



Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico

Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries

Sentimientos y dificultades vivenciadas por pacientes oncológicos a lo largo de los itinerarios diagnóstico y terapéutico

Elen Ferraz Teston¹

Eunira Francisca Carvalho Fukumori¹

Gabriela Michel dos Santos Benedetti¹

Dandara Novakowski Spigolon¹

Maria Antônia Ramos Costa¹

Sonia Silva Marcon²

1. Universidade Estadual do Paraná.

Campus Paranavaí, PR, Brasil.

2. Universidade Estadual de Maringá.

Campus Maringá, PR, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Compreender os sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos frente aos itinerários diagnóstico e terapêutico. **Métodos:** Estudo exploratório, de natureza qualitativa, desenvolvido junto a 13 pessoas com câncer, por meio de entrevista. No período de junho a setembro de 2017 foram coletados os dados e posteriormente submetidos a análise de conteúdo.

Resultados: Com os resultados compreendeu-se os sentimentos desagradáveis que os pacientes com câncer vivenciam, e o reconhecimento de fatores que influenciam a resignificação dessa fase. Além disso observou-se as dificuldades que perpassam a rotina de tratamento e que comprometem as necessidades básicas desses indivíduos. **Considerações finais:** Compreendeu-se que durante a vivência do itinerário diagnóstico e terapêutico as pessoas com câncer experimentam sentimentos negativos e muitas dificuldades. Entretanto, alguns fatores possibilitam a resignificação do adoecimento e necessitam ser considerados pelos profissionais de saúde e gestores para minimizar o impacto da doença durante essa jornada.

Palavras-chave: Oncologia; Enfermagem; Terapêutica.

ABSTRACT

Objective: To understand the feelings and difficulties experienced by cancer patients in relation to the diagnostic and therapeutic itineraries. **Methods:** An exploratory study of a qualitative nature, developed with 13 people with cancer, through an interview. In the period from June to September of 2017 data were collected and later submitted to content analysis. **Results:** The results included the unpleasant feelings that patients with cancer experience, and the recognition of factors that influence the re-signification of this phase. In addition, we observed the difficulties that perpass the routine of treatment and that compromise the basic needs of these individuals. **Final considerations:** It was understood that during the experience of the diagnostic and therapeutic itinerary, people with cancer experience negative feelings and many difficulties. However, some factors make possible the resignification of the disease and need to be considered by health professionals and managers to minimize the impact of the disease during this journey.

Keywords: Medical Oncology; Nursing; Therapeutics.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los sentimientos y dificultades vivenciadas por pacientes oncológicos frente a los itinerarios diagnóstico y terapéutico. **Métodos:** Estudio exploratorio, de naturaleza cualitativa, desarrollado junto a 13 personas con cáncer, por medio de una entrevista. En el período de junio a septiembre de 2017 fueron recolectados los datos y posteriormente sometidos a análisis de contenido. **Resultados:** Con los resultados se comprendieron los sentimientos desagradables que los pacientes con cáncer vivencian, y el reconocimiento de factores que influencian la resignificación de esta fase. Además se observaron las dificultades que atraviesan la rutina de tratamiento y que comprometen las necesidades básicas de esos individuos. **Consideraciones finales:** Se comprendió que durante la vivencia del itinerario diagnóstico y terapéutico las personas con cáncer experimentan sentimientos negativos y muchas dificultades. Sin embargo algunos factores posibilitan la resignificación de la enfermedad y necesitan ser considerados por los profesionales de salud y gestores, para minimizar el impacto de la enfermedad durante esa jornada.

Palabras clave: Oncología Médica; Enfermería; Terapéutica.

Autor correspondente:

Elen Ferraz Teston.

E-mail: ferrazteston@gmail.com

Recebido em 18/01/2018.

Aprovado em 25/07/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0017

INTRODUÇÃO

Dentre os problemas de saúde pública, o câncer em decorrência de sua amplitude epidemiológica, é um dos mais complexos. Sua origem pode ser atribuída a fatores ambientais, comportamentais e hereditários.¹ Em 2015, o câncer foi responsável por 8,8 milhões de mortes, constituindo a segunda causa mais frequente de mortes no mundo.² No Brasil, nesse mesmo ano, o câncer foi responsável pela morte de 223,4 mil pessoas. Estimativas apontam a ocorrência de 600 mil novos casos dessa doença para os anos de 2018 e 2019.³

Frente a esse cenário destaca-se a relevância dessa temática em decorrência dos altos índices de morbimortalidade populacional e pela necessidade de organização da rede de serviços de saúde para oferta de ações de prevenção, promoção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.⁴

Destarte, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer preconiza que os cuidados à pessoa com câncer devem contemplar os diferentes pontos de atenção da Rede de Saúde a fim de garantir acesso e atendimento integral. E para tanto, o cuidado é organizado considerando o estabelecimento de fluxo de referência e contrarreferência entre a atenção básica, que constitui a porta de entrada do usuário no sistema de saúde, e os serviços de média e alta complexidade.⁴

Entende-se que, a partir do exposto, para o acesso e a qualidade da atenção à saúde das pessoas acometidas por essa enfermidade, diversos aspectos devem ser considerados, desde o diagnóstico até a definição da modalidade de tratamento. Portanto, esses aspectos envolvem o percurso trilhado nos diferentes pontos de atenção, as vivências e os movimentos desencadeados - referentes a uma sucessão de acontecimentos - e a tomada de decisões que influenciarão o tratamento da enfermidade.^{5,6}

Nessa perspectiva, denomina-se itinerário diagnóstico o caminho percorrido dentro dessa rede, desde o surgimento dos primeiros sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer.⁷ Já o itinerário terapêutico refere-se à trajetória assistencial que abarca todas as ações relacionadas ao acesso aos serviços de saúde, profissionais, seio familiar e demais redes de apoio.⁸ Esse itinerário também pode ser o caminho percorrido pelo indivíduo nos diferentes níveis de atenção dos serviços de saúde em busca do cuidado, evidenciando comportamentos e concepções que podem embasar a implementação de ações de qualificação da assistência voltada a esse público.⁸

Salienta-se que o progresso tecnológico dos meios diagnósticos e procedimentos terapêuticos ampliou a sobrevivência dos pacientes, levando os profissionais de saúde a se preocuparem com os meios de reabilitação/tratamento e com o planejamento de ações e intervenções que possam melhorar a qualidade de vida, ao longo de todo o processo de cuidado.⁹ Destarte, para a efetivação desse processo faz-se necessário não só conhecer o itinerário percorrido pelos pacientes, mas também os sentimentos ali desencadeados por eles.

Embora se reconheçam os inúmeros esforços para o fortalecimento da rede de atenção oncológica, constata-se fragilidades

que podem ser desencadeadas por barreiras geográficas, econômicas e sociais. Nesse sentido, torna-se importante o planejamento de estratégias que proporcionem acesso em tempo oportuno e que garantem o atendimento integral e contínuo, que por sua vez refletem diretamente na adesão ao tratamento proposto.¹⁰

Assim, atinente ao acima mencionado, pautou-se o presente estudo no seguinte questionamento: como a pessoa com câncer vivencia os itinerários diagnóstico e terapêutico?

Compreender como esses itinerários são vivenciados e os sentimentos experienciados propicia o reconhecimento de uma série detalhada de eventos e atitudes voltados à manutenção da vida,¹¹ e também das inúmeras dimensões humanas que abarcam os conhecimentos e formas de experimentar a enfermidade, o que contribui para a elaboração de um cuidado de saúde condizente com a realidade das pessoas com câncer.¹²

Diante disso, o presente estudo teve como objetivo compreender os sentimentos e as dificuldades vivenciados por pacientes oncológicos frente aos itinerários diagnóstico e terapêutico.

MÉTODO

Estudo exploratório, de natureza qualitativa, realizado junto a pacientes em tratamento de câncer cadastrados na Associação de Pessoas com Doenças Especiais (APDE), de um município da região Noroeste do Paraná, o qual possuía 81.590 habitantes no último Censo, e é sede de uma das 22 Regionais de Saúde do Paraná que agrega 20 municípios. Na área da saúde, para atendimento a pessoas com câncer, esse município, por ocasião do estudo, possuía 17 Unidades Básicas de Saúde, todas com Equipes da Estratégia Saúde da Família (total de 24 equipes); Pronto Atendimento Municipal; um hospital privado conveniado ao Sistema Único de Saúde, com 172 leitos; Centro Regional de Especialidades (CRE); Sistema Integrado de Atenção à Saúde (SINAS); e Unidade de Atendimento Móvel. Não contava, portanto, com serviço especializado para tratamento oncológico. As pessoas que necessitassem/necessitam de tratamento eram/são referenciados para um município maior e sede de outra Regional de Saúde, distante cerca de 75 quilômetros.

A APDE, por sua vez, é uma organização filantrópica, mantida por doações e repasse de recursos financeiros por parte da Secretaria de Assistência Social do município. Tem como objetivo auxiliar pessoas com câncer em situação de vulnerabilidade social. Nesse sentido, disponibiliza gratuitamente medicamentos, fraldas e cestas básicas, realiza empréstimos de equipamentos hospitalares (cama, cadeira de rodas e de banho, colchão d'água, entre outros), oferece apoio emocional e ajuda para agendar e/ou agilizar consultas, exames e tratamentos especializados, e diariamente faz o transporte de pacientes do município que necessitam de tratamento fora do domicílio.

Os participantes deste estudo foram selecionados adotando-se os seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos; estar em tratamento oncológico há, no mínimo, dois meses e ter conhecimento do diagnóstico. Por sua vez, foram excluídas pessoas com limitações na comunicação ou sequelas que impossibilitassem sua compreensão durante a entrevista.

O contato inicial com os participantes foi realizado por telefone, a partir da lista dos pacientes cadastrados na APDE. Nesse contato, eles foram informados sobre o estudo e convidados a participar do mesmo. Em caso de aceite, agendou-se a visita domiciliar.

No período de junho a setembro de 2017, as entrevistas foram realizadas de modo individual e gravadas, a partir da seguinte questão norteadora: Fale sobre sua trajetória desde os primeiros sinais de alteração na saúde. A busca por informações ocorreu até o momento em que os dados começaram a se tornar repetitivos e ao se considerar alcançado o objetivo da pesquisa.¹³

As entrevistas foram transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia de sua realização, e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo as etapas: pré-análise (leitura das falas e levantamento de pontos-chave); exploração do material, levantamento dos resultados e interpretação, originando duas categorias temáticas.¹⁴

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com CAAE nº 68771017.6.0000.0104, Parecer nº 2.403.152, em observância aos aspectos éticos previstos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes foram identificados com as letras P, M e F indicativas de sexo masculino e feminino, seguido pela idade e o tipo de câncer. Ex: (PF34MAMA).

RESULTADOS

Caracterização dos participantes

As 13 pessoas participantes do estudo tinham idade entre 34 e 78 anos, sendo a maioria do sexo feminino. Na Tabela 1 observam-se as características sociodemográficas, tipo de câncer e tratamentos a que foram submetidas.

Da análise dos dados de natureza qualitativa emergiram duas categorias temáticas, as quais serão descritas a seguir.

Da percepção de alterações ao início do tratamento: sentimentos e dificuldades experienciados

Nessa categoria foram incluídos os relatos que mostram que, desde o início, com a percepção das primeiras alterações na saúde, as pessoas experimentam medo e tristeza, especialmente pelo fato de associarem o câncer ao sofrimento e à morte.

Descobri o câncer de mama fazendo exame de rotina particular, mas ai veio alterado e procurei o postinho para pedir o encaminhamento para fazer tratamento. Me encaminharam para cirurgia e depois comecei a radio e a quimio [...] No começo fiquei com muito medo, porque já sabia que ia ter que tirar toda a mama e que ia ser um tratamento muito sofrido e longo [...] fiquei com medo de nada disso resolver (PF34MAMA).

Meu câncer foi o seguinte: estava fazendo exame de rotina no postinho, ai apresentou um problema no sistema urinário, passei com especialista e depois já

me mandaram para a APDE que agilizou meu encaminhamento para o Hospital do câncer... ai comecei o tratamento. Logo quando soube, ainda no consultório do postinho, fiquei apavorado, pois com uma notícia dessa, a primeira coisa que passa em nossa cabeça é que será o fim (PM64PROSTATA).

Foi muito difícil no início pensei que ia morrer, veio aquela tristeza [...] chorei um dia inteirinho (PF45MAMA)

A descoberta foi fazendo exame de mamografia, o médico do postinho falou na lata o que era. Fiquei sabendo no finalzinho de 2012 e operei em 2013, tirei toda a mama. [...] me mandaram pro CRE para especialista. Depois minha filha procurou a APDE com o encaminhamento e fui fazer o tratamento no hospital do câncer. [...] mistura o medo de morrer e o medo de ficar dependente [...](PF64MAMA)

No decorrer dessa trajetória, o fluxo e a comunicação dentro da rede mostraram-se fragilizados. Observou-se que o tempo de espera entre a definição do diagnóstico e a decisão pelo tipo de tratamento gerou angústia e expectativa ante as incertezas e ao desconhecimento dos próximos passos a serem dados:

Aquela coisa de fazer exame dar alterado e até fazer o tratamento é muito ruim [...] é um caminho muito demorado e deixa a gente sem saber o que vai ser. Fiz mamografia primeiro, depois encaminharam para o centro de referência e depois fui parar lá em Maringá para tratar (PF40MAMA).

Com o tratamento iniciado, os participantes revelaram que a ausência de um familiar/acompanhante nos locais de realização dos tratamentos despertou solidão e agravou a insegurança diante a doença:

Ter essa doença já não é fácil e se sentir sozinha é pior ainda [...] Minha filha trabalha então não tinha como me acompanhar na viagem para lá [...]tem as obrigações dela. [...] (PM53RETO).

A sensação de não ter ninguém junto com você é muito ruim, meu esposo trabalha, então tinha que ir para o Hospital do Câncer fazer a quimioterapia sozinha mesmo [...] era ou eu ia ou eu ia [...] não tinha outra opção. Era um vazio que nem sei explicar (PF49MAMA).

Entretanto, alguns participantes aproveitaram o tempo em que permaneciam nos serviços de referência, aguardando atendimento, para conhecer outras pessoas que vivenciavam a mesma condição, o que, de alguma forma, as auxiliou a enfrentar o contexto de adoecimento nesse trecho do percurso.

[...] ficava conversando com as pessoas que faziam tratamento junto comigo, passava o tempo, fazia amizade (PM 78PRÓSTATA).

Tabela 1. Características sociodemográficas, tipo de câncer e de tratamento

Sexo	Idade	Escolaridade	Renda familiar*	Estado civil	Profissão	Tipo de câncer	Tipo de tratamento
Feminino	34	Ensino Médio Completo	Não sabe	Separada	Do lar	Mama	Cirurgia e quimioterapia
Masculino	64	Ensino Fundamental Incompleto	1 a 2	Casado	Aposentado	Próstata	Radioterapia
Masculino	53	Ensino Fundamental Incompleto	Não tem	Casado	Pedreiro	Reto	Quimioterapia e radioterapia
Masculino	78	Ensino Fundamental Incompleto	1	Casado	Aposentado	Próstata	Radioterapia
Feminino	40	Ensino Médio Completo	2 a 3	Casada	Gerente de posto	Mama	Quimioterapia
Feminino	52	Ensino Médio Incompleto	2	Casada	Do lar	Mama	Cirurgia e quimioterapia
Feminino	68	Ensino Fundamental Completo	2	Viúva	Do lar	Mama	Cirurgia e quimioterapia
Feminino	49	Ensino Médio Completo	3	Casada	Funcionária pública	Mama	Quimioterapia
Feminino	78	Ensino Fundamental Incompleto	2	Casada	Costureira	Útero	Cirurgia e quimioterapia
Feminino	64	Ensino Médio Incompleto	1	Divorciada	Do lar	Mama	Cirurgia, quimioterapia e radioterapia
Masculino	58	Ensino Médio Completo	4	Casado	Comerciante	Próstata	Radioterapia
Feminino	44	Ensino Fundamental Incompleto	2	Separada	Do lar	Intestino	Cirurgia e quimioterapia
Feminino	45	Ensino Fundamental Incompleto	1	Separada	Do lar	Mama	Radioterapia

* Em salários mínimos no Brasil (R\$ 937,00), no ano de 2018.

Conheci muitas pessoas e fiz muitas amizades nessa jornada do tratamento. Isso fazia com que o tempo passasse mais rápido (PF44INTESTINO).

Alguns participantes relataram, inclusive, que sentimentos de esperança e força para lutar contra a doença emergiram da convivência com outros doentes nos locais de tratamento e da observação da condição dos mesmos.

Quando ficava lá no Hospital do Câncer esperando ficava pensando como ia ser daqui pra frente, se eu ia morrer, meu cabelo ia cair, foi muito difícil. Mas lá vi muitas pessoas piores que eu, via pessoas bemmm, doentes. Então comecei a me sentir mais forte pra lutar contra a doença. Percebi que ainda tinha força para lutar porque não estava tão debilitada (PF64MAMA).

Via tanta coisa enquanto esperava para fazer a quimioterapia, tanto sofrimento [...] gente faltando pedaços e

pensava: Como sou agraciado por estar aqui inteiro, lutando por algo que por enquanto só está por dentro [...] e assim abastecia minhas forças para a próxima sessão (PM78PRÓSTATATA).

O apoio oferecido pela rede social também foi destacado como sinal de carinho e cuidado, que minimizou o sentimento de solidão muitas vezes presente durante essa trajetória:

Um dia de culto na igreja que eu frequento, quando ainda estava sem cabelos, apenas de lenço, recebi uma surpresa. O pastor e as irmãs da igreja prepararam uma linda homenagem para mim. Quando cheguei a igreja todas as irmãs estavam de lenço na cabeça. Um mais lindo que o outro. Fiquei sabendo que não estava sozinha. Todas estavam orando a Deus por mim. Neste dia o pastor pregou sobre "gesto de amor ao próximo". Foi lindo! (PF52MAMA).

De modo mais específico, a fé também foi referida como fonte de força e motivação que sustentou as pacientes nas trilhas do adoecimento e do tratamento.

[...] Quando estava em meus momentos de oração em casa e, de joelhos chorando desesperada, Deus falou comigo. E ele me disse: "Filha eu já te conhecia no ventre de tua mãe, você não tinha cabelo, não andava e nem falava e eu já te amava". E isso me alimentava com novas forças a cada dia (PF78ÚTERO).

Depois de muito pedir a Deus teve uma noite que sozinha no meu quarto falei assim, agora eu não vou chorar mais, se eu tenho que passar eu vou passar da melhor forma possível e o que Deus tem pra mim eu tenho que aceitar. Daí então eu comecei a colocar na minha cabeça que eu tenho que estar bem para passar por tudo isso [...] e foi assim que Deus me ajudou a passar por tudo [...] eu nunca me senti doente em nenhum período do tratamento (PF44INTESTINO).

Assim, durante os itinerários diagnóstico e terapêutico, a pessoa com câncer experimenta inúmeros sentimentos desagradáveis, contudo, no encontro com pessoas que vivenciam a mesma realidade, com outras que lhes estendem a mão, dando-lhes apoio, e com a fé, surge a possibilidade de resignificação de sua vivência ante a enfermidade.

Dificuldades vivenciadas ao longo do itinerário terapêutico

Para alguns entrevistados, os efeitos colaterais manifestados após as sessões de quimio e radioterapia constituíram-se em uma das principais dificuldades vivenciadas após o início do tratamento:

[...] eu passava mal depois de uns dois dias de quimio, ficava com mal-estar, não parava nada no estômago, era a pior parte, o que me fazia pensar em desistir do tratamento várias vezes. Hoje isso tá bem menos, não sei se é porque acostumei ou se é porque é mais fraca (PF34MAMA).

Ahh [...] o mais difícil são os efeitos da quimioterapia, porque cada sessão é uma diferente da outra. A primeira passa mal, a segunda é pior [...] aí vem aquela depressão, cabelo caindo [...] é muita coisa [...] muita coisa (PF40MAMA).

Além de não conseguir comer e ficar muito enjoada eu ficava toda queimada, porque a radio queima de dentro pra fora. Tinha dia que até a blusa que relava doía porque queimava e ficava em carne viva (PF45MAMA).

Outras dificuldades apontadas foram o cansaço e os desconfortos em decorrência do deslocamento de seus lares até o local de realização do tratamento.

Para fazer o tratamento a gente tem que andar 60 km, é cansativo, e eu ainda não consigo dormir na van porque tenho medo de acontecer algum acidente, essas coisas. E ainda depois de algumas sessões da radio eu tive umas queimaduras e aí ficava meio sem jeito até para sentar (PM58PRÓSTATA).

É uma viagem a cada sessão [...] a gente já entra no carro debilitado, enfraquecido, com ânsia principalmente quem fez quimio [...] (PM53RETO).

O tempo de espera para retornar para casa também é desgastante, pois em um mesmo veículo são transportados vários pacientes, com agendamento dos tratamentos em horários diversos:

Depois que faz a quimio tem que esperar todos os pacientes terminar pra poder vir embora. Saímos às 5h da manhã e voltamos às 18 horas. Para quem está bem de saúde ainda aguenta ficar né [...] Agora para quem não tá muito bom [...] (PM64PRÓSTATA).

O mais difícil é a espera [...] tem muita gente para fazer no mesmo dia, então é um de cada vez [...] e cada um é um horário diferente, medicação diferente, tempo de ficar recebendo diferente. Isso faz a gente ficar irritado, chateado e mais estressado com a vida (PF34MAMA).

É muito desgastante ficar lá esperando todo mundo acabar para vir embora [...] deixa a gente mais cansado ainda (PM53RETO).

Por fim, alguns fizeram referência à questão da alimentação após a realização do tratamento como uma dificuldade devido ao tempo que ficam fora de casa e às condições financeiras. Contudo, relataram também que essa dificuldade geralmente é minimizada pela ação de voluntários:

A gente saía muito cedo então não comia nada, mas a gente dava sorte de chegar lá e ter gente doando café [...] almoço. O pessoal que fez tratamento lá faz esse trabalho para ajudar a gente que precisa. [...] As pessoas que já fizeram tratamento lá no hospital do câncer e também algumas pessoas que fazem promessa distribuem café da manhã (café, leite quentinho e pão ou bolo) e marmita no almoço para nós, isso ajuda muito a gente para não precisar ficar em jejum. (PF40MAMA).

A nossa sorte eram as quentinhas que o pessoal servia lá [...] porque ficar o dia inteiro sem comer nada não tinha condições [...] e dinheiro para comprar comida não dá para levar [...] são muitos dias [...] (PM64PRÓSTATA).

Verifica-se, portanto, que o paciente oncológico durante o itinerário terapêutico vivencia dificuldades que perpassam a necessária rotina de tratamento e comprometem significativamente o

atendimento de necessidades básicas - repouso e alimentação -, o que acarreta prejuízos para seu bem-estar durante essa jornada.

DISCUSSÃO

Com foco no indivíduo que experiencia a enfermidade, o itinerário terapêutico oferece a possibilidade de elucidação das composições de significados, atitudes e sentimentos construídos ao longo dessa trajetória de adoecimento.⁸ O presente estudo evidencia os sentimentos experienciados por pessoas que trilharam caminhos árduos até receberem o diagnóstico de câncer e terem seus tratamentos definidos, vivenciando muitas dificuldades ao longo da trajetória de tratamento.

O domínio de sentimentos negativos decorre, principalmente, do enorme desafio que essa doença representa para os indivíduos, suas famílias e profissionais. E por afetar grandemente o bem-estar físico e psicossocial¹⁵ da percepção dos primeiros sinais e sintomas, até o momento do diagnóstico e do início do tratamento, grandes mudanças ocorrem na vida do paciente e de sua família, fazendo emergir questionamentos direcionados à vida, à doença e à morte, conforme se observa nos depoimentos de PM64PRÓSTATA, PF45MAMA e PF34MAMA. Os sentimentos negativos são desencadeados e agravados pelo desconhecimento do indivíduo adoecido e de sua família sobre os diferentes pontos da rede de atenção ao paciente oncológico e a atuação de cada um deles.¹⁶

Apesar de os relatos dos participantes demonstrarem a existência de uma rede de atenção organizada para assistir o paciente oncológico, constatam-se fragilidades no que diz respeito ao fluxo e à comunicação entre os serviços de saúde e o usuário. Estudo realizado no Rio de Janeiro, que mapeou o itinerário do paciente oncológico - do diagnóstico ao tratamento -, apontou que esses usuários vivenciam a falta de esclarecimentos acerca da doença, do tratamento e do prognóstico, o que não lhes permite participar das decisões terapêuticas.⁹

Nesse sentido, destaca-se a importância do acolhimento inicial desse paciente, desde o surgimento das primeiras queixas sobre a percepção de alterações no estado de saúde ou surgimento de sinais e sintomas, e especialmente por ocasião do diagnóstico, a fim de esclarecer dúvidas e direcioná-lo adequadamente ao próximo ponto de atenção. Os profissionais também precisam informar, orientar e discutir com o paciente as diferentes possibilidades e etapas do tratamento oncológico.¹⁰ A equipe de saúde, em especial a da Atenção Primária, pode ter papel de suma importância nesse âmbito, pois o vínculo, quando preexistente ou já estabelecido após o diagnóstico, favorece a comunicação terapêutica, a qual, por sua vez, facilita o enfrentamento da trajetória de adoecimento e tratamento e ameniza a sobrecarga psicológica que o indivíduo vivencia juntamente com seus familiares.¹⁷

Salienta-se que os ruídos advindos de uma comunicação equivocada ou insuficiente, caracterizada por informações incompletas, com baixa resolutividade e que não esclareça as etapas e os diferentes pontos de atenção que compõem a rede de atenção e do tratamento a ser instituído, agravam o medo

e a ansiedade diante do desconhecido. Entretanto, o estabelecimento de um processo de comunicação efetivo permite ao profissional de saúde conhecer e interpretar as atitudes das pessoas mediante a experiência do adoecimento, e por conseguinte orientar a tomada de decisão diante das necessidades de cuidado.¹⁸

Os sentimentos e pensamentos negativos também se tornam evidentes durante o percurso do tratamento - independente do tipo -, pois, além de impactarem a qualidade de vida também influenciam a adesão ao mesmo. Estudo que utilizou o atendimento psicológico junto a pacientes oncológicos, durante a quimioterapia, apontou que as angústias vivenciadas durante o tratamento podem exacerbar o sofrimento emocional daqueles que já se encontram fragilizados e vulneráveis perante o diagnóstico.¹⁹ Dessa forma, o acompanhamento durante o tratamento pela equipe de Saúde da Família, por meio da visita domiciliar, por exemplo, constitui uma estratégia que possibilita ao paciente compartilhar suas experiências e sentimentos nas diferentes etapas do itinerário terapêutico. Acredita-se que esse cuidado, quando exercido por equipe multiprofissional, poderá contribuir para amenizar os sentimentos negativos e sanar dúvidas relacionadas a todo o processo.

Por sua vez, a família também é considerada um recurso eficaz para o enfrentamento da doença pelo paciente, tendo papel essencial no auxílio aos cuidados básicos ao paciente oncológico e no apoio emocional, favorecendo o surgimento de sentimentos de segurança e solidariedade.²⁰ O cônjuge ou parceiro, dentre os familiares, é o responsável pela oferta de 94,3% do apoio social no enfrentamento à doença.²¹

No presente estudo observou-se que a ausência do familiar/acompanhante, ao longo do itinerário terapêutico realizado em outro município, contribuiu para agravar a insegurança do paciente, conforme verificado nos depoimentos de PM53RETO e PF49MAMA. Destarte, vislumbra-se a necessidade de os profissionais de saúde utilizarem estratégias de fortalecimento do vínculo familiar, no intuito de proporcionar e facilitar a busca de apoio intrafamiliar ainda que seja difícil vivenciar a fragilidade do paciente diante à doença.¹⁵

Vale destacar que, ante a ausência da família nos serviços de referência, a convivência e a troca de experiências com outras pessoas que vivenciavam a mesma condição de adoecimento desencadearam sentimentos de esperança e força para lutar contra a doença. Nesse sentido, estudo coreano apontou que o fortalecimento da rede social de pacientes com câncer, por meio do desenvolvimento de grupos, favoreceu o enfrentamento da doença e melhorou sua qualidade de vida, pois os indivíduos geram apoio a partir do compartilhamento de suas experiências, dificuldades e estratégias utilizadas para contorná-las.²²

A organização de atividades educativas com grupos de pacientes e familiares também foi sugerida por um estudo espanhol, a fim de identificar precocemente diferentes problemas e preocupações que podem surgir ao longo do tratamento. Trata-se de uma iniciativa eficaz para fornecer orientações específicas, propiciando o compartilhar de experiências e

preocupações entre iguais, à medida que recebem sugestões que poderão auxiliá-los a enfrentar esse processo.²³

Do mesmo modo, fontes de apoio, carinho e cuidado, durante o percurso de tratamento, podem ser encontradas nas relações de amizade e vivência em grupo, como os religiosos, por exemplo, conforme apontado por PF52MAMA. Destaca-se a religiosidade como um fator predominante na percepção dos participantes, isto porque, frente às dificuldades vivenciadas durante essa trajetória, os indivíduos tendem a encontrar alívio e conforto na fé. Nesse sentido, grupos de apoio devem ser estimulados pela equipe de saúde, e parcerias podem ser estabelecidas com membros da igreja. Estudo de revisão apontou que programas de educação em saúde no combate ao câncer desenvolvidos em parceria com a igreja produziram impacto positivo.²⁴

Dentre as dificuldades vivenciadas ao longo do itinerário terapêutico, evidenciou-se a manifestação de efeitos colaterais: o cansaço produzido pelo deslocamento para a realização do tratamento; as longas esperas para retornar a seus lares; necessidade de alimentação durante o período que estão fora de casa em tratamento, e falta de condições financeiras para custeá-la; a alteração na rotina pela necessidade constante de comparecimento aos serviços de saúde, e a exposição contínua a procedimentos invasivos.

Esses achados são corroborados por estudo realizado na Colômbia, o qual aponta que os pacientes, além da falta de informação, enfrentam problemas relacionados ao sistema de saúde, a questões econômicas, políticas, geográficas, à rede social de apoio e à família,²⁵ o que torna os doentes ainda mais debilitados e vulneráveis.¹⁹

A vulnerabilidade, por sua vez, pode suscitar a negação da doença, comprometendo a adesão ao tratamento proposto. O conhecimento, por parte dos profissionais de saúde, sobre os sentimentos experienciados pelos pacientes, ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico, possibilita o acolhimento das angústias e do sofrimento, e também o desenvolvimento de ações de educação em saúde, as quais podem influenciar a adesão às ações de autocuidado e ao tratamento.²⁶ É importante ressaltar que as necessidades físicas e psicológicas de pacientes com câncer devem ser tratadas adequadamente através de cuidados continuamente prestados. Suas demandas devem ser atendidas em todas as fases da doença.²³

Para a realização do tratamento, muitos pacientes necessitam se deslocar para um município de referência, devido à conformação da rede de assistência e, principalmente, pelos altos custos representados pelos diferentes tipos de tratamento e sua complexidade. Embora seja garantido o direito do transporte, alimentação e diárias para pacientes oncológicos e seu acompanhante pelo Sistema Único de Saúde,⁵ na prática esse direito fica resumido ao transporte. Vale destacar que o modo com que os pacientes vivenciam esse percurso impacta diretamente o seu bem-estar e a qualidade de vida.

A condição de adoecimento, como o câncer, também compromete o poder financeiro, especialmente se o paciente é o provedor da família. Estudo realizado com 22 pacientes em

quimioterapia apontou que por vezes são os principais responsáveis pelo sustento da casa, e que a necessidade de realização do impedia que isso continuasse ocorrendo.²⁷

Assim, embora os pacientes possuam alguns direitos garantidos por Lei, ainda têm gastos diversos referente à/do doença/tratamento, por exemplo a necessidade de alimentação durante a espera para retorno ao município de origem, após a realização do tratamento. Destaca-se que essa necessidade é contornada pelo apoio de voluntários que distribuem café da manhã e marmitas ao almoço.

Há de se considerar que as dificuldades enfrentadas pelos pacientes são o resultado de uma série de barreiras estruturais que demandam reformas no sistema de saúde.²⁵ Assim, reitera-se a necessidade de repensar a logística do deslocamento dos pacientes, e também dos demais problemas vivenciados, visando amenizar as dificuldades vivenciadas para a realização do tratamento.

Ressalta-se que a responsabilidade dos municípios junto aos pacientes que necessitam realizar tratamento especializado fora do domicílio envolve mais do que o transporte até o município referência. Os gestores, além de considerar as condições de fragilidade mencionadas, também devem estar atentos às implicações sobre a saúde e o bem-estar desses pacientes, quando permanecem um dia inteiro (da madrugada à noite) sem um local para repousar e sem alimentação adequada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da compreensão das vivências dos participantes do estudo é possível apontar que os itinerários diagnóstico e terapêutico são marcados por fragilidades da rede de atenção ao paciente oncológico e por sentimentos negativos do paciente, na maior parte das vezes em decorrência da associação da doença com a morte. A angústia e a insegurança são agravadas pelo desconhecimento do funcionamento da rede de atenção à saúde e pela ausência de acompanhamento de familiares durante o tratamento. Entretanto, a rede de apoio social, a convivência com outras pessoas na mesma situação de doença e a religiosidade constituem fontes de força e motivação para o enfrentamento dessa jornada de adoecimento e tratamento.

Os discursos também revelaram as principais dificuldades vivenciadas ao longo do itinerário terapêutico, com destaque para os efeitos colaterais da terapia antineoplásica, cansaço desencadeado pelos deslocamentos para outro município, necessidade de alimentação e falta de recursos financeiros para custeá-la.

O presente estudo avança no sentido de elucidar novos desafios aos diferentes pontos de atenção à saúde, visando assegurar ao paciente um tratamento humanizado e integral, de modo que ele se sinta acolhido para compartilhar suas angústias e dúvidas com relação aos itinerários diagnóstico e terapêutico. Além disso, destaca-se a necessidade de estabelecer novas estratégias para amenizar as dificuldades evidenciadas. Como limitação do estudo tem-se: dificuldade de estabelecer vínculo suficiente com os entrevistados - devido ao curto período de contato -, a fim de possibilitar a verbalização de outras vivências que possam ter sido omitidas; o fato de não ter sido

considerado o tempo de diagnóstico como critério de inclusão, considerando-se que este pode influenciar as diferentes experiências vivenciadas pelos participantes.

REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação ABC do Câncer: Abordagens Básicas para o Controle do Câncer. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ); 2012 [Internet]. [cited 2018 Jan 12]. 129 p. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf
- World Health Organization (WHO). Early cancer diagnosis saves lives, cuts treatment costs. 2017 [Internet]. [cited 2018 Apr 4]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/early-cancer-costs/en/>
- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018 [Internet]. [cited 2018 Apr 4]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/introducao.asp>
- Simino GPR, Santos CB, Mishima SM. Acompanhamento de usuários, portadores de câncer, por trabalhadores da saúde da família. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2010 Set/Oct; [cited 2017 Aug 22]; 18(5):1-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_04.pdf
- Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 874/2013, de 16 de maio 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília (DF): Diário Oficial da União [Internet]. [cited 2018 Jan 12]. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
- Cabral ALLV, Martínéz-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011; [cited 2018 Apr 4]; 16(11):4433-42. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf>
- Vidotto PCP, Ferrari RAP, Tacla MTGM, Facio BC. Maternal experience in the diagnostic itinerary of child cancer. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2017 Apr; [cited 2018 Mar 31]; 11(4):1565-73. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15224/17985>
- Soares DA, Santos EM, Arruda IS. Itinerários terapêuticos de pessoas com câncer: produção científica no Brasil. *Rev APS* [Internet]. 2017 Jan/Mar; [cited 2018 Mar 31]; 20(1):118-29. Available from: <https://aps.uff.br/emnuvens.com.br/aps/article/view/2881/1074>
- Souza KZ, 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* [Internet]. 2016 Apr/Jun; [cited 2017 Aug 22]; 15(2):259-67. Available from: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/29896/17399>
- Aquino RCA, Vilela MBR. Comunicação dos pacientes com câncer: preocupação relacionada ao tempo de espera para o acesso e o itinerário terapêutico aos cuidados oncológicos. *Distúrb Comum* [Internet]. 2014 Jun; [cited 2017 Aug 22]; 26(2):420-2. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/viewFile/17757/14657>
- Silva TMR, Souza SR, Couto LL. Itinerário terapêutico de adolescentes com osteossarcoma: implicações para o diagnóstico precoce. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2017; [cited 2018 Mar 31]; 21:e-1028. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1164>
- Silva DC, Budó MLD, Schimith MD, Rizzatti SJS, Simon BS, Robaina ML. Itinerário Terapêutico: tendência em teses e dissertações da enfermagem. *Saúde (Santa Maria)* [Internet]. 2014 Jan/Jul; [cited 2017 Dec 27]; 40(1):23-32. Available from: https://periodicos.ufsm.br/index.php/revistasaude/article/viewFile/9097/pdf_1
- Pires AP. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Lapemère A, Mayer R, Pires AP, orgs. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Editora Vozes; 2008. p. 154-211.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 Jun; [cited 2017 Dec 27]; 12(6):CD011129. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28603881>
- Brustolin A, Ferretti F. Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2017; [cited 2017 Dec 27]; 30(1):47-59. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n1/1982-0194-ape-30-01-0047.pdf>
- Matoso LML, Rosário SSD, Matoso MBL. As estratégias de cuidados para o alívio dos efeitos colaterais da quimioterapia em mulheres. *Saúde (Santa Maria)* [Internet]. 2015 Jul/Dec; [cited 2017 Dec 27]; 41(2):251-60. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/revistasaude/article/viewFile/10883/pdf>
- Rennó CS, Campos CJ. Interpersonal communication research: valorization of the oncological patient in a high complexity oncology unit. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2014 Jan/Mar; [cited 2017 Dec 27]; 18(1):116-25. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/912>
- Sette CP, Gradwohl SMO. Vivências emocionais de pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia. *Rev Psicol UNESP* [Internet]. 2014; [cited 2017 Dec 27]; 13(2):26-31. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/revpsico/v13n2/a03.pdf>
- Vestena Zillmer JG, Schwartz E, Burille A, Linck CL, Lange C, Eslabão A. Vínculos de los clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. *Enferm Glob* [Internet]. 2012 Jan; [cited 2017 Dec 27]; 25:45-52. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_clinica3.pdf
- Salakari M, Pykkänen 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 Oct; [cited 2017 Dec 27]; 35:85-90. Available from: [http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776\(17\)30489-7/fulltext](http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776(17)30489-7/fulltext)
- Kim MA, Yi J, Prince KC, Nagelhout E, Wu Yp. The Effects of Individual- and network-Level factors on discussion of cancer experiences: survivors of childhood cancer in Korea. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2018; [cited 2018 Jan 2]; 36(1):31-48. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07347332.2017.1379582?journalCode=wjpo20>
- Vila C, Reñones C, Ferro T, Peñuelas MÁ, del Mar Jiménez M, Rodríguez-Lescure Á, et al. Advanced breast cancer clinical nursing curriculum: review and recommendations. *Clin Transl Oncol* [Internet]. 2017 Aug; [cited 2017 Dec 27]; 19(2):251-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5239810/>
- Hou SI, Cao X. A Systematic Review of Promising Strategies of Faith-Based Cancer Education and Lifestyle Interventions Among Racial/Ethnic Minority Groups. *J Cancer Educ* [Internet]. 2017 Sep; [cited 2017 Dec 27]; 1-15. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs13187-017-1277-5>
- Sánchez-Vanegas G, Abadía-Barrero CE, De la Hoz F, Nova J, López E. Câncer de piel: Barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2013 Oct; [cited 2017 Dec 27]; 15(5):671-83. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v15n5/v15n5a04.pdf>
- Rodrigues FSS, Polidori MM. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2012; [cited 2017 Dec 27]; 58(4):619-27. Available from: http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf
- Cunha FF, Vasconcelos EV, Silva SED, Freitas KO. Representações de pacientes oncológicos sobre o tratamento de quimioterapia antineoplásica. *Rev Fund Care Online* [Internet]. 2017 Jul/Sep; [cited 2017 Dec 27]; 9(3):840-7. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5579>