

ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO TERAPÊUTICO DE FAMILIARES E PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

DIAGNOSTIC THERAPEUTIC ITINERARY OF FAMILY MEMBERS AND PEOPLE WITH CANCER DISEASE

ITINERARIO DIAGNÓSTICO TERAPÉUTICO DE FAMILIARES Y PERSONAS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

¹Arthur Alexandrino

²Bruno Gonçalo Souza de Araújo

³Olavo Maurício de Souza Neto

⁴Débora Thaise Freires de Brito

⁵Glenda Agra

⁶Marta Miriam Lopes Costa

¹Enfermeiro, Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité - PB. Mestrando em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Natal - RN. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5817-4335>

²Enfermeiro, Centro Universitário de João Pessoa (UNIFE). Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB (PPGENF-UFPB), João Pessoa - PB, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4124-6061>

³Acadêmico do Curso de Bacharelado em Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité - PB. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0318-7192>

⁴Enfermeira, Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité - PB. Mestranda em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa - PB, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0346-8699>

⁵Enfermeira, Psicóloga, Doutora, Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité - PB. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7628-9029>

⁶Enfermeira, Doutora, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa - PB, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2119-3935>

Autor correspondente

Arthur Alexandrino, Rua Santo Amaro, nº 111, Bairro Bela Vista, Araçagi, Paraíba, CEP: 58.270-000. Telefone: (83) 99613-8749. E-mail: alexandrinoarthurdm@gmail.com

Fomento e Agradecimento:

Agradecimento ao apoio do CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (PIBIC/CNPq-UFCG), aos participantes da pesquisa e à instituição colaboradora que foi cenário da pesquisa.

RESUMO

O objetivo foi investigar o itinerário diagnóstico e terapêutico percorrido pelos familiares e pessoas com doença oncológica. Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativo, desenvolvido em um hospital filantrópico de João Pessoa-PB. Foram construídas as seguintes categorias: **Categoria 1** - Reconhecendo os sinais e sintomas antes do diagnóstico; **Categoria 2** - do diagnóstico ao início da terapêutica: caminhos vivenciados pelos pacientes; **Categoria 3** - Itinerário terapêutico dos pacientes, que foi dividida em **Subcategoria 1** - Sintomatologia durante o tratamento e **Subcategoria 2** - Dificuldades enfrentadas pelos pacientes durante a terapêutica proposta e a **Categoria 4** - Desafios enfrentados pelos familiares. É importante compreender o contexto em que o processo de adoecimento é vivenciado e o tempo em que as etapas do itinerário diagnóstico e terapêutico são desenvolvidas, a fim de prestar uma melhor assistência.

Palavras-chave: Assistência à Saúde; Paciente; Diagnóstico; Terapêutica; Oncologia.

ABSTRACT

The objective was to investigate the diagnostic and therapeutic itinerary carried out by relatives and people with cancer. This is an exploratory study with a qualitative approach, developed in a philanthropic hospital in João Pessoa-PB. The following categories were constructed: **Category 1** - Recognition of signs and symptoms before diagnosis; **Category 2** - from diagnosis to initiation of therapy: pathways experienced by patients; **Category 3** - Therapeutic itinerary of patients, which was divided into **Subcategory 1** - Symptoms during treatment and **Subcategory 2** - Difficulties faced by patients during the proposed therapy and **Category 4** - Challenges faced by relatives. It is important to understand the context in which the disease process is experienced and the time in which the stages of the diagnostic and therapeutic itinerary are developed, in order to provide better care.

Keywords: Health Care; Patient; Diagnosis; Therapy; Oncology.

RESUMEN

El objetivo fue investigar el itinerario diagnóstico y terapêutico que realizan los familiares y las personas con cáncer. Se trata de un estudio exploratorio con enfoque cualitativo, desarrollado en un hospital filantrópico de João Pessoa-PB. Se construyeron las siguientes categorías: **Categoría 1** - Reconocimiento de los signos y síntomas antes del diagnóstico; **Categoría 2** - desde el diagnóstico hasta el inicio de la terapia: caminos experimentados por los pacientes; **Categoría 3** - Itinerario terapêutico de los pacientes, que se dividió en **Subcategoría 1** - Síntomas durante el tratamiento y **Subcategoría 2** - Dificultades que enfrentan los pacientes durante la terapia propuesta y **Categoría 4** - Desafíos que enfrentan los familiares. Es importante comprender el contexto en el que se vive el proceso de la enfermedad y el tiempo en el que se desarrollan las etapas del itinerario diagnóstico y terapêutico, con el fin de brindar una mejor asistencia.

Palabras clave: Cuidado de la Salud; Paciente; Diagnóstico; Terapia; Oncología.

INTRODUÇÃO

Câncer é o termo que designa um conjunto de mais de cem tipos diferentes de doenças e caracteriza-se pela multiplicação e crescimento desordenados de células malignas, com potencial invasivo para tecidos e órgão adjacentes. Geralmente, o câncer apresenta condições multifatoriais, que podem agir em conjunto ou em sequência ao processo de iniciação ou promoção de carcinogênese. Caso o tumor seja detectado antes das células tornarem-se malignas ou em fase inicial da doença, tem-se uma condição mais favorável para a modalidade terapêutica, e conseqüentemente, para a cura⁽¹⁾.

Estima-se, para o Brasil, triênio 2020-2022, a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma (cerca de 177 mil casos novos), ocorrerão 450 mil casos novos de câncer. De acordo com o cálculo global na perspectiva do sub-registro, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) aponta a ocorrência de 685 mil casos novos. Essas estimativas refletem o perfil de um país que possui os cânceres de mama, próstata, cólon, reto e pulmão entre os mais incidentes, entretanto ainda apresenta altas taxas para os cânceres de colo de útero, estômago e esôfago. Dessa forma, torna-se fundamental incorporar a monitorização das morbimortalidades ocasionadas pelo câncer a rotina da gestão da saúde no intuito de fornecer subsídios aos gestores para que estas possam organizar ações de supervisão e avaliação de programas voltados ao controle do câncer e ao

direcionamento de pesquisas sobre a doença que subsidie tomadas de decisões⁽²⁾.

A partir deste contexto, dois aspectos característicos do câncer como um problema de saúde pública: primeiro, o aumento da incidência por mortalidade, a proporcionalidade ao crescimento demográfico, o envelhecimento populacional e o desenvolvimento socioeconômico; e segundo: o desafio para o sistema de saúde, com vistas a garantir o acesso pleno e equânime da população ao diagnóstico e tratamento da doença⁽³⁾.

As redes de atenção à saúde são organizações articuladas e hierarquizadas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si, com o objetivo de desenvolver ações cooperativas e interdependentes, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral às pessoas, coordenadas pelos programas de atenção (primária, secundária e terciária) à saúde. O Sistema Único de Saúde (SUS) é orientado pelos princípios da universalidade, igualdade e equanimidade, que facilitam ou dificultam a capacidade de pessoas usarem os serviços de saúde quando deles necessitam⁽⁴⁾.

Nessa perspectiva, é considerado um caminho a percorrer de pessoas pela rede assistencial, desde o acesso até o diagnóstico e o tratamento da doença. Vale ressaltar que o itinerário envolve todos os movimentos realizados por pessoas e familiares com a finalidade de proporcionar a manutenção e a recuperação da saúde, e pode utilizar diversos recursos dos serviços de saúde, que incluem

desde os cuidados domiciliares, práticas integrativas e complementares, práticas religiosas e/ou populares até procedimentos de saúde convencionais⁽⁵⁾.

O itinerário diagnóstico e terapêutico é caracterizado por etapas, que vão desde o início da doença, confirmação do diagnóstico até o tratamento, que pode ser realizado com o uso da medicina tradicional (automedicação e curandeiros) e moderna (estruturas de cuidados modernos). Desse modo, representa o caminho percorrido na tentativa de solucionar os problemas de saúde, de acordo com as práticas individuais e socioculturais⁽⁶⁾.

Embora muito já se tenha avançado, no país existem alguns desafios que implicam diretamente na efetividade da rede de atenção oncológica como disposição geográfica dos serviços de saúde, bem como as questões sociais e econômicas envolvidas, o que cabe a realização de um planejamento que venha a disponibilizar o acesso a esse público de forma integral, contínuo e em tempo hábil⁽⁵⁾.

No Brasil, existem meios legais que tratam do acesso e buscam garantir a atenção integral à população, para o diagnóstico e o tratamento do câncer, em tempo oportuno e de forma estruturada e hierarquizada. Dentre elas, destaca-se a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), por meio da Portaria nº. 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005 e da Portaria GM nº. 741 de 19 de dezembro de 2005. No que diz respeito à rede, há previsão de ações que vão do processo de credenciamento e gestão

até a definição de diferentes serviços, suas aptidões e qualidades⁽⁷⁾. Além da PNAO, também foi criada a Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre direito do paciente com neoplasia maligna comprovada a iniciar o primeiro atendimento pelo SUS⁽⁸⁾.

Vale ressaltar que o câncer é uma doença de características diferenciadas de outras doenças crônicas, em virtude de sua fisiopatologia que pode provocar deformidades devido alterações das células, dor e mutilações, além de trazer em seu entorno um estigma que causa forte impacto psicológico sobre a pessoa doente, produzindo sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas, raiva e sofrimento emocional desde o momento de seu diagnóstico⁽⁹⁾.

Além disso, considerando-se que o câncer tem como características a longa permanência, a possibilidade de recidiva e necessidade de intervenção, às vezes é natural que a sua ocorrência altere o contexto familiar, visto que expõe todos os membros a uma maior vulnerabilidade com relação às perdas, entre elas as de saúde, bem-estar, financeira, equilíbrio físico, mental e emocional. Estas características ressaltam o papel da família diante da responsabilidade de exercer o cuidado familiar a seu membro doente⁽⁹⁾.

Estudos sobre o intervalo de tempo entre a primeira consulta e o início do tratamento diferem quanto aos resultados quando realizados em países desenvolvidos ou em desenvolvimento. Além disso, é consenso que

esse intervalo deve ser reduzido ao mínimo possível, tendo em vista que o intervalo maior que três meses entre a detecção do sintoma pelo paciente e o início do tratamento foi associado a pior sobrevida e que um diagnóstico tardio implica tratamentos mais agressivos⁽¹⁰⁾.

Essas são preocupações de estudos que buscam conhecer quais caminhos os familiares e pacientes percorrem quando acontecem tais obstáculos nos sistemas e serviços de saúde e que, porventura podem influenciar negativamente na qualidade do cuidado e consequentemente na cura da doença^(11,07,12).

Estudos sobre acesso e itinerário se fazem necessário, uma vez que há uma lacuna quanto a publicações que abordam o caminho percorrido pelos pacientes com câncer, em busca do diagnóstico e tratamento. Conhecer esta realidade pode contribuir de forma potencial com a identificação dos principais pontos de entrave, que dificultam o acesso destes pacientes. Diante da relevância desta investigação, surgiram alguns questionamentos que nortearam o presente estudo, a saber: Qual é o itinerário diagnóstico e terapêutico percorrido pelos familiares e pessoas com doença oncológica? Qual é o caminho percorrido do momento em que houve a percepção da alteração do estado de saúde até o diagnóstico confirmativo? Qual é o percurso da(s) modalidade(s) terapêutica(s) realizada(s)? e quais as dificuldades encontradas desde o diagnóstico e tratamento e investigar o processo de cuidar ofertado pelos profissionais de saúde durante todo o caminho percorrido.

Assim, dada a importância de agilizar a assistência à saúde em diferentes níveis de atenção, essa pesquisa teve como objetivo investigar o itinerário diagnóstico e terapêutico percorrido pelos familiares e pessoas com doença oncológica. Os objetivos específicos foram descrever o caminho percorrido do momento em que houve a percepção da alteração do estado de saúde até o diagnóstico confirmativo; descrever o percurso da(s) modalidade(s) terapêutica(s) realizada(s); e apresentar as dificuldades encontradas desde o diagnóstico e tratamento e investigar o processo de cuidar ofertado pelos profissionais de saúde durante todo o caminho percorrido.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, que consiste na busca das singularidades e dos significados da realidade social, revelando-se mediante crenças, valores, interação, comportamentos e práticas⁽¹³⁾, realizado em um hospital localizado no município de João Pessoa - Paraíba – Brasil. A instituição é filantrópica e atende pacientes com doenças crônicas e em cuidados paliativos.

Participaram da pesquisa familiares e pessoas com doença oncológica e o critério utilizado para determinação do número de participantes foi o de saturação⁽¹³⁾, ou seja, houve suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passaram a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo

considerado relevante persistir na coleta de dados.

Para a seleção dos participantes, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: familiares com idade maior e/ou igual a 18 anos que acompanharam entes durante o processo diagnóstico e terapêutico da doença oncológica e pessoas com idade maior e/ou igual a 18 anos, que tinham o diagnóstico confirmativo de câncer e que estavam em tratamento curativo e/ou paliativo para a doença oncológica. Já os critérios de exclusão foram: pessoas com câncer que apresentassem alguma alteração na cognição, memória e fala e acompanhantes que não fossem familiares.

A coleta de dados foi iniciada após ser aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande, do qual recebeu a certidão de aprovação em 12 de novembro de 2019, com CAAE nº 16371819.1.0000.5182 e parecer nº 3.698.915. Dessa forma, obedeceu-se às observâncias éticas contidas na Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos no cenário brasileiro. Os dados foram coletados no período de janeiro a fevereiro de 2020, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes do estudo. Para viabilizar a coleta dos dados utilizou-se a técnica de entrevista por meio de um roteiro semiestruturado contendo questões pertinentes

ao objetivo proposto e o sistema de gravação e o diário de campo para registrar os dados.

O convite foi realizado para pacientes e familiares que expressaram o desejo de relatar de forma detalhada as suas percepções e vivências sobre o itinerário diagnóstico e terapêutico da doença oncológica. A fim de garantir maior privacidade durante as entrevistas, a instituição disponibilizou uma enfermaria desocupada nos períodos da tarde, o que proporcionou maior liberdade de expressão aos participantes e conforto durante as entrevistas.

Para garantir o anonimato dos participantes do estudo, estes foram identificados com nomes de sentimentos, emoções e estados de espírito, a saber: afeição, bondade, bravura, compaixão, empatia, equilíbrio, esperança, fé, força, gentileza, solidariedade, sensibilidade, valentia, paciência, amor, saudade, paz, fidelidade, resiliência e vitória.

E para garantir o anonimato das instituições de saúde citadas pelos participantes, estas foram identificadas por nomes de astros do sistema solar, a saber: Sol, Terra, Vênus, Marte, Júpiter e Saturno.

Assim, para manter o rigor metodológico na pesquisa qualitativa, foi utilizado o *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)*⁽¹⁴⁾. Essa ferramenta favorece a melhoria da qualidade da apresentação dos estudos e permite ao leitor um melhor entendimento da conduta do investigador quanto ao desenho do estudo⁽¹⁵⁾.

Além disso, o presente estudo foi realizado com apoio do CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil” (PIBIC/CNPq-UFMG).

Os dados empíricos foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo temática⁽¹⁶⁾, que permite a descrição do conteúdo das mensagens dos entrevistados e sua categorização. Essa técnica é composta por três etapas: a pré-análise, trata-se da etapa de operacionalização dos dados; a exploração do material consiste na definição de categorias para compreensão exata das unidades de registro; e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, é destinado ao destaque das informações para análise, sendo este o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 18 pessoas com doença oncológica e 18 familiares. No que se refere à caracterização das pessoas com doença oncológica, os resultados mostraram que tinham idade entre 51 a 71 anos, sendo 10 homens e oito mulheres; 12 eram casados; 11 se declararam pardos; 13 eram católicos, 14 tinham o ensino fundamental incompleto; nove tinham mais de três filhos e sete exerciam atividades autônomas como ocupação. No que concerne ao diagnóstico, tipo de câncer e tratamento, seis mencionaram que tiveram diagnóstico confirmativo de câncer em 2019 e seis não souberam informar; três referiram câncer de

pulmão e três mencionaram câncer uterino; sete relataram tratamento com quimioterapia e radioterapia e cinco mencionaram só a quimioterapia como modalidade terapêutica.

No que concerne à caracterização dos familiares, os resultados mostraram que tinham idade entre 18 a 71 anos, 14 eram mulheres; oito eram solteiros; 15 autodeclararam pardos; nove eram católicos; 10 tinham ensino fundamental incompleto; sete estavam desempregados e seis mencionaram ter dois filhos.

Com base na análise dos relatos obtidos nas entrevistas, foram construídas as seguintes categorias: **Categoria 1** – Reconhecendo os sinais e sintomas antes do diagnóstico; **Categoria 2** – Do diagnóstico ao início da terapêutica: caminhos vivenciados pelos pacientes; **Categoria 3** – Itinerário terapêutico dos pacientes, que foi dividida em **Subcategoria 1** – Sintomatologia durante o tratamento e **Subcategoria 2** – Dificuldades enfrentadas pelos pacientes durante a terapêutica proposta e, por fim, a **Categoria 4** – Desafios enfrentados pelos familiares.

Apresentando as categorias e subcategorias

Categoria 1 – Reconhecendo os sinais e sintomas antes do diagnóstico

O itinerário de pessoas com doença oncológica em busca do diagnóstico e terapêutica inicia com o reconhecimento de sinais e sintomas do câncer, que, geralmente causam desconforto e está alicerçada em suas percepções, crenças e experiências prévias

acerca do sentir-se doente^(15,9,17,18). Nesta etapa, a pessoa com doença oncológica percebe algumas alterações fisiológicas e vai em busca de atendimento, como é destacado nas falas dos participantes da pesquisa.

*Eu sentia hemorragia demais [...] tinha hora que eu nem dormia sangrando [...] aí fui [...] lá no **Hospital SOL** [...] aí era um mioma [...] e tirei o mioma lá [...]. **Afeição***

*Desde janeiro do ano passado que 'tô' correndo atrás de médico, de encaminhamento, de muitas coisas e nada! Aí, comecei a passar mal, reclamando de muita dor, desmaio [...] aí, eu comecei a sangrar [...] aí fui procurei um pronto-socorro! Aí, o único que eu achei foi **Hospital Terra!** Aí, eu ia fazer cirurgia, mas tinha que esperar [...] o diagnóstico. **Empatia***

*Eu fui no banheiro [...] cheguei lá para fazer xixi e não consegui. Não consegui e deu aqueles três 'pingo'. Eu fazendo força e nada. Meu Deus do céu que que é isso? Aí, voltei [...] apanhei a garrafa d'água com gás, que era para ver se dilata né? Aí, eu bebi a garrafa d'água todinha. Parece que foi pior! Aí, deu aquela vontade de fazer xixi, aí fui de novo no banheiro! Quando eu cheguei lá [...] 'num' saiu de jeito nenhum. Aí, eu fui tomar um banho [...] aí, começou a queimar e dando aquela vontade de fazer xixi e nada! **Equilíbrio***

*Primeiro, começou um pouquinho de sangramento [...] aí, eu fui fazer o citológico e a enfermeira me encaminhou 'pra' fazer uma transvaginal, só que não acusou nada na transvaginal. Aí, ela me mandou 'pro' ginecologista. Aí, fiquei um bocado de meses fazendo tratamento com esse ginecologista e ele só passava remédio e injeção e o sangramento não passava. Aí, 'começou' as dores, porque antes eu 'tava' sem dor, aí começou a dor forte. Eu não aguentava 'tá' nem em casa mais [...] ia direto no hospital tomar injeção. **Valentia***

*Quando eu ia comer [...] começava aqueles soluços até engunhar [...] aí, fui 'pro' **Hospital Saturno**. Eu cheguei lá e o médico perguntou o que era meu lanche. Eu disse que era um copo de café e um cigarro [...] aí, ele passou uns 'comprimidinho' 'pro' estômago. Aí, quando eu tomava esse 'comprimidinho' [...] sustentava a comida. Mas, piorou [...] eu me levantava desesperada, com fome e sem poder comer!. **Fé***

A dificuldade de reconhecimento de uma sintomatologia específica da doença oncológica foi um dos problemas iniciais enfrentados pelos participantes da pesquisa, que resultou, em alguns casos, em cirurgia e/ou respostas diagnósticas inespecíficas, bem como a prescrição de medicamentos que tentavam contornar a queixa principal, mas não tratavam a causa-base, ou seja, o próprio câncer^(15,9,17,18).

Geralmente, o curso clínico da doença oncológica baseia-se, inicialmente, por sintomatologia inespecífica, que, muitas vezes, não é valorizada pelos profissionais da saúde, sobretudo, pelos médicos, e, que estão relacionados aos obstáculos socioculturais ou organizacionais^(15,9,17,18).

O equívoco, o erro ou o atraso no diagnóstico é apontado como um obstáculo organizacional existente no período de investigação da doença oncológica e está relacionado à inexperiência do profissional em lidar com as particularidades da atenção oncológica. Desse modo, a ausência da clareza na confirmação diagnóstica associada à morosidade dos serviços de saúde influenciam na

demora da referência do paciente às unidades especializadas, ocasionando na piora dos sintomas, e, conseqüentemente, evolução da doença^(15,9,17,18).

Categoria 2 – Do diagnóstico ao início da terapêutica: caminhos vivenciados pelos pacientes

Averiguar sobre as condições clínicas que surgem no início da doença é o ponto de partida para o desenvolvimento do itinerário diagnóstico e terapêutico da doença oncológica, que, por sua vez, ocorre por meio da ajuda profissional na Rede de Atenção à Saúde (RAS), seja por meio de serviços públicos e/ou privados^(15,9,17,18).

A partir dos discursos, identificou-se que a maioria dos participantes procurou serviços públicos (unidades básicas de saúde, unidades de pronto atendimento e/ou ambulatório de hospitais públicos) para obter respostas às condições clínicas apresentadas.

*Primeiro, eu fui umas três vezes na UPA [...] tomar o remédio lá. Quando chegava em casa, 'tava' bom [...] no outro dia, botava pra morrer. Depois, me encaminharam 'pra' o **Hospital Vênus** [...] aí, eu passei doze dias internado, aí, já sabia o que tinha [...] aí, me encaminharam 'pro' **Hospital Marte** e de lá me botaram aqui no **Hospital Júpiter** [...] Aí, até hoje 'tô' me tratando por aqui, e 'tô' fazendo a terapia no **Hospital Marte**. **Bondade***

*Primeiro fui lá no **Hospital Saturno** [...] aí, foi lá que o doutor descobriu o mioma e começou o tratamento. De lá, fui 'pro' **Hospital Sol** [...] aí, tirei o mioma lá [...] aí, foi quando foi descoberto o câncer e me mandaram*

*pro **Hospital Marte** [...]. Aí, eu levei mais de dois meses 'pra' começar o tratamento. Eu já 'tava' aperreada porque não vinha os exames pra eu fazer. Demorou muito! Aí, ainda tem essa histerectomia 'pra' eu fazer, aí 'tô' agoniada pra fazer. Tive que fazer uma ressonância semana passada [...] 'pra' mostrar ao doutor, amanhã lá no **Hospital Marte**. **Afeição***

*Eu sentia muita dor! Eu 'tava' com uma hemorragia [...]ficando fraca! Primeiro, eu fui no posto de saúde, de lá fui na policlínica de Guarabira e depois 'pra' os hospitais daqui de João Pessoa. Nós passamos quatro meses [...] 'pra' saber o diagnóstico. Aí, minha tia tem uma conhecida lá no **Hospital Sol** [...] aí, ela arrumou uma ficha 'pra' mim. Aí, o doutor [...] me encaminhou [...] eu fiz os exames [...] aí, com oito dias comecei o tratamento [...] e doutor disse que ia fazer minha cirurgia. **Bravura***

*Aconteceu na quarta-feira, aí na quinta-feira, eu fui no médico [...] aí, o médico disse 'pra' procurar um urologista, que isso é próstata. A gente foi no outro dia. Quando a gente chegou lá, o doutor foi fazer o toque [...] e disse que eu tinha que procurar um especialista [...] porque o caso 'tá' ficando brabo! 'Tá' muito alta. Aí, ele mandou eu tirar uma ultra. Fomos procurar [...] o especialista! Aí, só tinha no sábado. Aí, a pessoa ficar o resto da quinta-feira, a sexta-feira, 'pra' no sábado ainda ir atrás do médico! Mas, 'num' tinha outro jeito! Quando a gente chegou lá, aí ele falou [...] e fez o procedimento [...]. **Equilíbrio***

*Senti fortes dores no início, depois passou e eu fui 'pra' lá e pra cá, depois fui procurar um médico. Demorei uns dois ou três meses para procurar [...] fui no postinho de saúde [...] depois, procurei uma clínica particular [...] por minha conta. Depois fui encaminhado 'pra' o **Hospital Marte**, mas ainda não iniciei nenhum tratamento. Aí, vim 'pra' cá pra o **Hospital Júpiter**. Há 60 dias ou mais. Falta uma coisa, falta outra.*

A busca pelas unidades básicas de saúde justifica-se devido ser a porta de entrada da RAS, pela proximidade da residência ou pelo vínculo já existente na instituição em decorrência de acompanhamento médico e/ou por terem utilizado o serviço em algum momento. Por esses motivos, faz-se necessário um olhar diferenciado dos profissionais de saúde no atendimento às pessoas com doença oncológica, para detectar possíveis alterações que configurem a clínica do câncer, bem como do conhecimento da RAS para indicar o serviço de referência de forma adequada e eficaz^(15,9,17,18).

Outras RAS procuradas pelos pacientes foram as unidades de pronto atendimento e/ou as urgências de hospitais gerais, que se caracterizam pelo atendimento às demandas de processo saúde-doença mais agudas, cujo objetivo é atender os pacientes de forma mais ágil e concentradas, uma vez que as queixas de caráter biológico podem conferir um risco à saúde. Nesse contexto, a maioria das buscas por estes serviços é incompatível com a complexidade do diagnóstico e tratamento da doença oncológica. Assim, a procura por estes serviços deve-se ao fato de que apresentam maior disponibilidade de recursos em relação às unidades básicas de saúde, bem como dificuldades no acesso aos serviços de atenção primária^(15,9,17,18).

A procura pelo serviço privado como policlínicas e/ou clínicas particulares pelos pacientes participantes da pesquisa aconteceu com a finalidade de reduzir o tempo de espera

para a realização de exames específicos e necessários para a confirmação do diagnóstico da doença oncológica^(15,9,17,18). Todavia, os pacientes retornaram à rede pública de saúde, para assim, dar continuidade ao tratamento, que, por sua vez, até o momento das entrevistas, não havia começado.

Outro movimento de busca por atendimento mais rápido verbalizado por um participante do estudo aconteceu de maneira mais informal, por meio da ajuda de mediadores, que facilitaram o atendimento em um hospital-escola. Mediações como estas se fazem presentes na RAS, e, geralmente, são estabelecidas pelo próprio paciente e/ou familiar em momentos de adoecimento e tem como finalidade tecer conexões entre as já existentes e, com isso, mobilizar outras pessoas e recursos, que, até então não eram consideradas na procura por cuidados^(15,9,17,18).

De forma geral, observa-se que o movimento do itinerário iniciado pelos participantes do estudo revela um fluxo que parte da unidade básica em saúde e /ou serviços de atendimento de pronto-atendimento e/ou de urgências em hospitais gerais, a partir da suspeita da doença oncológica e segue como encaminhamento para os serviços especializados de média complexidade no intuito de que seja feita uma investigação diagnóstica e, posteriormente, seja encaminhado para o Centro de Referência de Alta Complexidade (CACON) do estado para a realização de uma revisão diagnóstica, bem como o início do tratamento do

câncer. Vale ressaltar que, no momento da coleta, os participantes encontravam-se internos no hospital filantrópico especializado em cuidados prolongados do município de João Pessoa - PB.

Os cuidados prolongados destinam-se a pacientes em situação clínica estável, que necessitam de reabilitação e/ou adaptação a sequelas decorrentes de processo clínico, cirúrgico ou traumatológico. É uma estratégia de cuidado intermediária entre os cuidados hospitalares de caráter agudo e crônico agudizado e a atenção básica, inclusive a atenção domiciliar, prévia ao retorno do usuário ao domicílio. Portanto, qualquer paciente que necessite de reabilitação, de recuperação de até 90 dias, que se enquadre nos critérios estabelecidos pela Portaria GM nº 2.809 de 07 de dezembro de 2012, pode ser atendido pela Unidade de Cuidados Prolongados (UCP)⁽¹⁹⁾.

Categoria 3 – Itinerário terapêutico de pacientes

O caminho vivenciado pelos pacientes com câncer em busca da cura e/ou do controle da doença perpassa pelas dimensões biopsicossocial e espiritual. Nesse estudo, observou-se que os pacientes sofreram fisicamente com os sintomas da doença, bem como apresentaram dificuldades no que se relaciona ao acesso do tratamento, seja no âmbito clínico-assistencial, administrativo, geográfico e/ou social e econômico durante o itinerário terapêutico.

Subcategoria 1 – Sintomatologia durante o tratamento

O câncer, na fase inicial, se apresenta, geralmente, de forma assintomática, entretanto, com o avançar da doença, vão surgindo alguns sintomas como dor, fadiga, náuseas, constipação, ansiedade, vômitos, entre outros. Essas manifestações podem ter relação com a invasão do tumor ou com os efeitos adversos causados pelo tratamento, provocando desconforto ao paciente⁽¹⁹⁾. Esses sintomas, por sua vez, afetam a funcionalidade emocional, física e cognitiva do paciente, interferindo diretamente na qualidade de vida, havendo a necessidade de promoção do controle desses sintomas⁽²⁰⁾. A partir dos discursos, percebe-se que os pacientes apresentam piora do estado clínico e sintomas de dor persistente relacionado ao câncer durante o itinerário terapêutico.

Era só dor, todo o dia, o dia todo [...] aí, eu ia 'pro' Hospital Marte tomar medicamento dia sim, dia não e vinha embora pra casa. Aí, quando chegava em casa começava a dor de novo [...] aí eu 'num' voltava mais não [...] aguentava a dor. No outro dia, eu ia, aí tomava medicamento de novo. Quando minha filha falou com uma amiga dela sobre esse negócio, aí me mandaram aqui 'pro' Hospital Júpiter [...] já tá com um mês que eu estou aqui. Afeição

[...] Os médicos [...] eles olham e vão embora! Faz de conta que eu não 'tô' nem ali! [...] eu só venho reclamar porque 'tá' doendo [...] aí, quanto mais dor eu sinto [...] mais eu grito [...], mas eles me deixam de mão! Carinho (P7)

Durante o tratamento, fui internado várias vezes. Uma vez passei quase 30 dias, porque sentia muita dor. Tomei

várias bolsas de sangue [...], mas a dor não passava de jeito nenhum. Eu gemia de dor, não conseguia dormir...[...] a dor latejava tanto [...] depois de muito sofrimento[...] fiz 35 sessões de radioterapia [...] depois, fiquei indo e voltando [...] cada vez diminuindo os dias de internação ao ponto dela da doutora me liberar, até chegar no ponto de ir lá de seis meses em seis meses. Força (P11)

*Meu caroço foi crescendo ao ponto de ir rasgar a pele. Eu sentia tanta dor! A dor da pele rasgando, a dor na ferida, a dor furando lá dentro. Só sei que do grau 1 foi para o 3 e tá piorando. Me mandavam ir procurar vaga em vários hospitais e eu fui procurando. Eles só explicavam que não tinha vaga. Aí, foi quando eles conseguiram me encaminhar para o **Hospital Júpiter**. Por que quando você descobre uma doença que pode te levar à morte eu acho que tem que ser rápido e não demorado, entendeu? Eu acho que me prejudicou muito em relação a isso, entendeu? **Solidariedade***

A dor é definida como uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou a uma lesão tecidual real ou potencial. Nesse sentido, vale ressaltar alguns aspectos atualizados relacionados à dor: a) é sempre uma experiência pessoal, que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais; b) dor e nocicepção são fenômenos diferentes (a dor não pode ser determinada exclusivamente pela atividade dos neurônios sensitivos); c) através das suas experiências de vida, as pessoas aprendem o conceito de dor; d) o relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser respeitado; e) embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-

estar social e psicológico e f) a descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor, ou seja, a incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor⁽²⁰⁾.

Em Oncologia, a dor é um dos sintomas mais relatados pelos pacientes, sendo muito frequente quadros de dor crônica, que, geralmente, é difusa e multifatorial. A sensibilização do nociceptor aferente primário (por fatores inflamatórios, acidose induzida pelo tumor, compressão de tecidos por invasão tumoral), nocicepção aguda (pós-operatório), compressão ou lesão de tecido nervoso e hiperalgesia devido à sensibilização central são os possíveis mecanismos que explicam a complexa e múltipla fisiopatologia da dor oncológica⁽²¹⁾.

No contexto do câncer, os objetivos do controle da dor incluem maior sensação de conforto e melhor capacidade de desempenho para funções cotidianas. É necessária uma abordagem abrangente, uma vez que a dor geralmente se deve a múltiplos fatores e requer mais de uma intervenção. Episódios de dor aguda devem ser prontamente reavaliados, com ajuste das doses e investigação sobre outras causas adjacentes. Hospitalização para controle satisfatório do quadro também pode ser necessária uma vez que a dor persistente relacionada ao câncer requer tratamento com analgésicos regularmente administrados, e, episódios de dor irruptiva requerem doses suplementares de medicação⁽²²⁾.

Depois da avaliação da dor, o esquema terapêutico é iniciado conforme as características da dor. O esquema terapêutico baseia-se na escada analgésica da Organização Mundial da Saúde (OMS), criada em 1986 e atualizada em 2010⁽²²⁾.

Nesse sentido, vale ressaltar que a Portaria nº 874/2013 do Gabinete Ministerial da Saúde que trata da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doença Crônicas no âmbito dos SUS⁽²³⁾ destaca que é de responsabilidade das estruturas operacionais das RAS, ofertar e orientar tecnicamente os cuidados com assistência ambulatorial, internação e assistência domiciliar, incluindo o controle da dor e o fornecimento de opiáceos, pelo próprio hospital ou articulados e organizados na RAS a que se integra.

Outro aspecto mencionado por um dos participantes da pesquisa foi a piora clínica e aparecimento de complicações da doença em decorrência da fragilidade da RAS em realizar de forma eficiente os movimentos de transferência e contratransferência para serviços de referência. Nesse sentido, a Lei nº 12.732/2012⁽⁸⁾, estabelece que o paciente com neoplasia maligna tem o direito de se submeter ao primeiro tratamento no âmbito do SUS, no prazo de até 60 dias contados a partir do diagnóstico em laudo patológico ou prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrado em prontuário único.

Com isso, pode-se inferir, a partir dos discursos, que os sinais e sintomas realçados

pelos pacientes podem estar sendo desvalorizados ou mesmo negligenciados, o que acarreta em um tratamento ineficaz, à piora do estado clínico, o avanço da doença, e, sobretudo, o prolongamento do sofrimento biopsicossocial e espiritual. Além disso, essa situação demonstra a falta de comprometimento, acessibilidade e resolutividade verificados no SUS, visto que o câncer pode estar diretamente relacionado ao diagnóstico precoce e, deste modo, o retardo em obter o diagnóstico correto acarreta o avanço da doença e, conseqüentemente, o surgimento de complicações, como o caso da ferida tumoral maligna cutânea desenvolvida pela paciente^(15,9,17,18).

Subcategoria 2 – Dificuldades enfrentadas pelos pacientes durante o itinerário terapêutico

O itinerário percorrido pelo paciente com doença oncológica é vivenciado por múltiplas dificuldades, dentre elas: a distância entre a residência e o local do tratamento; o custeio com exames particulares, medicamentos e alimentação, como pode-se perceber pelos depoimentos dos pacientes.

*Muita dificuldade 'pra' eu chegar até aqui, porque pra chegar até aqui, você tem que alugar um carro e aqui em João Pessoa tem que pagar ônibus pra chegar no hospital e, às vezes, a gente chega e nem consegue atendimento, porque a máquina 'tá' quebrada...[aí] tem que fazer radioterapia e não faz [...], aí a gente volta de novo. **Bravura***

Dificuldade eu acho que eu encontrei [...] foi mais financeiramente [...]

*porque [...] numa ressonância é quase mil reais ou mais. Se eu tivesse dinheiro eu [...] talvez já tivesse cuidando do problema. **Gentileza***

*Nessa trajetória, 'pra' mim, foi a falta de dinheiro pra comer, dinheiro pra me levar pra o médico, pra me trazer de volta, pra comprar remédio. É a menina da ONG que compra os remédios 'pra' mim. Se não fosse ela eu acho que já tinha me ferrado. **Compaixão***

Para a realização do tratamento, muitos pacientes necessitam se deslocar para um município em que exista o serviço de referência, devido à conformação da RAS, e, sobretudo, pelos altos custos representados pelos diferentes tipos de tratamento e sua complexidade. Embora seja garantido o direito de transporte, da alimentação e de diárias para pacientes oncológicos e seu acompanhante pelo SUS⁽²⁴⁾, na prática, esse direito acaba sendo negligenciado aos pacientes participantes desta pesquisa. Vale destacar que o modo com que os pacientes vivenciam esse itinerário impacta diretamente no seu bem-estar e em sua qualidade de vida.

Nesta perspectiva, vale ressaltar que a Lei nº 11.298, de 23 de janeiro de 2019, que institui no âmbito do Estado da Paraíba, o Estatuto do Portador de Câncer, aponta que a pessoa com doença oncológica tem direito ao transporte público coletivo intermunicipal, dentro das modalidades rodoviária, aquaviária e ferroviária⁽²⁵⁾.

Outra dificuldade mencionada pelos participantes da pesquisa esteve relacionada ao custeio particular de exame diagnóstico de imagem e de medicamentos específicos para o

tratamento. Nesse contexto, vale ressaltar que a Portaria nº 874/2013⁽²³⁾ menciona que é de competência e responsabilidade das estruturas operacionais da RAS, no tocante ao Componente de Atenção Especializada (composto por ambulatórios de especialidades, hospitais gerais e especializados habilitados para a assistência oncológica), apoiar e complementar os serviços de atenção básica na investigação diagnóstica, no tratamento do câncer e na atenção às urgências relacionadas às intercorrências e à agudização da doença, garantindo, dessa forma, a integralidade do cuidado.

Além disso, a pessoa com câncer tem direitos em relação à sua saúde, a saber: auxílio doença, aposentadoria por invalidez, benefício de prestação continuada da assistência social, tratamento fora de domicílio, vale social, isenção do imposto de renda na aposentadoria, pensão e reforma, dentre outros benefícios, que podem estar auxiliando o paciente no seu itinerário terapêutico⁽²⁶⁾, mas que não isentam os governos a cumprirem suas responsabilidades administrativas.

Sob esse prisma, há de se considerar que as dificuldades vivenciadas pelos pacientes estão relacionadas aos vários obstáculos estruturais, que demandam uma mudança no sistema de saúde^(15,9,17,18). De tal modo, reitera-se a necessidade de refletir a logística do deslocamento dos pacientes, bem como das demais dificuldades enfrentadas, com vistas a minimizar os problemas enfrentados para a realização do tratamento⁽¹⁸⁾.

Nesse contexto, chama-se a atenção dos gestores municipais em estar cumprindo com suas responsabilidades no tocante ao transporte, à alimentação e às diárias de acompanhantes e de pacientes com doença oncológica, que necessitam de tratamento especializado fora do domicílio, uma vez que é direito amparado por Lei.

Categoria 4 – Desafios enfrentadas pelos familiares

O apoio da família é extremamente importante ao que diz respeito ao encorajamento na busca por serviços e profissionais de saúde, para inicialmente encontrar um diagnóstico⁽²⁷⁾. Frente ao diagnóstico e tratamento de câncer, os familiares podem apresentar mudanças nas suas vidas de forma significativa. Isso se dá porque a família representa um núcleo forte, em que as relações de todo o grupo tornam-se mais intensas, tanto com o paciente (a pessoa com câncer) quanto com a própria doença, ocorrendo sentimentos que afetam as dimensões biopsicossociais e espirituais de todos os envolvidos. Sendo assim, ao mesmo tempo em que o apoio da família é um dos principais recursos externos utilizados pelo paciente para o enfrentamento da doença, os familiares também sofrem ao lidar com as necessidades físicas e emocionais do familiar adoecido⁽²⁸⁾.

A partir dos depoimentos, percebe-se que os familiares apresentaram sentimento de tristeza, angústia e impotência diante da revelação do diagnóstico e durante todo o

percurso do tratamento do câncer. Além dos sentimentos de perda e preocupação, um dos familiares descreveu dificuldades de ordem social e econômica, uma vez que teve que pedir demissão pois não estava conseguindo conciliar suas atividades laborativas com a trajetória de tratamento de sua genitora.

*‘Tá’ sendo muito difícil para mim e para toda família né? Porque todo mundo sofre junto! E você ver uma pessoa que você ama passando pelas coisas e sem poder fazer nada né? Porque o tratamento é muito longo e o tratamento é muito difícil[...]. **Paciência***

*Nós como filhos temos que acompanhar em todas as situações né? Mas, depois do diagnóstico, a gente fica pouco triste por saber das coisas né? **Paz***

*Foi difícil e corrido, porque, tipo, a gente teve que desistir de muita coisa também pra ‘tá’ acompanhando ela. Saí do meu trabalho e tal, aí era sempre indo ‘pro’ hospital e voltando. Às vezes, tinha que arrumar dinheiro. Quando a gente chegou, aqui, em João Pessoa, sempre tinha que ter dinheiro reservado pra ‘tá’ indo e voltando de carro. Aí foi pesado. **Fidelidade***

Os familiares são cada vez mais responsáveis pelo gerenciamento dos cuidados e pela oferta de suporte físico e psíquico do paciente com câncer. Por esse motivo, é imprescindível dimensionar o impacto da doença em todo o sistema familiar e a possível sobrecarga advinda da prestação desses cuidados. Trata-se de um período em que os sentidos atribuídos ao processo saúde-doença-cuidados estão em um movimento de mudanças e precisam ser renegociados, necessitando, dessa forma, desafios e reorganização da RAS⁽²⁹⁾.

Nesse contexto, conhecer as necessidades subjetivas e objetivas dos familiares, bem como as possibilidades e limites dos recursos de enfrentamento ativados frente às perdas em cada etapa do tratamento, são requisitos fundamentais para o planejamento da atenção em psico-oncologia, norteando a atuação efetiva dos profissionais de saúde. Nesse cenário, a inclusão da família como unidade de tratamento torna-se um imperativo do plano terapêutico⁽³⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu compreender o itinerário diagnóstico e terapêutico de familiares e pessoas com doença oncológica e suas particularidades.

Percebe-se que as pessoas com doença oncológica apresentam inúmeras dificuldades que se iniciam antes da confirmação diagnóstica e permanecem ao longo de sua trajetória de tratamento, tais como equívoco, erro ou atraso no diagnóstico, difícil acesso aos serviços de saúde especializados e tratamento específico de câncer, dificuldades no deslocamento do domicílio para o município onde se localizava o serviço de referência, e, o custeio com medicamentos, diárias e alimentação.

Dessa forma, o itinerário diagnóstico e terapêutico dos participantes dessa pesquisa apresentou dificuldades, devido as consequências se refletirem no agravamento das condições clínicas, no desenvolvimento de complicações como metástases e feridas tumorais malignas cutâneas, aumentando assim o

sofrimento físico, social e espiritual para os mesmos e seus familiares.

Observa-se a necessidade de mudanças no itinerário diagnóstico e terapêutico de pessoas com doença oncológica como preconizado pela Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na RAS das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, haja vista que, neste estudo, a RAS à pessoa com doença oncológica apresentou inúmeras fragilidades no acolhimento, no diagnóstico, na manutenção do tratamento e no suporte psicossocial dos pacientes e seus familiares.

Considerando os limites do presente estudo, no que se refere à amostra e ao contexto sociocultural específico, os quais restringem a possibilidade de generalização dos resultados, ressalta-se a importância de desenvolvimento de estudos que abordem os itinerários diagnósticos e terapêuticos de familiares e pessoas com doença oncológica numa perspectiva de resolução de problemas, haja vista que estes podem aprimorar a qualidade do sistema de saúde atual.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro. 2019. Disponível: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-5-edicao_1.pdf
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro. 2019. Disponível: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/>

les//media/document//estimativa-2020-
incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf

3. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2018;12;68(6): 394-424.

4. Pinheiro R, Gerhardt TE, Ruiz ENF, Silva Junior AGD. O "estado do conhecimento" sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. 2016;13-24.

5. Debus PD, Perlini G, Oliveira NM, Dalmolin A, Somavilla I. "Entre uma consulta e outra": itinerário terapêutico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. *Ver pesquisa cuidado é fundamental*. 2018;10(4):1032-40. Disponível: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6309/pdf_1

6. Lima B, Silva LF, Góes F, Ribeiro MTS, Alves LL. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Revista gaúcha de Enfermagem*. 2018; 22(39): 1-9. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>

7. Aquino RCA, Lima MLLT, Silva VL, Alencar FL, Rodrigues M. Acesso e itinerário terapêutico aos serviços de saúde nos casos de óbitos por câncer de boca. *Rev. CEFAC*. 2018;20(5):595-603. Disponível: http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n5/pt_1982-0216-rcefac-20-05-595.pdf.

8. Alencar APA, Matos JHF, Souza JF, Marques VMC, Lira PF, Moreira AEA, da Silva Laurentino PA. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer. *Brazilian Journal of Development*. 2020;6(6):42023-35. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/12438/10428>

9. Brustolin A, Ferretti F. Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer. *Acta Paul Enferm*. 2017;30(1):47-59. Disponível: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v30n1/1982-0194-ape-30-01-0047.pdf>

10. Rivera-Franco MM, Leon-Rodriguez E. Delays in breast cancer detection and treatment in developing countries. *Breast Cancer Basic Clin Res*. 2018;12. Disponível: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1178223417752677>

11. Aquino RD, Rodrigues M. Acesso e itinerário terapêutico dos pacientes com câncer: principais dificuldades enfrentadas para este percurso. *Rev Saúde Com*. 2016;12(2):1-3. Disponível: <http://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/400/323>

12. Barros AF. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2019;53(14):1-11. Disponível: <https://www.scielo.org/pdf/rsp/2019.v53/14/pt>.

13. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qualit*. 2017;5(7):1-12.

14. Campos SO, Scorsolini-Comin F. Coping e Redes de Apoio de Casais Sobreviventes ao Câncer Cervical. *Contextos Clínicos*. 2020;13(3):873-95. Disponível em: <http://www.revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2020.133.08/60748383>

15. Souza KA, Souza SR, Tocantins FR, Freitas TF, Pacheco PQC. O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde*. 2016;15(2):259-67. Disponível: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ccs/v15n2/1677-3861-ccs-15-02-0259.pdf>

16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.

17. Girardon NMOP, Oliveira NM, Debus PS, Rosa BVC, Dalmolin A, Somavilla IM, et al. Entre uma consulta e outra: itinerário terapêutico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. *J Res Fund Care Online*. 2018;10(14):1032-40. Disponível: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/fr/biblio-915953>
18. Teston EF, Fukumore EFC, Beneditti GMS, Spigolon DN, Costa MAR, Marcon SS. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. *Esc Anna Nery*. 2018;22(4):1-8. Disponível: https://www.scielo.br/pdf/ean/v22n4/pt_1414-8145-ean-22-04-e20180017.pdf
19. Ministério da Saúde (BR). Gabinete Ministerial. Portaria 2.809 de 07 de dezembro de 2012. Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2012. Disponível: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html.
20. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos 2020. 2020;73(2):1-8. Disponível: https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2020/08/Defini%C3%A7%C3%A3o-revisada-de-dor_3.pdf
21. Ercolani D, Hopf LBS, Schwan L. Dor crônica oncológica: avaliação e manejo. *Acta Médica*. 2018;39(2):151-62. Disponível: <https://editora.pucrs.br/acessolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-2/arquivos/pdf/14.pdf>
22. Wiermann EG, Diz ADPE, Caponero R, Lages PSM, Araújo CZS, Bettega RTC, et al. Consenso brasileiro sobre manejo da dor relacionada ao câncer. *Rev Bras Oncol Clínica*. 2014;0(38):132-43. Disponível: <https://www.sbec.org.br/sbec-site/revista-sbec/pdfs/38/artigo2.pdf>
23. Correa Júnior AJS, Santana ME, Sonobe HM. Política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas: um olhar pautado em Zygmunt Bauman. *Research, Society and Development*. 2020;9(7):1-27:e413974324. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4324/3563>.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 876/2013, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília-DF, 2013. Disponível: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0876_16_05_2013.html
25. Brasil. Diário do Poder Legislativo. Lei nº 11.298/2019, de 23 de janeiro de 2019. Institui, no âmbito do Estado da Paraíba, o Estatuto do Portador de Câncer e dá outras providências. João Pessoa-PB, 2019. Disponível: <http://www.al.pb.leg.br/wp-content/uploads/2019/01/DPL-25.01.2019.pdf>
26. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Direitos sociais da pessoa com câncer: orientações aos usuários. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/impressao_direitos_sociais_da_pessoa_com_cancer_final-2_0.pdf
27. França AFO, Silva RMM, Monroe AP, Mairink APLR, Nunes LN, Panobianco MS. Therapeutic itinerary of breast cancer women in a border municipality. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(6):e20200936. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/WMThRr9czsfQRhtFwThTMKh/?format=pdf&lang=en>
28. Karkow MC, Perlini NMOG, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero VI. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Rev Min Enferm*. 2015;19(3):741-46.



Disponível:

<https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v19n3a16.pdf>

29. Abreu TS. Impacto emocional e necessidade de familiares de doentes oncológicos: Fase crónica versus fase terminal. 2015. (Dissertação) [Internet]. Portugal: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, 2015:48. Disponível: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/31692/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20Tatiana%20Abreu.pdf>

30. Silva BCA, Santos MA, Oliveira EAC. Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. Revista da SPAGESP. 2019;20(1):140–53. Disponível:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v20n1/v20n1a11.pdf>

Submissão: 2022-03-20

Aprovado: 2022-05-27