam o atendimento e acolhimento dos usuários. O IT permite refletir como as práticas profissionais influenciam o alcance, ou não, da integralidade e efetividade dos serviços de saúde. O IT proporciona o conhecimento sobre “a cultura do cuidado” e o “cuidado na e da cultura”, engloba a qualidade das relações sociais, possíveis estratégias de cuidados, revela a experiência do adoecimento, as redes de apoio, acesso, adesão e escolhas das terapêuticas (GERHARDT, 2006; RUIZ, 2015).

O conhecimento sobre o itinerário terapêutico de pessoas diagnosticadas com câncer incurável e usuárias dos serviços públicos de saúde possibilita ferramentas e reflexões para o campo da saúde coletiva. Este campo investiga os fenômenos sociais, interdisciplinares, com relação às situações de saúde da população, bem como dos serviços de saúde, dos saberes e cuidados das práticas de saúde, e, sobretudo, um campo em construção (OSMO, SCHRAIBER, 2015).

A Saúde Coletiva possibilita reflexões sobre a saúde a partir de um contexto social e político, não estritamente biomédico. Pensar cuidados e práticas de saúde na perspectiva coletiva implica dar voz aos pacientes do sistema de saúde, buscando um diálogo produtivo que valorize a experiência subjetiva dos usuários e o funcionamento do sistema, viabilizando o alcance de práticas equitativas (PAIM, 2011).

Em estudo com pacientes com câncer de intestino, realizado no Rio Grande do Sul, com o objetivo de avaliar o IT dos pacientes e a sua trajetória nos serviços de saúde pública, foi observado que: somente 34% dos pacientes buscaram pela atenção primária de saúde; 50% foram diagnosticados no nível de atenção secundária; e o número médio de visitas até a obtenção do diagnóstico foi de 2,5 vezes. Em 52% dos pacientes foi realizada terapia paliativa e 40% teve um diagnóstico em estágio IV. Foi identificado, ainda, que o tempo do diagnóstico para o início do tratamento corresponde ao que é preconizado pelo Ministério da Saúde no Brasil, no entanto, observou-se que os pacientes desconhecem os sintomas da doença, considerando que o tempo médio entre o início dos sintomas até a decisão de visitar o médico foi de 177 dias – o que pode ter sido um fator importante para o diagnóstico em estágio avançado da doença (FOLETTTO et al., 2016).

O mesmo foi constatado em pesquisa realizada na Zona da Mata, em Minas Gerais, com quatro pacientes com os tipos mais predominantes de câncer (mama, intestino, próstata e pele). Foram observadas dificuldades no IT, no acesso ao serviço primário e realização de exames. Foi possível observar que o Sistema de Saúde apresenta dificuldades relacionadas ao diagnóstico e ações de prevenção e promoção à saúde. A falta de informação sobre os caminhos para o tratamento no SUS foi identificada como dificuldade ao acesso à saúde em pesquisa qualitativa com narrativas de 16 mulheres sobre o IT no controle do câncer de colo uterino no Brasil, entre os anos de 2011 e 2014 (LOFEGO; PINHEIRO, 2016).

Além da falta de informação no que se refere ao conhecimento e funcionamento do SUS, a falta de reconhecimento da doença e dos sintomas foi identificado no estudo realizado no Estado do Rio de Janeiro, no Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), onde foi avaliado o itinerário terapêutico de dez pacientes oncológicos. O estudo verificou três principais eixos temáticos que explicam o IT destes pacientes: trajetória antes do diagnóstico, marcado, principalmente, pela falta de reconhecimento dos sintomas do câncer por parte do paciente e da família e erros no diagnóstico profissional; trajetória do diagnóstico ao início do tratamento, marcado pela busca de atendimento nos serviços privados, principalmente para realização de exames, mas voltam para a rede pública para realizar o tratamento. A autora conclui que o acesso aos serviços se apresenta como um problema que pode levar ao agravamento da doença, no aparecimento de metástases e a morte do paciente, além de criar condições para a falta de adesão ao tratamento (SOUZA et al., 2016).

Pesquisa realizada com idosos sobreviventes ao câncer de Santa Catarina, identificou que o percurso percorrido por estes idosos ocorreu a partir da descoberta dos sinais e sintomas, seguido pela busca do Sistema de Saúde, com diagnóstico confirmado de câncer e indicação de tratamento mais adequado, dentre eles cirurgia, quimioterapia e a realização de práticas alternativas e complementares. Para os autores, a atenção em saúde para pacientes sobreviventes ao câncer demanda intensa articulação do sistema de saúde, nesse sentido, conhecer o itinerário torna-se um mecanismo para qualificar essa assistência (BRUSTOLIN; FERRETI, 2017).

Em estudo transversal em que foi analisado o itinerário terapêutico de 600 mulheres com câncer de mama de hospitais públicos do Distrito Federal, Brasil, identificou diversos itinerários terapêuticos com predomínio de acesso ao serviço primário de saúde. Essa pesquisa

apontou que a vulnerabilidade socioeconômica estava relacionada com o tempo maior entre diagnóstico e início de tratamento (BARROS; ARAÚJO; MURTA-NASCIMENTO; DIAS, 2019).

Assim como ocorre em cidades brasileiras, onde a medicina tradicional é utilizada como um recurso para lidar com as doenças, em Bamako, capital do Mali, na África Ocidental, as crenças e utilização da medicina tradicional também influenciam no itinerário terapêutico. Em estudo sobre IT de pacientes com câncer de mama, realizado em Bamako, com 44 pacientes, incluindo 43 mulheres e um homem com idade entre 25 e 80 anos atendidos na unidade de oncologia médica, identificou-se que 22,7% dos entrevistados foram atendidos inicialmente por um médico tradicional e 77,3% por um profissional de saúde. A solicitação de cuidados em saúde foi influenciada pela representação da doença do paciente e por seus pares. O itinerário terapêutico, “da medicina tradicional à medicina convencional”, foi o mais frequentemente observado entre os pacientes, com um longo atraso entre a primeira consulta e a especializada. Poucos pacientes receberam informações sobre sua doença antes de sua consulta especializada. O IT dos pacientes é particular e influenciado pela representação do câncer pelo paciente e pela dificuldade no relacionamento entre paciente e profissional de saúde. Portanto, os cuidados de saúde para pacientes com câncer de mama, no Mali, podem considerar amplamente a dimensão antropológica da doença (LY et al., 2002).

A comunicação, o grau de conhecimento sobre a doença e os sentimentos em relação ao câncer influenciam no itinerário terapêutico, do mesmo modo, em estudo realizado em Santos-SP, conduzido no mestrado desta pesquisadora – estudo com 11 pacientes com câncer incurável e avançado, usuários do sistema público de saúde da Baixada Santista –, no qual se verificou que, entre os sujeitos do estudo, o diagnóstico de câncer já em estágio avançado e sem possibilidades de cura foi atribuído às dificuldades de acesso aos serviços de saúde e demora

no diagnóstico. Foi observado entre essas pessoas o sentimento de impotência diante da demora na realização dos exames (MAIA, 2017).

Em pesquisa realizada sobre o tempo entre diagnóstico e tratamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço no Estado de São Paulo, nos anos 2011 até 2017, foi observado que a maioria dos pacientes diagnosticados com este tipo de câncer era do sexo masculino, com escolaridade igual ou inferior ao ensino fundamental incompleto, sendo a maioria dos pacientes (90%) diagnosticada com doença avançada. Verificou-se que entre esses pacientes havia diferentes tipos de itinerário e que pacientes negros tiveram maior tempo entre diagnóstico e tratamento (ASSIS, 2019).

De modo semelhante, em estudo realizado na Carolina do Norte (EUA), foi analisada a associação entre a distância percorrida pelo paciente e o diagnóstico tardio do câncer de próstata em 1.720 homens brancos e 531 homens negros. Concluiu-se que o deslocamento percorrido pelo indivíduo em seu IT fez com que a distância e a demora comprometessem diretamente a busca ao serviço de saúde e a adesão ao tratamento, diminuindo o diagnóstico precoce e as possibilidades de cura. Constatou-se, ainda, que indivíduos negros apresentam maiores chances de adoecimento, em decorrência de fatores genéticos, autocuidado e fatores socioeconômicos (HOLMES et al., 2012).

Estudo qualitativo realizado em alguns países da Europa (Dinamarca, Inglaterra e Suécia), com o objetivo de analisar a ênfase no diagnóstico de suspeita do câncer de colorretal e pulmão e seu oportuno tratamento, identificou, por meio do discurso de 155 participantes, que a qualidade do atendimento estava relacionada diretamente à agilidade ou não do diagnóstico, ao tratamento ou ao processo que envolve a assistência médica. Os pacientes se preocupavam com o fato de o tempo de espera resultar no aumento do tumor. Para os autores do estudo, as

iniciativas que enfatizam a pontualidade do diagnóstico e tratamento refletem-se nas maneiras como alguns pacientes experimentam seus cuidados (MALMSTRÖM et al., 2018).

De modo semelhante, em pesquisa realizada com 125 pacientes de diferentes serviços de oncologia do sistema de saúde da Polônia, observou-se que a maioria dos pacientes estavam insatisfeitos com o tempo gasto para a realização do diagnóstico. Durante esta etapa, tratamento e acompanhamento, os pacientes relataram falta de comunicação dos profissionais de saúde e falta de organização nos serviços. Os pacientes indicaram falta de acompanhamento psicológico e baixo nível de bem-estar emocional, mas a comunicação com oncologistas e equipe médica foi vista de forma positiva. Para os pesquisadores, o diagnóstico tardio de câncer pode estar contribuindo para a alta taxa de mortalidade observada na Polônia, no entanto, o estudo mostrou que o sistema de saúde polonês, atualmente, valoriza os benefícios médicos e econômicos de diagnóstico precoce de câncer por clínicos gerais (GODLEWSKI et al., 2016).

O entendimento sobre o IT ajuda a compreender outras buscas de resoluções para os problemas de saúde que não estejam relacionados diretamente com a biomedicina, as práticas alternativas e complementares são recursos/estratégias/ na busca de alívio e conforto. Muito importante também considerar os sentimentos e as emoções causados pelo processo de adoecimento e pelo próprio itinerário terapêutico. Deste modo, um estudo realizado em Sydney, na Austrália, avaliou o grau de preocupação com o tempo de espera para cada fase do tratamento e as características demográficas e psicossociais da doença relacionadas à preocupação em cada fase. Os resultados mostraram que: 52% dos participantes do estudo relataram sentir preocupação durante pelo menos um tratamento; 8,9% relataram estar preocupados em todas as fases; a maioria dos pacientes, 31%, relataram preocupação com o tempo de espera, que inclui decisões entre realizar a radioterapia até o início da radioterapia; 28% anseio com a primeira consulta especializada para receber um diagnóstico de câncer e decidir fazer quimioterapia até

o início da realização da mesma. Os pacientes com maiores preocupações foram aqueles de menor nível socioeconômico, nascidos fora da Austrália ou com idade mais jovem (PAUL et al., 2012).

De modo semelhante, em pesquisa realizada no Estado do Paraná, com 13 pessoas diagnosticadas com câncer, descreveu-se sentimentos e medos vivenciados ao longo do itinerário terapêutico, do diagnóstico e do tratamento. Verificou-se, nas entrevistas, que estes pacientes vivenciam sentimentos negativos e apresentam dificuldades importantes durante o IT, por outro lado, demonstram resiliência e ressignificação de todo o processo (TESTON et al., 2018).

3.1 Itinerários terapêuticos aspectos gerais

Os estudos nacionais de Assis (2019), Pinto (et al., 2018), Foletto (et al., 2016) e Souza (et al., 2016) sobre itinerário terapêutico dão maior ênfase para o percurso e o tempo entre diagnóstico e tratamento. Apontam questões relevantes no que dizem respeito à falta de conhecimento dos sintomas da doença por parte do paciente e do clínico geral. A demora na realização do diagnóstico, principalmente para realização da biópsia, e a morosidade na realização do diagnóstico estiveram relacionadas a fatores socioeconômicos, sendo um tema discutido na maioria das pesquisas. A relação entre tempo de espera e incurabilidade da doença surge como uma constatação e entre os medos destes usuários do serviço público.

Em revisão de literatura realizada com artigos sobre itinerário terapêutico de pacientes oncológicos no contexto brasileiro no período de 2000 e 2015, identificou que a maioria dos estudos realizados nesse período estão relacionados às percepções e comportamentos em

relação ao tratamento e ao câncer e também estudos que analisam a organização dos serviços (SOARES, et, al 2017).

Os estudos (MALMSTRÖM et al., 2018), (GODLEWSKI et al., 2016) realizados nos serviços de saúde Europeu dão maior ênfase para avaliação da qualidade do atendimento a esses pacientes, com uma abordagem de “escuta” e entendimento sobre a opinião dos usuários a respeito do processo, diagnóstico e de tratamento. Parece existir uma preocupação com relação à agilidade entre diagnóstico e tratamento e os sentimentos de insatisfação que essa demora pode causar no paciente.

Foi encontrado um estudo (LY et al., 2002) realizado no continente africano que mensurou questões culturais e significados do câncer no IT. Estes aspectos surgem em outros estudos como plano de fundo, sem grande aprofundamento. De modo geral, os estudos de Assis (2019), Pinto (et al., 2018), Foleto (et al., 2016) e Souza (et al., 2016), especialmente os de abordagem qualitativa, apresentam, de forma secundária, aspectos subjetivos e pouco explorados, que afetam diretamente o IT, como: questões culturais; práticas de cuidado; significados da doença; fatores socioeconômicos; desigualdade; etnia; sentimentos e percepções sobre o câncer e sobre o sistema de saúde no qual está inserido.

É importante ressaltar que o itinerário terapêutico contempla os sistemas médicos convencionais de biomedicina e os sistemas médicos complexos e recursos terapêuticos como: medicina tradicional/complementar e alternativa. Este último tem como finalidade promover estratégias naturais de prevenção de agravos e recuperação da saúde a partir de tecnologias seguras, com ênfase na escuta acolhedora e no desenvolvimento do vínculo terapêutico e integração do ser humano. Outros aspectos compartilhados pelas diferentes abordagens nesse campo são a visão ampliada do processo saúde-doença e a promoção global do cuidado humano, especialmente do autocuidado (MINISTERIO DA SAÚDE, 2006). Neste capítulo

foram apresentados estudos sobre IT no contexto nacional e internacional, possibilitando a observação de convergências, por exemplo, no impacto da desigualdade social no diagnóstico tardio, uma vez que parece existir um consenso entre países emergentes e não emergentes. A desigualdade existe de forma menos expressiva, mas suficiente para trazer prejuízos ao tratamento e à curabilidade do câncer. Em países não emergentes também é possível observar maior consolidação da saúde primária, o que reflete bastante no diagnóstico precoce e no início do tratamento. Com isso, os estudos de Malmström (et al., 2018) e de Godlewski (et al., 2016) são mais focados no aperfeiçoamento e na melhoria da qualidade dos serviços. Deve-se considerar, ainda, que na maioria dos países da Europa o sistema de saúde é misto (público-privado) e isso, talvez, explique o tipo de relação do serviço com os usuários, uma relação de prestador de serviço, ou seja, o paciente como cliente. Importante considerar fatores sociodemográficos que influenciam o IT, em países não emergentes parece haver mais conhecimento e informação sobre o câncer entre a população e o clínico geral.

O estado da arte apresenta estudos sobre o itinerário terapêutico de pacientes com tipos específicos de câncer, até o momento não foi encontrado estudos que analisam o itinerário terapêutico de pessoas com câncer incurável.

O SUS apresenta resultados positivos e pontos para serem aperfeiçoados, principalmente no acesso à saúde primária, na realização de exames e diagnóstico, que impactam no início do tratamento e nas possibilidades de cura da doença. É muito importante considerar a diversidade cultural do Brasil e o quanto isso atravessa as questões de cuidado e de relação com o sistema de saúde. As pesquisas realizadas sobre IT no contexto brasileiro, de autores como Assis (2019), Pinto (et al., 2018), Foletto (et al., 2016) e Souza (et al., 2016), mostram características muito específicas de cada região e isso deve ser considerado na formulação de políticas e estratégias de enfrentamento do câncer.

4. OBJETIVO

O objetivo do presente estudo é analisar os itinerários terapêuticos por meio da vivência de pacientes diagnosticados com câncer incurável do Sistema Único de Saúde da Região Metropolitana da Baixada Santista.

4.1 Objetivos específicos

A partir do objetivo apresentado, o presente estudo desdobra-se sobre os seguintes pontos relacionados a pacientes incuráveis com câncer:

- Analisar como o percurso no contexto do diagnóstico foi vivenciado pelos participantes com câncer incurável;
- Analisar, na perspectiva dos participantes com câncer incurável, as práticas de cuidado no contexto de tratamento;
- Analisar as percepções acerca da incurabilidade.

CAPÍTULO V

“Narrar a vida é dela se re-apropriar, refazendo os caminhos percorridos, o que é mais do que “revivê-los”. ”

(Bosi)

5. METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, que busca uma compreensão aprofundada sobre os aspectos subjetivos da vida do indivíduo e, inclusive, de seus cuidados com a saúde (TURATO, 2005). Para coleta dos dados empíricos foi utilizado o método de histórias de vida.

A pesquisa qualitativa possui algumas características específicas deste campo, entre elas: estudar o significado das vidas das pessoas numa perspectiva da vida real; representar as aspirações e opiniões das pessoas; envolver as condições contextuais em que as pessoas vivem; ajudar na identificação de conceitos existentes ou emergentes, que podem ajudar a explicar o comportamento social e humano; e privilegiar múltiplas fontes de evidência (YIN, 2016).

Este tipo de trabalho pode, ainda, dar destaque para o contexto natural e real de indivíduos ou grupos, oferecendo uma compreensão aprofundada dos problemas do mundo real. A formulação das perguntas é, geralmente, ampla e aberta e as descobertas inesperadas. A escolha por essa metodologia deve estar relacionada com o objeto de estudo e a natureza do problema de pesquisa (KORSTJEANS; MOSER, 2017).

Houve um cuidado especial na escolha de uma abordagem teórica e de um método de coleta de dados que atendesse aos objetivos deste estudo. De acordo com Bellato (et al., 2016), a história de vida constitui uma abordagem de análise privilegiada para compreender os itinerários terapêuticos.

A história de vida (*life history*) foi criada pelas ciências sociais na escola de Chicago, em 1920, e desenvolvida na Polônia. A partir de 1960, o método foi aprimorado com o surgimento de estratégias de análise do vivido e se constituiu como método de coleta de dados. No contexto da pesquisa, esse método apresenta uma tendência para romper com a ideologia modelar de outras vidas, para dar ênfase aos trajetos pessoais no contexto das relações pessoais e definir-se como relatos práticos das relações sociais (CHIZZOTTI, 2000).

Trata-se de um relato retrospectivo de uma vivência pessoal, significativa. Considera-se que a descoberta de uma doença como o câncer constitui um acontecimento marcante na vida do sujeito. A análise das histórias de vida neste contexto possibilita a manifestação, através das narrativas, de como o sujeito viveu no passado e como entende no presente a experiência do adoecimento, assim como as práticas de cuidados que incluem a utilização dos serviços de saúde (CHIZZOTTI, 2011).

A escolha por trabalhar com a história de vida para compreender o itinerário terapêutico justifica-se por entender que o usuário do serviço público de saúde pode apresentar, a partir de sua fala, o itinerário, em busca de resolutividade para suas necessidades de assistência em saúde, e, também, apresentar todos os atores envolvidos nesse processo.

Figura 1: Abordagem teórica e método de coleta de dados, divergências e convergências.

Itinerário terapêutico (IT)	IT+HV	História de vida (HV)
• Analisa o IT individual ou coletivo de pessoas, ou grupos, na busca por serviços de saúde e tratamento; • Analisa a aderência ao tratamento ou não; • Apresenta o funcionamento dos serviços de saúde e como esses disponibilizam o atendimento e acolhimento dos usuários.	• Analisam o passado para compreender o presente; • Apresentam as práticas de saúde; • Linha cronológica	• Foco no indivíduo e na sua história de vida; • Revela subjetividades do indivíduo; • Abrange diretamente aspectos como: vida social, cultura, situação econômica, política e religião.

Fonte: Compilação do autor, 2021.

A abordagem teórica oferece sustentação na elaboração do roteiro de entrevista e serve como uma lente para observar o fenômeno em estudo, auxilia o pesquisador a ir além das “histórias” individuais dos participantes, levando a uma compreensão mais ampla do fenômeno do estudo e a uma maior aplicabilidade das descobertas, o que pode ajudar a formular uma nova teoria ou avançar em um modelo ou estrutura (KORSTJEANS, MOSER, 2017).

Conhecer e refletir sobre as experiências de vida, seus significados e interações com as questões sociais e culturais, torna possível um olhar humanizado, integrado para a construção de práticas profissionais no âmbito de saúde. Constitui um encontro necessário entre a vivência dos usuários do SUS e a construção de práticas permeáveis. A história de vida permite a aproximação da vivência-experiência dos cuidados do sujeito adoecido e de seus familiares e cuidadores próximos. É possível identificar as implicações, afetações das práticas que o campo profissional de saúde produz em suas vidas (BELLATO et al., 2012).

O protagonismo deste estudo é dos sujeitos entrevistados que, a partir de suas falas sobre sua história de vida, oferecem conteúdos vivenciados na sua própria experiência, em busca de atendimento e na resolução para as questões de saúde.

5.2 Local de produção de dados

A pesquisa foi realizada no período dos anos de 2017 a 2018 em uma Organização Não Governamental (ONG) na região da Baixada Santista, localizada na cidade de Santos/SP, Brasil. A instituição é sem fins lucrativos e atua no apoio psicossocial a crianças, jovens, adultos e idosos carentes que estão em tratamento contra o câncer, incluindo os seus familiares.

A ONG oferece atendimento de fisioterapia, psicologia, nutrição e serviço social aos pacientes da Baixada Santista que realizam procedimentos oncológicos nos hospitais da região (Hospital Guilherme Álvaro; Santa Casa de Misericórdia de Santos; Beneficência Portuguesa; Hospital Anchieta; Hospital Mario Covas; Hospital Heliópolis; IBCC; ICESP) e são indicados por médicos destes serviços para receberem auxílio, como: atendimento multidisciplinar; cesta básica; suplementação; e apoio psicossocial. A ONG oferece aos usuários o “dia da beleza”, com cortes de cabelo, limpeza de pele e manicure; espaço de autoestima (perucas, lenços e próteses mamarias); Reiki, curso de respiração, yoga e meditação; brechó; sala de estar, de descanso; brinquedoteca; centro de eventos e atividades; palestras; e festas.

O surgimento das Organizações Não Governamentais historicamente esteve ligado aos princípios de caridade cristã até a sua desvinculação do viés religioso. As atividades filantrópicas existiam para realizar diferentes mobilizações em prol de causas individuais e coletivas que promovessem mudanças sociais, políticas e econômicas. Na década de 1970, em

resultado das inúmeras obrigações sociais internalizadas pelo Estado, a condição de bem-estar promovida nos países capitalistas entrou em crise e os ideais neoliberais, em defesa do mercado como principal ator do desenvolvimento, ganharam força (MEIRA, 1994).

As ONGs surgem para preencher lacunas do Estado. Neste mesmo período, na década de 1970, notou-se um grande aumento dessas organizações (MEIRA, 1994). Elas atuam em diferentes causas, como: meio ambiente; proteção animal; violência; educação; etc. De acordo com o site ONGs Brasil, atualmente existe na cidade de Santos o total de 122 ONGs, sendo 29 voltadas para área da saúde (ONGs BRASIL, 2019).

A Baixada Santista é uma região, no estado de São Paulo, composta de nove municípios: Bertioga; Cubatão; Guarujá; Itanhém; Mongaguá; Peruíbe; Praia Grande; São Vicente; e Santos. A região apresenta diferentes funções de atividades comerciais, entre elas, o Parque Industrial de Cubatão e o Complexo Portuário de Santos. Dispõe, também, de atividades industriais e turismo, com maior destaque em ações de suporte ao comércio de exportação, por meio do Complexo Portuário. A estimativa da população é de 1.797.500 habitantes, com Produto Interno Bruto de R\$ 31.183,51 (BRASIL, 2015).

A rede de alta complexidade oncológica da região da Baixada Santista é distribuída da seguinte forma: Associação Santamarense de Beneficência do Guarujá – UNACON, com oncologia pediátrica; Beneficência Portuguesa de Santos – UNACON, com radioterapia; Hospital Guilherme Álvaro em Santos – UNACON, que realiza consultas ambulatoriais, internações e infusões de quimioterapia; e Santa Casa de Santos- CACON, com oncologia pediátrica. Os serviços de alta complexidade devem garantir tratamento integral a todos os brasileiros (BOLETIM RRAS7, 2014)

5.3 População do estudo

Homens e mulheres de qualquer etnia ou grau de escolaridade a partir de 18 anos diagnosticados com câncer do tipo sólido, sem possibilidades de cura, que estejam em acompanhamento no Serviço Público de Saúde na região da Baixada Santista.

5.4 Critérios de inclusão e exclusão

5.4.1 Inclusão

Foi considerado critério de inclusão pacientes com diagnóstico de câncer incurável, do tipo sólido sem possibilidades de cura, com conhecimento prévio do diagnóstico de, no mínimo, 4 meses e que frequentavam a ONG por pelo menos um mês.

5.4.2 Exclusão

Foram excluídos do estudo pessoas com câncer incurável hematológico, pessoas com dor e em uso de medicação que altere a consciência, pessoas em tratamento exclusivo no sistema privado de saúde e pessoas com câncer, mas sem assistência biomédica.

5.5 Instrumentos e procedimentos de coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos de produção de dados um roteiro estruturado para coleta de dados sociodemográficos e a entrevista aberta direcionada para a história de vida do participante. O relato oral sobre a história de vida possibilita, ao participante, discorrer livremente sobre seu itinerário terapêutico e sua vivência individual e coletiva com relação ao processo de adoecimento por câncer. Para iniciar a entrevista, foi solicitado ao participante que falasse como foi a descoberta do diagnóstico até o atual momento de acompanhamento e tratamento. Quando necessário, o entrevistador solicitava mais detalhes sobre o itinerário terapêutico. Os principais eixos temáticos foram: a utilização do serviço de saúde privado; o uso de medicina tradicional, práticas de autocuidado e relacionamento profissional de saúde e paciente. Foi realizada uma entrevista piloto para ajustar o instrumento de coleta de dados e inseridas perguntas direcionadas para vivências e experiências do IT.

Para o recrutamento dos participantes, foi apresentado, para a assistente social e nutricionista da ONG, o projeto de pesquisa e o perfil dos sujeitos do estudo- pacientes maiores de 18 anos com diagnóstico de câncer incurável usuários do sistema público de saúde. Essas duas profissionais encaminharam os participantes para uma triagem com a pesquisadora, que confirmou o perfil dos sujeitos e critérios de inclusão e exclusão. Na triagem, a pesquisadora explicou sobre os objetivos do estudo e convidou cada participante para participar da pesquisa. Após explicar sobre a pesquisa, e com o aceite do participante, foi agendado o melhor dia e horário para cada pessoa que seria entrevistada. Os participantes deram preferência para agendar a entrevista em dias que iriam realizar alguma atividade na ONG, exceto uma entrevistada, que foi exclusivamente para a entrevista. A coleta de dados foi realizada na ONG, em sala reservada, respeitando a privacidade do participante e após a assinatura do termo de consentimento. Não houve recusa e nem desistência de nenhum participante. As entrevistas foram gravadas com autorização prévia e tiveram duração mínima de 20 minutos e máxima de

60 minutos, não houve interrupção de nenhuma entrevista. No momento da entrevista os participantes estavam sem acompanhante. Houve a necessidade de contatar alguns participantes para esclarecer algumas informações da entrevista posteriormente, em decorrência da pandemia de COVID -19 esse contato foi via telefone. Foram selecionados sete participantes, sendo seis mulheres e um homem. O tipo de câncer mais frequente foi o de mama, a idade dos entrevistados foi entre 24 e 64 anos.

5.6 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada seguindo o referencial metodológico da análise de conteúdo temático (BARDIN, 2004), dividida em cinco fases: 1) compilação: que implica organização geral das informações; 2) decomposição: uma categorização genérica para unir temas semelhantes; 3) recomposição: foram realizadas recombinações que podem ser facilitadas pela representação gráfica dos dados ou por ordenação de listas e outras formas tabulares; 4) interpretação inicial dos dados; e 5) conclusão, com apresentação dos resultados do estudo (BARDIN, 2004, p. 232).

5.7 Referencial teórico metodológico

Os dados foram analisados a partir da teoria da lógica do cuidado, que analisa o tipo de relacionamento predominante entre profissional de saúde e paciente. A forma com que o paciente é visto e tratado influencia na forma de lidar com a doença e o tratamento. A teoria foi desenvolvida no contexto de doenças crônicas, no caso pacientes com diabetes tipo 1, mas, de

acordo com a autora Mol (2008), pode ser aplicada em diferentes contextos de adoecimento crônico.

De acordo com Mol (2008), a lógica do cuidado e a lógica de escolha surgem em versões diferentes e se interpõe de acordo com o ambiente e contexto. Partindo da forma com que a pessoa doente é vista, se paciente ou cliente, o relacionamento é moldado com algumas especificidades que podem resultar em uma relação mais distante, que não considera as subjetividades do sujeito ou uma relação próxima humanizada pautada no cuidado.

A teoria da lógica do cuidado contrapõe as lógicas de escolha. Na lógica do cuidado a pessoa doente é vista como paciente que sofre e que, de alguma maneira, participa ativamente do processo de tratamento, o cuidado é um processo aberto, uma interação, um processo contínuo. Em contrapartida, na lógica de escolha o paciente é visto como um cliente que pode fazer escolhas a respeito do seu tratamento, o relacionamento é pautado na troca, os pacientes compram seus cuidados em troca de dinheiro e a partir da linguagem de mercado o relacionamento apresenta começo, meio e fim, já que o objetivo do mercado é que o produto mude de mãos em uma transação (MOL, 2008).

Tabela 1: As lógicas apresentam importantes pontos de divergências.

CUIDADO		ESCOLHA	
Pessoa doente	▪ Paciente	Pessoa doente	▪ Cliente
Relacionamento	▪ Processo contínuo ▪ Interativo ▪ Adaptado	Relacionamento	▪ Começo meio e fim ▪ Produto
Cuidado	▪ Considera as subjetividades da vida do paciente e tudo que interfere no processo de adoecimento e tratamento. ▪ Foco na comunicação	Escolha	▪ A partir de informações a respeito do tratamento, espera-se que o cliente faça escolhas que considere melhor. ▪ Foco na escolha

Fonte: Compilação do autor, 2022.

As lógicas podem se alternar ao longo do processo de acordo com o contexto de profissionais e pacientes, sendo importante considerar nas práticas de cuidado a interferência das subjetividades dos atores envolvidos. A teoria da lógica do cuidado consiste em uma ferramenta importante para refletir sobre as práticas de cuidados e possibilidades de melhoria das relações entre profissionais e pacientes no contexto de adoecimento crônico.

5.8 Aspectos éticos

A realização deste estudo considera a Resolução nº 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de que a privacidade do sujeito da pesquisa será

preservada por meio da conduta ética do pesquisador, que se expressa no Termo de Responsabilidade e Compromisso do Pesquisador Responsável. Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos e da Instituição em que foi realizada a coleta de dados, submetido à Plataforma Brasil, Parecer: 3.311.323. Com o propósito de garantir a integridade e proteger a identidade dos participantes, não serão utilizados nomes ou dados que permitam sua identificação. Os nomes descritos nos resultados e discussão são fictícios. Em todos os participantes foi aplicado o termo de consentimento livre esclarecido.

5.8.1 Riscos e benefícios

Esta pesquisa ofereceu risco mínimo aos participantes, como algum constrangimento moral ou emocional. Em caso de qualquer desconforto ao participante a entrevista poderia ser interrompida e o paciente orientado e encaminhado ao serviço de psicologia da instituição coparticipante ou do Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), de preferência próximo de sua residência. Ressalta-se que, como psicóloga clínica, a pesquisadora é a única responsável pelas entrevistas e possui habilidades técnicas que permitem a identificação das situações apontadas. Não houve necessidade de interromper qualquer entrevista ou necessidade de encaminhamento psicológico. A partir do conhecimento sobre os itinerários terapêutico dos entrevistados, será possível colaborar com conhecimento acadêmico na compreensão das principais dificuldades e estratégias utilizadas no acesso aos serviços de saúde, possibilitando reflexões sobre práticas de cuidados acolhedores, que contribuam para o diagnóstico precoce e a adesão ao tratamento.

CAPÍTULO VI

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado.

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude.

Portanto, abrange mais que um momento de atenção,

de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação de responsabilização e de envolvimento efetivo com o outro.”

(Leonardo Boff)

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos participantes do estudo

Foram entrevistados sete participantes, seis no sexo feminino e um do sexo masculino, com idade entre 24 e 67 anos. Todos residentes de municípios da região da Baixada Santista. Cinco participantes diagnosticadas com câncer de mama, uma participante com câncer de pele melanoma e um participante com câncer de próstata. Quatro participantes realizaram algum tipo de consulta ou exame na rede privada de saúde.

Tabela 2: Quadro de participantes

Participante*	Amarilda	Dalila	Natalia	Rosa	Pablo	Marcia	Mariana
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino
Idade no momento da entrevista	49	24	47	67	64	51	52
Estado civil	Casada	Solteira	Solteira	Divorciada	Divorciado	Divorciada	Divorciada
Filhos	3	não	2	1	3	2	5
Escolaridade	1º grau incompleto	2º grau completo	1º grau incompleto	1º grau incompleto	1º grau incompleto	1º grau Incompleto	1º grau incompleto
Município Residência	Santos	Itanhém	Bertioga	São Vicente	Santos	Praia Grande	Itanhaém
Patologia	câncer de mama c/ meta óssea	câncer de pele melanoma metastático	câncer mama e câncer de útero	câncer de mama com metástase óssea	câncer de próstata com meta óssea	mama com metástase óssea	mama localmente avançado
Realizou exames ou consultas rede privada	não	não	não	sim, consulta	sim, exame	sim, exame	sim, exame
Rede de apoio social	Não	mãe	Não	amigos	Esposa	filhas, amigos	Ong-família
Uso de práticas integrativas e complementares (PICS)	fitoterapia acupuntura	acupuntura	Fitoterapia	sementes, acupuntura	Acupuntura	uso de fitoterapia Yoga	Acupuntura

* Nomes fictícios.

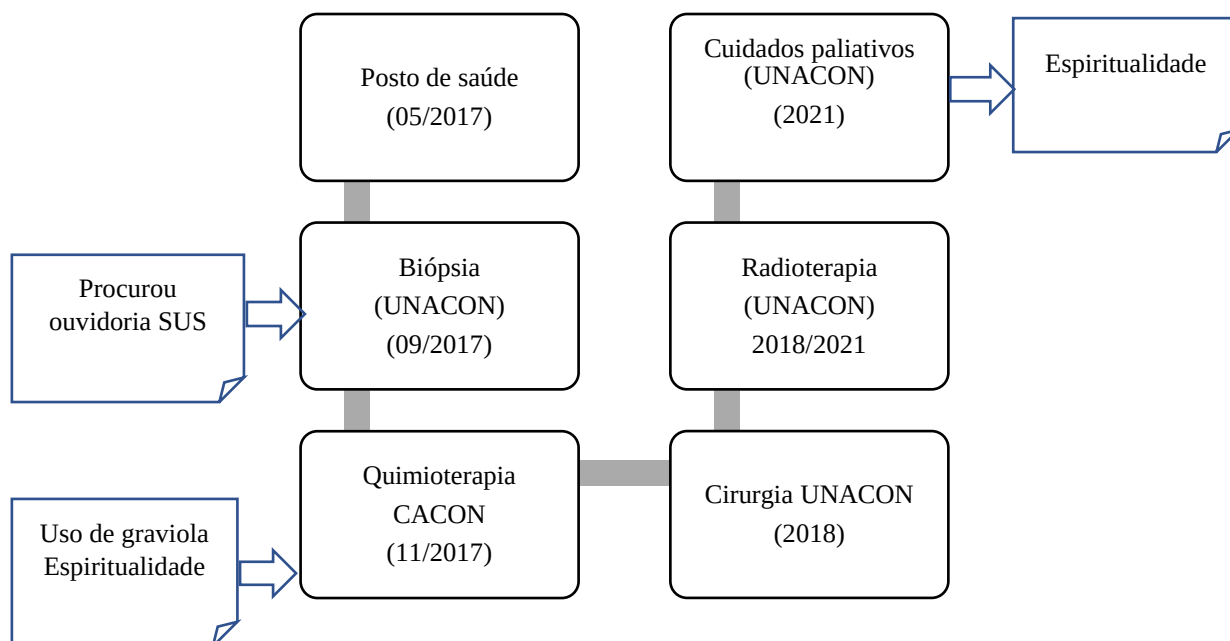
Fonte: Compilação do autor, 2022.

6.2 Itinerário terapêutico-síntese da história de vida do diagnóstico ao momento da entrevista

A narrativa a seguir é da participante Amarilda, 49 anos, casada, com três filhos. Seu último trabalho foi como cuidadora de idoso, relata uma vida muito corrida, voltada ao trabalho, e, de acordo com sua narrativa, sem muito tempo para ela e sua família. Dizia estar muito feliz com sua aposentadoria, pois poderia se cuidar e dedicar-se ao filho mais novo e formalizar um processo de adoção, mas com a notícia boa da esperada aposentadoria veio a notícia do surgimento de metástases e impossibilidade de cura do câncer, que a deixava com medo e assustada. A busca por assistência se deu a partir do autoexame no banho, com a descoberta de um nódulo.

Em sua narrativa a participante questiona os resultados de exames anteriores, que não indicavam a doença, busca uma resposta que lhe faça sentido e que preencha uma lacuna diante do diagnóstico de uma doença agressiva. Em busca de uma resposta, a participante apresenta em sua narrativa possíveis explicações para o surgimento do câncer invasivo: tempo para realizar o diagnóstico e iniciar o tratamento; um erro de sua parte por não ter percebido a doença; negligência nos exames anteriores; e aparelhos de diagnóstico pouco eficiente.

Em seu itinerário terapêutico, a participante atribui a sua insistência para realizar a biópsia e diagnosticar a doença a sua fé em Deus. Além da fé, outro recurso utilizado para lidar com a doença foi o uso de chá de folha de graviola e a utilização da medicação oferecida pelo sistema público de saúde.

Figura 2: Entrevistada Amarilda.

Fonte: Compilação do autor, 2022.

A entrevista a seguir é da participante Marcia, que, no momento da entrevista, estava com 51 anos, divorciada, residia com duas netas que considera como filhas. A participante trabalhava como auxiliar de cozinha em um restaurante e também fazia faxina, gostava de usar a bicicleta como meio de transporte, de plantar frutas e verduras no quintal de sua casa. Tinha um ótimo relacionamento com seus vizinhos e colegas de trabalho, uma “patroa” da área da saúde ajudou na investigação dos sintomas, entrando em contato com um médico para agilizar o processo.

A participante buscou os serviços de saúde após sentir dores no braço que não melhorava com analgésicos, durante o banho apalpou as mamas e sentiu um nódulo. No mesmo dia foi até o posto de saúde perto de sua residência e solicitou o agendamento de uma consulta, a recepcionista do posto de saúde informou que não havia mais datas disponíveis para consulta,

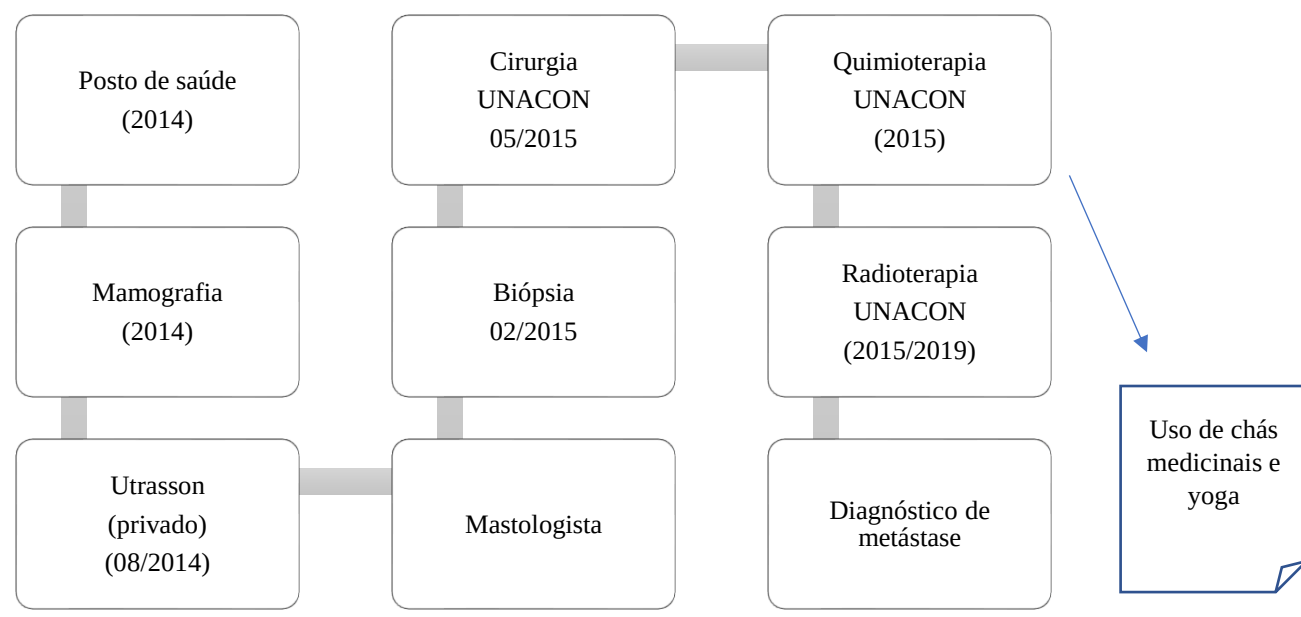
a entrevistada explicou que sentia um nódulo na mama e foi agendado uma consulta com a enfermeira para o dia seguinte.

Após realizar a mamografia, foi solicitada a realização do exame de ultrassom, que foi feito no serviço privado, de acordo com a entrevistada, por ser mais rápido. A entrevistada relata que no mesmo ano que descobriu o nódulo, 2014, havia feito mamografia e ultrassom e não foi identificada nenhuma anormalidade.

A participante relata que após a realização da mamografia e do ultrassom, passou em consulta no posto e, com uma carta em mãos, foi orientada a procurar o médico X, mastologista, para uma avaliação. A entrevistada seguiu a orientação e o médico mastologista falou sobre a necessidade de uma cirurgia, solicitou exames pré-operatórios, antes mesmo da realização da biópsia. Ela tinha dois encaminhamentos para biópsia. Em um deles, deu entrada na cidade que morava, Praia Grande, e outro deu entrada em Santos. O mastologista orientou a entrevistada a ir onde chamasse primeiro. Após quatro meses ela foi chamada para realizar a biópsia em Praia Grande e o resultado saiu em quinze dias.

Com o resultado da biópsia a participante disse que ligou para o médico do AME e por telefone recebeu a notícia do diagnóstico de câncer. Foi em consulta para conversar com o médico e mostrar os exames, momento em que é confirmado o diagnóstico e logo procedeu-se cirurgia e depois sessões de radioterapia.

No momento da entrevista a participante se refere ao atendimento da ONG local que foi realizada a entrevista como SUS, possivelmente se enganou por ser também um atendimento gratuito. A participante faleceu oito meses após realizar a entrevista.

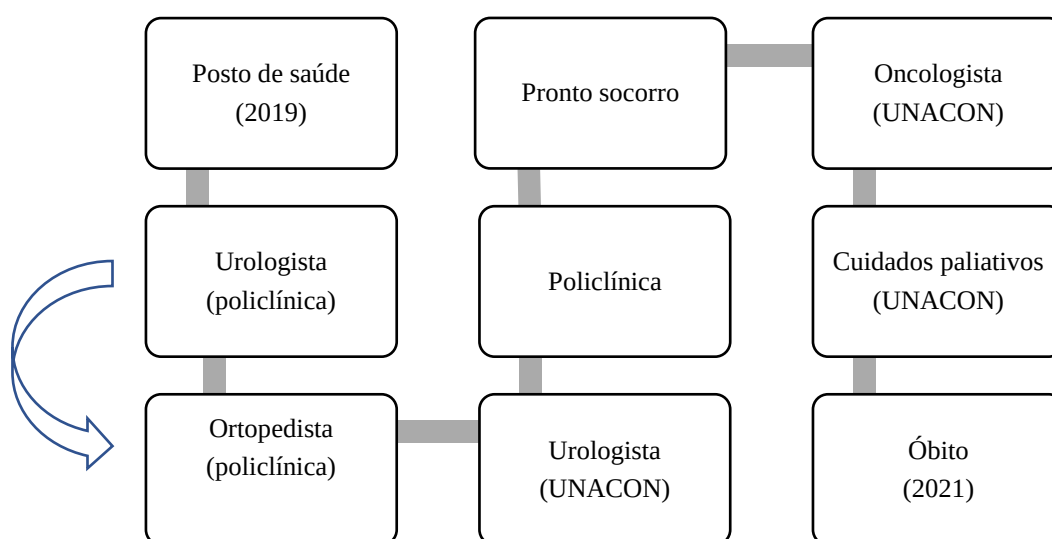
Figura 3: Participante Marcia.

Fonte: Compilação do autor, 2021.

O participante Pablo na época da entrevista tinha 64 anos, divorciado do primeiro casamento, tinha dois filhos adultos, morava com uma companheira. Trabalhou por muitos anos de sua vida em festas e eventos, gostava da noite e de estar rodeado de amigos e sempre com a sua companheira. O participante relata que buscou os serviços de saúde há três anos, dizia sentir dor na perna e dificuldade para urinar. Foi na policlínica e o “médico urologista dizia que a dor na perna era nervo ciático e o ortopedista dizia ser um problema do urologista” (sic). Neste período, o participante relata sentir muita dor e procura pelo hospital XX, lá colocaram uma sonda para ajudar a urinar, o participante disse que foi muito doloroso. Após ir ao hospital XY, foi na policlínica retiraram a sonda e colocaram outra. As dores não passavam com a medicação e o uso da sonda. Sua companheira havia pesquisado os sintomas no “site” de buscas e pediu para o médico encaminhar para fazer uma cintilografia óssea. O médico pediu, mas, de acordo com o entrevistado, o exame ia demorar e ele pediu ajuda aos dois filhos para pagar o exame

particular que indicou metástase na coluna. O participante relata que quando chegou ao oncologista a doença já estava avançada. Relata que as quimioterapias ajudam no alívio da dor e ele se sente mais fortalecido. Gostou do atendimento com estes médicos e segue o acompanhamento com uma oncologista, que disse que iria acompanhá-lo daquele momento em diante. O participante contava com a ajuda da sua companheira, que o acompanhava em consultas e realização de exames. Na ONG que frequenta realizou acompanhamento com nutricionista, fisioterapeuta e psicóloga. O entrevistado faleceu quatro meses após essa entrevista.

Figura 4: Participante Pablo.



Fonte: Compilação do autor, 2021.

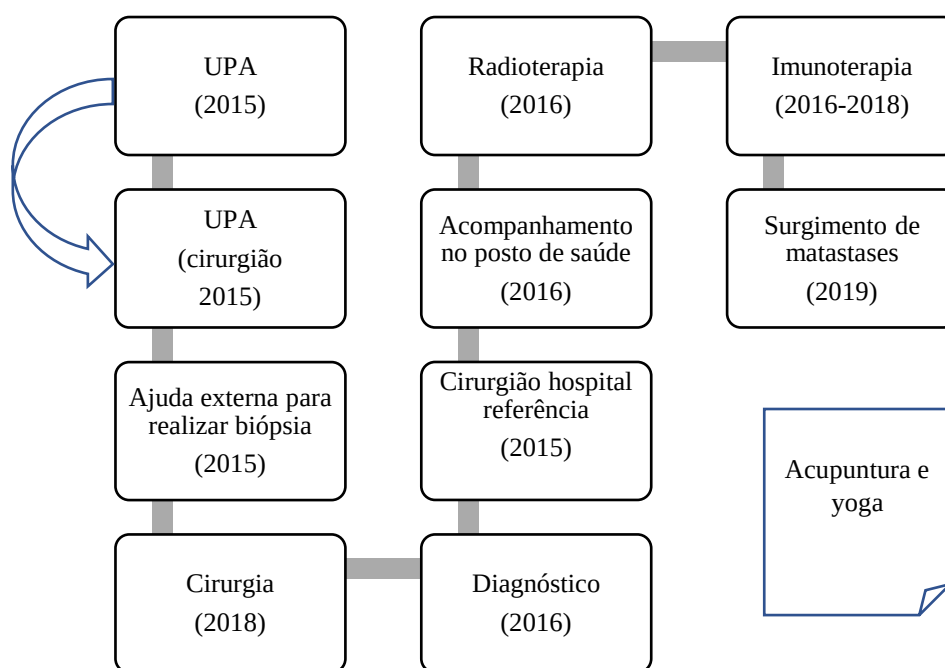
No momento da entrevista a participante Dalila tinha 24 anos, solteira, morava com a mãe, a avó e o irmão mais novo, trabalhava com a mãe com reciclagem e vendia cosméticos. A participante iniciou seu itinerário terapêutico no início de 2015, momento em que sente um “calo” no pé e vai até a UPA da sua região e, de acordo com ela, foi diagnosticada com olho de peixe e encaminhada para o cirurgião fazer uma limpeza. A participante relata que a cirurgia se

recusou a fazer a limpeza no pé, justificando que poderia ser um câncer. Foi neste momento que a entrevistada foi buscar ajuda de conhecidos que trabalhavam no hospital da região para realizar a biopsia.

Em menos de um mês o “calo” se espalhou pelo pé e começou a sentir muita dor, que não passava com medicação, passou por outro cirurgião e ele disse que teria que fazer outra biopsia para confirmar que tipo de câncer era. Nessa trajetória, até receber o diagnóstico de câncer de pele tipo melanoma, a entrevistada relata um misto de sentimentos entre angústia e esperança. Disse que se sentiu desrespeitada por alguns profissionais, que subestimaram seus sintomas iniciais. Disse ter sentido muita dor em alguns momentos e dificuldade para se locomover até o hospital.

A participante relata que após confirmação do diagnóstico realizou algumas cirurgias, imunoterapia e radioterapia.

Na fase de diagnóstico a entrevistada relata um itinerário com barreiras relacionadas principalmente à distância de sua residência para os hospitais onde teria que realizar exames de maior complexidade e relata sentimento de medo e impotência. A realização da biópsia facilitou o diagnóstico e o tratamento foi mais rápido. Disse que por todos os lugares que passou foi tratada com carinho e se sentiu respeitada. *“Os médicos procuram saber da minha história”*. Na ONG que frequentava, diz ter feito yoga durante um período e realiza acupuntura até o momento da entrevista, para lidar com sintomas do câncer, tratamento e ansiedade. Faz acompanhamento com nutricionista, fisioterapeuta e já realizou acompanhamento com psicóloga.

Figura 5: Entrevistada Dalila.

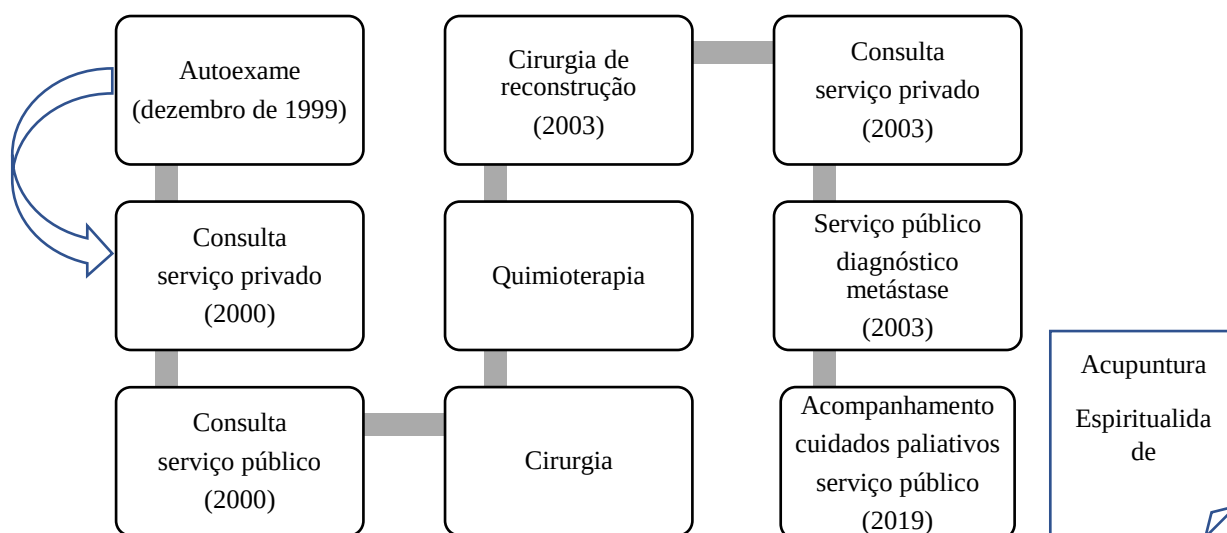
Fonte: Compilação do autor, 2022.

A entrevista a seguir é da participante Rosa, que tinha 67 anos no momento da entrevista, divorciada, tem um filho que mora fora do Brasil. Morava sozinha, trabalhou como manicure até surgirem limitações físicas em decorrência das metástases na coluna. Sobre o processo de diagnóstico, relatou ter buscado ajuda quando sentiu um nódulo na mama enquanto tomava banho. Pagou consulta com uma médica conhecida e foi encaminhada para o serviço público de saúde. Relata grande tristeza quando recebeu o primeiro diagnóstico, lamentou a doença ter acometido a mama. Disse ter tido muito apoio do pai na época, que faleceu aos 80 anos de câncer. A participante se emociona e diz sentir falta do pai. Relatou a realização de todos os tratamentos, quimioterapia, cirurgias e radioterapias, fala da complicação pós cirurgia de reconstrução, momento de muito sofrimento e dor. A participante relatou todo processo de idas e vindas nas consultas e cirurgias, enfatiza a atenção e apoio que recebeu dos profissionais, sobretudo do médico oncologista. Relatou que ficou muito traumatizada com a cirurgia de

reparação e não teve um bom relacionamento com o médico que a operou. Foi encaminhada para a ONG, para fazer fisioterapia e passar pela nutricionista, fez acompanhamento com a psicóloga.

No momento da entrevista ela estava em acompanhamento, em cuidados paliativos, demonstra muita fé e esperança em viver bem, apesar da doença.

Figura 6: Entrevistada Rosa.

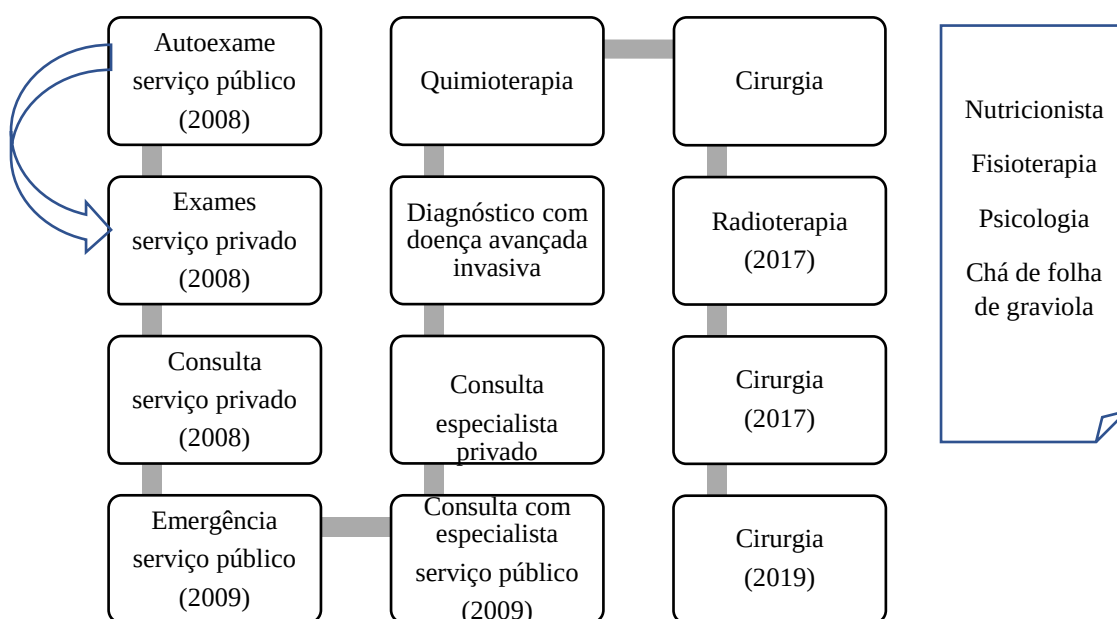


Fonte: Compilação do autor, 2021.

Mariana tinha no momento da entrevista 52 anos, divorciada, com cinco filhos. A participante relatou ter buscado os serviços de saúde quando sentiu um nódulo na mama. Sentia dor e o nódulo. Diz que demorou até descobrir que estava com câncer. Entre idas e vindas em consultas precisou acessar o serviço de emergência para tomar medicação para dor, e foi lá que uma médica fez uma carta com urgência para o mastologista. Relatou que no exame físico-clínico os médicos não sentiam o nódulo. Somente ela sentia, e isso a deixava aflita. Acessou o serviço privado para realizar exames e uma consulta. Após diagnóstico de câncer invasivo realizou quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Disse que poderiam ter diagnosticado a doença no início,

quando ela se queixava do nódulo, mas sentiu que sua queixa não foi valorizada, apesar disso, atualmente tem um bom relacionamento com a equipe de saúde e percebe que é atendida nas necessidades de realizar exames.

Figura 7: Participante Mariana.



Fonte: Compilação do autor, 2021.

Natalia, com 47 anos no momento da entrevista, é divorciada e tem dois filhos que residiam em outro Estado. Trabalha como corretora de imóveis. Relata uma história de vida com muitas enfermidades. Relata que teve eclampsia na gestação de um dos filhos, ficou muito tempo acamada, depois teve câncer no cérebro, tratou e foi curada, depois diagnosticada com câncer de útero avançado. Seu itinerário em busca do diagnóstico iniciou na Paraíba, Estado de seu nascimento, foi diagnosticada e tratada na Paraíba, disse ter ficado muito debilitada, mas se recuperou. Veio morar no Estado de São Paulo e aqui descobriu um novo câncer, dessa vez na mama, com metástase óssea. Iniciou tratamento com quimioterapia e radioterapia, relata sentir

muitos efeitos colaterais dos tratamentos e o avanço da própria doença. Relatou que diante de cada diagnóstico fica muito aflita e angustiada, mas se apega em Deus para superar cada fase. Disse atualmente ter um bom relacionamento com a equipe de saúde, no entanto gostaria de trocar de médica, porque a atual acha que ela tem condições de trabalhar e não faz o relatório para ela se aposentar. Diz que tem muito medo das metástases. A participante não lembrava os serviços de saúde que passou e nem a sequência, por esse motivo não foi feito o fluxograma de seu itinerário.

6.3 Análise do contexto do diagnóstico à incurabilidade na perspectiva dos participantes

O conteúdo das entrevistas foi organizado a partir dos contextos apresentados pelos participantes, que foram divididos em: contexto do diagnóstico; contexto do tratamento; e contexto de incurabilidade. A partir do quadro a seguir, “Relação de contextos por paciente”, foi possível observar características como: experiências vividas; sentimentos; percepções; e sintomas que foram mencionados na entrevista de cada participante.

Quadro 1: Relação de contextos por paciente

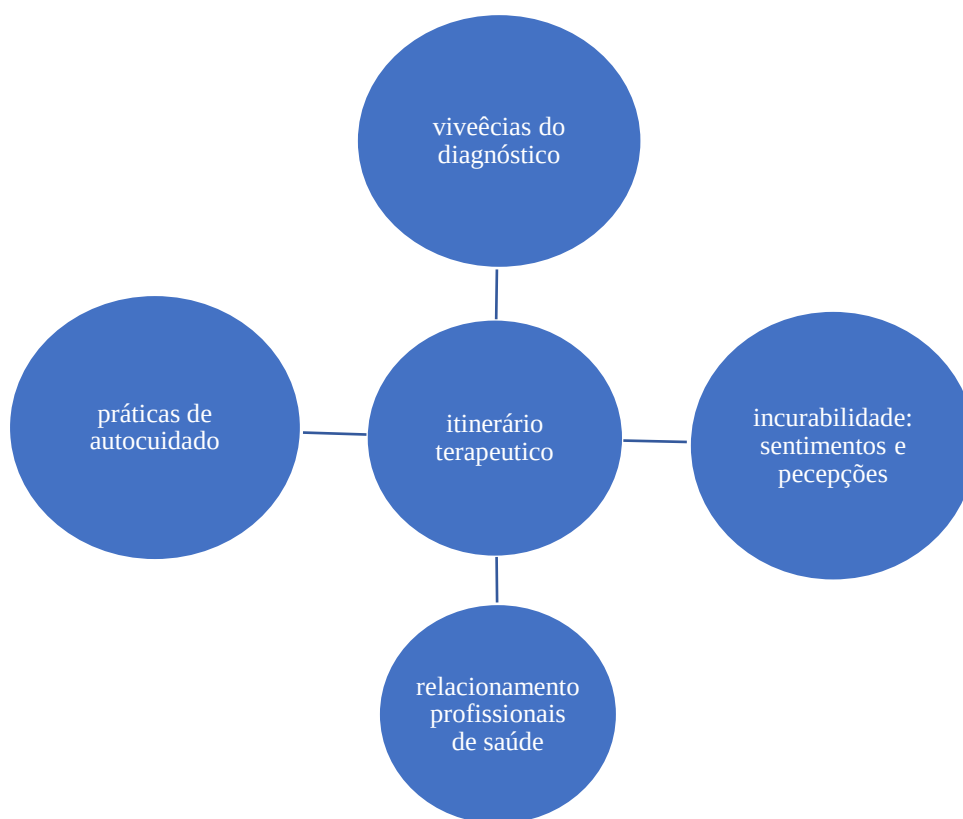
CONTEXTO DIAGNÓSTICO	PARTICIPANTES						
	Amarilda	Rosa	Dalila	Marcia	Natalia	Pablo	Mariana
CONTEXTO DIAGNÓSTICO	Caroço	Caroço	Consultas	Dor	Histórico de adoecimento	Dor Sintomas	Dor
	Dor	Consultas	Espera	Autoexame			Nódulo
	Autoexame	Cuidado	Dor	Postinho de saúde	Sufrimento angustia	Consulta	Autoexame
	Exames	Diagnostico	Biopsia		Consultas	Percurso	
	Biopsia	Mastologista	Eu fiquei em choque	Exame		Autocuidado	Assustada
	Percursos			Biopsia	Percurso	Sintomas	Exames particular
		Choro	Medo	Mastologista		Exames particular	Percurso
		Percurso	(percurso)			Doença avançada	Ultrassom Biopsia
		“O mundo caiu”					
		“Logo na mama”					
CONTEXTO TRATAMENTO	Cirurgia	Cuidado	Choro	Rápido	Cirurgias	Dor	Tratamento bom
	Quimioterapia	Cirurgia	Dor	Reações da quimioterapia	Quimioterapia	Quimioterapia	Chá de graviola
	Radioterapia	Reconstrução	“Tive todo cuidado dos profissionais”	Atenção dos profissionais	Coma	Acolhimento	Acupuntura
	Espera				Sufrimento		
	Deus		Medicação		Muito carinho		
			Reação		Muito amor		
			Acupuntura		Deus		

CONTEXTO INCURABILIDADE	Medo	Sufrimento	Nódulos	“luta”	Solidão	Só um milagre	Nervoso
	Morte	Metástase	Metástases	Metástases	“Metástases são repugnantes”	“Atendimento humanizado”	Raiva
	Dependência	Pai	“Atendimento rápido”				
	Eu errei	Carinho			Deus		
	Houve negligência?	Atenção			desespero	Depressão	
	Metástase						

Fonte: Compilação do autor, 2022.

A partir do tratamento dos conteúdos das entrevistas, foi possível identificar as categorias empíricas, que são compostas por conteúdos que surgiram nas narrativas dos participantes. A partir de semelhanças temáticas das categorias empíricas, foram construídas as categorias analíticas. Estas foram trabalhadas a partir do referencial teórico da lógica do cuidado e cotejamento com a literatura, conforme o quadro 2, “Categorias empíricas e analíticas”, e a figura 8, “Eixos temáticos que compuseram as categorias analíticas.

Figura 8: Eixos temáticos que compuseram as categorias analíticas.



Fonte: Compilação do autor, 2022.

Quadro 2: Categorias empíricas e analíticas

Categorias empíricas	Categorias analíticas
Dor	Itinerário tortuoso em busca de um diagnóstico
Dificuldade para realizar biópsia	
Percurso	
Medo	
Acolhimento	Percepções do relacionamento com profissionais de saúde no contexto de tratamento
Gratidão, etc.	
Alívio	
Sintomas e medo	
Acupuntura	“Percepção de si acerca das práticas de cuidado.”
Deus	
Alimentação	
Toque	
Cirurgia	
Quimioterapia	
Graviola	
Medo	“Vivências em relação a incurabilidade”
Sufrimento	
Desespero	
Raiva	

Fonte: Compilação do autor, 2022.

6.3.1 Itinerário tortuoso em busca de um diagnóstico

O início do itinerário terapêutico ocorreu no momento no qual os participantes perceberam algo diferente no corpo, como um nódulo ou dor, não necessariamente no órgão acometido pelo câncer. Esses sinais motivaram a busca por algum tipo de assistência. A maioria dos entrevistados relatou mais dificuldade para a realização de ultrassom e biópsia. Esse dado também foi encontrado na pesquisa sobre itinerário terapêutico com idosos sobreviventes de câncer, dos autores Brustollin e Ferreti (2017).

De acordo com a maioria dos entrevistados, o câncer foi diagnosticado em estadiamento avançado. Esse dado também foi encontrado na pesquisa de Guerra (et al., 2015), que identificou que mulheres com câncer de mama atendidas no serviço público de saúde apresentaram estadiamento mais avançado no momento do diagnóstico, apontando para a existência de situações de desigualdades no acesso a ações de rastreamento. Em mulheres de menor posição socioeconômica, foi identificado o diagnóstico tardio e pior prognóstico, esse último dado também foi verificado nos participantes do estudo e pode estar relacionado com a complexidade sociodemográfica da Baixada Santista, como: mobilidade, saneamento e outras situações de iniquidades que dificultam o acesso aos serviços de saúde (RIBEIRO & RIBEIRO, 2018).

Foi observado entre os participantes do estudo diferentes formas de itinerário terapêutico, no entanto todos os participantes acessaram primeiro o serviço de atenção primária, conforme previsto na política pública de saúde. Em contrapartida, todos os entrevistados em algum momento no itinerário terapêutico fizeram uso de alguma modalidade de serviço de saúde privado, a maioria para realização de exames de diagnóstico, esse dado também foi

encontrado no estudo sobre itinerário terapêutico com mulheres diagnosticadas com câncer de mama, usuárias de nove hospitais público do Distrito Federal (BARROS et al., 2019).

A demora na realização do diagnóstico é algo relatado em pesquisas sobre itinerário terapêutico de pacientes com câncer do serviço público de saúde, em decorrência disso alguns usuários com melhores condições financeiras acessam o serviço privado para realizar exames de diagnóstico. Por outro lado, de acordo com Barros (et al., 2019) e Pinto (et al., 2018), os tratamentos são satisfatórios.

A demora na realização da biópsia foi um dos pontos ressaltados pelos entrevistados do estudo como algo que poderia ser melhorado no serviço público de saúde. A humanização e a agilidade no início do tratamento oncológico foram aspectos positivos mencionados pelos entrevistados.

Foi possível observar que o itinerário em busca do diagnóstico foi vivenciado pelos participantes da entrevista como um processo difícil e desafiador. Foi relatado a presença de dor, idas e vindas dos serviços de saúde sem resposta para o problema. Os entrevistados sentiram inicialmente que suas queixas de dor e sintomas não foram valorizadas pelos profissionais, e a maioria dos entrevistados buscam o serviço de saúde privado para realizar algum tipo de exame ou consulta.

A consulta ficou para três meses, fiz os exames no particular para ir mais rápido, levei os exames no médico e ele disse que era um cisto, me deu remédio para dor e mandou eu voltar em seis meses, voltei lá na consulta com dor e o caroço já tinha aumentado, ele falou que não era nada. As dores continuavam e eu ia no UPA tomar medicação, uma médica de lá fez uma carta de encaminhamento para o mastologista, quando cheguei no mastologista já estava do tamanho de um ovo... Eu sinto nervoso e indignação quando eu lembro porque eu já vinha avisando ele que estava com dor e que estava aumentando e ele dizia que não era nada. (Mariana)

A participante relatou que percebia a urgência de se fazer um diagnóstico mais precoce possível, realizou os exames na rede privada por achar que seria mais rápido, falou para o médico que sentia dor, mas sentiu que não foi atendida na sua queixa no primeiro momento, buscou auxílio na emergência da UPA e somente lá uma profissional fez um encaminhamento para outro especialista.

Para ilustrar a partir do campo teórico esse contexto relatado pelos participantes, buscou-se refletir sobre as diferentes formas de cuidado e seu impacto nas relações profissionais e paciente. A teoria da lógica do cuidado proposta por Mol (2008) traz reflexões sobre as relações entre profissionais da área da saúde e pacientes. Refletir sobre as posições que ocupam os interlocutores ajuda a entender o tipo de lógica predominante. Paciente ou cliente? A relação é em função de um produto ou é considerada um processo? Ao se tratar de pessoas com uma doença crônica espera-se por saúde ou a aprender a viver com a doença?

A partir desses questionamentos, a teoria da lógica do cuidado descreve duas formas de lidar com a doença: lógica do cuidado e lógica de escolha, essa última com dois estilos, sendo eles lógica de mercado e cidadania.

No contexto de diagnóstico, o discurso dos participantes nos remete a refletir sobre o estilo de lidar com a doença na lógica de escolha. Para Mol (2008), na lógica de escolha na perspectiva de mercado, o paciente é considerado cliente e pode fazer escolhas ativas. No caso a entrevistada buscou ativamente o serviço privado para realizar exames, mas essa busca não garantiu que seu “problema” dor e diagnóstico fossem solucionados naquele momento. Outro ponto que a entrevistada relatou, e que a maioria dos entrevistados relatam, é o sentimento de que as dores e os sintomas, aqui no caso, para a participante o nódulo, não fora valorizado como algo que trazia sofrimento. A lógica do cuidado, que é oposto da lógica da escolha, compreende

que o paciente é alguém que participa do processo de cuidado e, principalmente, alguém que sofre (MOL, 2008).

Eu já tinha aquele calo no pé, eu já tinha ido na UPA e o médico mandou passar ácido para tirar que era um olho de peixe, não resolveu. Aí minha mãe marcou dermatologista no particular e o particular falou que era parente do bicho geográfico, que era só tirar e por uma semana eu tomei antibiótico e fui na UPA para eles tirarem. Marquei com a cirurgiã da UPA a cirurgiã olhou para o meu pé e disse: - eu não boto a mão no seu pé, porque se for um câncer e você perder o pé, você me processa. Aí que eu fiquei em choque. (Dalila)

A entrevistada relatou a busca por uma solução de seu problema, que ela acreditava inicialmente ser um calo no pé. Em seu itinerário transita entre o serviço público e privado, segue as orientações dos profissionais tomando as medicações. Conforme orientação de uma médica, buscou auxílio de uma cirurgiã para retirar o calo do pé, mas, ao falar do problema, a profissional se recusou a fazer, justificando que poderia ser processada se fizesse o procedimento e se o calo fosse um câncer. Mariana tinha no momento da entrevista 52 anos, divorciada, com cinco filhos. A participante relatou que buscou os serviços de saúde quando sentiu um nódulo na mama. Sentia dor e o nódulo. Diz que demorou até descobrir que estava com câncer. Entre idas e vindas em consultas precisou acessar o serviço de emergência para tomar medicação para dor, e foi lá que uma médica fez uma carta com urgência para o mastologista. Relatou que no exame físico-clínico os médicos não sentiam o nódulo. Somente ela sentia, e isso a deixava aflita. Acessou o serviço privado para realizar exames e uma consulta. Após diagnóstico de câncer invasivo realizou quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Diz que poderiam ter diagnosticado a doença no início, quando ela se queixava do nódulo, mas sentiu que sua queixa não foi valorizada, apesar disso, atualmente tem um bom relacionamento com a equipe de saúde e percebe que é atendida nas necessidades de realizar exames.

disponibilizam informações e, se houver a possibilidade, o paciente escolhe a sua opção. É uma lógica fundamentada na ideia de Estado democrático, onde as pessoas são cidadãos que governam a si mesmos e aos outros. Neste contexto, a autora propõe refletir como cidadãos com corpos doentes terão condições de governar a si mesmo ou seus corpos? Corpos doentes são imprevisíveis e o cuidado não é um produto delimitado, mas um processo aberto.

Existe uma perda importante da subjetividade tanto do paciente quanto do profissional, no modelo de cuidado hegemônico. Este modelo é voltado para o diagnóstico médico-centrado, o atendimento e o relacionamento profissional e paciente ficam restritos aos procedimentos técnicos, exames e medicamentos. O processo saúde/doença é reduzido ao biológico, deixando de fora aspectos do componente social ou subjetivo, que deveriam integrar o processo de cuidado (MONTEIRO, et.al 2015).

A partir das experiências relatadas pelos entrevistados, foi possível identificar que no início do itinerário terapêutico fica evidente a lógica de escolha nas vertentes mercado e cidadania. O início do itinerário terapêutico é caracterizado como uma fase de diagnóstico, momento em que os participantes relatam idas e vindas a diferentes profissionais e serviços de saúde e, também, vivenciam sentimentos, como medo e preocupação. Para Mol (2008), o problema da lógica de escolha é que, embora o cliente possa comprar o máximo de bondade e atenção que puderem pagar de uma forma ou de outra, um mercado tem por característica exigir que o produto mude de mãos em uma transação com começo, meio e fim.

Essa categoria de análise é denominada como itinerário difícil e tortuoso, em busca de um diagnóstico por compreender, a partir da percepção dos participantes, pontos de tensões no relacionamento com os profissionais de saúde nessa fase específica da doença.

6.3.2 Percepções do relacionamento com profissionais de saúde no contexto de tratamento

Após o diagnóstico, os participantes relataram sobre suas percepções do início do tratamento. Apesar de muitos deles receberem um diagnóstico com prognóstico difícil, muitos com doença já avançada, quando foram encaminhados para o oncologista e passam na primeira consulta, parecem sentirem-se aliviados e acolhidos. Nesse contexto, foram relatadas as intervenções e efeitos colaterais dos tratamentos que, em sua maioria, são invasivos e dolorosos, mas dão ênfase para as percepções do relacionamento com médico e equipe de saúde.

O médico falou assim Dona XX pode ficar tranquila, que eu vou cuidar da senhora e da cirurgia... Ele era muito dedicado aos pacientes, a mãe dele tinha morrido de câncer e ele foi ser médico por isso..., ele percebeu que eu era sozinha e me deu o telefone da casa dele e quando eu estava assim triste, eu ligava. (Rosa)

Sabe-se que o relacionamento profissional e paciente abrange aspectos que vão além do que acontece no momento da consulta, na prática estão presentes aspectos histórico-culturais e uma série de pessoas e artefatos que influenciam essa relação. Por de trás do médico profissional existe uma história de vida, formação, experiência profissional, equipe e protocolos, e o paciente também não está só, ele tem uma história, família, amigos, entre outros atores que interferem no relacionamento. (SPINK,2015). Na fala de Dona Rosa ficam evidente a percepção dessa relação com o profissional com base nas subjetividades de ambos. De modo simples, a participante relatou que o médico que tem uma história, uma vida além da profissão, que influencia a sua prática profissional. A participante falou também da sua condição, que não é resumida ao diagnóstico, ela tem uma história, ela tem uma vida, com sentimentos e emoções que atravessam a relação.

O relato sobre o vínculo estabelecido com o médico, sentimento de acolhimento e gratidão foram observados nas entrevistas.

Fui muito bem tratado, a primeira consulta, que eu fiz com a Dra. XX, ela disse assim:- sou eu quem vou cuidar de você, eu vou tentar resolver o seu problema, sou eu de hoje em diante, sou eu que sou responsável por você... a partir do momento que ela começou a me tratar eu me senti bem melhor(...). (Pablo)

Para Mol (2008), o cuidado é um processo interativo e aberto, com idas e vindas, envolve uma boa comunicação e atende as imprevisibilidades de um corpo doente, por isso não é algo pronto. É construído de acordo com o que as pessoas precisam e não com o que elas querem. Nessa lógica, busca-se compreender como os vários atores: pacientes, profissionais, máquinas, medicamentos e outros, podem colaborar para melhorar ou estabilizar a situação do paciente.

Em pesquisa que analisou a percepção do profissional de saúde sobre o cuidado e a autonomia de pacientes em cuidados paliativos, foi identificado que os profissionais buscam, em suas práticas de atendimento, desenvolver um cuidado a partir da construção de vínculo, acolhimento e respeito ao paciente (MONTEIRO, et.al 2015). Esse dado converge com a percepção dos pacientes entrevistados nesse estudo, possivelmente por ser uma característica da abordagem em cuidados paliativos, para o qual muitos entrevistados foram submetidos por terem uma doença incurável. No entanto, foi possível observar um tensionamento entre a teoria da lógica do cuidado com a abordagem em cuidados paliativos no que diz respeito a autonomia do sujeito. Embora se trate de referenciais teóricos distintos, ambas trazem reflexões sobre o cuidado. A primeira questiona a autonomia em pacientes com doenças crônicas e a segunda defende a autonomia.

6.3.3 Percepções sobre as práticas de cuidado na perspectiva dos participantes

Essa categoria inclui relatos da percepção dos participantes na condução de seus cuidados com a sua saúde. Todas as participantes com câncer de mama relataram realizar o autoexame nas mamas com certa frequência. Além disso, os participantes, ao longo da entrevista, relataram o que fazem para contribuir com o tratamento no dia a dia. Essa categoria emergiu nas entrevistas e surge tanto no contexto de diagnóstico como no contexto de tratamento.

“Eu tinha mania de me examinar porque a gente vê essas campanhas na televisão e no banho eu senti um carocinho bem pequenininho e no mesmo dia fui no posto de saúde” (Mariana)

Nesse primeiro relato, é possível observar o início do itinerário terapêutico dessa participante, que busca o serviço de saúde após sentir um nódulo na realização do autoexame.

Com a participante Marcia foi diferente. Antes de descobrir o nódulo no autoexame ela teve sintomas, no entanto as duas participantes realizaram o autoexame e buscaram os serviços de saúde;

Eu sentia uma dor no braço e eu tomava analgésico e não parava de doer e um dia no banho eu fui apalpando a mama e encontrei o nódulo, fui no posto de saúde e passei em consulta com a enfermeira que me examinou e chamou a médica, uma olhou para a outra e já sabe, né?, peguei encaminhamento e fui na clínica fazer a mamografia. (Marcia)

Para os participantes do estudo, os cuidados com a saúde existiam antes mesmo do diagnóstico, foi observado relatos de realização do autoexame e de consultas periódicas e realização de exames preventivos.

Em todos os participantes foram observados relatos de realização de procedimentos do sistema convencional da biomedicina que, em sua maioria, eram invasivos e dolorosos. Além

dos procedimentos, também foi possível observar o relato de Rosa, que, por complicações cirúrgicas, teve que manter assiduidade no posto de saúde para acompanhar uma ferida na mama, que exigiu disciplina e paciência para total cicatrização:

“A minha mama ficou como um casco de tartaruga, ficou uma ferida aberta eu ia três vezes por semana fazer curativo, levou mais de um ano para fechar, tive que ter paciência, mas eu tive, aí a ferida fechou” (Rosa).

Nesse relato é possível observar a participação de Rosa no seu processo de tratamento. Para Mol (2008), o termo paciente não diz respeito a passividade, mas sim ao fato de a pessoa estar sofrendo com alguma doença que impacta a sua vida. A autora destaca na sua teoria do cuidado a contribuição do paciente nas práticas de cuidado, o paciente com doença crônica realiza várias práticas de cuidado em seu cotidiano e isso deve ser considerado no relacionamento entre profissionais de saúde e paciente.

A participante Mariana destacou os procedimentos relacionados ao sistema convencional da biomedicina que realizou no seu IT após o diagnóstico:

Logo comecei as quimioterapias, terminei as quimioterapias e fiz a cirurgia. Era para eu tirar a mama toda, ele falou que ia tirar tudo, mas na hora da cirurgia ele não tirou. O caroço estava do tamanho de uma laranja, eles marcaram para fazer outra cirurgia. Em janeiro de 2017 comecei a fazer a radioterapia, sentia muita dor no estomago, passei com gastro, foi tudo muito rápido. Passei o ano até que bem, tive minhas crises de depressão, até a terceira cirurgia. Sempre passava nele, uma vez no mês e ele falava que o caroço da cirurgia era normal, daí o caroço começou a sair para o lado de fora. Aí o médico falou que a minha mama estava toda condenada, tive que tirar toda a mama. (Mariana)

No estudo com pacientes com diabetes tipo 1, Mol (2008) fala da participação ativa dos pacientes no seu tratamento. Ela relatou a necessidade de os pacientes realizarem a medição

constante dos níveis de açúcar no sangue, tomar as medicações nos horários e ir às consultas. “Eles não “usam” cuidados em saúde, eles “fazem” cuidados em saúde. Eles estão participando ativamente” (Martin et, al., 2018, p. 302).

Trazendo essa reflexão para a realidade dos participantes em tratamento oncológico, é possível observar, a partir dos relatos, o quanto eles atuaram em seus cuidados em saúde, tanto na fase diagnóstica como no tratamento, realizando uma série de procedimentos invasivos e dolorosos prescritos pelos profissionais de saúde.

Além das práticas de cuidado relacionadas ao sistema convencional da biomedicina, foi identificado o uso simultâneo de sistemas médicos complexos, que configuram outras práticas de cuidado, incluindo a medicina tradicional e práticas integrativas e complementares em saúde. A participante Mariana relatou sua experiência com as práticas integrativas complementares:

*“Quando recebi o diagnóstico de câncer fiz tudo que os outros falavam para fazer: chá de folha de graviola, comia a fruta e fiz acupuntura”
(Mariana).*

Foi observado nos relatos o uso recreativo de chás, especialmente o de folha de graviola e o consumo da fruta simultâneo ao tratamento biomédico e utilização de práticas integrativas e complementares. De acordo com as participantes, o uso era uma tentativa de diminuir o tumor ou curar o câncer.

Em estudo de revisão sistemática sobre práticas integrativa e complementares em pacientes oncológicos no contexto brasileiro foi identificado, que essas práticas fazem parte do escopo de cuidado da maioria das pessoas em tratamento oncológico e a utilização dessas

práticas são importantes na construção da identidade dessas pessoas refletindo na tomada de decisões relacionados ao tratamento convencional (SPADACIO, 2008).

Nessa categoria, incluem-se aspectos das práticas de cuidado relatado pelos participantes desde a prevenção até o tratamento do câncer, apontando a interferência dos aspectos socioculturais nas práticas de cuidado, para a relevância de refletir sobre os sistemas médicos complexos no IT de pessoas diagnosticadas com câncer incurável

6.3.4 Experiência da Incurabilidade

Nesta categoria incluem-se os relatos dos sentimentos e percepções a respeito da incurabilidade da doença. Essas falas surgiram no final das entrevistas, momento que abordaram o contexto de tratamento e que os participantes narraram os sentimentos ao receberem a notícia do surgimento de metástases.

*“Eu tenho muito medo, morrer todo mundo vai, mas o medo não é de morrer em si é de ficar em uma cadeira de rodas, de depender de alguém, de cair na dependência e de demorar para morrer e uma morte prolongada, sofrida”
(Amarilda).*

Neste relato a participante falou sobre os medos em relação ao processo degenerativo que pode ocorrer em decorrência de uma doença crônica.

Todo processo que envolve a morte pode ser muito difícil e doloroso para a maioria das pessoas, principalmente pela falta de preparo dos profissionais de saúde em conduzir os cuidados numa perspectiva que contemple as diferentes dimensões humanas (ARANTES, 2016).

A participante Natalia fala sobre sua percepção em relação ao processo de metástases:

“agora é difícil porque a metástase é uma coisa repugnante, porque ela taca nos lugares mais piores que a gente tem e mais frágil” (Natalia).

A participante fala sobre como se sente vulnerável em relação a doença e o medo do desconhecido. Os cuidados com a saúde se estendem aos aspectos espirituais, sobretudo quando recebem a notícia da metástase ou impossibilidade de cura da doença. Uma participante relata:

*“ Eu busco ajuda espiritualmente na igreja, com culto na palavra de Deus e também nos medicamentos que o Sistema me oferece”
(Amarilda).*

Nessa categoria, surgiram com destaque a vivência da espiritualidade como parte dos cuidados com a saúde. Para Alves (2016), os cuidados com a saúde envolvem, além das terapêuticas biomédicas, os arranjos e outras estratégias para lidar com a doença.

Quando existe a constatação da impossibilidade de cura a vivência da espiritualidade parece trazer conforto e possibilidade de continuar com os cuidados, com o objetivo de atenuar os sintomas e melhorar a qualidade de vida. Cada participante vivencia a fase da incurabilidade de modo diferente, de acordo com sua história e crenças. Mol (2008) fala sobre a importância de considerar as subjetividades do paciente no processo de cuidado, oferecer um cuidado adaptado a cada realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo desdobrou-se sobre as percepções de pacientes com câncer incurável a respeito de seu itinerário terapêutico. As percepções dos participantes sobre o itinerário terapêutico se diferenciaram de acordo com cada fase. As lógicas de cuidado se interpõem durante o itinerário terapêutico, no início do itinerário foi possível observar predomínio do estilo escolha e cidadania, na medida em que inicia o tratamento, profissionais e pacientes fazem vínculo e é possível observar uma mudança da lógica de escolha para lógica do cuidado. Além do sistema convencional da biomedicina, foi possível observar a busca por sistemas médicos complexos.

Quando o paciente é reconhecido pelos profissionais em suas subjetividades percebe o atendimento mais humanizado, sente-se acolhido, agradecido, mostra mais estratégias para lidar com a dor e efeitos do tratamento. A forma de perceber o adoecimento, tratamento e relacionamento com a equipe de saúde refletiam suas histórias de vida e suas subjetividades.

O estudo do IT na perspectiva da lógica do cuidado mostrou que as lógicas se interpõem de acordo com o contexto em que ocorre a relação profissional de saúde e paciente e que a lógica de cuidado, em detrimento da lógica de escolha, mostra-se como uma abordagem ampla, que abrange as singularidades do paciente com câncer incurável. É importante considerar que o itinerário terapêutico também é influenciado por questões socioeconômicas e geográficas. A construção de políticas de prevenção e tratamento do câncer deve considerar esses aspectos.

REFERÊNCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY (Org.) **Global cancer facts & figures 2007**. Disponível em <http://www.cancer.org/research/cancerfactsfigures/globalcancerfactsfigures/global-cancer-facts-figures-2007> Acesso em: 08 jul. 2015.

ASSIS, J. L. P. **Tempo até o tratamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço no estado de São Paulo: 2011 a 2017**. Faculdade De Saúde Pública, Universidade De São Paulo, USP, 2019 (teses de doutorado).

ARANTES, Ana Cláudia Quintana **A morte é um dia que vale a pena viver**. Alfragide, Portugal: Oficina do **livro**, 2019. 216p.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. Temas em saúde collection. [On-line], 120 p. ISBN 978-85-7541-391-3. Available from SciELO Books, 2012.

BARROS, Ângela Ferreira; ARAÚJO, Jeniffer Melo de; MURTA-NASCIMENTO, Cristiane; DIAS, Adriano. Clinical pathways of breast cancer patients treated in the Federal District, Brazil. **Revista de Saúde Pública**, [S.L.], v. 53, p. 14, 30 jan. 2019. Universidade de Sao Paulo, Agencia USP de Gestao da Informacao Academica (AGUIA). <http://dx.doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053000406>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 232.

BARRETO, M. L. **Desigualdades em saúde: uma perspectiva global: Ciênc. saúde coletiva** [online], vol. 22, n.7, pp.2097-2108, 2017.

BARROS, M. B. A. **Desigualdade sócia em saúde**. Revisitando momentos e tendências aos 50 anos de publicação da RSP. Rev. Saúde Pública, 51:17, 2017

BARROS, Â. F.; ARAÚJO, J. M. de, MURTA-NASCIMENTO, C.; DIAS, A. **Vias clínicas de pacientes com câncer de mama atendidas no Distrito Federal**. Revista de Saúde Pública, Brasil, 53,14, 2019. Disponível em:

<https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2019053000406>.

BARROS, F. P. C.; et al. **Acesso a tratamento de mulheres com câncer de mama** *Saúde debate*, nº 43 (122), 25 nov. 2019, jul. - sep 2019.

BARROSII, C. S. N. F. de. **Uso de medicinas alternativas e complementares por pacientes com câncer:** revisão sistemática. Ver. Saúde Pública, 2008; 42(1):158-64. Ambiente & Sociedade, São Paulo v. XVII, n. 3 n p. 135-154 n jul.-set. 2014.

BATISTELLA, C. **Abordagens contemporâneas do conceito de saúde.** In.: FONSECA, A. F.; CORBO, A. M. D'A (Org.). O território e o processo saúde-doença. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, 2007. (Coleção educação profissional e docência em saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde, 1), p. 51-86.

BELLATO, R.; Araújo, L. F. S.; Maruyama SAT; Ribeiro, A. L. **História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos.** 1ª ed. 203-221, CESPESC – RJ, 2016.

BELLATO.; et al. **Boletim RRAS7 (2012).** Caracterização da assistência oncológica nas redes regionais de atenção à saúde no estado de São Paulo. Drs Baixada Santista e registro. Fundação Oncocentro de São Paulo, 2014.

BRANDÃO, N. V. M.; MORELL, M. G. G. de.; SANTOS, A. R. **Baixada Santista:** transformações na ordem urbana. Letra Capital: Editora LTDA, nov. de 2015

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde.** Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC-SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Ministério da Saúde, 2006, p. 92 - (Série B. Textos Básicos de Saúde), ISBN 85-334-1208-8 1. Terapias alternativas. 2. Práticas Integrativas e Complementares 3. Promoção da saúde. 3. SUS (BR). I. Título. II. Série.

Política de atenção oncológica. TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO (Brasília) (Org.), 2011. Disponível em: <http://www.sbradioterapia.com.br/pdfs/relatorio-tribuna-contas-uniao.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2016.

Portal Saúde SUS: Câncer. MINISTÉRIO DA SAÚDE. (Org.). 2014. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/814-sas-raiz/daet-raiz/doencas-cronica/11-doencas-cronica/12340-apresentacao-doencas-cronicas>>. Acesso em: 11 out. 2016.

BRAY, F.; et al. **Global cancer statistics 2018:** Globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 canceres. ca cancer j clin 2018; 68: 394-424.

BRUSTOLIN, A.; FERRETI, F. **Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer.** Acta Paul Enferm, 30 (1): 47-59, 2017.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** 4ª ed. São Paulo: Vozes, 2011.

CONNILL, E. M.; et al. **O mix público-privado na utilização de serviços de saúde:** um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro: *Ciência e saúde coletiva*, Florianópolis, v. 5, n. 13, nov. 2008, p.1501-1510.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Brasília 26 a:** NT revisada após CT de atenção à saúde em 26/10/2005, 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf. Acesso em: 27 set. 2015.

CONSTITUIÇÃO da República, de 1988.

DATASUS. Disponível em:

<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0203&id=34622415>

DUCAN; et al. **Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil:** prioridade para enfrentamento e investigação. In: *Rev. saúde pública* 2012; 46 (supl):126-34

FELIPPU, A. W. D.; et al. **Impact of delay in the diagnosis and treatment of head and neck cancer.** In.: *Brazilian journal of otorhinolaryngology*, Brazil, v. 82, n. 2, p. 140-143, mar. 2016. Elsevier. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.009>.

FOLETTTO; et al. **Therapeutic itinernary od colorrectal cancer pacientes treated in the state od Rio Grande do Sul.** *J Coloproctol (Rio J)*, 2016; 36 (2): 91-96.

GERHARDT, T. E. **Itinerários terapêuticos em situações de pobreza:** diversidade e pluralidade. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 22, p. 2449-2463, nov. 2006.

GODLEWSKI; et al **Experiências de pacientes com câncer na Polônia ao longo do diagnóstico e tratamento.** *European journal of cancer care*, 26 (2), e12436. DOI: 10.1111 / ecc.12436, 2016.

GUERRA, M. R.; et al. **Sobrevida por câncer de mama e iniquidade em saúde.** *Cadernos de Saúde Pública*, São Paulo: FAP UNIFESP [s.l.], v. 31, n. 8, p.1673-1684, ago. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00145214>.

HOLMES, J. A.; et al. **Impact of distance to a urologist on early diagnosis of prostate cancer among black and white patients.** *The journal of urology*. 187(3), 883–888. doi:10.1016/j.juro. 2011.10.156

INCA. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **ABC do câncer:** abordagens básicas para controle do câncer. 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf. Acesso em: 05 out. 2016.

Estadiamento. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estadiamento>.

Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil / coordenação de prevenção e vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. 124p. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros_destques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa_cancer_24042014.pdf. Acesso em: 09 nov. 2016.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. **Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência.**

KORSTJEANS, I.; MOSER, A. **Practical guidance to qualitative research.** The eur j of gen practice. 23(1):274-279. 2017.

MAIA, T. L. S. **Estratégias de enfrentamento e significados de câncer incurável entre usuários de um serviço ambulatorial de oncologia da Baixada Santista.** 129f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Santos, Santos, 2017.

MALMSTRÖM, M.; et al. **É importante que o processo seja rápido, não é?** Um estudo qualitativo em vários países das narrativas de pacientes com câncer colorretal ou de pulmão sobre a oportunidade do diagnóstico e a qualidade do atendimento. Eur J Oncol Nurs. Junho de 2018; 34: 82-88.doi: 10.1016 / j.ejon.2018.04.002.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual da história oral.** 5ª. ed. São Paulo: Loyola, 2005. p. 300.

MENEZES, A. P. do R.; MORETTIADEMAR, B.; REIS, A. C. dos. **O futuro do SUS:** impactos das reformas neoliberais na saúde pública – austeridade *versus* universalidade. Disponível em: http://209.177.156.169/libreria_cm/archivos/pdf_2115.pdf#page=206.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017

MOL, A. **The logic of care:** health and the problem of patient choice. USA: Routledge. (2008a)

OAR, A.; MORAES, F. Y.; ROMERO, Y.; ILBAWI, A.; YAP, M. L. **Core elements of national cancer control plans:** a tool to support plan development and review: The Lancet Oncology, e645–e652. DOI: 10.1016/s1470-2045(19)30404-8, 2011.

Elementos principais dos planos nacionais de controle do câncer: uma ferramenta para apoiar o desenvolvimento e a revisão do plano. The Lancet Oncology, e645-e652. DOI: 10.1016 / s1470-2045 (19) 30404-8, 2011.

ONGs BRASIL, 2019

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, ÁFRICA, 2011

OSMO, A.; SCHRAIBER, L. B. **O campo da saúde coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição.** Saúde e Sociedade, São Paulo: Fap UNIFESP, v. 24, p.205-218, jun. 2015.

PAHO. **Cuidado paliativo.** Disponível em: <https://www.paho.org/en/topics/palliative-care>

PAIM, J. **Equidade e reforma em sistemas de serviços de saúde: o caso do SUS: Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 2, n. 15, p.34-46, maio 2006.**

PINHEIRO, et al. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016.

PINTO,.; et al. **Itinerário terapêutico de pessoas diagnosticadas com câncer: aproximações e distanciamentos da rede de atenção oncológica.** Revista enfermagem atual. v.85, n.23, 2018.

RIBEIRO, J. R.; POLES, K. **Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família.** Revista brasileira de educação médica, 43 (3), Julho-Setembro de 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>

SPADACIO, Cristiane. Uso de medicinas alternativas e complementares por pacientes com câncer: revisão sistemática. **Revista de Saúde Pública:** Revista de saúde pública, São Paulo, v. 1, n. 42, p. 158-164, nov. 2008.

SILVA, C. F. DA; SOUZA, D. M.; PEDREIRA, L. C.; SANTOS, M. R. DOS; FAUSTINO,T. N. **Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva.** Revista Ciência e saúde coletiva. Disponível em:

<https://scielosp.org/article/csc/2013.v18n9/2597-2604>

SILVA, M. H. F. **Cuidados paliativos e envelhecimento: Abordagem de serviços no Sistema Único de Saúde (SUS).** Revista médica de Minas Gerais, v. 19-e2039, 2019. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20190056>

SILVA, P. F. e.; et al. **Associação entre variáveis sociodemográficas e estadiamento clínico avançado das neoplasias da mama em hospital de referência no estado do Espírito Santo.** Revista brasileira de cancerologia, Vitória, v. 3, n. 59, p.361-367, maio 2013.

SPADACIO, Cristiane; BARROS, Nelson Filice de. Uso de medicinas alternativas e complementares por pacientes com câncer: revisão sistemática. **Revista de Saúde Pública,** [S.L.], v. 42, n. 1, p. 158-164, fev. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102008000100023>.

SPINK, M. J. P. **Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde.** Saúde e sociedade, 24 (suppl 1), Abril-Junho de 2015. Disponível em: DOI 10.1590/S0104-12902015S01010

TESTON, E. F. C. **Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico.** Esc. Anna Nery [on-line], vol. 22, n. 4, e20180017. epub aug 27, 2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT LIMITED, 2017

TRUFELLI, D. C. et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público 2008. **Revista Associação Médica Brasileira** São Paulo vol.54, n.1, p.72-76.

TURATO, E. R. **Método qualitativo e quantitativos na área da saúde:** definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. In.: Revista de Saúde Pública, Campinas, v. 3, n. 39, p. 507-514, nov. 2005.

WÜNSCH FILHO.; et al. **Fração de câncer de cabeça e pescoço atribuível ao tabaco e ao álcool em cidades de três regiões brasileiras.** In.: Rev. Bras. Epidemiol, 21 02 ago 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180005>.

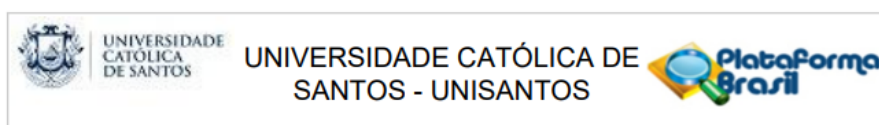
YIN, R. K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim.** Penso, 1ª ed., 23 fev 2016.

ANEXO I**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA****UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS – UNISANTOS****DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA****TÍTULO:****DATA**____/____/____**1ª Parte: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS****1. IDENTIFICAÇÃO:****Nome:** _____ (iniciais) **sexo:** _____ **cor/raça** _____**Data** _____ **de** _____ **Nascimento:** _____ **Idade:** _____**Endereço:** _____ **Telefone:** _____**2. DADOS SOCIOECONÔMICOS****Escolaridade:** _____ **Religião:** _____ **Praticante:** Sim () Não ()**Profissão/ocupação:** _____ **Está trabalhando?** _____**Estado civil:** _____**Filhos:** _____ (idades)**Mora com quem?** _____**ENTREVISTA****2ª PARTE: EIXOS TEMÁTICOS****1ª parte (sobre o itinerário dentro do serviço de saúde)**

2ª parte (concepções de saúde e doença e práticas de cuidado).

3ª parte (sentimentos, percepções e experiências)

ANEXO II

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS (UNISANTOS)

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM Câncer INCURÁVEL: ESTUDO QUALITATIVO COM USUÁRIOS DO SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE DA BAIXADA SANTISTA

Pesquisador: Thais Laudares Soares Maia

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 09011819.0.0000.5536

Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.311.323

Apresentação do Projeto:

"O adoecimento por câncer impacta a vida da pessoa acometida pela doença, seus familiares e a sociedade de um modo geral. O desenvolvimento do câncer está relacionado com as diferenças geográficas que inclui as variações de faixa etária da população, fatores de risco, o acesso à saúde e a utilização de exames de diagnóstico para o rastreio. Quanto maior a demora na realização do diagnóstico e início do tratamento, são menores as possibilidades de cura. Alguns tipos de cânceres avançado e incurável estão relacionados com diagnóstico e tratamento tardio, sendo mais frequente em populações de países de economia emergente como o Brasil, que apresentam iniquidades no acesso à saúde, rastreamento e informações".

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o itinerário terapêutico entre pacientes diagnosticados com câncer incurável usuários do sistema público de saúde da Baixada Santista.

Objetivo Secundário:

Analisar como ocorre o acesso aos serviços: facilitadores, dificuldades comunicação e informações. Analisar as práticas de cuidado; Observar a existência de práticas integrativas em saúde dentro e fora dos serviços de saúde. Analisar a existência de redes de apoio social e seus desdobramentos;

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

UF: SP

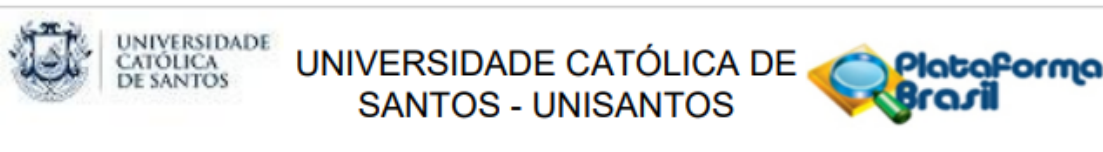
Município: SANTOS

CEP: 11.015-002

Telefone: (13)3228-1254

Fax: (13)3205-5555

E-mail: comet@unisantos.br



Continuação do Parecer: 3.311.323

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com as autoras

Riscos:

Essa pesquisa oferece risco mínimo aos participantes, como algum constrangimento moral ou emocional.

Em caso de qualquer desconforto, de ordem moral ou emocional ao paciente a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento e o paciente será orientado e encaminhado ao serviço de psicologia da Instituição coparticipante ou Centro de Apoio Psicossocial CAPS de preferência próximo onde o paciente reside. Ressalta-se que, como psicóloga clínica a pesquisadora é responsável única pelas entrevistas e possui habilidades técnicas que permitem a identificação das situações apontadas.

Benefícios:

A partir do conhecimento sobre os Itinerários terapêutico dos entrevistados será possível colaborar com conhecimento acadêmico na compreensão das principais dificuldades e estratégias utilizadas no acesso aos serviços de saúde, possibilitando reflexões sobre práticas de cuidados acolhedoras que contribuam no acesso ao diagnóstico precoce e na adesão ao tratamento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O trabalho de pesquisa está bem delineado escrito de forma clara e objetiva. É um trabalho onde os dados poderão ser importantes para melhorar todo o caminho que esses pacientes precisam do Sistema de Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentado de forma adequada.

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A Pendência solicitada para incluir no TCLE qual seria o procedimento e/ou encaminhamento se o participante da pesquisa se sentisse numa situação desagradável foi atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Cumprindo a Resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

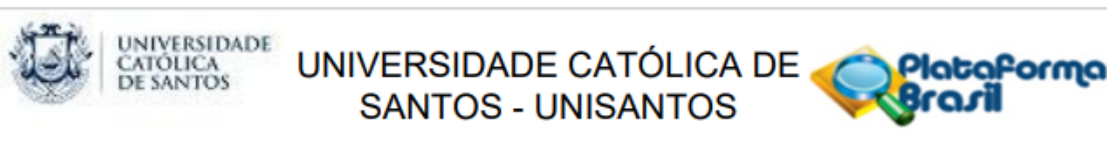
UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3228-1254

Fax: (13)3205-5555

E-mail: comet@unisantos.br



Continuação do Parecer: 3.311.323

pesquisa foi analisado por um relator pelo Comitê de Ética da Universidade Católica de Santos em reunião no dia 16 de abril de 2019, o colegiado considerou PENDENTE. A aprovação imediata do projeto está condicionada ao reenvio do documento com as inadequações sanadas.

O envio do documento foi feito de forma adequada portanto em 06 de maio de 2019 o projeto foi considerado APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1256311.pdf	25/04/2019 14:04:21		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTO2.pdf	25/04/2019 11:56:31	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Outros	cartadeanuencia2.jpg	22/03/2019 17:36:26	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Outros	cartadeanuencia1.jpg	22/03/2019 17:35:55	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoCompletoInvestigador.pdf	04/03/2019 23:16:53	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Brochura Pesquisa	projetoDePesquisa.pdf	04/03/2019 10:30:58	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	04/03/2019 10:28:55	Thais Laudares Soares Maia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTOS, 08 de Maio de 2019

Assinado por:
Cezar Henrique de Azevedo
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3228-1254

Fax: (13)3205-5555

E-mail: comet@unisantos.br

ANEXO III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE

Termo de Consentimento Livre Esclarecido-TCLE

Título do Projeto: Itinerário terapêutico de pacientes diagnosticados com câncer incurável: Estudo qualitativo com usuários do serviço público de saúde da Baixada Santista. "Pesquisador Executante: Thais Laudares Soares Maia Pesquisador Responsável: Dra. Silvia Regina Viodres Inoue. Eu, Thais Laudares Soares Maia, psicóloga e estudante do curso de doutorado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos – UNISANTOS, estou desenvolvendo uma pesquisa sobre "Itinerário terapêutico de pacientes diagnosticados com câncer incurável: Estudo qualitativo com usuários do serviço público de saúde da Baixada Santista". Esta pesquisa pretende analisar o itinerário terapêutico entre pacientes diagnosticados com câncer incurável usuários do sistema público de saúde da Baixada Santista. Assim, gostaria de sua colaboração para responder uma entrevista na qual serão feitas perguntas, como sua idade, escolaridade e outras questões sobre seu itinerário terapêutico e como você cuida da saúde. A entrevista poderá ser agendada no melhor dia e horário indicado por você. Além disso, a entrevista será gravada em arquivo de áudio, se você autorizar, e será realizada em um ambiente reservado. Seu nome e outras informações que permitam identificar você, não serão divulgadas. A pesquisa oferece riscos mínimos, como algum constrangimento moral ou emocional. Caso estes ocorram, as entrevistas poderão ser interrompidas a qualquer momento. Você não terá nenhum prejuízo individual ou coletivo se não participar desta pesquisa, e, caso participe, não será remunerado por isso. Em caso de dúvidas, ou denúncias referentes à ética, você poderá me contatar pelo telefone (13) 99765-5324 e com a orientadora do estudo a professora doutora Silvia Regina Viodres Inoue, pelo telefone (13) 32281200, ou entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos pelo telefone (13) 32055555, ramal 125. Este termo é feito em duas vias, uma será entregue a você e a outra ficará arquivada junto aos pesquisadores responsáveis. Conforme me foi explicado, este projeto tem como objetivo analisar o itinerário terapêutico entre pacientes diagnosticados com câncer incurável usuários do sistema público de saúde da Baixada Santista. Para isso, minha participação é de extrema importância, pois ao responder a entrevista realizada pela entrevistadora, contribuirei com informações importantes no conhecimento dos itinerários terapêuticos e práticas de cuidado em saúde no SUS. Estou ciente de que esta entrevista possui perguntas de caráter íntimo e pessoal, como, por exemplo, idade, escolaridade, estado civil, residência, atividades ocupacionais, a vivência do câncer em fase avançada e o acompanhamento médico. Fui informado(a) que não serei exposto(a) a nenhum tipo de procedimento que ofereça risco a minha saúde e que tenho direito garantido a: 1. Responder as perguntas em local reservado e na presença apenas da entrevistadora; 2. Receber respostas a qualquer pergunta e esclarecimento que por mim for solicitado sobre esta pesquisa; 3. Recusar-me a responder a alguma pergunta e retirar meu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo; 4. Não ser identificado e ter mantido o caráter confidencial das informações por mim respondidas; 5. Procurar esclarecimentos com a pesquisadora executante através do telefone (13) 99765-5324, com a pesquisadora responsável (13) 3228-1200, ou entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos pelo telefone (13) 3205-5555, ramal 125. Portanto, declaro estar ciente do exposto e confirmo que desejo participar da entrevista do projeto. Santos, ____ de _____ de 2019. Nome da participante: _____

Eu, Thais Laudares Soares Maia, declaro que forneci todas as informações referentes a esta pesquisa ao participante _____ declarado _____ acima. Data ____/____/____
 _____ Assinatura da _____ Participante
 _____ Pesquisador Responsável