

TECENDO REDES DE CUIDADO: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE UM USUÁRIO COM NEOPLASIA

WEAVING CARE NETS: THE THERAPEUTIC ITINERARY OF A USER WITH NEOPLASM

Aline Maria Furtado de Carvalho¹ * Lia Gomes da Frota Machado² * Uilma da Silva Sousa³ * Hobber Kildare Sousa Silva⁴ * Tiago Sousa de Melo⁵

RESUMO

Objetivo: Compreender a relação de saúde-doença-cuidado de uma pessoa com câncer atendida em um hospital de referência para a macro região de saúde de Sobral a partir da reconstituição do seu itinerário terapêutico à luz do referencial teórico de Arthur Kleinman. **Métodos:** Estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso com reprodução do itinerário terapêutico de um usuário com câncer atendido em um hospital de referência para a macro região de saúde de Sobral - Ceará. Realizado no período de janeiro de 2021. A coleta das informações foi norteada por um Formulário com informações Sociodemográficas Clínicas do sujeito, a História de Vida Focal operacionalizada pela entrevista em profundidade. A análise das entrevistas gravadas e transcritas ao longo dos 3 encontros norteada à luz da Análise de Conteúdo Temática. **Resultados:** Destacou-se ao longo do itinerário buscas recorrentes a serviços públicos e privados para identificação do diagnóstico do câncer. O tratamento teve início tardiamente, repercutindo em sofrimento psíquico no participante, bem como a sua família. A rede de apoio acessada foi composta pelos serviços de saúde formais representada pelo posto de saúde, policlínica, clínicas particulares, hospital de referência da região em câncer e Serviço de Atendimento Móvel de Urgência. Quanto ao suporte informal foi composto apenas pela forte relação com a companheira, e alguns familiares. **Considerações finais:** Ao longo das trajetórias evidenciou-se diversos fatores que atravessaram o processo de cuidado, desde as dificuldades enfrentadas na busca pelo diagnóstico até a garantia de alguns cuidados ao longo do tratamento.

Palavras-chave: Percepção; Acesso aos Serviços de Saúde; Apoio Social; Neoplasia.

ABSTRACT

Objective: To understand the health-disease-care relationship of a person with cancer treated at a reference hospital in the macro health region of Sobral, based on the reconstitution of their therapeutic itinerary in the light of Arthur Kleinman's theoretical framework. **Methods:** Descriptive exploratory study, with a qualitative approach, of the case study type with reproduction of the therapeutic itinerary of a user with cancer treated at a reference hospital for the macro health region of Sobral - Ceará. Carried out in January 2021. The collection of information was guided by a Form with the subject's Clinical Sociodemographic information, the Focal Life Story operationalized by an in-depth interview. The analysis of the recorded and transcribed interviews over the 3 meetings was guided by the Thematic Content Analysis. **Results:** Recurring searches for public and private services to identify the cancer diagnosis stood out along the itinerary. The treatment started late, resulting in psychological distress in the participant, as well as in his family. The support network accessed was composed of formal health services represented by the health post, polyclinic, private clinics, reference hospital in the region for cancer and the Mobile Emergency Care Service. As for informal support, it was composed only by the strong relationship with the partner, and some family members. **Final considerations:** Along the trajectories, several factors that crossed the care process were evidenced, from the difficulties faced in the search for the diagnosis to the guarantee of some care during the treatment.

Keywords: Perception; Health Services Accessibility; Social Support; Neoplasms.

¹ Enfermeira, graduada pela Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA. Residente em Urgência e Emergência pela Santa Casa de Misericórdia de Sobral e pelo Centro Universitário Uninta. Sobral, Ceará, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0591-1626>

² Enfermeira, graduada pela Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA. Mestre em Ensino na Saúde pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Técnica em assuntos Educacionais no Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE da Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Sobral, Ceará, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0341-3479>

³ Enfermeira, graduada pela Centro Universitário UNINTA. Mestre em Cuidados Clínicos em Saúde pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Enfermeira no Setor de Radioterapia da Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Sobral, Ceará, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6807-7309>

⁴ Enfermeiro, graduado pelo Centro Universitário UNINTA. Coordenador de Enfermagem do Setor de Emergência da Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Preceptor do Programa de Residência Multiprofissional em Urgência e Emergência. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6240-2932>

⁵ Farmacêutico, graduado pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Coordenador do Programa de Residência Multiprofissional em Urgência e Emergência. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7772-5283>



INTRODUÇÃO

O movimento de compreender o fenômeno saúde/doença/cuidado perpassa a noção dos determinantes da saúde. Tais determinantes podem ser classificados nas seguintes categorias: fixos ou biológicos (idade, sexo, fatores genéticos); econômicos e sociais (estrato social, emprego, pobreza, exclusão social); ambiental (qualidade do ar e da água, ambiente social); estilos de vida (alimentação, prática de atividade física, uso de álcool e/ou outras substâncias psicoativas, comportamento sexual); além do acesso a lazer, transporte, educação, serviços de saúde e assistência social⁽¹⁾. Visto isso, a garantia da saúde enquanto conquista cidadã atravessa o investimento em outras políticas públicas e o desenvolvimento de articulações intersetoriais.

O exercício de compreender a saúde em sua integralidade envolve ainda não limitar a experiência do sujeito apenas na busca aos serviços formais de saúde, uma vez que redes de saúde perpassa essa questão institucional. Nessa perspectiva, cumpre-se revisitar a idéia de saúde como processo social dinâmico onde o sujeito constrói e a entende a partir de sua representação social, esta que por sua vez, está intrinsecamente relacionada a realidade em que vive⁽²⁾.

O comportamento da pessoa que busca por cuidado, atravessa subsistemas que estão

inter-relacionados, podendo um repercutir no outro, a saber: o popular (especialistas de cura não profissionais, não reconhecidos legalmente, tais como curandeiros, benzedeiras, religiosos e outros); o informal (família, comunidade, rede de amigos, grupos de apoio e auto-ajuda); e o profissional (rede de serviços públicos e privados legalmente instituídos em cada sociedade)⁽³⁾.

Reconhecendo que o processo de cuidado em saúde não é produzido apenas por profissionais e pelos serviços de saúde, mas, sobretudo pelos indivíduos em seus diversos contextos de vida e suas redes sociais. Nessa perspectiva, o Itinerário Terapêutico (IT) configura-se como um recurso que permite estender o olhar para as diversas formas que indivíduos, comunidades e serviços de saúde se mobilizam no processo de produção de cuidado⁽⁴⁾.

A aplicabilidade diversificada do IT amplia o leque de possibilidade a inúmeros contextos de saúde, tendo destaque na literatura como um recurso valioso à pessoas com câncer, que são profundamente atravessadas por diversos sentimentos em seu processo de cuidado⁽⁵⁾. Estima-se que para cada ano do triênio 2020-2022, no Brasil, haverá 625 mil novos casos de câncer⁽⁶⁾. Revelando um cenário preocupante de epidemia global e importante problema de saúde pública, com efeito urge que tal fenômeno seja trabalhado pelos atores

envolvidos na operacionalização dos serviços de saúde.

A utilização do IT direcionado à pessoas com câncer possibilita a construção de projetos terapêuticos comprometidos. Para isso, debruçar-se na compreensão da complexidade e processualidade dos fluxos e travessias das pessoas que vivenciam essa condição permite fazer levantamento de prioridades na prevenção, planejamento gerenciamento dos serviços, subsidiando aos gestores uma formulação e implementação e avaliação de políticas de saúde atentas a uma melhor assistência oncológica⁽⁷⁾.

Assim, este estudo é movido e justificado pela necessidade dos atores que participam do processo saúde-doença-cuidado (profissionais assistencialistas e gestores) compreenderem essa relação a partir do movimento de busca da pessoa com câncer. Podendo a partir da revelação das dificuldades e das estratégias de enfrentamento mobilizadas, sinalizar algo sobre a qualidade dos serviços que vem sendo ofertados, em especial no seu aspecto da integralidade.

Ao considerar esses pressupostos, foram estabelecidas as seguintes questões norteadoras: Qual tem sido o percurso empreendido pelas pessoas com câncer na busca de cuidados em saúde? Quais redes de apoio têm sido acionadas nesse processo saúde-doença-cuidado? Quais são as dificuldades enfrentadas nessa trajetória?

Dessa forma, este estudo objetivou compreender a relação de saúde-doença-cuidado de uma pessoa com câncer atendida em um hospital de referência para a macro região de saúde de Sobral a partir da reconstituição do seu itinerário terapêutico à luz do referencial teórico de Arthur Kleinman.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso com reprodução de todo itinerário terapêutico de um usuário com câncer atendido em um hospital de referência para a macro região de saúde de Sobral - Ceará.

Os atores sociais deste estudo foram um homem que realizava tratamento oncológico no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Sobral (SCMS) em virtude de um câncer de hipofaringe, e sua familiar.

O estudo deu-se no período de janeiro de 2020, tendo como cenário o Hospital SCMS. A instituição é a única do interior cearense credenciada como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Os pacientes oncológicos são encaminhados à instituição pelo Posto de Saúde ou diretamente por um médico. Atualmente, o Hospital facilita o acesso do paciente oncológico que apresenta sua biópsia e diagnóstico de câncer durante a

consulta. Após o atendimento no Ambulatório e a realização de exames, os pacientes são conduzidos à intervenção indicada, a qual é dividida em: radioterapia, quimioterapia, cirurgia e tratamento paliativo⁽⁸⁾.

A coleta das informações foi direcionada a partir de um Formulário com informações Sociodemográficas Clínicas do sujeito, que foram colhidas diretamente com o participante e também acessadas em prontuário. Em seguida, utilizou-se a História de Vida Focal (HVF) operacionalizada pela entrevista em profundidade, considerada ferramenta central nos estudos envolvendo Itinerário Terapêutico⁽⁴⁾. A HVF permite compreender o adoecimento a partir da perspectiva do usuário, possibilitando ainda apreender as possibilidades de cuidado da família, identificando as redes e os tipos de relações estabelecidas no cotidiano.

Na entrevista em profundidade, o participante foi convidado a discorrer abertamente sobre o evento a partir de direcionamentos feitos pelo pesquisador afim de dar profundidade às reflexões. Por ser de caráter aberto, o pesquisador formulou a seguinte questão norteadora “Me conte como se deu a sua busca por tratamento, desde o início dos sintomas do câncer até o seu tratamento neste hospital”.

Ao longo da entrevista foram interpostos indagações sobre quem foram os possíveis mediadores que facilitaram na busca

pelo tratamento. A entrevista foi gravada e desenvolvida em ambiente reservado à luz dos princípios bioéticos previstos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁹⁾. O participante formalizou seu interesse em participar mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Tendo o estudo sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa onde obteve parecer favorável de Nº 4.449.861.

O *corpus* para análise foi composto pelos registros transcritos na íntegra das gravações das entrevistas desenvolvidas nos 3 encontros. A análise destas informações foram norteadas pela Análise de Conteúdo Temática, seguindo as fases: *pré-análise*, com leitura flutuante dos registros para definir o *corpus* da análise e formulação das hipóteses e objetivos; a *exploração do material*, ou decodificados dos registros considerando-se os recortes da entrevista em unidades de registros; e a *interpretação*, captação de todos os conteúdos manifestos e latentes da entrevista para estabelecer uma análise comparativa através de uma justaposição das diversas categorias que surgiram ressaltando os aspectos concebidos semelhantes e diferentes⁽¹⁰⁾.

Como ferramenta analítica para coleta e apresentação das informações utilizou-se o Ecomapa. Esse diagrama permite a compreensão e visualização imagética das relações, ligações e interações entre o sujeito

e sua rede de sustentação e apoio para realização do próprio cuidado⁽¹¹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A escolha do participante do estudo deu-se a partir de um levantamento dos pacientes oncológicos que faziam acompanhamento na SCMS. Analisou-se junto aos profissionais dos serviços de referência (Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia) o perfil dos pacientes que atendiam aos critérios de inclusão do estudo. O produto final da análise temática das falas dos participantes fez emergir quatro eixos, a saber: Caracterizando os atores do estudo; Entendendo os primeiros sintomas; Lidando com o diagnóstico e o tratamento; As redes de apoio: formal e informal.

Caracterizando os atores do estudo

Adotou-se para fins de identificação os nomes fictícios: *José* e *Maria* afim de preservar a identidade do participante e de sua companheira. Ambos, participaram da entrevista, em virtude de *Maria* influenciar diretamente no comportamento de *João* na busca por cuidados, tendo sido identificada como suporte mais relevante da rede de apoio.

O ator do estudo foi um homem, 69 anos, leucoderma, casado, evangélico,

residente no Ceará há mais de 30 anos, concluiu até a 5ª série do ensino fundamental. Apresentava diagnóstico clínico de Carcinoma de Células Escamosas (CEC) de Hipofaringe apresentando estadiamento T3N1M0 segundo *TNM Classification of Malignant Tumours*⁽¹²⁾.

Apresentava ainda as seguintes comorbidades: cardiopatia, hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia, e esteatose hepática.

O histórico laboral compreendia funções de mecânico, técnico em hidráulica em uma indústria do ramo calçadista, e agricultor. Na época dessa última ocupação, manipulava produtos químicos proibidos no mercado atualmente sem a utilização de equipamento de proteção. Afastado das atividades laborais era o provedor principal da família, composta por ele, sua esposa e um filho. Foi etilista crônico por mais de 30 anos e tabagista por mais de 23 anos.

As características descritas do participante assemelham-se àquelas apontadas em um estudo que estabeleceu o perfil de indivíduos com neoplasias de cavidade oral e hipofaringe. Com maior prevalência em indivíduos do sexo masculino, em sua maioria na faixa etária superior a 50 anos, havendo maior prevalência em pessoas leucodermas⁽¹³⁾.

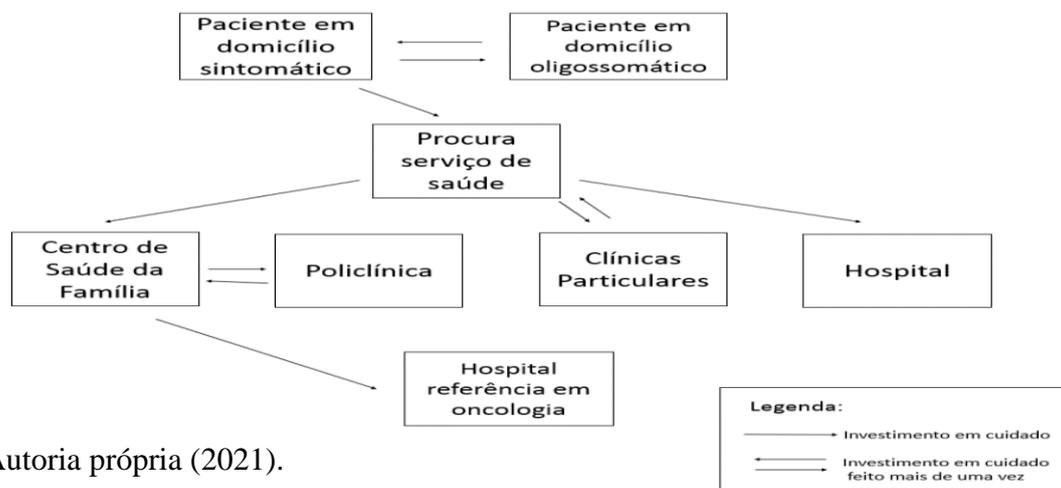
Por se tratar de uma doença crônica de origem multifatorial, as neoplasias nessa área

topográfica estão relacionadas a interação de fatores intrínsecos e extrínsecos, tais como consumo de álcool, tabaco e gorduras, além da exposição a diversas substâncias químicas tais como solventes químicos, agrotóxicos e diversas outras utilizadas por quem trabalha na agricultura e em indústrias⁽¹⁴⁾.

Os hábitos comportamentais descritos possivelmente atuaram como agravantes. O uso abusivo e prolongado de tabaco e álcool são descritos na literatura como aspectos significativos para desencadeamento de câncer na cavidade oral. Essa realidade pode ser potencializada quando compara-se indivíduos não fumantes àqueles que fumam um maço de cigarros ao dia, tendo com isso um risco aumentado de 15 vezes. E para esses que além do hábito tabagista também consomem etílicos destilados fortes, essa chance sobe para 25 vezes⁽¹⁵⁾.

A suscetibilidade genética é descrita como importante aspecto biológico envolvido neste tipo de neoplasia⁽¹⁶⁾. Visto isso, destaca-

Figura 1 – Fluxograma da trajetória assistencial



Fonte: Autoria própria (2021).

se que o pai do participante teve câncer na cavidade oral, vindo a óbito devido às suas repercussões. Essa informação sinaliza um importante fator de risco que deveria ser considerada na anamnese do histórico de vida do paciente, para fins diagnósticos.

O percurso da busca por cuidados em serviços de saúde

O fluxograma (figura 1) representa a trajetória assistencial percorrida por *José* e sua companheira *Maria* pelos serviços de saúde que compõem a rede formal de apoio, segundo a classificação dos subsistemas⁽³⁾. Essa trajetória foi marcada por idas e vindas ao longo de aproximadamente dois anos, com períodos de oscilação dos sintomas clínicos até início do tratamento oncológico.

Compreendendo os primeiros sintomas

O itinerário do participante em busca por cuidados iniciou a partir do surgimento dos primeiros sintomas que se deram há aproximadamente dois anos, porém não percebidos pelo participante, mas sim por sua companheira, como demonstra a fala abaixo:

Eu, na verdade não senti nada não. Não senti mesmo! Tinha aquele catarro na garganta, mas eu não senti nenhum sinal de nada, foi ela (esposa) quem descobriu e desconfiou de mim e me mandou ir até o posto de saúde pra fazer o exame, graças a ela. Daí eu fui lá. (José)

Eu percebi há uns dois anos atrás ele não comendo mais, eu fazia a comida ele não sentia vontade, tinha alguma coisa que incomodava e ele não comia, sabe? E provocava, tinha ânsia de vômito, tinha essa secreção. (Maria)

Desde o início dos primeiros cuidados, as tomadas de decisões foram empreendidas por *Maria*. O nível de escolaridade de ambos pode ser um aspecto que tenha influenciado nessas decisões, *Maria* possui nível superior, e *José* não chegou a concluir o ensino fundamental. Outros aspectos estruturais e culturais relacionados também ao público masculino também podem estar implicados na resistência em buscar cuidados com a saúde, sejam de natureza preventiva ou mesmo quando já há um problema instalado⁽¹⁷⁾.

Os sintomas acima descritos por *Maria*, como dificuldades para deglutir associado a um quadro de vômitos, o que por sua vez resultou na perda de peso, além da linfadenomegalia cervical são sinais e

sintomas geralmente indicativos da doença já em um estágio avançado e tardio, o que é comum de acontecer nos casos de câncer da cavidade oral⁽¹⁸⁾. Essa sintomatologia descrita embora pouco específica, já indicava um provável estágio avançado do câncer que foi confirmado posteriormente.

Um aspecto que frequentemente dificulta a detecção precoce de sintomas sugestivos de neoplasias de boca é a falta de momentos de educação em saúde desenvolvidos pelos serviços de saúde, afim de trabalhar com a população o auto exame da cavidade oral e quais os possíveis sinais e sintomas que devem motivar a busca por cuidados. Um estudo que avaliou o nível de conhecimento da sobre o câncer de boca da população atendida na Estratégia Saúde da Família demonstrou que a maioria dos avaliados possuía conhecimento insuficiente em relação ao auto exame e os fatores de risco modificáveis e não modificáveis para câncer de boca⁽¹⁹⁾. Em contrapartida, para que a educação em saúde ocorra de forma satisfatória se faz imprescindível também capacitar as equipes multiprofissionais da atenção básica para suspeita clínica e adequado e rápido referenciamento para diagnóstico histopatológico e início do tratamento⁽²⁰⁾.

Essa fragilidade na detecção precoce deu-se no caso de *José* tanto a nível de atenção básica estendendo-se a atenção

especializada. O participante acompanhado de sua companheira buscou atendimentos ambulatoriais com especialistas, bem como na equipe de referência do Centro de Saúde da Família (CSF), como demonstra a fala:

Então a gente começou a procurar médico, gastroenterologista (clínica privada). A gente ia em outros médicos e nada. A gente foi lá, só que assim, como ele tinha essas falsas melhoras, não é? Ficava um tempo melhor, aí novamente voltava essa questão dos vômitos. Ele foi algumas vezes no médico do posto, e falava para médica que tinha essa tosse seca, aí ela achava que é porque ele tinha mania de comer e logo deitava. (Maria)

A peregrinação do usuário nas redes de atenção à saúde transitava entre serviços públicos (posto de saúde), e privados (clínica particular) que ocorreram por mais de uma vez. No entanto, em nenhum dos primeiros atendimentos foi levantado a suspeita de câncer. Estudos que também analisaram o percurso assistencial de pacientes oncológicos de forma semelhante evidenciaram que muitos indivíduos buscam atendimento em serviço privado⁽²¹⁻²²⁾.

No cenário brasileiro, consultas para especialidades e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico são as principais motivações de busca por instituições de saúde privada, que se dão devido a fragilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) na oferta desses serviços, que possuem longas filas de espera⁽²³⁾.

A busca por encontrar um diagnóstico que justificasse o quadro de sintomas que

vinha apresentando não esgotou-se nos serviços da atenção básica e ambulatorial chegando a necessitar de internamento hospitalar, como demonstra a fala abaixo:

Aí assim ele passou mal algumas vezes dessa questão da tosse, dessa secreção, ele não sentia dor, mas sentia a barriga como se fosse inchada, ficou internado, foi tratado como se tivesse problema no estômago, uma gastrite. (Maria)

Transcorrido alguns meses os sintomas recorrentes foram evoluindo para um estágio mais complexo, desencadeando desconfortos que vinham comprometendo a qualidade de vida de *José*. Tal quadro motivou novamente a busca por ajuda na unidade básica de saúde, norteados pela companheira, como mostra a fala:

[...] continuou e aumentou esse desconforto dele realmente sentir mesmo um negócio arranhando como se tivesse ferido, negócio assim. Aí fomos na médica do posto que está atualmente, aliás eu acho até que ela saiu e entrou uma outra médica. A gente conversou que ele bebia, aquela coisa toda, aí ela falou: olha essa questão da bebida e de quem fuma pode gerar um problema muito sério na garganta, tomara Deus que não seja. Aí ela pediu para ele fazer um endoscopia digestiva. (Maria)

Após longos investimentos em busca de compreender o quadro de *José*, outro profissional médico do posto de saúde levantou a hipótese do câncer e assim resolveu investigar. Diante da avaliação, a profissional alertando para uma possível neoplasia já em curso avançado solicitou que os exames fossem feitos em caráter de

urgência, se possível na rede particular. Mais uma vez, esbarra-se no entrave da baixa agilidade do SUS em dispor de exames especializados em tempo oportuno, sobretudo para diagnosticar casos de neoplasias, em que o tempo é crucial para um melhor prognóstico. Após a confirmação do câncer, mediante biópsia colhida na endoscopia, *José* foi encaminhado ao hospital de referência para tratamento oncológico.

Lidando com o diagnóstico e o tratamento

Após o longo período para identificação do câncer, aproximadamente mais de um ano considerando os primeiros sintomas até o resultado da biópsia, *José* foi rapidamente encaminhado pela médica do posto de saúde ao Hospital de referência para o tratamento oncológico, como demonstra a fala seguinte:

Assim, lá (SCMS) na triagem foi tudo muito rápido. A gente foi em um dia na outra semana já era a consulta dele para o médico (oncologista). (Maria)

O tempo decorrido entre percepção dos sintomas e o diagnóstico e o tratamento influenciam no prognóstico e na qualidade de sobrevivência dos pacientes⁽²⁴⁾. Afim de otimizar e abreviar o tempo entre diagnóstico e início do tratamento o Ministério da Saúde criou a Lei nº 12.732, que estabelece prazo máximo de 60 dias para início do tratamento oncológico no SUS. Isso ocorre após

assinatura do laudo patológico ou em prazo menor, conforme necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário do paciente⁽²⁵⁾.

Vislumbrando iniciar o atendimento com celeridade, as consultas realizadas com dois especialistas diferentes foram pontuadas como problemáticas. Na percepção de *José e Maria*, a abordagem de ambos os profissionais foi equivocada e questionável. A possibilidade de realizar uma avaliação em outro serviço foi sugerida pela companheira, porém descartada por *José*.

No dia que foi pra eu começar, que os médicos falaram como é que ia ser o tratamento. Eles falavam: você tem coragem de encarar? Os médicos me falaram lá. Aí me disseram tudo que podia me acontecer, daí eu estava com vontade de chegar em casa e me enforçar, eles me amedrontaram lá, os médicos. (*José*)

Durante a entrevista, os relatos envolvendo a abordagem do quadro e estágio da doença e forma de tratamento despertou emoções. Embora o participante buscasse conter seus sentimentos, ficou perceptível que recordar desses momentos gerava incômodo e intenso sofrimento psíquico. Estudos com pacientes oncológicos sinalizam para a necessidade de profissionais de saúde refletirem e repensem suas práticas e seu papel enquanto cuidador e trabalhador da saúde. Mesmo os serviços de oncologia onde se lida com grandes repercussões emocionais, o cuidado ainda se desenvolve de forma inadequada em determinados momentos⁽²⁶⁻²⁷⁾.

O sofrimento psicológico desencadeado pela dificuldade em lidar com o estágio avançado do câncer, acentuou-se pela inconformação de um diagnóstico tardio, que deu-se mesmo com várias buscas empreendidas a profissionais diferentes. A falta de um olhar ampliado sobre as queixas que o indivíduo traz, foi algo que segundo avaliação familiar faltou durante as consultas:

Nem podemos dizer que isso aconteceu por que procurou de última hora, porque a gente procurou vários médicos. Eu sou professora, sou de uma área que eu domino, outra área que eu não domino eu procuro estudar, procuro direcionar né? E eu sinto essa falha, na saúde. Se ele (oncologista) disse que tá com mais de 5 anos e a gente anda em médico, vendo isso aquilo outro e nenhum pensou. Teve esse outro olhar que a gente da educação chama, um outro direcionamento, que a gente não teve. (Maria)

O início do tratamento também foi marcado por desgastes físicos e psicológicos. Em alguns momentos *José* pensou em desistir e não prosseguir com a terapêutica. O processo de cuidado apenas foi visualizado como possível pelo participante, após a avaliação de outro profissional que segundo *Maria* teve uma abordagem humanizada, focada na possibilidade de cura e superação da doença, como demonstra a fala:

Aí graças a Deus a gente encontrou a doutora, ela disse pra ele: você vai fazer o tratamento e o que a gente poder fazer pra lhe ajudar a gente vai fazer, uma calma, assim uma pessoa humana, sabe? Vendo teu problema sabendo que é grande, porém te dando esperança. Ela

disse tudo o que o outro falou de uma maneira mais humana. (Maria)

A profissional supracitada manteve a mesma linha de orientações acerca do diagnóstico, esclarecendo sobre as dificuldades envolvidas no tratamento, porém o diálogo foi assimilado e interpretado com melhor aceitação. Estudos que relatam os estigmas envolvidos no prognóstico de pessoas com câncer, destacam a importância de se desenvolver espaços de cuidados que desconstruam essas representações sociais que fragilizam as pessoas envolvidas no cuidado⁽²⁸⁾.

A fragilidade na rede de atenção manifestou-se também na falta de suporte psicológico profissional. A gravidade do quadro gerou intenso sofrimento psíquico. A possibilidade cirúrgica de remoção das cordas vocais a primeiro momento, seguido de outra avaliação que descartou até o tratamento cirúrgico acentuou os sentimentos de medo e desesperança na possibilidade de um tratamento efetivo. Essa demanda não foi acompanhada por um profissional, revelando uma falha na integralidade da assistência.

No primeiro momento eu fiquei desesperada porque ele adora conversar e a voz dele foi o que me apaixonou. Ficamos arrasados com a possibilidade de perder a voz[...] Quando a gente estava assimilando a situação de perder a voz, veio essa segunda situação que nem mais a cirurgia daria jeito. Aí puxou o tapete direto, ficamos sem chão. Não foi fácil, até procurei o posto, a psicóloga pra tentar nos ajudar, pra ter uma conversa com ele, e justamente no

dia que ela marcou, coincidiu com a consulta que ele já tinha. Eu senti que para eles (posto) como não deu naquele dia, também não haveria interesse em remarcar. (Maria)

O tratamento oncológico requer uma assistência multidisciplinar e psicológica conforme as necessidades do paciente. Afim de minimizar o sofrimento psíquico e desenvolvimento de sintomas depressivos a assistência ao paciente e sua família deve ser pautada na rede social de apoio, na adesão ao tratamento, na adaptação psicossocial, e no repertório de enfrentamento. Do contrário, maiores são as chances de desenvolvimento de adoecimento mental⁽²⁹⁾.

Vários desafios foram vivenciados ao longo do itinerário. O acesso a informações acerca dos direitos, a exemplo do deslocamento gratuito, segundo *Maria e João* não foi orientado pelos profissionais de saúde.

Em relação ao transporte eu não sabia que a gente tinha direito. Só vim saber, por que que achei estranho na semana que ele estava com suspeita de covid pra ele ir ao posto. Por que o médico não podia vir, mesmo sendo perto, tiveram que chamar um carro. Aí eu pesquisei com uma pessoa, e ela me disse, que tínhamos direito a transporte. Aí eu liguei pra secretaria de saúde, e expliquei meu esposo está fazendo tratamento e tal, aí a moça explicou, é tem todo direito de ter o transporte pra locomoção dele. (Maria)

O Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) também esteve presente dentro do subsistema profissional da rede de cuidados percorrida por *José*. Com o início do

tratamento quimioterápico, foram vivenciados vários dos possíveis efeitos colaterais esperados. Esse foi um fator agravante que comprometeu a qualidade de vida de José ao longo do tratamento. Os episódios de mal estar, implicaram na interrupção da quimioterapia, que só retornou com o restabelecimento do quadro.

Aí a pressão dele veio a 60/40mmhg, eu não dormia! Assim de tão cansada um dia eu lembro que quando dormi, acordei com aquela pancada no banheiro, ele caiu. Bateu a cabeça no chão, e sangrando[...] Ficou desacordado um pouquinho e voltou novamente. Mas foi difícil, a primeira semana da quimioterapia, a gente não dormia, praticamente todo tempo monitorando ele, a pressão, chamando o SAMU, os vizinhos para ajudar, complicado, ele ficou muito ruim. Eu fiquei com muito medo de perder ele naquela semana. (Maria)

Um desdobramento importante digno de menção nessa reconstituição do itinerário terapêutico de *José* foi o período de Pandemia de Covid 19. O processo de busca por cuidados foi atravessado por este cenário repercutindo em todo o desenrolar da trajetória. A relações sociais foram mantidas apenas com alguns profissionais de saúde, com os familiares da esposa, e o filho adotivo. Porém, na percepção de José, os estigmas envolvendo o diagnóstico do câncer afetaram os vínculos previamente existentes.

Meus amigos tem é medo de mim. Não tenho mais contato com nenhum. Igreja eu nunca fui de ir muito, só ela (esposa). Meus filhos biológicos e irmãos moram

todos fora e tem as mulheres deles. Meu apoio é só ela (esposa). (José)

Apesar dos avanços científicos quanto ao manejo do câncer, a doença ainda é permeada de estigmas. O termo câncer remete um ideário que vai do medo à esperança, por isso urge a necessidade de desconstrução e de fortalecimento de algumas representações durante o processo de cuidado⁽²⁸⁾. A rede de apoio é fundamental nesse período, e o parceiro ou cônjuge comumente é apontado como o maior responsável pela oferta de apoio (94,3%) frente ao enfrentamento da doença⁽³⁰⁾.

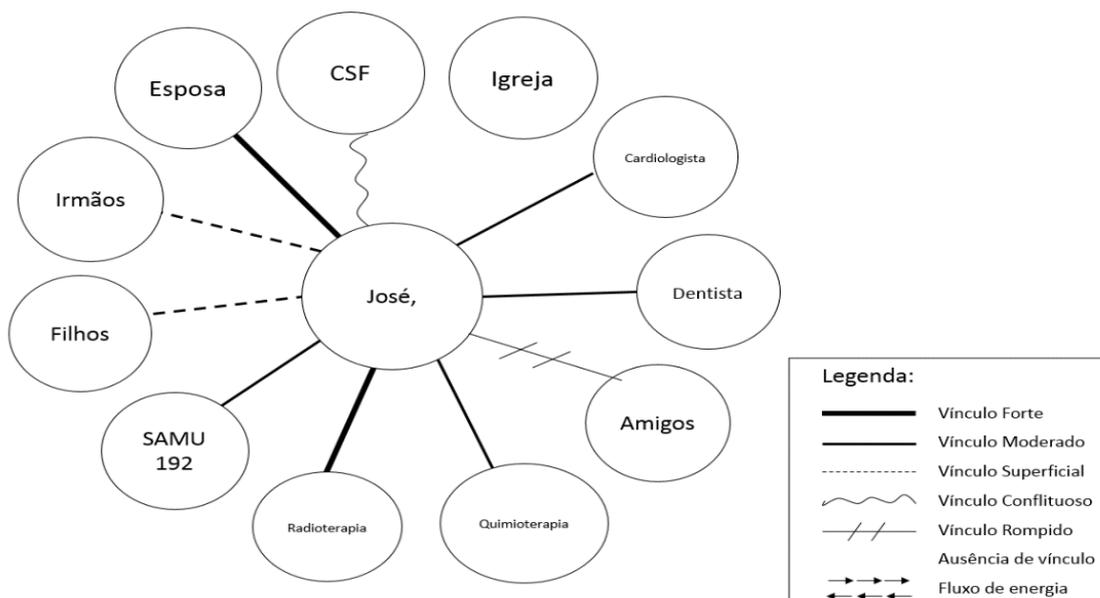
As redes de apoio: formal e informal

A rede de apoio formal de *José* foi composta majoritariamente por profissionais de saúde que foram acessados através do SUS através do CSF, e hospital onde realiza o

tratamento oncológico com sessões de quimioterapia e radioterapia e acompanhamento das reações com atendimentos médicos, enfermagem e odontológico. Concomitante ocorreram algumas consultas com especialistas realizadas em clínicas privadas.

Tendo como maior representante informal, ou familiar, sua companheira *Maria*. Os filhos e irmãos, foram descritos como baixa fonte de apoio. O vínculo com os amigos construído no período em que ainda era etilista foi desfeito, devido ao medo relacionado a doença. O rompimento do vínculo com a igreja já vinha sendo percebido mesmo antes da doença.

Figura 2 – Ecomapa das relações formais e informais



Fonte: Autoria própria (2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reconstituição do itinerário terapêutico do participante deste estudo permitiu compreender a sua relação ao longo do processo saúde-doença-cuidado frente ao fenômeno do câncer. O percurso assistencial foi marcado por diversas movimentações dentro das redes de atenção à saúde local de Sobral, compreendendo desde o acesso a atenção básica até a atenção especializada no hospital de referência. Tendo nessa trajetória buscas a serviços privados.

As peregrinações caracterizadas nas inúmeras buscas inicialmente por um diagnóstico efetivo foram influenciadas por diversos fatores como a compreensão dos primeiros sintomas, pelo participante, sua familiar, bem como pelos profissionais de saúde. O diagnóstico do câncer já em estágio avançado comprometeu diretamente nas estratégias de enfrentamento, uma vez que a gravidade do quadro gerou sofrimento psíquico no participante e à sua familiar.

Evidenciou-se uma rede de suporte informal forte, porém composta apenas da companheira, que norteou todo o processo de cuidado. A rede formal representada pelos de serviço saúde mostrou-se frágil em garantir um diagnóstico precoce. Além de limitações na integralidade através de cuidados com especialistas pelo SUS ao longo do tratamento. O tratamento na rede hospitalar

inicialmente conflituoso devido ao estágio avançado, desdobrou-se de forma satisfatória após início da quimioterapia e radioterapia.

Esses achados revelam alguns entraves na assistência que precisam ser mais sensíveis aos atores envolvidos, desde gestores que desenham as políticas de saúde, estendendo-se aos profissionais que atuam na assistência direta. A limitação de apenas um caso acabou restringindo a possibilidade de generalizações dos resultados a uma realidade macro. Todavia, esse aspecto não esgota a necessidade de investimentos em estudos mais robusto dessa natureza. Afinal, tal realidade observada com a aplicação do recurso IT revela sua importância enquanto ferramenta que permite compreender a qualidade dos serviços que compõem as redes de saúde local.

REFERÊNCIAS

1. George, F. Sobre determinantes da saúde [Internet]; 2011. [acesso em 22 dez 2020]. Disponível em: <http://bit.ly/2vZqVke>.
2. Silva Júnior ND, Gonçalves G, Demétrio F. Escolha do Itinerário Terapêutico Diante dos Problemas de Saúde: considerações socioantropológicas. *Revista Eletrônica Discente História.com* [Internet]. 2013 [acesso em 7 dez 2020]; 1(1): 1-12. Disponível em: <https://ufrb.edu.br/seer/index.php/historiacom/article/view/4/4>
3. Kleinman, A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine,

- and psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980.
4. Gerhardt TE, Burille A, Müller TL. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, Silva Júnior AG. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO; 2016. p. 421- 37.
 5. Souza, KA, Souza SR, Tocantins FR, Freitas TF, Pacheco PQC. O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. Ciênc., Cuid. Saúde [Internet]. 2016 [acesso em 12 nov 2020]; 15(2): 259-67. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612016000200259&lng=pt&nrm=iso
 6. Ministério da Saúde (Brasil). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019. 120 p.
 7. Soares DA, Santos EM, Arruda IS. Itinerários Terapêuticos de pessoas com câncer: Produção Científica no Brasil. Rev. APS [Internet]. 2017 [acesso em 12 nov 2020]; 20(1): 118-29. Disponível em: <https://doi.org/10.34019/1809-8363.2017.v20.15906>
 8. Pereira TM. Santa Casa de Misericórdia de Sobral oferece assistência especializada no tratamento de pacientes com câncer. Stacasa. Sobral [Internet]. 2019 [acesso em 12 dez 2020]. Disponível em: <https://www.stacasa.com.br/santa-casa-de-misericordia-de-sobral-oferece-assistencia-especializada-no-tratamento-de-pacientes-com-cancer/>
 9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União. 2012 dez. 12.
 10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
 11. Nascimento LC, Dantas IRO, Andrade RD, Mello DF. Genogram and ecomap: brazilian nursing contributions. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2014 [acesso em 12 fev 2021]; 23(1): 211-20. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000100211
 12. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2004. 254 p.
 13. Santos LPS, Carvalho FS, Carvalho CAP, Santana DA. Características de Casos de Câncer Bucal no Estado da Bahia, 1999-2012: um Estudo de Base Hospitalar. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. 2015 [acesso em 15 fev 2021]; 61(1): 7-14. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/350>
 14. Ministério da Saúde (Brasil). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Tipos de Câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-boca>.
 15. Balica NC, Poenaru M, Doros CI, Baderca F, Preda MA, Iovan VC, et al. The management of the oropharyngeal anterior wall cancer. Rom. j. morphol. embryol. [Internet]. 2018 [acesso em 10 fev 2021]; 59(1): 113-19. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29940618/>

16. Freitas RM, Rodrigues AMX, Matos Júnior AF, Oliveira GAL. Fatores de risco e principais alterações citopatológicas do câncer bucal: uma revisão de literatura. RBAC. [Internet]. 2016 [acesso em 12 jan 2021]; 48(1): 13-8. Disponível em: <http://www.rbac.org.br/artigos/fatores-de-risco-e-principais-alteracoes-citopatologicas-do-cancer-bucal-uma-revisao-de-literatura/>
17. Alves RF, Silva RP, Ernesto MV, Lima AGB, Souza FM. Gênero e saúde: o cuidar do homem em debate. *Psicol. teor. prat.* [Internet]. 2011 [acesso em 22 fev 2021]; 13(3): 152-66. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000300012&lng=pt&nrm=iso
18. Raimundo DD, Costa TC, Cunha ML, Silva LMS, Hanzelmann RS, Granadeiro DS, et al. Manifestações clínicas e sociodemográficas em trabalhadores com câncer bucal. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2019 [acesso em 15 jan 2021]; 13(5): 1412-19. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/238132/32296>
19. Silva CHF, Queiroz NB, Benedito FCS, Cruz GS, Leite ACRM. Conhecimento de usuários da Estratégia Saúde da Família sobre o câncer de boca. *Arq. Odontol.* [Internet]. 2018 [acesso em 19 fev 2021]; 54: e07. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/arquivosemodontologia/article/view/3762>
20. Assis JLP. Tempo até o tratamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço no Estado de São Paulo: 2011 a 2017. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Ciências] - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2019.
21. Barros ÂF, Araújo JM, Murta-Nascimento C, Dias A. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 2019 [acesso em 12 fev 2021]; 53:14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102019000100211&lng=en&nrm=iso
22. Dubow C, Olivo VMF, Ceron MI, Vedotto DO, Moro JSD, Oliveira CP, et al. Linha de cuidado como dispositivo para a integralidade da atenção a usuários acometidos por agravos neoplásicos de cabeça e pescoço. *Saude Debate.* [Internet]. 2014 [acesso em 11 fev 2021]; 38(100): 94-103. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/tLnHdNBjYW7q464gwr3G3S/abstract/?lang=pt>
23. Santos IS. Evidência sobre o mix público-privado em países com cobertura duplicada: agravamento das iniquidades e da segmentação em sistemas nacionais de saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* [Internet]. 2011 [acesso em 12 fev 2021]; 16(6): 2743-52. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000600013>
24. Santos VCB, Assis AMA, Ferreira SMS, Dias EP. Câncer de boca: análise do tempo decorrido da detecção ao início do tratamento em centro de Oncologia de Maceió. *Rev. Bras. Odontol.* [Internet]. 2012 [acesso em 24 fev 2021]; 69(2): 159-64. Disponível em: http://revodontobvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72722012000200004
25. Brasil. Lei nº 12.732 de 22 de Novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial da União* 23 nov 2012.
26. Brito NTG, Carvalho R. A humanização segundo pacientes oncológicos com longo período de internação. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2010 [acesso em 11 fev 2021]; 8(2): 221-7. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S1679-45082010AO1369>

27. Theobald MR, Santos MLM, Andrade SMO, De-Carli AD. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 [acesso em 20 fev 2021]; 26(4): 1248-69. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000400010>

28. Lima SF, Silva RGM, Silva VSC, Pasklan ANP, Reis LMCB, Silva UC. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *Reme, rev. min. enferm.* [Internet]. 2016 [acesso em 26 fev 2021]; 20: e967. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e967.pdf>

29. Pimentel ERS, Silva SC, Sardinha LS, Lemos VA. Relações entre sintomatologia depressiva com pacientes em tratamento oncológico. *Rev. Diálogos Interdisciplinares: Saúde e Sociedade III* [Internet]. 2019 [acesso em 22 fev 2021]; 8(10): 79-90. Disponível em: <https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/830>

30. Salakari M, Pylkkänen L, Sillanmäki L, Nurminen R, Rautava P, Koskenvuo M, et al. Social support and breast cancer: a comparative study of breast cancer survivors, women with mental depression, women with hypertension and healthy female controls. *Breast.* [Internet]. 2017 [acesso em 25 fev 2021]; 35: 85-90. Disponível em: [http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776\(17\)30489-7/fulltext](http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776(17)30489-7/fulltext)

Submissão: 2021-06=29

Aprovado: 2021-08-10

