UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JANAÍNA DE BELLO CYBIS CAZAL

Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos

Ribeirão Preto
2021

JANAÍNA DE BELLO CYBIS CAZAL

Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em Ciências.
Area de concentração: Enfermagem

Orientadora: Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima.

Ribeirão Preto
2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha catalográfica

Cazal, Janaína de Bello Cybis.

Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos. Ribeirão Preto, 2021.

118p.: il.; 30 cm

Dissertação de mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2021. Área de concentração: Enfermagem.

Orientadora: Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima.

1. Cuidados paliativos. 2. Neoplasias. 3. Itinerário Terapêutico. 4.Enfermagem oncológica. 5. Acesso aos serviços de saúde.

Nome: Janaína de Bello Cybis Cazal

Título: Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em Ciências.

Aprovado em: _____/_____/_____

Banca examinadora

Prof. Dr._____

Julgamento: _____

Instituição:_____Assinatura:_____

Prof. Dr._____

Julgamento: _____

Instituição:_____Assinatura:_____

Prof. Dr._____

Julgamento: _____

Instituição:_____Assinatura:_____

Dedicatória

DEDICO ESTE TRABALHO

A **Deus** e seus mensageiros, que me auxiliaram e protegeram durante esta caminhada.

Ao meu amado esposo e companheiro **Mateus**, pelo incentivo, parceria e dedicação.

Às minhas amadas filhas **Ana Luiza** e **Letícia,** pela compreensão, paciência, incentivo e doçura que me impulsionaram até aqui.

Ao meu amado **pai**, que não está mais presente, mas continua sendo minha fortaleza, exemplo de trabalho, honestidade e luta.

À minha amada **mãe**, que sempre incentivou o estudo e a persistência.

Agradecimenos

AGRADECIMENTOS

As instituições ***Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,*** *por viabilizar a construção deste estudo, bem como, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES)*

À **Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima**, pela dedicação e competência em compartilhar conhecimentos e ensinar de maneira irretocável. Pela compreensão nos momentos de dificuldades e pela confiança durante todos estes anos. Sou eternamente agradecida.

Aos **pacientes** e suas **famílias**, que compartilharam suas experiências e, muitos deles, seus últimos dias de vida.

À **profª Drª Maria Cândida de Carvalho Furtado** pelo profissionalismo, empenho e carinho nos estágios do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino.

A todos os **professores** e **funcionários** da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

À **Lívia**, coordenadora do Hospital de Ensino da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Araraquara, pela confiança depositada e pelo apoio e competência profissional em atender às nossas demandas.

À **Drª Camila Bonetti**, médica paliativista do Hospital Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Araraquara, pelo apoio e disponibilidade em contribuir com esta pesquisa. Também, pelo profissionalismo e competência do trabalho desenvolvido nesta instituição.

À **equipe** de enfermagem da Clínca Médica do segundo andar do Hospital Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Araraquara.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho.

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

Epígrafe

O morrer não deve ser temido. Ele pode se transformar na experiência mais fantástica da vida. Tudo depende da forma como você vive.

Elisabeth Kluber Ross (2001)

Resumo

RESUMO

CAZAL, JBC. **Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos.** 2021. 118p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2021.

Introdução: o desenvolvimento socioeconômico e o acesso aos cuidados de saúde modificaram a incidência das doenças e impulsionaram o aumento da longevidade e da expectativa de vida. Neste contexto, contraditoriamente, observamos a expansão gradativa da mortalidade por doenças crônicas. Estima-se que até o ano 2030 serão diagnosticados aproximadamente 27 milhões de novos casos de câncer, enfermidade foco do presente estudo. Desse modo, os cuidados paliativos, abordagem importante para doenças que ameaçam a vida, satisfazem as necessidades dos pacientes com câncer, pois têm como finalidade o manejo da dor e de outros sintomas, a promoção da qualidade de vida, a oferta de suporte social e espiritual e a assistência à família, inclusive no processo de luto. Nesta perspectiva, a investigação dos itinerários de pacientes em cuidados paliativos pode oferecer um novo olhar para esta problemática. Itinerário diagnóstico é o caminho percorrido pelo paciente na rede de saúde formal ou informal, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico de uma doença. Itinerário terapêutico é o percurso empreendido durante o processo de preservação ou recuperação da saúde. **Objetivo:** Conhecer a experiência de pacientes com câncer em cuidados paliativos, tendo por base seus itinerários diagnóstico e terapêutico. **Método**: estudo descritivo, exploratório, com análise qualitativa dos dados, apoiado no quadro teórico dos itinerários diagnóstico e terapêutico. Participaram pacientes eleitos para cuidados paliativos de um hospital geral do interior do estado de São Paulo. Para a produção do material empírico utilizamos a entrevista semiestruturada como recurso de coleta de dados, sendo estes analisados a partir da técnica de análise de conteúdo, modalidade temática indutiva. **Resultados:** o estudo contou com quinze participantes, dos quais cinco participaram da entrevista na qualidade de respondentes e dez tiveram suas histórias relatadas por seus representantes. Oito pacientes eram do sexo feminino e sete do masculino, com idades entre 33 e 83 anos. Os diagnósticos de câncer mais frequentes foram as neoplasias de pulmão, mama, vulva, língua e cérebro. Os dados foram organizados ao redor de três temas: **início da história, incurabilidade** e **itinerários**. Os participantes do estudo mencionaram a dor como o primeiro sintoma percebido e buscaram assistência nas

unidades de atenção primária à saúde. A notificação de incurabilidade e eleição aos cuidados paliativos foram realizadas, para maior parte deles, em período inferior a 12 meses a partir da data do diagnóstico de câncer. No que concerne à percepção sobre seus itinerários, relataram que o adoecimento foi rápido e que o tratamento com ênfase curativa foi interrompido no momento do diagnóstico de cuidados paliativos e que o período entre o diagnóstico de câncer e o de incurabilidade foi, geralmente, estreito. **Considerações finais:** os resultados permitiram conhecer os itinerários dos pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos e, com base em suas experiências, identificar fragilidades e potencialidades com vistas ao fortalecimento da rede de atenção oncológica.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Neoplasias; Itinerário Terapêutico; Enfermagem Oncológica; Acesso aos Serviços de Saúde.

Abstract

ABSTRACT

CAZAL, JBC. **Itineraries of cancer patients elected to palliative care.** 2021. 118p. Thesis (Master's degree). Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo. Ribeirão Preto, 2021.

Introduction: socioeconomic development and access to health care changed the incidence of diseases and boosted the increase in longevity and life expectancy. In this context, contradictorily, we observed the gradual expansion of mortality from chronic diseases. It is estimated that by the year 2030, approximately 27 million new cases of cancer will be diagnosed, a disease that is the focus of the present study. Thus, palliative care, an important approach to life-threatening diseases, satisfies the needs of cancer patients, as they aim at managing pain and other symptoms, promoting quality of life, offering social support and spiritual care and assistance to the family, including in the grieving process. In this perspective, the investigation of the itineraries of patients in palliative care can offer a new look at this problem. Diagnostic itinerary is the path taken by the patient in the formal or informal health network, from the perception of the first signs and symptoms to the diagnosis of a disease. Therapeutic itinerary is the path taken during the process of preserving or recovering health. Objective: Knowing the experience of cancer patients in palliative care, based on their diagnostic and therapeutic itineraries. Method: a descriptive, exploratory study, with qualitative analysis of the data, supported by the theoretical framework of the diagnostic and therapeutic itineraries. Patients elected for palliative care from a general hospital in the country of São Paulo participated. For the production of empirical material, we use semi-structured interviews as a resource for data collection, which are analyzed using the content analysis technique, thematic inductive modality. Results: the study had fifteen participants, five of whom participated in the interview as respondents and ten had their stories reported by their representatives. Eight patients were female and seven were male, aged between 33 and 83 years. The most frequent cancer diagnoses were lung, breast, vulva, tongue and brain neoplasms. The data were organized around three themes: the beginning of history, incurability and itineraries. Study participants mentioned pain as the first symptom perceived and sought assistance in primary health care units. Notification of incurability and choice of palliative care was carried out, for most of them, in less than 12 months from the date of cancer diagnosis. Regarding the perception of their itineraries, they reported that the illness was rapid and that the treatment with a curative emphasis was interrupted at the time of the diagnosis of palliative care and that the period between the diagnosis of cancer and that of incurability was, in general, narrow. Final considerations: the results made it possible to know the itineraries of cancer patients elected to palliative care and, based on their experiences, to identify weaknesses and potentialities with a view to strengthening the oncology care network.

Keywords: Palliative Care; Neoplasms; Therapeutic Itinerary; Oncology Nursing; Access to Health Services.

Resumen

RESUMEN

CAZAL, JBC. **Itinerarios de pacientes oncológicos elegidos para cuidados paliativos.** 2021. 118p. Tesis (Maestría). Universidad de São Paulo en la Facultad de Enfermería de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 2021.

Introducción: el desarrollo socioeconómico y el acceso a la salud cambiaron la incidencia de enfermedades e impulsaron el aumento de la longevidad y la esperanza de vida. En este contexto, contradictoriamente, observamos la expansión paulatina de la mortalidad por enfermedades crónicas. Se estima que para el año 2030 se diagnosticarán aproximadamente 27 millones de nuevos casos de cáncer, enfermedad que es el foco del presente estudio. Por lo tanto, los cuidados paliativos, un enfoque importante para las enfermedades potencialmente mortales, satisfacen las necesidades de los pacientes con cáncer, ya que tienen como objetivo controlar el dolor y otros síntomas, promover la calidad de vida, ofrecer apoyo social y atención y asistencia espiritual a la familia, incluso en el proceso de duelo. En esta perspectiva, la investigación de los itinerarios de los pacientes en cuidados paliativos puede ofrecer una nueva mirada a esta problemática. El itinerario diagnóstico es el camino que recorre el paciente en la red de salud formal o informal, desde la percepción de los primeros signos y síntomas hasta el diagnóstico de una enfermedad. El itinerario terapéutico es el camino recorrido durante el proceso de conservación o recuperación de la salud. Objetivo: Conocer la experiencia de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos, en base a sus itinerarios diagnósticos y terapéuticos. Método: estudio descriptivo, exploratorio, con análisis cualitativo de los datos, sustentado en el marco teórico de los itinerarios diagnósticos y terapéuticos. Participaron pacientes elegidos para cuidados paliativos de un hospital general del interior del estado de São Paulo. Para la producción de material empírico utilizamos entrevistas semiestructuradas como recurso para la recolección de datos, los cuales son analizados mediante la técnica de análisis de contenido, modalidad inductiva temática. Resultados: el estudio contó con quince participantes, cinco de los cuales participaron en la entrevista como encuestados y diez tuvieron sus historias reportadas por sus representantes. Ocho pacientes eran mujeres y siete hombres, con edades comprendidas entre 33 y 83 años. Los diagnósticos de cáncer más frecuentes fueron neoplasias de pulmón, mama, vulva, lengua y cerebro. Los datos se organizaron en torno a tres temas: el inicio de la historia, la incurabilidad y los itinerarios. Los participantes del estudio mencionaron el dolor como el primer síntoma percibido y buscaron asistencia en las unidades de atención primaria de salud. La notificación de incurabilidad y elección de cuidados paliativos se realizó, en la mayoría de ellos, en menos de 12 meses desde la fecha del diagnóstico del cáncer. En cuanto a la percepción de sus itinerarios, informaron que la enfermedad fue rápida y que el tratamiento con énfasis curativo se interrumpió al momento del diagnóstico de cuidados paliativos y que el período entre el diagnóstico de cáncer y el de incurabilidad fue, en general, estrecho. Consideraciones finales: los resultados permitieron conocer los itinerarios de los pacientes oncológicos elegidos para cuidados paliativos y, a partir de sus experiencias, identificar debilidades y potencialidades con miras a fortalecer la red de atención oncológica.

Palabras llave: Cuidados Paliativos; Neoplasias; Ruta Terapéutica; Enfermería Oncológica; Acceso a los servicios de salud.

Sumário

SUMÁRIO

Apresentação **20**

1. Introdução **24**
1.1 Delimitação do objeto de estudo 25
1.2 Justificativa 35

2. Objetivo **38**
2.1 Objetivo geral 39
2.2 Objetivos específicos 39

3. Quadro Teórico **40**
3.1 Itinerários diagnóstico e terapêutico 41

4. Abordagem Metodológica **49**
4.1 Tipo de estudo 50
4.2 Local do estudo 50
4.3 Procedimentos éticos 52
4.4 Participantes do estudo 53
4.5 Procedimentos para coleta dos dados 55
4.6 Análise dos dados 58

5. Resultados e Discussão **62**
5.1 Caracterização dos participantes do estudo 63
5.2 Os eixos temáticos 67
5.2.1 O início da história 67
5.2.2 Incurabilidade 77
5.2.3 Os itinerários 85

6. Considerações Finais **91**

Referências **96**

Apêndices **109**

Apresentação

APRESENTAÇÃO

O câncer é uma enfermidade que tem causado ônus em inúmeras dimensões da saúde da população mundial, por exigir um processo diagnóstico complexo e ocasionar sintomas desagradáveis e limitantes. Além disso, o tratamento desta doença é extenso e oneroso, e o prognóstico incerto suscita perturbações psicossociais para pacientes, famílias e sociedade.

Os cuidados paliativos contribuem para a assistência de pacientes oncológicos, pois permitem a gestão deste processo de forma humanizada, efetiva e fundamental, com benefícios na qualidade de vida e assistência aos pacientes e suas famílias.

Quando iniciei minha vida acadêmica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no ano de 2006, tive contato com pacientes oncológicos durante as atividades de ensino clínico. A complexidade do cuidado a estes pacientes e os desfechos clínicos que eles apresentavam despertaram meu interesse em estudar tal temática. Também contribuiu para este despertar a oportunidade de participar do processo seletivo para bolsista do programa “Aprender com Cultura e Extensão” da Universidade de São Paulo, em 2008, sob supervisão e orientação da Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima. Considero valiosa minha inserção como aluna bolsista no Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois, além de desenvolver atividades de estudo, de apoio ao funcionamento do grupo e à organização de eventos, pude aprofundar meus estudos na temática dos cuidados paliativos.

Concluí a Graduação em Enfermagem no ano de 2010, com a apresentação do trabalho de conclusão intitulado “Conhecimento de alunos de graduação e pós-graduação sobre cuidados paliativos” (CYBIS; LIMA, 2010). Três anos depois, concluí o Curso de Especialização em Enfermagem Oncológica, tendo apresentado a monografia “Caracterização da produção científica relativa à assistência domiciliar a pacientes oncológicos em cuidados paliativos” (CAZAL; LIMA 2014).

Com o intuito de avançar na minha formação, ampliar conhecimentos e contribuir com a produção científica sobre cuidados paliativos, participei do processo seletivo para ingresso na pós-graduação, nível mestrado, do Programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de

São Paulo, em 2017, com anuência da Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima. Obtive aprovação no processo e iniciei as atividades acadêmicas em fevereiro de 2018. Participar da pós-graduação foi um momento de novas descobertas, experiências, mas também de dificuldades que possibilitaram meu crescimento acadêmico, profissional e humano.

No decorrer das disciplinas cursadas, discussões em grupos, orientações da Profª. Regina e inúmeras leituras, pude ampliar minha concepção sobre pesquisa, meu objeto de estudo e a enfermagem no contexto da pós-graduação. Neste processo de aprendizagem, agreguei qualidade ao projeto e capacitei-me para melhor estruturar a pesquisa.

Motivada por preencher lacunas de conhecimento a respeito dos caminhos e escolhas dos pacientes oncológicos eleitos aos cuidados paliativos, defini os objetivos da pesquisa. Impulsionada pela vivência em meus ambientes de trabalho no município de Araraquara - SP, defini como local do estudo o Hospital Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Araraquara, instituição que experienciava um momento importante de expansão, em busca de certificação de qualidade e investimento nos cuidados paliativos. Dessa forma, percorri, institucionalmente, um longo processo de convênio de pesquisa, estabelecido como requisito pela instituição coparticipante, necessário à aprovação do protocolo de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Com a aprovação no CEP, iniciei a coleta de dados na Unidade de Clínica Médica do Hospital Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Araraquara com os pacientes eleitos aos cuidados paliativos ou seus familiares. Gostaria de destacar a coleta de dados, pois foi uma etapa de ressignificações e desafíos, uma vez que foi necessária uma abordagem sensível, compreensiva e individualizada para imergir nas vivências dos participantes durante o processo diagnóstico e terapêutico. Foram momentos de intensos sentimentos e sensações, além de profundo aprendizado, porque cada entrevista demandava um manejo diferente devido às caracteristicas pessoais e emocionais de cada entrevistado. O respeito ao tempo de cada um, assim como às suas necesidades, permitiu minha genuína aproximação ao fenômeno estudado, ou seja, possibilitou que conhecesse os itinerários de pacientes oncológicos eleitos aos cuidados paliativos, por meio de uma abordagem qualitativa de pesquisa.

Um resultado imediato da presente pesquisa é minha atuação profissional mais confiante e sólida, o que é fundamental tendo em vista que os serviços de saúde ainda estão pouco organizados para proporcionar assistência paliativa de maneira resolutiva, embora a demada por esses cuidados seja frequente. Em âmbito mais geral, os resultados do presente estudo podem contribuir com a produção de evidências científicas para subsidiar a tomada de decisão profissional, consolidar a rede de atenção à saúde e promover os cuidados paliativos como parte fundamental da assistência oncológica.

1. Introdução

1. INTRODUÇÃO

1.1 Delimitação do objeto de estudo

O desenvolvimento socioeconômico e o acesso aos cuidados de saúde são alguns dos indicadores que modificaram os índices de incidência das doenças não transmissíveis e viabilizaram o processo de transição epidemiológica. Este processo, por sua vez, impulsionou o aumento da longevidade e da expectativa de vida, caracterizando o perfil sociodemográfico do mundo e do Brasil nas últimas décadas (KOCARNIK, 2020).

A expectativa é de que, em poucas décadas, haverá um número expressivamente maior de pessoas com idade superior aos 65 anos em comparação ao de crianças. Estima-se, para 2030, o total de 1 bilhão de idosos no mundo, com aumento significativo desta população nos países em desenvolvimento (VICTOR, 2016; NIPP et al., 2017). No Brasil, prevê-se, até o ano de 2040, aumento médio de ao menos 3 anos na expectativa de vida de homens e mulheres, o que resultaria em 77,5 anos de expectativa de vida para homens e 80 anos para mulheres (FOREMAN et al., 2018). Esta realidade já repercute e influencia a demanda nos serviços de saúde em decorrência da crescente necessidade de atendimento aos pacientes com doenças crônicas (SANTOS et al., 2017; BERAN; PEDERSEN; ROBERTSON, 2019; RYZHOV et al., 2019).

Com o aumento da longevidade observa-se, também, a expansão gradativa da mortalidade por Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) associadas ao envelhecimento (VICTOR, 2016; SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2019). De acordo com estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS), as mortes por DCNT devem representar, em 2030, mais de três quartos de todas as mortes no mundo (THE ECONOMIST, 2015). Dentre as doenças crônicas que vêm causando este ônus, com crescente taxa de incidência e mortalidade, destaca-se o câncer, uma enfermidade de etiologia multifatorial, que pode, potencialmente, não conquistar a cura e cujo tratamento modifica o hábito de vida (CORREIA, 2012; PAZ, 2013; GUADANHIM, 2017; ROCHA, 2018; SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019; SILVA; O'DWYER; OSÓRIO-DE-CASTRO, 2019).

No campo da oncologia, constata-se uma alteração no perfil dos principais tipos de câncer prevalentes nos países em desenvolvimento. A tendência indica declínio dos tipos associados a infecções e aumento daqueles associados à

melhoria das condições socioeconômicas, sobretudo em virtude da incorporação de hábitos e atitudes urbanos, como o sedentarismo, alimentação inadequada, redução de horas de sono, entre outros (BRAY et al., 2018).

Dados epidemiológicos de abrangência mundial evidenciam que até o ano 2030 serão diagnosticados aproximandamente 27 milhões de novos casos de câncer, 75 milhões de pessoas conviverão com a doença em qualquer fase do processo diagnóstico e terapêutico e ocorrerão aproximadamente 17 milhões de mortes. Para 2040, a estimativa é de 29,5 milhões de novos casos mundiais, 2,5 milhões na América Latina e 998 mil especificamente no Brasil (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019; INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2019). Dados da Organização Panamericana de Saúde (OPS) indicam o câncer como a segunda principal causa de morte nas Américas, e a estimativa é de que a mortalidade por esta enfermidade atinja os 2,1 milhões até 2030 (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2020).

No Brasil, são previstos, entre os anos de 2020 e 2022, aproximadamente 625 mil novos casos de câncer, 60% deles diagnosticados já em estágio avançado (REZENDE, 2016; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019). No estado de São Paulo, em 2017, foi registrada nos Sistemas de Informações sobre Mortalidade (SIM) a informação de que 19% das mortes, em ambos os sexos, foram por neoplasias. Os dados de 2019 apontaram que as neoplasias representaram a segunda causa de mortalidade no estado, logo após as doenças do aparelho circulatório (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2017; SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2019).

Indivíduos convivendo com o câncer em estágio avançado, que apresentam comprometimento de suas atividades de vida diária e agravos de sintomas, tais como dor e fadiga, demandam dos serviços de saúde ações para o controle desses sintomas (NUNES et al., 2017; MELHEM; DANEAULT, 2017; SANTOS et al., 2019). Usualmente, nesta fase os pacientes necessitam de hospitalizações frequentes, durante as quais, muitas vezes, são submetidos a procedimentos invasivos cujos resultados pouco alteram sua qualidade de vida (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; FONSECA; CRUZ; DIAS NETO, 2012; NIPP et al. 2017; COURTEAU et al., 2018). Esta realidade impõe às equipes de saúde e aos gestores a necessidade de uma reflexão sobre a assistência, incluindo outras

modalidades de cuidado, cujo foco não seja a cura da doença em si, mas o manejo de sintomas e alívio do sofrimento (SCHLICK; BENTREM, 2019).

Neste contexto, os cuidados paliativos satisfazem algumas necessidades de pacientes com doenças crônicas ameaçadoras da vida, dentre elas o câncer (REZENDE, 2016; SANTOS et al., 2019), pois têm como finalidade o manejo da dor e de outros sintomas, a promoção da qualidade de vida e a oferta de suporte social e espiritual e assistência à família, inclusive no processo de luto. Têm, ainda, como pressuposto a participação efetiva do paciente na tomada de decisão relativa ao manejo de seus sintomas e limitações, possibilitando-lhe, assim como à sua família, dignidade e respeito para viver com qualidade (GUADANHIM, 2017; TRIPODORO et al., 2019; TEOLI; KALISH, 2020).

Cuidados paliativos, em síntese, consistem na oferta de cuidados com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida. Envolvem medidas de prevenção e alívio do sofrimento, além de avaliação e tratamento precisos para o controle da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Propõe-se, pela complexidade e multidimensionalidade das ações, que sejam de responsabilidade de uma equipe multidisciplinar (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Embora a preocupação com a morte seja constatada na sociedade desde tempos remotos, a dedicação aos cuidados das pessoas em processo de terminalidade tem sido discutida, de acordo com os princípios dos cuidados paliativos, apenas mais recentemente. Os relatos históricos mencionam que as instituições religiosas foram as precursoras de cuidados de fim de vida por séculos, destacando como um marco, no início do século XVII, a iniciativa de abertura de casas de caridade, conhecidas como hospedarias. O objetivo dessas casas, também conhecidas como *hospices*, era cuidar e abrigar pessoas pobres, orfãs e doentes, por vezes excluídas do convívio social (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Neste contexto, os cuidados paliativos podem se vincular aos *hospices* pela característica do cuidado prestado, mesmo que sustentado por inúmeros estigmas. Em outras palavras, atrelava-se o termo *hospice* a uma condição de desistência da vida, e os cuidados prestados nestes locais dedicavam-se a antecipar o processo de morte (TEOLI; KALISH, 2020). Os *hospices* se propagaram pela Europa comandados por organizações religiosas e seu desenvolvimento passou a

apresentar características cada vez mais hospitalares, por abrigarem um número crescente de pessoas doentes. Irmãs de Caridade irlandesas fundaram o "*Our Lady's Hospice of Dying",* em Dublin, em 1879, instituição que cuidava de milhares de pacientes, a maioria morrendo de tuberculose ou cancer. A Ordem de Irmãs Mary Aikenheads fundou o *"St Joseph's Hospice*", em Londres, em 1905. Esses *hospices* eram vistos pela sociedade como instituições para morrer, já que, culturalmente, as pessoas doentes deveriam ser isoladas para que morressem longe da sociedade (LUTZ, 2011; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

O Movimento *Hospice* Moderno foi iniciado pela inglesa Dame Cicely Saunders, enfermeira, assitente social e médica britânica do século XX, que dedicou sua vida profissional ao cuidado de pessoas em situação de terminalidade. Saunders desempenhou papel fundamental na determinação dos princípios dos cuidados paliativos e do conceito de "dor total". Em 1967, fundou o "*St. Christopher's Hospice"*, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes de qualquer classe social, mas, também, o desenvolvimento do ensino e da pesquisa. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross, autora do livro "*On Death and Dying"*, impulsionou que o movimento *hospice* também crescesse nos Estados Unidos da América (LUTZ, 2011).

Em 1982, outro avanço no reconhecimento da modalidade paliativa ocorreu com a criação do Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde, a fim de definir políticas e diretrizes para o alívio da dor e promover cuidados do tipo *hospice* para os países membros. O termo cuidados paliativos passou, então, a ser adotado pela OMS para padronizar as relações que envolvessem esta modalidade de cuidado (LUTZ, 2011; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

A OMS publicou sua primeira definição de cuidados paliativos em 1990, na qual menciona serem cuidados ativos e totais para pacientes expostos a uma doença não responsiva a tratamento, com ênfase curativa. Institui, também, que o controle da dor, de outros sintomas, de problemas psicossociais e espirituais é primordial. Por fim, salienta que o objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1990). Esta definição foi revisada e atualizada em 2002, agregando os princípios do trabalho em equipe e em 2017, foi novamente revisado. Assim, segundo a OMS (2017):

> "Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais.

Ainda com base nas definições de cuidados paliativos, vale salientar que estudos têm sido conduzidos por pesquisadores em diversos países com o objetivo de ressignificar a definição de cuidados paliativos, visto que esta modalidade de cuidado tem potencial para satisfazer as necessidades de pessoas que experimentam outros agravos, além do câncer (GWYTHER; KRAKAUER, 2011; MURRAY et al., 2017; RADBRUCH et al., 2020).

Mesmo com a política da OMS, muitas lacunas ainda persistem no que diz respeito ao entendimento e implantação de equipes e serviços de cuidados paliativos. Isso acontece no Brasil e em outros países em desenvolvimento, nos quais os desafios demográficos do envelhecimento da população necessitam ser melhor compreendidos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009, 2012, 2018; BATISTE et al., 2017; SANTOS et al., 2019; TEOLI; KALISH, 2020).

Em âmbito mundial, a provisão de serviços de cuidados paliativos vem sendo monitorada, com a finalidade de incentivar e orientar a condução da assistência. No caso da América Latina, há um total de 1.562 equipes estruturadas de cuidados paliativos, dos quais 198 estão instaladas no Brasil. Dos 198 serviços de cuidados paliativos brasileiros, 68 são equipes intra-hospitalares, 16 ofertam assistência paliativa extra-hospitalar e 114 são equipes mistas, que atuam dentro e fora dos hospitais. Equipes hospitalares são aquelas que ofertam leitos hospitalares exclusivos a pacientes em cuidados paliativos (PASTRANA et al., 2021)

Outro fato, digno de destaque, é o incipiente, porém crescente, investimento em formação de recursos humanos para os cuidados paliativos. Dados de 2020 indicavam que sete países da América Latina já reconheciam os cuidados paliativos como especialidade ou subespecialidade, outros reconheciam os profissionais de cuidados paliativos como diplomados ou pela área de atuação. Todos os países latino-americanos possuíam uma associação, sociedade ou academia de cuidados paliativos, sendo uma das finalidades destas organizações a formação de recursos humanos mediante o oferecimento de cursos e atualizações, com vistas ao fortalecimento das equipes de cuidados paliativos (PASTRANA et al., 2021)

A cada ano, aproximadamente 40 milhões de pessoas no mundo necessitam dos cuidados paliativos e, destas, 20 milhões requerem especificamente de cuidados ao final da vida. Desse modo, disponibilizar acesso equitativo a este tipo de cuidado ainda é um desafio enfrentado por inúmeros países (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014a; SANTOS et al., 2019; D' ANGELO et al., 2020).

No Brasil, estudo quantitativo conduzido por Santos et al. (2017) com dados nacionais de mortalidade, extraídos do Sistema Nacional de Mortalidade (SIM - DATASUS), analisou os óbitos e seus respectivos diagnósticos na Classificação Internacional de Doenças (CID) registrados no período de 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2014. O objetivo foi estimar o número de pessoas que se beneficiariam dos serviços de cuidados paliativos na população brasileira. Mediante a análise destes dados e comparação com os CIDs que estudos de referência consideram elegíveis para cuidados paliativos, os autores identificaram que aproximadamente 80% dos pacientes com câncer necessitavam de cuidados de final de vida. Além disso, verificou-se que pelo menos 80% das pessoas que morreram por doenças que ameaçam a vida poderiam ter se beneficiado dos cuidados paliativos e recebido atenção adequada para o manejo dos sintomas e agravos.

A institucionalização dos cuidados paliativos é relativamente recente no Brasil. A maioria dos serviços iniciou suas atividades por volta do ano 2000, com destacado progresso ao longo dos anos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; SANTOS et al., 2019). Estudo conduzido por Othero et al. (2015), com a participação de 68 serviços de cuidados paliativos brasileiros, teve por objetivo conhecer as características dos serviços que ofertavam cuidados paliativos. Os autores identificaram que metade dos serviços estava localizada no estado de São Paulo, sendo o modelo de atendimento mais frequente o ambulatorial (53%); a população atendida era composta por pacientes oncológicos e não oncológicos, majoritariamente adultos e idosos, e o tipo de financiamento mais comum foi o público. Tais achados corroboram estudos mais recentes (SANCHES; TEIXEIRA; RABIN, 2018; SANTOS et al., 2019), uma vez que estes continuam a apontar para a distribuição irregular dos serviços de cuidados paliativos, com oferta centralizada em regiões desenvolvidas, destinados, em maioria, para a faixa etária adulta e idosa e oferecidos de forma elementar, com pouco embasamento teórico e científico. Desse modo, tanto a distribuição como a oferta de serviços de cuidados paliativos ainda se

mostram insuficientes quantitativa e qualitativamente em comparação com a demanda e as necessidades de assistência paliativa (SANTOS et al., 2019).

A realidade brasileira, retratada nos estudos citados anteriormente, também foi discutida em matéria publicada pelo *The Economist* (2015). Nesta matéria, discute-se o índice de qualidade de morte, o qual analisa não somente o indicador dos cuidados de fim de vida, mas, também, outros 20 indicadores sobre ambiente de saúde, recursos humanos especializados em cuidados paliativos, acesso aos cuidados paliativos, qualidade dos serviços e engajamento da sociedade. Nesta publicação, também foram explorados indicadores de 80 países, e o Brasil ocupou a 42ª posição entre os avaliados. A análise evidenciou que o Brasil possuía grande potencial para melhoria da prestação de cuidados paliativos e pontuou que os principais obstáculos para o fortalecimento dos cuidados paliativos diziam respeito às limitações de acesso aos serviços de saúde que não eram estruturados para cuidados paliativos, bem como ao deficit de profissionais capacitados e a restrições de acesso aos analgésicos, fora das grandes cidades. Reportou ainda que o sistema de saúde nacional suportaria os custos com os cuidados paliativos, mas a disponibilidade de serviços básicos para o atendimento era insuficiente, pois a falta de diretrizes propostas por políticas de saúde específicas fazia com que as melhorias e investimentos para cuidados paliativos fossem desordenados (THE ECONOMIST, 2015).

Para Victor (2016), os dados apresentados na matéria são objetivos e permitem uma visão global do desenvolvimento do cuidado paliativo no mundo; possibilitam, também, incrementar discussões para o desenvolvimento do cuidado paliativo e das políticas de saúde, evidenciar a necessidade de investimento na formação profissional em nível de graduação e visualizar a necessidade de ajuste da oferta de serviços e disponibilidade de medicamentos.

A Assembleia Mundial da Saúde, realizada em Genebra em 2014, com a Resolução "*Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course"*, ratificou a importância dos cuidados paliativos nas organizações de saúde e incentivou seu desenvolvimento e fortalecimento constantes, Para tanto, assumiu como diretriz sua cientificidade, boa relação custo-benefício e aplicabilidade direcionada a todos os níveis de atenção à saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014b; BATISTE et al., 2017; ROCHA, 2018).

Para acompanhamento e fortalecimento do desenvolvimento dos cuidados paliativos no cenário mundial, a Organização Mundial da Saúde classifica os países em quatro grupos, de acordo com o nível de desenvolvimento, características e capacidade de organizar e oferecer cuidados paliativos. Países agrupados no nível 1 são aqueles que não possuem intervenções em cuidados paliativos ou *hospices*; os classificados em nível 2 demonstram capacidade de organização de algumas atividades paliativistas, mas ainda não disponibilizam serviços operacionais; os de nível 3 são subdivididos em níveis 3a e 3b, sendo que no primeiro encontram-se os países com provisão de serviços de cuidados paliativos isolados, localizados em algumas regiões, e os classificados no nível 3b são aqueles com provisão generalizada destes serviços, ou seja, possuem serviços que ofertam cuidados paliativos em quase todas as regiões. Os níveis 4a e 4b são atribuídos aos países que possuem integração preliminar (4a) com o sistema de saúde principal (público e/ou privado), e os 4b possuem integração avançada (WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014; VICTOR, 2016; RUI; BRUERA, 2016; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

O Brasil recentemente foi reclassificado, passou do nível 3a, em que a provisão de serviços de cuidados paliativos era isolada, para o 3b, com oferta de cuidados paliativos generalizada e serviços especializados em quase todas as regiões do país. No entanto, esta oferta é ainda insuficiente para a demanda populacional com dispensação de medicamentos opioides limitada e organização predominantemente baseada em pequenas equipes isoladas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2020). O Brasil mantém esta classificação juntamente com Colômbia, El Salvador e Panamá. Este panorama indica a necessidade de novos serviços estruturados e orientados por política pública específica, bem como a difusão do conhecimento entre os profissionais de saúde e a sociedade (WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014; GOMES; OTHERO, 2016; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018, 2020).

Nesse sentido, com o desejo de ampliar a oferta de cuidados paliativos, o Brasil, a partir do movimento de pactuação iniciado com a publicação da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, indica o oferecimento dos cuidados paliativos de qualidade para toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS) (DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2018, p. 276). A Comissão Intergestores Tripartite (CIT), responsável pelo planejamento, negociação e implementação das políticas de saúde pública,

considerando os princípios dos cuidados paliativos, determinou que os cuidados paliativos devem fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS e estabeleceu que “Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição” (DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2018, p. 276).

Além desses direcionamentos, a Resolução nº 41 da CIT aponta oito objetivos para a organização dos cuidados paliativos: I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde; II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes; III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar; IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS; VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade; VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados. Estabelece, também, princípios norteadores, destacando que o início dos cuidados paliativos deve ocorrer o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença. Tal resolução determina ainda que os cuidados paliativos devem ser ofertados em qualquer ponto da RAS (DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 2018, p. 276).

Segundo a portaria GM/MS nº 4279/10, as RAS são sistemas organizativos de ações e serviços de saúde de diversificadas densidades tecnológicas que, por meio dos recursos de autogestão, buscam propiciar a integralidade do cuidado em território predefinido. As RAS têm em sua natureza as relações horizontais sistematizadas entre a atenção primária e os demais pontos de atenção do SUS; são essencialmente dinâmicas e compostas por redes temáticas constituídas por serviços de urgência e emergência, materno-infantil, oncologia, entre outras (FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO, 2014).

A este respeito, as Portarias nº 741 de 19 de Dezembro de 2005, atualizada pela Portaria nº 140 de 27 de Fevereiro de 2014, e a Portaria nº 483 de 01 de Abril de 2014, definem e atualizam os critérios para atuação das Unidades de Assistência

Oncológica inseridas na rede de atenção à saúde credenciadas como Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALLIATIVOS, 2012; VICTOR, 2016; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALLIATIVOS, 2018; ROCHA, 2018). Dessa forma, a RAS, assim como as UNACON e os CACON, possuem características e qualificações que permitem assistir pacientes em cuidados paliativos, visto que buscam oferecer atenção em saúde integrada. Para o incremento da atenção paliativa na rede de saúde é necessária a fiel compreensão do propósito das Redes Regionais de Atenção à Saúde, conforme argumentam Bousquat et al. (2019, p. 2):

> A regionalização, diretriz e decisivo componente organizativo do Sistema Único de Saúde (SUS), vem impulsionando, na fase atual da política de saúde brasileira, a constituição de redes de atenção à saúde integradas e regionalizadas. No entanto, esse é um processo em curso e ainda incipiente. A experiência internacional indica que, em países com sistemas universais, a estratégia de redes regionalizadas e hierarquizadas tem sido o principal meio para a garantia de cobertura e acesso equânime aos serviços e ações de saúde. Três pressupostos constituem a base para a operacionalização dessa estratégia: suficiência dos serviços de saúde de acordo com as necessidades da população, responsabilização pela atenção aos usuários e coordenação assistencial.

Corroborando os argumentos de Bousquat et al. (2019), para que os cuidados paliativos estejam sistematizados e contidos na RAS, é indispensável que tal modalidade esteja contemplada no repertório de prioridades do processo de regionalização das redes e que se edifique a suficiência de oferta de serviços de cuidados paliativos para atender à crescente necessidade da população, além da garantia de acesso aos serviços já estruturados. Fundamental também que diretrizes orientem a referência e contrarreferência entre os serviços com efetividade, considerando o diagnóstico, prognóstico e os critérios de elegibilidade para serviços especializados e para os cuidados paliativos (ROJAS; GARCÍAVIVAR, 2015; ALMEIDA et al., 2019). A compreensão mais ampliada acerca dos perfis regionais de morbimortalidade por câncer viabiliza tais medidas, assim como o conhecimento dos recursos disponíveis, capazes de suprir as demandas e impor resolutividade aos processos, desde as condições passíveis de cura até a oferta de cuidados paliativos adequados (FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO, 2014).

Brustolin e Ferreti (2017) e Bousquat et al. (2019), em seus estudos, têm demonstrado que há um prolongamento da fase do diagnóstico do câncer e, consequentemente, da identificação de incurabilidade, o que prejudica o acesso aos cuidados paliativos, além das fragilidades da rede de atenção ao paciente oncológico. Neste cenário, a angústia e insegurança, sentimentos inerentes ao processo diagnóstico e terapêutico, são agravadas, muitas vezes, pelo desconhecimento do funcionamento da rede de atenção à saúde (TESTON et al., 2018).

O percurso estabelecido a partir do diagnóstico e terapêutica pode ser influenciado por concepções socioculturais, as quais definem as escolhas dos pacientes e de seus familiares ao longo do processo de identificação de incurabilidade e eleição para os cuidados paliativos. Tal trajetória caracteriza os itinerários denominados por alguns autores (MARTINS; IRIART, 2014; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; TESTON et al., 2018; AIKO et al., 2020) de Itinerário Diagnóstico (ID) e Itinerário Terapêutico (IT), objetos de investigação do presente estudo.

A literatura internacional utiliza descritores que compilam estudos que tratam das “dificuldades de acesso aos serviços de saúde” e/ou “características regionais de busca por serviços de saúde”, ou seja, estudos cujo foco é o acesso aos serviços, geralmente. No entanto, alguns estudos brasileiros (CABRAL et al., 2011; SOARES; SANTOS; ARRUDA, 2017; TESTON et al., 2018; AIKO et al., 2020; ALENCAR et al., 2020) se aprofundam mais sobre o tema e apresentam maior produção, pois buscam explorar os caminhos, escolhas e predileções de pacientes ao longo dos seus cuidados em saúde. Isso permite melhor compreensão a respeito destes dois itinerários, bem como a identificação de diferenças entre eles.

1.2 Justificativa

A investigação dos itinerários diagnóstico e terapêutico pode oferecer um novo olhar para as experiências de pacientes em cuidados paliativos e de seus familiares, a fim de auxiliar na elaboração de propostas de intervenção em saúde mais condizentes com as reais necessidades desta clientela. Tal perspectiva pode ampliar o debate em torno do desenvolvimento de linhas de cuidado com abordagens mais integralizadoras e humanizadas, que fortaleçam os indivíduos

envolvidos e garantam o direito à saúde. Pode, também, otimizar recursos, favorecer o planejamento da assistência, subsidiar a tomada de decisão e contribuir para o alcance de resultados mais eficazes no cuidado em saúde (CERQUEIRA; ALVES, 2016; BARROS et al., 2019).

Estudos com foco nos itinerários diagnóstico e terapêutico ainda são escassos, embora apresentem grande potencial para ampliar a compreensão sobre o uso dos serviços de saúde de modo geral (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016; AQUINO et al., 2018) e, em particular, nos cuidados paliativos. Atualmente, esta é, inclusive, uma limitação que dificulta a compreensão do estado da arte a respeito desta linha de estudo e evidencia o quanto a produção científica a respeito de ambos os itinerários, no contexto de incurabilidade, ainda é insuficiente para conhecer os percursos e escolhas dos pacientes com câncer. Nessa conjuntura, fica evidente que os caminhos por eles trilhados, após o diagnóstico de cuidados paliativos (CID-10: Z 51.5), não são definidos pela busca da preservação ou recuperação da saúde, uma vez que as premissas da modalidade paliativa são promover o alívio da dor e de outros sintomas, melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, mesmo diante de uma enfermidade ameaçadora da vida em progressão (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019). Nesta perspectiva, o presente estudo identifica, como lacuna na produção de conhecimento na temática em questão, a compreensão da experiência dos pacientes com câncer em cuidados paliativos a partir dos seus itinerários.

Estudos fundamentados nos conceitos de itinerário diagnóstico e de itinerário terapêutico, os quais traduzem as buscas, escolhas, trajetórias e caminhos trilhados por pacientes, e no caso do presente estudo, com câncer e eleitos para os cuidados paliativos, devem explorar definições que vão além da busca pela cura ou manutenção da saúde. Devem, sobretudo, permitir conhecer, reconhecer e incorporar as escolhas e os caminhos escolhidos por esses pacientes e familiares na busca pelo controle de sintomas limitantes, alívio do sofrimento, promoção de qualidade de vida, disponibilidade de suporte social, espiritual e assistência à família, inclusive no processo de luto. Dessa forma, será possível ampliar a utilização dos conceitos de itinerário diagnóstico e terapêutico, tradicionalmente compreendidos como acesso aos serviços de saúde.

Em conclusão, no contexto atual, diante do aumento da expectativa de vida e da longevidade populacional, que impulsionam o aumento de morbidades,

destacando-se neste cenário o câncer como doença ameaçadora da vida, e da escassez de serviços estruturados que ofereçam assistência paliativa, questionamos: Como se desenham os itinerários de pacientes oncológicos eleitos para cuidados paliativos na rede de atenção à saúde? Quais são as características clínicas e sociodemográficas destes pacientes? Quais são os serviços de assistência à saúde por eles procurados durante os itinerários? Como se deu a comunicação da equipe médica no momento da notificação sobre sua inclusão em cuidados paliativos? Quais as percepções dos pacientes eleitos aos cuidados paliativos sobre seus itinerários?

Tais questionamentos fundamentam a justificativa do presente estudo, pela necessidade de conhecer os itinerários diagnóstico e terapêutico de pacientes que estão recebendo assistência em cuidados paliativos. Acreditamos que o conhecimento oriundo dessas respostas poderá subsidiar a organização dos serviços de saúde no que diz respeito ao acesso, aos cuidados e à equipe multiprofissional, em busca de uma melhor assistência oncológica.

2. Objetivo

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo geral

Conhecer a experiência de pacientes com câncer em cuidados paliativos, tendo por base seus itinerários diagnóstico e terapêutico.

2.2 Objetivos específicos

Caracterizar os pacientes oncológicos eleitos para cuidados paliativos segundo variáveis sociodemográficas.

Conhecer quais sinais e sintomas relatados pelos participantes da pesquisa os levaram a perceber o agravo da doença.

Descrever os serviços de assistência à saúde procurados por pacientes oncológicos eleitos para os cuidados paliativos durante o seu itinerário.

Conhecer como se deu a comunicação da equipe médica no momento da notificação sobre a inclusão em cuidados paliativos.

Conhecer as percepções dos pacientes eleitos para cuidados paliativos sobre seu itinerário diagnóstico e terapêutico.

3. Quadro Teórico

3. QUADRO TEÓRICO

3.1 Itinerários diagnóstico e terapêutico

Identificar os caminhos que levam ao diagnóstico e tratamento de câncer, incluindo os cuidados paliativos, objeto do presente estudo, é uma estratégia que auxilia os serviços a organizarem o acesso às especialidades, com vistas aos melhores resultados da assistência à saúde (MURAGE et al., 2019). No entanto, dada a complexidade deste processo, os melhores resultados também dependem de outras dimensões, além do acesso, as quais serão abordadas neste quadro teórico.

No processo de adoecimento, desde a percepção de sinais e sintomas desagradáveis, os indivíduos iniciam sua trajetória com o propósito de identificar a origem e causa do desconforto. Ao longo desta busca por informações mais precisas, desenvolvem percursos que podem ser distintos nos diferentes níveis de atenção à saúde e evidenciam comportamentos que podem definir os desfechos da assistência (TESTON et al., 2018; CABRAL et al., 2020).

Estudo de análise retrospectiva desenvolvido por Murage et al. (2019), na Inglaterra, apresentou os percursos de pacientes com base no rastreio de agendamentos de exames e consultas disponíveis nos sistemas de informação em saúde. Cada registro continha informações sobre os caminhos percorridos até o diagnóstico do câncer e variáveis que poderiam influenciar diretamente a condução do tratamento e do prognóstico, por potencialmente retardarem ou adiantarem o acesso ao tratamento específico. Os resultados mostraram que a localização geográfica (distância do serviço de saúde) interferiu diretamente no diagnóstico precoce e, consequentemente, na resposta ao tratamento.

Estudo conduzido por Grosse Frie et al. (2019) em Mali, na África Ocidental, analisou dados clínicos de prontuários de mulheres em tratamento de câncer de mama, a fim de identificar os caminhos por elas percorridos no sistema de saúde. Os autores sugeriram a distância como um dos indicadores que contribuiu para o diagnóstico tardio. Outro resultado do estudo foi que, dentre as mulheres participantes, as de baixa renda acessaram primeiro os serviços de detecção precoce em comparação com aquelas de média e alta renda. Segundo os autores, os caminhos percorridos antes do diagnóstico de câncer poderiam interferir diretamente na condução do tratamento, assim como no prognóstico, por potencialmente retardarem ou adiantarem o acesso à terapêutica específica.

O fenômeno de busca e acesso aos serviços de diagnóstico e cuidado em saúde caracteriza o itinerário diagnóstico e o itinerário terapêutico. Itinerário diagnóstico (ID) é o caminho percorrido na rede de saúde formal ou informal, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de uma doença. Já o itinerário terapêutico (IT) é compreendido como os percursos ou trajetórias empreendidas pelos indivíduos durante o processo de preservação ou recuperação da saúde (TESTON et al., 2018; CABRAL et al., 2020).

A literatura socioantropológica tem discutido os itinerários de pacientes com diferentes agravos, destacando, também, a mobilização de recursos familiares, religiosos e dispositivos biomédicos ao longo deste processo (PINHO; PEREIRA, 2012; SUGAHARA, 2016; SOARES; SANTOS; ARRUDA, 2017; VIDOTTO et al., 2017; TESTON et al., 2018; CABRAL et al., 2020), além dos anteriormente mencionados. Explorar os itinerários diagnóstico e terapêutico implica compreensão do comportamento individual e coletivo diante do adoecimento, bem como a forma de aproveitamento dos serviços de saúde.

Nesta perspectiva, os itinerários podem oferecer uma representação da organização do sistema de saúde local e regional, a partir das atividades convencionais como consultas médicas, hospitalizações, realização de exames e assistência complementar integrada pelo apoio religioso, terapias cognitivas e práticas integrativas e complementares, dentre outros. Cabe salientar que os itinerários traçados pelos indivíduos, por vezes, são distintos e não coincidem necessariamente com o fluxograma de assistência estabelecido pelo sistema de saúde (AQUINO et al., 2018; LIMA et al., 2018; OLIVEIRA et al., 2019; CABRAL et al., 2020).

No Brasil, Alves (1993) foi um dos pioneiros nas discussões acerca dos itinerários nas décadas de 1980 e 90 e, desde então, foram apresentadas diversas conceituações e linhas de pensamentos sobre o tema. Alves e Souza (1999), em estudo de revisão, exploraram as “considerações sobre o itinerário terapêutico” destacando o surgimento das primeiras reflexões sobre o assunto e apresentaram o termo “*Illness behavior*”, criado por Mechanic e Volkart, em 1960. Sobre este termo, consideravam, apoiados em estudos anteriores, que as escolhas e caminhos desenvolvidos por enfermos na busca pela cura esbarravam unicamente na relação custo/benefício (ALVES; SOUZA, 1999; CABRAL et al., 2020). Outro estudo de revisão, desenvolvido no Brasil, com o objetivo de mapear a produção científica

nacional relativa aos itinerários de pessoas com câncer, observou predominância de estudos para identificar as percepções e os comportamentos dos indivíduos acerca da doença e do tratamento (SOARES; SANTOS; ARRUDA, 2017).

Na atualidade, o estado da arte relativo aos itinerários diagnóstico e terapêutico tem destacado as percepções de pacientes e seus familiares diante do adoecimento, a influência deste sobre seu comportamento, os caminhos percorridos durante o processo diagnóstico e tratamento do câncer, bem como as predileções e barreiras de acesso aos serviços de saúde (BRUSTOLIN; FERRETI 2017; TESTON et al., 2018). Segundo Cabral et al. (2020), os estudos que buscam compreender tal fenômeno têm observado que os participantes e/ou amostras são compostos por pessoas com doenças crônicas que, invariavelmente, necessitam de acompanhamento contínuo e que os objetivos, geralmente, convergem para a obtenção de informações sobre quais serviços de saúde são prontamente acionados diante da percepção do adoecimento.

Não há consenso na literatura científica que estabeleça concretamente os condicionantes para a escolha de determinado itinerário em detrimento de outros. Todavia, há evidências de que fatores relacionados à dificuldade de acesso aos serviços de saúde e à limitação financeira, já que os deslocamentos até as instituições especializadas, muitas vezes, em outras cidades, geram custos adicionais, influenciam diretamente essa predileção (CERQUEIRA; ALVES, 2016; AQUINO et al., 2018).

Sobre as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, Alam et al. (2019) desenvolveram um estudo transversal, de base populacional, em cinco unidades administrativas no Sudeste de Queensland, Austrália. Esta área, classificada como remota e rural, foi pesquisada no intuito de investigar empiricamente os preditores do acesso aos serviços de saúde. A amostra foi selecionada com base na distribuição geográfica, mediante contato telefônico com os possíveis participantes. Em seguida, fez-se a seleção dos domicílios, por meio de uma técnica simples de amostragem aleatória, e os dados foram coletados por meio de entrevistas presenciais, com um total de 390 participantes. Os resultados evidenciaram que adultos entre 45 e 64 anos tiveram maior acesso ao sistema de saúde, assim como famílias compostas por três a quatro membros, que possuíam acesso à internet e nível de escolaridade superior. Os autores também identificaram que pessoas de famílias de menor renda eram significativamente menos inclinadas a procurar

serviços de saúde do que aquelas abastadas, e que o local de residência influenciava o acesso aos serviços de saúde. Isso acontecia porque as pessoas que residiam em áreas remotas eram menos condicionadas a buscar serviços de saúde do que os residentes nas principais cidades desta região da Austrália.

Estudo qualitativo, realizado por Uribe et al. (2019), objetivou descrever as barreiras de acesso aos serviços de cuidados paliativos percebidas por pacientes, cuidadores e médicos assistentes de um serviço de saúde em Santander, Colômbia. Foram realizadas 56 entrevistas e, com base nos itinerários dos participantes, os pesquisadores identificaram cinco temas: barreiras de acesso aos cuidados de saúde (administrativa, econômica, cultural, de conhecimento, de comunicação, institucional e geográfica); estratégias para superar barreiras; papel do Estado; necessidades do cuidador; e características dos cuidados de saúde necessários aos pacientes com câncer gástrico. Os resultados evidenciaram que a principal barreira foi a administrativa, seguida pelas barreiras econômica, institucional, de conhecimento, cultural, de comunicação e geográfica. Segundo os autores, as barreiras de comunicação estiveram associadas ao uso da linguagem técnica pelo médico ao informar pacientes e familiares sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento, o que dificultou o entendimento sobre a doença. As barreiras econômicas estiveram vinculadas ao aumento dos gastos diretos e indiretos com serviços médicos, transporte, hospedagem, alimentação, medicamentos e outras necessidades básicas do paciente e do cuidador. As barreiras geográficas foram representadas pelo acesso limitado ao sistema de saúde das populações rurais, além da presença de laboratórios clínicos, institutos de diagnóstico por imagem e centros especializados em câncer, entre outros, localizados apenas nas principais cidades, o que limitou ou atrasou o acesso. As barreiras de conhecimento foram relacionadas à falta de treinamento do pessoal de saúde, que, por sua vez, influenciou a qualidade da assistência prestada. As barreiras administrativas foram associadas aos procedimentos e autorizações necessárias para acessar medicamentos, consultas, procedimentos e suporte domiciliar, ocasionando atrasos ou impedimentos à atenção integral e oportuna. As barreiras culturais foram representadas pela falta de conhecimento sobre a doença e pelas respostas aos sintomas iniciais do câncer. Os resultados deste estudo evidenciam que as barreiras de acesso aos serviços de saúde foram similares às apresentadas no estudo de

Alam et al. (2019) nas regiões da Austrália, mesmo considerando as diferenças geográficas e econômicas.

No Brasil, estudo observacional desenvolvido por Silva, O'dwyer, Osório-de-Castro (2019) objetivou analisar a estrutura de atendimento ao câncer prevista nas normas brasileiras e descrever os tipos de acreditações dos serviços de câncer e sua distribuição geográfica. As informações foram coletadas do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e continham a localização geográfica, tipo de credenciamento, tipo de atendimento e classificação hospitalar segundo dados anuais de número de cirurgias oncológicas. A análise fundamentou-se na teoria da estruturação de Giddens, e os resultados mostraram que a distribuição geográfica dos serviços de oncologia estava concentrada em regiões mais desenvolvidas, sendo a região Norte a mais desprovida. Outra fragilidade apontada foi a distância percorrida pelos pacientes, em especial pelos que residiam em área rural, com comprometimento do acesso, bem como da continuidade e abrangência do atendimento oncológico.

Dessa forma, é válido considerar que os itinerários diagnóstico e terapêutico podem ser influenciados e modificados de acordo com a disposição geográfica e oferta dos serviços de saúde, pela falta de conhecimento acerca dos fluxos estabelecidos pelo sistema de saúde, pela fragilidade das relações entre o profissional de saúde e paciente e por questões financeiras (ALAM et al., 2019; SILVA; O'DWYER; OSÓRIO-DE-CASTRO, 2019; URIBE et al., 2019).

Com o propósito de reduzir as disparidades de acesso e viabilizar os itinerários, os serviços de saúde brasileiros são organizados em rede, para otimizar recursos e promover cobertura universal, um dos princípios do SUS (SILVA, 2011). Não só o Brasil, mas outros países que passaram a utilizar sistemas universais, a partir dos anos 1990, reconfiguraram seus serviços de saúde em redes geográficas com o objetivo de alcançar maior eficiência, melhoria do acesso, otimização de recursos e qualidade da atenção (SILVA, 2011; BOUSQUAT et al., 2019). Tais reorganizações afetaram os processos de trabalho e gestão, que passaram de modelos de centralização e descentralização para estruturas de gestão regional. Neste âmbito, o advento da regionalização ganhou espaço nas prioridades da agenda política no ano de 2004, embasadas nos indicadores de aproveitamento dos governos municipais, dando força ao processo de regionalização da assistência em saúde (CASANOVA et al., 2017; ALMEIDA et al., 2019; BOUSQUAT et al., 2019).

Atualmente, as regiões de saúde dispõem de serviços especializados que compõem a rede de atenção à saúde, mas ofertam assistência fragmentada, que representa um dos entraves a serem vencidos (ALMEIDA et al., 2019). A dificuldade expressa em relação aos deslocamentos, mesmo que curtos, para garantir a assistência à saúde torna oneroso o processo diagnóstico e terapêutico, sendo uma das causas que dificultam o acesso aos serviços (BOUSQUAT et al., 2019). Além disso, há evidências de que a regionalização no SUS também é desfavorecida pela baixa qualificação de profissionais, alta rotatividade dos gestores da saúde, frágil cultura de planejamento dos governos, prevalência dos interesses político-partidários e vulnerável capacidade de liderança das secretarias estaduais de saúde (CASANOVA et al., 2017; ALMEIDA et al., 2019).

Revisão sistemática, conduzida por Mello et al. (2017), reuniu evidências que corroboram os apontamentos de Casanova et al. (2017), Almeida et al. (2019) e Bousquat et al. (2019) sobre as fragilidades e desafios da regionalização da assistência em saúde no Brasil. O estudo estruturou a análise de 26 publicações sobre o processo de regionalização brasileiro. Dentre as fragilidades identificadas, destacam-se as implementações dos serviços na RAS viabilizadas mediante negociações políticas em vez de planejamento da distribuição dos serviços de saúde; delegação de grandes responsabilidades aos municípios com baixa capacidade técnica; falhas na coordenação de competências; e falta de conhecimento das regras políticas de implementação, além da fragmentação do sistema como consequência histórica da deficiência de planejamento. Sob o mesmo olhar, a produção científica demonstra que o processo de regionalização é, atualmente, uma realidade palpável nas esferas da gestão da saúde, mas que se depara com um conjunto de desafios cujo foco é a não perenicidade, pois estes desafios, influenciam de maneira demasiada a efetividade da assistência.

Desse modo, a regionalização e a organização do sistema de saúde em redes de atenção também podem influenciar diretamente as escolhas e os itinerários dos indivíduos, visto que um fator de ponderação para escolha de caminhos pode ser a condição geográfica e financeira (BOUSQUAT et al., 2019; OLIVEIRA et al., 2019).

Além das limitações apontadas, a possibilidade do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal como o câncer pode, igualmente, afetar os itinerários diagnóstico e terapêutico, por disparar novas reflexões, concepções, receios e

incertezas que motivam a busca por “atalhos” que supostamente levarão à cura e à recuperação da saúde (AQUINO et al., 2018; TESTON et al., 2018; TAPERA et al., 2019). Tal condição pode estar presente, também, em pacientes com doença avançada e com demandas ampliadas pelos cuidados paliativos.

Outra evidência incipiente é que, mesmo diante da implantação de protocolos e fluxogramas específicos para atendimento oncológico na rede de saúde, conforme garantido pela Política Nacional de Atenção Oncológica, 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, a Atenção Primária em Saúde (APS) ainda enfrenta desafios para prestar suporte nas diferentes fases do tratamento oncológico. Associa-se a isso a dificuldade de conferir a linearidade necessária ao tratamento, o que inspira os indivíduos a desenhar, conforme suas escolhas e influenciados por aspectos culturais, concepções, estigmas e necessidades psicossociais, os próprios caminhos que desejam percorrer, de diversas maneiras, no sistema de saúde formal (VISENTIN; LENARDT, 2010; PAZ, 2013; BRUSTOLIN; FERRETI 2017; TAPERA et al., 2019).

Sobre as dificuldades da atenção primária no que diz respeito ao acesso aos serviços especializados em momento oportuno e o suporte assistencial pelas vias da regulação, referência e contra referência, Viana et al. (2018) assinalam que a APS perde, neste contexto, seu caráter de solução como articuladora da RAS e apresenta-se como parte do problema. Esta problemática é sustentada pela configuração atual da APS, dividida entre Estratégia Saúde da Família e o modelo tradicional que, em contraposição, não alinham o cuidado centrado na pessoa. Nesta perspectiva, a APS e o sistema de saúde como um todo necessitam ser adaptativos, autorregulados e centrados no usuário, dada a heterogeneidade das necessidades de saúde no território nacional. Desse modo, os itinerários podem ser vulnerabilizados devido a tais fragilidades, conferindo à assistência oncológica disparidades em termos de acesso, resolutividade e eleição aos cuidados paliativos em momento oportuno.

Diante do exposto, aprimorar a produção científica tendo como objeto de estudo os itinerários de pacientes oncológicos eleitos aos cuidados paliativos é um meio intelígivel de fomentar a identificação das distintas, sob diversos aspectos, necessidades de saúde deste universo de pessoas. Além disso, ampliar este conhecimento permite sugerir possibilidades para o planejamento da estruturação de

serviços oncológicos e de cuidados paliativos apoiados em práticas resolutivas, integradas e humanizadas em saúde (MELLO et al., 2017; VIANA et al., 2018; BASTOS et al., 2020).

4. Abordagem Metodológica

4. ABORDAGEM METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com análise qualitativa dos dados, apoiado no quadro teórico dos itinerários diagnóstico e terapêutico. Estudos de abordagem qualitativa investigam a complexidade de determinado problema, proporcionam a compreensão de processos vividos por determinados grupos sociais, bem como o entendimento de particularidades do comportamento de indivíduos pertencentes a determinado grupo, e permitem entender a natureza de um fenômeno social (RICHARDSON, 1999; POLIT; BECK, 2019). Dessa forma, os resultados das pesquisas de abordagem qualitativa podem responder a questões específicas, em um contexto de realidade que não é adequado a ser quantificado (TAQUETE; MINAYO, 2016; MINAYO, 2020).

A pesquisa do tipo exploratória propõe uma abordagem precisa acerca de um cenário ou situação. Este tipo de estudo adéqua-se às situações nas quais se tem poucas informações sobre o problema a ser analisado. Tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a explicitá-lo (GIL, 2008). As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis (CERVO; BERVIAN, 2006). No presente estudo, buscaremos conhecer o fenômeno estudado, ou seja, a experiência dos pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos a partir dos seus itinerários, com vistas ao fortalecimento da rede de atenção oncológica.

4.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital Santa Casa de Misericórdia no município de Araraquara – SP, durante o período de julho a dezembro de 2019. Fundada em 25 de fevereiro de 1902, a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Araraquara é uma instituição de saúde e educação, privada, filantrópica, credenciada como hospital de ensino de nível terciário, que integra a Rede Regional de Atenção à Saúde XIII (RRAS XIII) e o Departamento Regional de Saúde III (DRS III). A RRAS XIII é composta pelos Departamentos Regionais de Saúde de Barretos, Araraquara, Franca e Ribeirão Preto (IRMANDADE SANTA CASA DE

MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA, 2021; FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO, 2014).

A Santa Casa de Araraquara disponibilizava, no momento da coleta de dados desta pesquisa, 133 leitos do Sistema Único de Saúde-SUS, com capacidade para realizar 8,6 mil intervenções por ano; contava com um centro de diagnóstico onde eram realizados exames de alta complexidade por imagem como ultrassom, tomografias e ressonância magnética. Ainda, como parte do centro de diagnóstico, dispunha de um serviço de hemodinâmica (IRMANDADE SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA, 2021). Integrado a esta estrutura, o hospital oferecia, via Centro de Oncologia, assistência oncológica unicamente aos pacientes pertencentes à DRS III, pois a RRAS XIII é uma região de saúde com alta densidade de serviços especializados em oncologia (FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO, 2014) e, portanto, não seria possível atender a esta grande demanda (Quadro 1). Esta unidade dispunha de recursos para realização de consultas ambulatoriais e exames, administração de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, além de equipe multidisciplinar composta por médicos oncologistas, físico médico, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, fisioterapeutas, técnicos em radiologia e equipe administrativa. Era habilitada pelo Ministério da Saúde como Unidade de Assistência de Alta Complexidade - UNACON (FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO, 2014; IRMANDADE SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA, 2021).

As doenças crônicas não transmissíveis representam uma das principais causas de morte no Brasil, assim como no estado de São Paulo, há décadas. São responsáveis por um número expressivo de internações hospitalares e atendimentos ambulatoriais. Em 2019, o coeficiente de mortalidade por neoplasias para o estado de São Paulo foi de 130,33 por 100.000 habitantes, justificando a oferta de serviços em oncologia, inclusive os prestados pela Santa Casa de Misericórdia de Araraquara, um dos hospitais terciários de referência da RRAS XIII (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2020).

Quadro 1 - Relação de unidades habilitadas na Rede de Alta Complexidade em Oncologia da RRAS XIII, 2014.

DRS	INSTITUIÇÃO	SERVIÇO
ARARAQUARA	Santa Casa de Araraquara	UNACON com Hematologia e Radioterapia
	Santa Casa de São Carlos	UNACON com Radioterapia
BARRETOS	Fundação Pio XII	CACON com Oncologia Pediátrica
FRANCA	Santa Casa de Franca	CACON com Oncologia Pediátrica
RIBEIRÃO PRETO	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo	CACON com Oncologia Pediátrica
	Santa Casa de Ribeirão Preto	UNACON com Oncologia Pediátrica
	Beneficência Portuguesa de Ribeirão Preto	CACON

Fonte: FOSP (2014).

Clientes deste serviço ou referenciados para hospitalização, em tratamento oncológico provenientes de qualquer localidade pertencente à DRS III, são prioritariamente hospitalizados na Clínica Médica, localizada no 2º andar da Santa Casa de Araraquara, a qual disponibiliza 20 leitos para tratamento de patologias clínicas diversas, inclusive câncer. Quando não há disponibilidade de leito nesta unidade, o paciente oncológico é admitido na Unidade de Retaguarda, que recebe pacientes provenientes da unidade de emergência deste hospital com necessidade de internação, mas que ainda não tem seus leitos disponíveis. Desse modo, esta unidade também acolhe pacientes com câncer.

Ressaltamos que, mesmo se tratando de um hospital terciário com unidade oncológica, a unidade de internação destinada aos pacientes oncológicos ainda se encontrava em construção durante o período de condução deste estudo (IRMANDADE SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA, 2021).

4.3 Procedimentos éticos

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e aprovado sob o número CAAE: 08515119.0.0000.5393 e parecer número 3.335.331, em respeito à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas que envolvem seres humanos (CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE, 2012). Como parte do protocolo de pesquisa, foi elaborado o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE, em linguagem clara, objetiva e acessível. O TCLE continha alguns esclarecimentos aos participantes, tais como objetivos do estudo, procedimentos de coleta de dados, garantia de sigilo e respeito à disponibilidade em

participar ou não, e o direito de recusa ou desistência em qualquer fase do desenvolvimento do estudo, sem qualquer prejuízo. Consta do TCLE a garantia de esclarecimentos em qualquer momento da pesquisa. O anonimato e a preservação da privacidade dos participantes foram assegurados. Também registramos neste documento informações sobre possíveis riscos, desconfortos emocionais e psicológicos imediatos ou tardios inerentes à participação na pesquisa e o manejo destas condições por parte do pesquisador a fim de minimizar eventuais danos, os quais serão descritos oportunamente.

4.4 Participantes do estudo

Participaram do estudo pacientes admitidos na Unidade de Clínica Médica, 2º andar, e Unidade de Retaguarda do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Araraquara. Eles foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, diagnóstico de câncer e eleitos para os cuidados paliativos.

Consideramos necessário apresentar algumas especificidades da dinâmica da instituição, para melhor compreensão da etapa de recrutamento dos participantes. Aos pacientes eleitos para cuidados paliativos eram oferecidos cuidados médicos das equipes de oncologia, clínica geral, cardiologia e neurologia, de modo que havia suporte de uma equipe médica multidisciplinar, a qual, por conhecer o perfil dos pacientes, nos auxiliou no processo de indicação de elegibilidade dos participantes. A Santa Casa de Araraquara encontrava-se em processo de estruturação da equipe multiprofissional responsável pela assistência paliativa e serviço de interconsulta e, no momento da coleta de dados, o hospital contava com uma médica paliativista contratada. A indicação dos pacientes para receber cuidado paliativo oncológico era realizada mediante a avaliação clínica e definição de enfermidade grave, avançada ou progressiva, que ameaçasse a vida pelos indicadores baseados na ferramenta NECPAL 3.0, um instrumento que avalia os critérios de severidade e progressão de doenças avançadas que consiste em identificar precocemente pessoas com necessidades de atenção paliativa (GÓMEZ-BATISTE et al., 2016), que foi adaptada para o Hospital Santa Casa de Araraquara: diminuição do nível de atividade funcional, diagnóstico confirmado de câncer metastático estágio IV e, em alguns casos, como nos tumores do pulmão, pâncreas, estômago e esôfago, também em estágio III, com má resposta ou contraindicação a

tratamento específico e sintomas persistentes (IRMANDADE SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA, 2021).

Por meio desses procedimentos de avaliação, os pacientes recomendados a receber cuidados de conforto e manejo de sintomas limitantes e estressantes eram identificados na unidade de internação, e as equipes médicas responsáveis por eles direcionavam seu plano terapêutico com a finalidade de satisfazer tais necessidades (IRMANDADE SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA, 2021). Em síntese, de acordo com os critérios definidos pela equipe médica, pacientes eleitos para cuidados paliativos eram aqueles que necessitavam de cuidados de conforto e manejo de sintomas limitantes e estressantes decorrentes do câncer em estágio avançado.

Para confirmação dos critérios de inclusão, avaliamos os prontuários dos potenciais participantes indicados pela equipe da especialidade (médicos e/ou enfermeiros) e verificamos se, de fato, atendiam aos critérios de inclusão da presente pesquisa. Uma segunda opção foi dada ao participante: que seu familiar/acompanhante, maior de 18 anos, de ambos os sexos, fosse o seu representante para relatar sua história.

Constituíram critérios de exclusão: pacientes com ausência de registro em prontuário clínico de eleição para cuidados paliativos; pacientes com nível de consciência comprometida por efeitos das medicações para manejo de dor ou por outras condições que estavam desacompanhados; e pacientes com dificuldade de fala e/ou audição desacompanhados. Os critérios de exclusão aplicados aos acompanhantes/familiares/representantes foram desconhecimento da história clínica e trajetória do paciente.

Após a pré-seleção, os pacientes foram convidados a participar da pesquisa, com início do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido, o qual englobou todas as etapas necessariamente observadas para que o convidado pudesse se manifestar, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida (BRASIL, 2012). A etapa inicial deste processo ocorreu em ambiente calmo e privativo. Procedemos à apresentação da pesquisadora, seguida da apresentação oral e minuciosa das características da pesquisa, como os objetivos e o método, e fornecemos todos os esclarecimentos pertinentes de forma clara e acessível, respeitando a individualidade cultural e cognitiva de cada participante. Após a conclusão desta etapa inicial, foi realizada a leitura do TCLE na íntegra, com

discussão de seu conteúdo e assinatura do documento em duas vias, por aqueles que concordaram em participar do estudo. Oportunizamos tempo ao convidado para que refletisse sobre sua participação na pesquisa e consultasse seus familiares, o que não foi necessário, pois todos prontamente aceitaram participar.

Nos casos em que identificamos que o participante da pesquisa poderia ser o representante do paciente, o processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido foi igualmente desenvolvido, para que ele também pudesse se manifestar de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida (BRASIL, 2012). Assim como o processo de obtenção do consentimento dos pacientes, a etapa inicial para os representantes também contou com a apresentação da pesquisadora, que explicou as características da pesquisa e forneceu todos os esclarecimentos pertinentes. Após esta etapa, prosseguimos com a leitura do TCLE específico para o representante, discussão de seu conteúdo e assinatura do documento em duas vias. Todos os convidados concordaram em participar do estudo como representantes dos pacientes.

Os procedimentos para a obtenção do consentimento foram rigorosamente seguidos para garantir a dignidade e autonomia do participante da pesquisa, assim como seu anonimato, considerando e respeitando sua condição de vulnerabilidade, dando-lhe condições para decidir participar livremente. A vulnerabilidade no contexto da pesquisa é frequentemente compreendida de maneira subjetiva. Reyna, Bennett e Bruera (2007) definem, apoiados em Levine (1988), que estados de vulnerabilidade em pesquisa são aqueles em que os indivíduos estão relativamente ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. A vulnerabilidade deve ser identificada e protegida, mas isso não significa que a participação na pesquisa deva ser vedada. As pessoas vulneráveis podem ser incluídas em pesquisas se estas forem relevantes para sua condição médica, potencialmente capazes de promover benefício para os envolvidos ou oportunizarem ampliação do conhecimento acerca do grupo ao qual pertencem.

4.5 Procedimentos para coleta dos dados

Para a produção do material empírico utilizamos a entrevista semiestruturada como recurso de coleta de dados. Segundo Minayo (2014), tal técnica permite o acesso aos dados descritivos com maior fidedignidade, pois estes

são fruto da interação entre o entrevistador e o participante da pesquisa, o que possibilita a interpretação da realidade.

A técnica de entrevista semiestruturada tem sido amplamente utilizada em pesquisas qualitativas (MINAYO et al., 2015), quando se almeja maior interação entre o entrevistador e o entrevistado (GIL, 2008). Ela permite que os dados sejam coletados de forma mais interativa e pessoal, possibilitando ao participante relatar sua história e, ao entrevistador, uma melhor compreensão do contexto relatado. As entrevistas viabilizam a identificação de informações precisas e detalhadas sobre vivências, sentimentos, opiniões e percepções dos entrevistados.

Segundo Duarte (2004), as entrevistas podem ser editadas para proporcionar melhor compreensão das informações analisadas. Aliás, para este autor, elas devem ser editadas, exceto quando se deseja fazer análise do discurso. Dessa forma, as entrevistas foram editadas durante o processo de transcrição com a intenção de adequar a linguagem e corrigir vícios de linguagem e erros gramaticais. Foram empregados símbolos nos depoimentos como aspas (*“”)* indicando início e final do relato; reticências entre parênteses *(...)*, utilizadas no início e ao final das frases para indicar que havia informações anteriores, porém estas não foram utilizadas; e palavras entre colchetes *[ ]*, para esclarecer informações não ditas claramente pelo participante.

Com o propósito de atender os objetivos do estudo, foram elaboradas duas etapas para a coleta dos dados:

1ª etapa: aplicação de um formulário por meio do qual foram identificadas as variáveis sociodemográficas e clínicas do paciente (sexo, data de nascimento, escolaridade, estado civil, número de filhos, ocupação/profissão, religião, procedência, tipo de câncer; data do diagnóstico; data da eleição para cuidados paliativos e data da atual internação). Nesta etapa, nas situações nas quais os entrevistados foram os representantes dos pacientes, foram coletados, também, dados de identificação dos mesmos, como grau de parentesco/vinculação, sexo, data de nascimento, escolaridade, estado civil, ocupação e religião.

2ª etapa: realização da entrevista semiestruturada, a qual foi gravada e posteriormente transcrita na íntegra. Esta etapa foi realizada com informações sobre o contexto do estudo e, antes das questões norteadoras mais diretas, introduzimos

uma questão disparadora: Conte-me a história de sua enfermidade. Em seguida, propusemos as demais questões:

- Quando você percebeu o início e a piora dos sintomas/desconfortos?
- Quais pessoas você procurou para conversar a respeito do que estava sentindo?
- Quando e onde buscou assistência médica?
- Como e por qual profissional você recebeu o diagnóstico de cuidados paliativos?
- Conte-me como foi sua experiência nos diferentes serviços de saúde que percorreu?
- Como chegou até aqui (esta internação)?

Para as entrevistas, no caso de o entrevistado ter sido o representante, o mesmo instrumento de coleta de dados foi aplicado. Lembramos que as questões foram direcionadas ao representante com base nas informações que ele tinha a respeito do que paciente que representava naquele momento. Dessa forma, tais dados foram referidos, ou seja, foram respondidos pelos representantes, autorizados e validados pelos pacientes participantes da pesquisa, que permaneceram presentes, conscientes e cientes dos relatos referidos.

Na execução do presente estudo, durante o processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido, assim como no decorrer das entrevistas, acolhemos os participantes e buscamos proporcionar um ambiente privativo e acolhedor, para que pudessem explorar suas experiências com segurança. Foram momentos que exigiram sutileza, empatia e capacidade de conduzir as entrevistas, sempre com o cuidado de minimizar potenciais sentimentos dolorosos. Assim, respeitamos o tempo de fala para que pudessem processar as informações sem constrangimento, aguardamos os momentos de pausa, acolhemos o choro ou as reflexões veladas e respeitamos os limites de cada participante no que diz respeito ao tempo de entrevista e à subjetividade das respostas relacionadas à sua intimidade. Além disso, tivemos a cautela de não trazer à tona informações registradas em prontuário que já eram conhecidas anteriormente pelo pesquisador, para evitar constrangimentos e apontamentos de situações que os participantes, por ventura, não desejassem expor durante a entrevista.

O processo de coleta de dados foi conduzido de acordo com os requisitos da instituição concedente, ou seja, atendemos às orientações da instituição quanto aos dias, períodos e horários para a coleta de dados, com vistas a não causar prejuízo

às rotinas e atividades da unidade de internação. Foram realizadas 15 entrevistas no período de 27 de maio a 09 de setembro de 2019, com tempo médio de 40 minutos de gravação cada, em um total aproximado de 10 horas de gravações. As entrevistas foram conduzidas e os dados coletados pela mestranda, autora desta pesquisa.

Como parte da etapa operacional do estudo e pelo fato das entrevistas ocorrerem com certo espaço de tempo entre uma e outra, foi possível proceder a transcrição de cada entrevista antes do início de outra entrevista. Tal sistemática possibilitou que acompanhássemos e avaliássemos diariamente o teor do material empírico e o quanto ele ia compondo, ou não, o retrato do fenômeno em estudo. A coleta de dados foi encerrada após a realização de 15 entrevistas, quando observamos que o material empírico reunia elementos em quantidade, qualidade e intensidade suficientes para a compreensão do fenômeno estudado (MINAYO, 2017). Os dados sociodemograficos dos participantes foram coletados dos seus prontuários e conferidos no momento das entrevistas.

Os participantes foram identificados com as letras P (para os pacientes) e R (para os representantes dos pacientes), seguidas de um numeral correspondente à ordem de realização das entrevistas. Dessa forma, o primeiro paciente foi identificado como P1 e o primeiro representante, como R1. O mesmo critério foi utilizado para todos os participantes da pesquisa, consecutivamente.

4.6 Análise dos dados

Os dados empíricos foram analisados a partir da técnica de análise de conteúdo temática indutiva, segundo orientação de Braun e Clarke (2006). Trata-se de uma abordagem analítica flexível e, segundo os autores, adequada para uma ampla gama de interesses de pesquisa e perspectivas teóricas. As vantagens desta técnica incluem: a) pode ser aplicada a inúmeros problemas de pesquisa, geralmente aqueles relacionados a experiências ou entendimentos das pessoas, bem como à representação e construção de fenômenos singulares em contextos particulares; b) pode ser utilizada para analisar diferentes tipos de dados; c) é aplicável a grandes ou pequenos conjuntos de dados; e d) pode ser aplicada para produzir análises baseadas em dados ou orientadas por teoria.

Para contemplar os pressupostos deste estudo e cumprir com o necessário rigor metodológico, percorremos as seis fases da análise temática preconizadas por

Braun e Clarke (2006), como mencionado. Os autores ressaltam que tais fases existem como orientação para a análise, mas não são lineares, ou seja, é possível avançar após executar a fase anterior. Trata-se de fases que podem subsidiar a elaboração das etapas precedentes, sem, no entanto, terem sido finalizadas:

Fase 1. Familiarização com os dados: nesta fase, realizamos uma imersão nos dados, buscando a intimidade com os mesmos. Para tanto, relembramos o momento de produção (ouvimos os dados gravados inúmeras vezes), no intuito de observar quaisquer aspectos analíticos iniciais.

Fase 2. Codificação: esta fase envolveu a geração de títulos relevantes para a pesquisa. A codificação é uma análise processual, na qual os códigos criados capturam uma leitura semântica e conceitual. Tal processo pode ser realizado manualmente ou com auxílio de um software. No caso da presente pesquisa foi manual.

Fase 3. Procurando por temas: a elaboração de temas com base nos dados coletados auxiliou a revisão das informações codificadas. Foi um processo ativo, no qual revisamos, agrupamos e elaboramos cuidadosamente os temas. Encerramos esta etapa com a classificação dos dados codificados relevantes para cada tema criado.

Fase 4. Revisão dos temas: revisamos os temas para identificar se eram, de fato, coerentes com os dados codificados e com o objetivo do estudo. Nesta fase, a definição da natureza de cada tema foi analisada e identificamos a necessidade de fundir alguns temas e descartar outros que se apresentavam incoerentes com os pressupostos da pesquisa.

Fase 5. Definição e nomeação dos temas: nesta fase realizamos uma descrição detalhada de cada tema (o pesquisador deve perguntar: "Que história esse tema conta?" e "Como esse tema se encaixa na história geral sobre os dados?"), identificando a "essência" de cada um e elaborando um título conciso, claro e informativo para cada tema.

Fase 6. Escrevendo: nesta fase ocorreu o processo final, ou seja, a análise temática indutiva. Neste contexto, esta fase envolveu a elaboração da narrativa analítica e

apresentou os dados para oferecer ao estudo uma história coerente, contextualizando-o com a literatura existente e apresentando as reflexões do pesquisador.

Todas as etapas preconizadas pelo referencial de Braun e Clarke (2006) foram criteriosamente percorridas para o desenvolvimento deste estudo. Os dados coletados por meio das entrevistas foram transcritos na íntegra e organizados manualmente, em um processo de imersão, para que pudéssemos nos apropriar das expressões, linguagens e sentimentos dos participantes da pesquisa. Foram realizadas inúmeras releituras do material produzido, em busca de ideias preliminares acerca do conteúdo obtido. Após o levantamento dos códigos, estes foram organizados por cores distintas e agrupados segundo palavras e trechos com semelhanças semânticas e similaridades de significação, dando origem às unidades de sentido. Nesta etapa, obtivemos 21 subtemas, os quais, após releitura criteriosa do material e síntese dos códigos para excluir fragmentos de dados, resultaram em três temas finais. O movimento de avançar e retomar a investigação é peculiar a este processo e, segundo Souza (2019), explicita a necessidade de refinar dados até a obtenção de temas legítimos, que representem os dados e se direcionem genuinamente aos objetivos da pesquisa.

Essas fases são imprescindíveis para descrever o processo de organização dos dados, visto que requer dedicação intensa do pesquisador para apropriar-se das informações e, ao mesmo tempo, proteger os dados de interpretações errôneas.

Para apresentar, de maneira didática, o movimento de elaboração dos temas, estruturamos o quadro abaixo com trechos de depoimentos e temas a eles relacionados:

Quadro 2. Estrutura e organização dos dados resultantes das entrevistas. Araraquara, 2019.

Temas	Trechos dos depoimentos
O início da história *(Primeiro sintoma, com quem falou sobre o sintoma, primeiro local de atendimento, encaminhamentos e exames, percepção da gravidade)*.	**Primeiro sintoma** *"Eu tenho 78 anos e morava em São Paulo, sozinha. Tinha minha casa, minha vidinha, minhas colegas, eu passeava, até que há 1 ano atrás, eu comecei a sentir uma dor no quadril, uma dor forte que incomodava bastante, começou dor leve, mas começou a incomodar logo, em poucos dias". (P13)* **Com quem falou sobre o sintoma** *"Quando eu vi que a dor era fora do comum, eu falei com minha esposa. Falei que apareceu um caroço aqui [mama], que doía e não sumia esse caroço. E ela percebeu também que de tocar eu sentia dor, até a camisa incomodava. Não podia encostar a camisa...". (P1)* **Primeiro local de atendimento e encaminhamentos** *"(...) faz três meses, e ela foi no postinho porque o primeiro sintoma disso tudo foi dor abdominal, mas o médico do posto disse que era diverticulite (...) ela foi no posto, porque começou a sentir de repente uma dor na barriga muito forte. No posto o médico disse que era diverticulite e deu remédio para tratar. Mas ela continuou com muita dor, levei ela na UPA então, os médicos pediram vaga aqui na Santa Casa". (R10)* **Realização de exames** *"Ela me levou no posto de saúde do Morumbi e de lá eu fiz uns exames, e depois que o exame de sangue e ultrassom ficou pronto o médico do posto me encaminhou aqui no CORA com o Dr. Luiz. Agora eu estou com a equipe do CORA e a dra. Camila. Eles são muito bons, não tenho o que reclamar...". (P11)* **Percepção da gravidade** *"(...) eles perceberam que o caso não era bom então conseguiram encaminhar nós para o hospital. Na hora que internamos ele fez os exames de novo e deu que a doença avançou[segundo informações da esposa, a percepção de gravidade da doença foi percebida no momento de atendimento no pronto atendimento]. O tratamento não resolveu nada. Ao invés de melhorar, aumentou, já pegou o rim, pegou o fígado já está tudo sem mais o que fazer". (R2)*
Incurabilidade *(Comunicação da equipe médica sobre incurabilidade e eleição para os cuidados paliativos, sentimentos frente à finitude).*	***Comunicação da equipe médica sobre Incurabilidade e eleição para os cuidados paliativos*** *"(...) o Dr. disse que não tinha mais o que fazer, que não podia mais mexer ali, somente esperar o pior (...) neste dia ele [o paciente] perguntou para o médico quanto tempo [de vida] ele tinha, o Dr. disse 6 mêses a um ano". (R4)* *"(...) o dr. Falou para mim que eu não iria operar e eu não iria me curar, a doença está aumentando, foi até para a cabeça. Ele disse que eu vou ter que fazer tratamento paliativo para o resto da vida". (P8)* **Sentimentos frente à finitude** *"Ele está assustado, sofrendo muito (...) disse para mim que não podia morrer e me deixar com este problema. Os pisos [chão] estavam soltando. Ele foi na loja, comprou os pisos e trocou direitinho". (R4)* *"(...). Eu não posso reclamar de nada, porque é a vida, eu tenho que passar por isso e Deus está me dando força. Medo com certeza eu tenho, medo da morte, mas eu aceito (...) para mim, eu enfrento a notícia de cada médico, não é fácil saber que estou nessa situação, mas eu enfrento. Estou esperando para ver como vai ser. Quero que seja tudo da melhor forma possível, sei que não tenho mais jeito, mas tomara que tudo ocorra bem, que eu aguente firme. É o que eu posso te dizer". (P11)*
O itinerário *(Percepções dos pacientes sobre o itinerário)*	**Percepções dos pacientes sobre o itinerário** *"(...) Eu me senti muito mal em ter que correr atrás de médico e não curar, triste porque agora não é só no pulmão. Então você percebe que a doença anda, mas eu ainda sou forte, as vezes choro, choro muito". (P8)* *"(...) bem, não é fácil, porque eu tive que sair da minha casa, os médicos lá em São Paulo demoraram muito, na verdade não descobriam o que eu tinha, e agora vou ter que conviver com isso o resto da vida". (P13)* *"(...) tudo foi muito rápido, os médicos foram muito rápidos, mas é muito difícil tratar, tratar e não curar. Cada consulta gerava esperança, mas agora não tenho mais esperança". (P15)*

5. Resultados e Discussão

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização dos participantes do estudo

O estudo contou com quinze participantes, dos quais cinco participaram da entrevista na qualidade de respondentes e dez tiveram suas histórias relatadas por representantes (familiares ou acompanhantes). Os primeiros foram identificados nos depoimentos com a letra “P” (pacientes), e os segundos com a letra “R”. O número expressivo de familiares participantes da pesquisa no papel de representantes justifica-se pelo elevado quantitativo de pacientes com neoplasias malignas de boca, cabeça e pescoço e quadro de dispneia intensa, condição que limitava a participação direta dos mesmos. No entanto, eles estiveram presentes e conscientes no momento da entrevista com seus representantes.

A caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa encontra-se descrita no Quadro 3, a seguir.

Quadro 3 - Características sociodemográficas dos pacientes participantes do estudo segundo sexo, idade, estado civil, escolaridade, ocupação, número de filhos, religião e entrevistado, Araraquara-SP, 2019.

Identificação	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Número de filhos	Religião	Entrevistado
Entrevista 1	M	67	Casado	Ensino Fundamental incompleto	Caminhoneiro	03	Evangélico	Paciente/P1
Entrevista 2	M	76	Casado	Ensino Fundamental incompleto	Lavrador	03	Católico	Esposa/R2
Entrevista 3	F	43	Solteira	Ensino Fundamental completo	Aposentada	01	Evangélica	Filha/R3
Entrevista 4	M	63	Casado	Ensino Médio completo	Aposentado	02	Evangélico	Esposa/R4
Entrevista 5	F	53	Casada	Não alfabetizada	Do lar	02	Católica	Sobrinha/R5
Entrevista 6	F	51	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Diarista	03	Espírita	Filha/R6
Entrevista 7	M	33	Solteiro	Ensino Médio completo	Estudante	0	Católica	Pai/R7
Entrevista 8	F	51	Casada	Ensino Fundamental incompleto	Cuidadora de idosos	02	Católica	Paciente/P8
Entrevista 9	F	83	Viúva	Ensino Fundamental incompleto	Do lar	07	Católica	Filha/R9
Entrevista 10	F	67	Divorciada	Não alfabetizada	Do lar	05	Católica	Namorado/ R10
Entrevista 11	M	65	Divorciado	Ensino Fundamental incompleto	Serralheiro	02	Católico	Paciente/P11
Entrevista 12	M	58	Casado	Ensino Fundamental completo	Aposentado	01	Católico	Esposa/R12
Entrevista 13	F	78	Solteira	Ensino Fundamental incompleto	Costureira	0	Católica	Paciente/P13
Entrevista 14	M	53	Solteiro	Ensino Fundamental incompleto	Pedreiro	01	Evangélico	Paciente/P14
Entrevista 15	F	58	Divorciada	Ensino Fundamental completo	Do lar	02	Católica	Irmã/R15

Fonte: Autoras

Do total de quinze pacientes que compuseram a amostra, oito eram do sexo feminino e sete do masculino, com idades entre 33 e 83 anos. Destes, sete eram

casados, quatro solteiros, três divorciados e um viúvo. Estudos (REYES et al., 2007; NAUSHEEN et al., 2009; DATTA et al., 2009; ABERN; DUDE; COOGAN, 2012; TANNENBAUM et al., 2013) com o objetivo de estabelecer relação entre o estado civil e o momento de diagnóstico de câncer (precoce ou tardio) identificaram maior sobrevida entre pessoas casadas, relacionando este fato ao diagnóstico precoce. Revisão sistemática conduzida por Buja et al. (2018) evidenciou, com base na análise de 18 artigos, relação significativa entre o estado civil e o diagnóstico precoce de câncer. De modo geral, as pessoas casadas tiveram o diagnóstico de câncer em estágio inicial, o que pode ter promovido efeito positivo na sobrevida destes pacientes. Contudo, até o momento, não foram encontrados estudos que estabelecessem relação entre estado civil e eleição para os cuidados paliativos. Além disso, pacientes solteiros, viúvos e divorciados tiveram maior probabilidade de apresentar doença em estágio avançado no momento do diagnóstico e nenhum dos 18 estudos que compuseram a amostra relatou evidências de diagnóstico tardio de câncer em pacientes casados. Em contrapartida, os resultados também não identificaram associação estatisticamente significativa entre o estado civil e o estágio do câncer diagnosticado, mas apresentavam evidências de um efeito positivo do casamento na probabilidade de vários tipos de cânceres serem diagnosticados precocemente. Tais achados são relevantes para a compreensão do comportamento dos indivíduos diante da possibilidade de adoecimento e da trajetória a ser trilhada durante a enfermidade, visto que pessoas casadas podem tomar decisões influenciadas pelo companheiro (BUJA et al., 2018).

Em relação ao número de filhos, treze pacientes possuíam filhos. Com relação à religião, dez mencionaram a religião católica, quatro a evangélica e um a espírita. Com base nos dados coletados, não é possível estabelecer relação entre o exercício religioso e o itinerário dos pacientes, pois não houve relatos acerca da influência religiosa nas predileções e escolhas durante o processo diagnóstico e terapêutico.

Sobre a atividade profissional ou ocupação, quatro participantes eram do lar, ou seja, não exerciam atividade remunerada; os demais mencionaram as seguintes profissões: caminhoneiro, pedreiro, lavrador, diarista, estudante, serralheiro, costureira, cuidador de idosos e aposentados. Nesta investigação, conhecer a ocupação dos participantes é importante, pois há evidências, na literatura nacional e internacional, de que a etiologia de um grupo dos cânceres está

relacionada ao tipo de trabalho, ou melhor, ao tipo de exposição no ambiente de trabalho (BLAIR; MARRETT; FREEMAN, 2011; BRASIL, 2018). São atualmente classificadas como atividades ocupacionais que expõem um indivíduo ao risco de desenvolvimento de neoplasias: trabalhos que demandam contato contínuo com fibras naturais ou poeira, como asbesto, sílica e pó de madeira e couro; metais como arsênio, cobalto, chumbo inorgânico; solventes como benzeno, óleos minerais, produtos petroquímicos; e misturas fortes de ácido inorgânico contendo ácido sulfúrico, dentre outros (BRASIL, 2018).

Assim, quando relacionamos as evidências laborais com a ocupação mencionada ou referida pelos participantes deste estudo, não constatamos associação etiológica entre a atividade laboral e o desenvolvimento de um câncer, pois as atividades de trabalho mencionadas não têm relação com as atividades ocupacionais que mais predispõem ao desenvolvimento de neoplasias. No entanto, para a confirmação desta afirmativa, são necessários estudos futuros, com outros métodos.

Com relação à escolaridade, oito participantes possuíam Ensino Fundamental incompleto, três Ensino Fundamental completo, dois Ensino Médio completo e dois não eram alfabetizados; a maioria dos participantes (8) tinha Ensino Fundamental incompleto. Estudo realizado por Bastos et al. (2018) discutiu a relação entre aspectos socioeconômicos, nível de escolaridade e diagnóstico de incurabilidade de câncer. Segundo os autores, tal situação pode ser resultante não somente da dificuldade de acesso aos programas preventivos e assistenciais de saúde, mas, também, de piores condições de cuidados à saúde e autocuidado, levando, geralmente, ao diagnóstico tardio e à impossibilidade de cura, remetendo estes pacientes aos cuidados paliativos. No presente estudo, considerando as características sociodemográficas apresentadas, notamos ausência de homogeneidade entre os participantes nos quesitos religião, ocupação, faixa etária, estado civil e sexo. Para Wei et al. (2019), a frequência de pacientes eleitos para cuidados paliativos é semelhante entre mulheres e homens, com predominância da faixa etária entre os 30 e 80 anos.

O quadro 4 descreve o tipo de neoplasia e as datas do diagnóstico de câncer e de inclusão nos cuidados paliativos dos participantes da pesquisa.

Quadro 4 – Tipo de neoplasia, data de diagnóstico de câncer e data de diagnóstico de cuidados paliativos. Araraquara-SP, 2019.

Entrevistado	Neoplasia do paciente	Data do diagnóstico de câncer	Data de inclusão nos cuidados paliativos
Paciente/P1	Neoplasia mama/metástase pulmão estadiamento clínico IV	2018	05/2019
Representante/R2	Carcinoma de bexiga/metástase hepática e pulmonar	17/09/2018	15/05/2019
Representante/R3	Neoplasia maligna de vulva e vagina	11/05/2018	30/05/2019
Representante/R4	Carcinoma espinocelular de base de língua	12/01/2017	21/05/2019
Representante/R5	Carcinoma espinocelular de vulva	06/09/2018	12/06/2019
Representante/R6	Neoplasia maligna de pulmão estadiamento clínico IV	13/08/2018	15/05/2019
Representante/R7	Neoplasia maligna de cérebro	2002	11/07/2019
Paciente/P8	Neoplasia malígna de pulmão/metástase cerebral	01/2019	02/08/2019
Representante/R9	Neoplasia maligna de encéfalo	15/07/2019	19/07/2019
Representante/R10	Neoplasia pulmonar/metástase óssea e hepática	15/08/2019	15/08/2019
Paciente/P11	Neoplasia de próstata/metástase sistêmica	07/03/2018	08/08/2019
Representante/R12	Neoplasia maligna de língua	22/09/2017	06/09/2019
Paciente/P13	Mieloma múltiplo/ neoplasia de mama	04/07/2019	20/08/2019
Paciente/P14	Carcinoma espinocelular de esôfago	28/03/2019	02/09/2019
Representante/R15	Neoplasia maligna de ovário	13/09/2018	09/08/2019

Fonte: Autoras

Os diagnósticos de câncer mais frequentes foram as neoplasias de pulmão, neoplasias de mama, neoplasias de vulva, neoplasias de língua e neoplasias de cérebro. O período decorrido entre o diagnóstico de câncer dos pacientes e a data de eleição para os cuidados paliativos não foi relatada com precisão por nenhum dos participantes da pesquisa. Tais informações estavam determinadas em pronturário clínico, sendo deste modo as datas referidas pelos participantes da pesquisa verificadas em prontuário para confirmação. Os diagnósticos de câncer foram realizados em maior parte no ano de 2018 (7 diagnósticos), os demais em 2019 (5 diagnósticos), 2017 (2 diagnósticos) e 2002 (1 diagnóstico). O diagnóstico de câncer mais próximo do diagnóstico de cuidados paliativos foi da paciente "*P10*", que recebeu o diagnóstico de câncer e a notificação de incurabilidade, assim como o diagnóstico de cuidados paliativos no mesmo dia.

Em 2018, dados do Instituto Nacional do Câncer identicaram neoplasia de pulmão, brônquios e traqueia como o segundo tipo de tumor mais incidente em homens e o quarto mais incidente em mulheres no Brasil, correspondendo a 14% e 11,4 % dos óbitos por câncer em homens e mulheres, respectivamente (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2019). Estudo conduzido na Dinamarca investigou as características de admissão de pacientes com câncer no serviço de cuidados paliativos e identificou predomínio dos seguintes diagnósticos de câncer na população estudada: pulmão (23,2%), colorretal (12,7%) e mama (8,1%) (ADSERSEN et al., 2017). Tais dados demonstram que não só no Brasil, como também em outro país, o câncer de pulmão é prevalente em pacientes admitidos em serviços de cuidados paliativos.

Com relação aos representantes dos pacientes, todos eram familiares: três esposas, três filhas, uma sobrinha, um namorado, um pai e uma irmã. Eles acompanhavam seus familiares desde o início do adoecimento e foram indicados pelos pacientes participantes deste estudo como seus representantes.

5.2 Os eixos temáticos

Após o processo de organização dos dados produzidos com as entrevistas, emergiram três temas: **o início da história,** no qual são apresentados os primeiros sintomas, com quem o paciente falou primeiro sobre os sintomas, primeiro local de atendimento, encaminhamentos e exames, assim como as percepções dos pacientes a respeito da gravidade do qInuadro clínico; **incurabilidade**, tema que abrange a comunicação da equipe médica sobre a incurabilidade, a eleição para os cuidados paliativos e os sentimentos diante da finitude; e **os itinerários**, a respeito das percepções dos pacientes sobre suas trajetórias.

5.2.1 O início da história

O primeiro tema apresenta os relatos dos pacientes e de seus representantes sobre a percepção do primeiro sintoma manifestado no processo de adoecimento, os serviços da rede regional de atenção à saúde onde ocorreram os primeiros atendimentos, os encaminhamentos e a realização de exames para diagnóstico, assim como os depoimentos sobre a percepção da gravidade da condição clínica.

Diante da pergunta disparadora do estudo, os participantes mencionaram ou referiram a dor como o primeiro sintoma de que algo não estava bem com a sua saúde, compartilhando este desconforto inicial com uma pessoa de confiança. A dor foi relatada por 9 dos 15 participantes, os quais a qualificaram como um desconforto alarmante e persistente:

> *"Quando tudo começou, começou a doer a ponta do peito [mama] em 2017, no fim do ano. Passei na consulta na oncologia e eles mandaram fazer a quimioterapia, aliás, a biopsia, mandaram fazer a biopsia primeiro. Então deu que era o câncer mesmo. Comecei a tratar, fiz a quimioterapia. Então apareceu uma dor que eu não aguentava mais de dor. Passei o Ano Novo daquele jeito, de 2017 para 2018". (P1)*
>
> *"Foi tudo tão rápido, faz três meses que começou tudo. Começou com uma dor abdominal, o médico disse que era diverticulite, tratou como diverticulite, falaram depois que não era mais diverticulite, começaram a tratar uma anemia profunda, tinha dor na coluna, falaram que era a coluna. Ela [paciente] foi tratando outras doenças". (R10)*
>
> *"Eu tenho 78 anos e morava em São Paulo, sozinha. Tinha minha casa, minha vidinha, minhas colegas, eu passeava, até que um ano atrás comecei a sentir uma dor no quadril, uma dor forte que incomodava bastante, começou dor leve, mas começou a incomodar logo, em poucos dias". (P13)*

Considerada um sintoma amplamente explorado em oncologia, os dados obtidos neste estudo evidenciaram que a dor não se manifestou apenas em decorrência da progressão da doença, mas, também, como um sintoma inicial e de alerta. Entretanto, em muitas situações, a dor costuma ser negligenciada, devido a sua subjetividade.

A dor tem sido descrita como um dos sintomas iniciais mais comuns em pessoas com câncer. Pode se manifestar em cerca de 50% a 90% de pessoas que apresentam uma doença maligna avançada (HUY et al., 2020), mas também pode persistir durante e após o tratamento curativo, inclusive ao longo da abordagem paliativa (NOVY et al., 2020).

Estudo de revisão sistemática e meta-análise conduzido por Everdingen et al. (2016) analisou 122 artigos e identificou taxa de prevalência de dor em pacientes oncológicos durante o tratamento para câncer de 55,0%; entre pacientes com doença avançada, metastática ou em fase terminal, a taxa encontrada foi de 66,4%. Do total de estudos analisados, 52 apontaram que a dor moderada e intensa foi prevalente em 38,0% dos pacientes.

Segundo McKee (2018), a experiência de dor oncológica é única, multidimensional e pode se manifestar com diferentes intensidades durante a

evolução da doença. Em estágios iniciais, é caracterizada por um multimorfismo, que pode incluir as quatro dimensões da dor crônica não oncológica (sensorial, cognitiva, emocional e comportamental), gerando incerteza na percepção de sua gravidade e, por conseguinte, dificultando a busca por diagnóstico precoce (MINELLO et al., 2019).

Desse modo, em algumas situações, a dor manifestada pelo câncer pode ser facilmente confundida com outras experiências de dor pregressa, conforme ilustram os relatos abaixo:

> *"Foi em 2005 que ele sentiu na língua que tinha uma afta, ficou a semana toda reclamando que não conseguia comer porque sentia dor. Falei para ele deixar eu ver a afta (...) então, eu vi que era como se fosse uma verruguinha e logo percebi que não era uma afta". (R4)*

> *"Tudo começou em 2017. Mais ou menos em junho, julho de 2017 que ele [paciente] começou a sentir uma dor na boca e pensou que fosse dor de dente. Essa dor não passava, não passava, e ele foi no dentista, extraiu o dente, porque estava com problema no canal, mas a dentista viu também que tinha uma manchinha muito pequena no assoalho da língua. Então ela deu uma carta para procurarmos um serviço de saúde especializado, para fazer uma biopsia...". (R12)*

Parte expressiva de pacientes tem relatado dor intensa e persistente durante a evolução do câncer. Resultados do estudo de Epstein e Miaskowsky (2019), cujo objetivo foi apresentar o estado da arte sobre o manejo clínico da dor neoplásica oral, mostraram que os cânceres bucais provocam dor intensa e limitante, que restringe funções básicas como a alimentação e a fala. Para os autores, este foi um sintoma expressivo e o principal determinante de queda na qualidade de vida, com aproximadamente 85% dos pacientes acometidos relatando dor no momento do diagnóstico, com agravo durante o tratamento.

Outro fator que deve ser considerado na identificação e gerenciamento da dor é a idade dos pacientes, uma vez que os idosos podem apresentar barreiras adicionais, capazes de impedir a avaliação eficaz da dor, tais como comprometimento cognitivo e resposta nociceptiva alterada. Condições pregressas, como demência, dificultam um histórico preciso da dor de um paciente com câncer, e mudanças fisiológicas associadas ao envelhecimento têm repercussões importantes na fisiopatologia e terapêutica do câncer (FINNERTY; BUGGY, 2019).

Dor é definida pela *International Association for the Study of Pain* (1974, p. 252) como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ao dano tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal dano”. É, portanto, de difícil descrição e interpretação, em virtude de sua subjetividade e complexidade. Em pacientes oncológicos, pode ser classificada como dor relacionada ao câncer, dor relacionada ao tratamento de câncer e dor crônica não maligna. A dor relacionada ao câncer costuma ser de natureza multifatorial, e as condições preexistentes de dor (dor crônica não maligna) podem ser exacerbadas no contexto tratamento de câncer (FINNERTY; BUGGY, 2019; HUY et al., 2020). Outro aspecto significativo é que o comportamento das pessoas quando expostas à dor não é transcultural, ou seja, as crenças e a cultura dos indivíduos determinam o significado da dor, as expectativas e os comportamentos. A dor provoca, também, impacto negativo nas relações sociais, nas atividades diárias, no trabalho, no lazer e no humor, tornando-se incapacitante à medida que evolui (FINNERTY; BUGGY, 2019).

Alguns autores argumentam que a dor é a condição referida como a mais temida pelos pacientes, podendo, quando mal gerida, afetar níveis de humor, reduzir a motivação, causar ansiedade e depressão (KHEMIRI et al., 2019). No contexto do câncer, tais condições podem definir a tomada de decisão quanto à necessidade de assistência em saúde e busca por diagnóstico ou sua procrastinação (MINELLO et al., 2019).

Quando questionados a respeito de com quem conversaram sobre os primeiros sintomas, os entrevistados mencionaram ou referiram o familiar mais íntimo (esposa, esposo, filhos):

> *“Quando eu vi que a dor era fora do comum eu falei com minha esposa. Falei que apareceu um caroço aqui [mama], que doía e não sumia esse caroço. Ela percebeu também que, de tocar, eu sentia dor, até a camisa incomodava. Não podia encostar a camisa...”. (P1)*
>
> *“(...) falou para mim [esposa], ele não me esconde nada. Ele falou para mim, para os filhos, que foi a dificuldade de urinar. Ele tinha uma dificuldade de urinar e sentiu uma coisa que incomodava, sabe? ...”. (R2)*
>
> *“(...) nossos filhos vêm somente nos finais de semana. Sempre fui eu [esposa] que escutei ele em tudo, ele sempre conversou comigo”. (R4)*
>
> *“(...) ela falava toda hora que sentia dor nas costas para mim [filha]. Fez pilates. Era só dor nas costas que ela sentia”. (R6)*

Relações familiares estreitas entre os membros mais próximos podem ser frequentes em muitas famílias, e este vínculo pode facilitar a comunicação relativa aos problemas de saúde. No caso dos entrevistados, a preocupação inicial foi com a dor persistente. São geralmente os cônjuges eleitos não só para a comunicação dos primeiros sintomas como para receber o diagnóstico de câncer junto com os pacientes (RAO et al., 2016; ABEBE; ABEBE, 2017).

Na incursão em torno deste tema, observamos, nas bases consultadas, poucos estudos (RAO et al., 2016; ABEBE; ABEBE, 2017) com evidências acerca da comunicação dos primeiros sintomas aos familiares. Assim, são necessárias novas pesquisas para ampliar a compreensão da comunicação intrafamiliar sobre os primeiros sintomas do câncer, uma vez que o reconhecimento dos mesmos pode ser um motivador para a procura precoce dos serviços de saúde e, portanto, para o diagnóstico precoce do câncer.

Os participantes do estudo mencionaram ou referiram que a busca pelo primeiro atendimento médico ocorreu após a persistência dos sintomas iniciais, quando estes se tornaram preocupantes:

> *"(...) faz três meses, e ela foi no postinho porque o primeiro sintoma disso tudo foi dor abdominal, mas o médico do posto disse que era diverticulite (...) e deu remédio para tratar. Mas ela continuou com muita dor, levei na UPA [Unidade de Pronto Atendimento], então os médicos pediram vaga aqui na Santa Casa". (R10)*

> *"Fui lá em São Paulo no posto e o médico disse que era problema na coluna. A dor não melhorava, tomei remédio e não melhorava. Fui em cinco médicos diferentes em São Paulo, até que um ortopedista pediu uma radiografia do quadril e deu alterações". (P13)*

> *"(...) bem, mas minha irmã, ela foi no posto de saúde do nosso bairro, com o ginecologista, porque ela [paciente] começou a perceber a barriga ficando grande e não melhorava". (E15)*

O SUS e as RRAS têm empreendido esforços para viabilizar serviços eficientes nos diferentes níveis de atenção à saúde, mediante políticas públicas voltadas à prevenção e ao diagnóstico precoce do câncer (ALENCAR et al., 2020; BASTOS et al., 2020). Vale ressaltar, no entanto, que as fragilidades que comprometem o diagnóstico e o tratamento, como os modelos assistenciais

fragmentados, a desorganização nos fluxos de atendimento e a morosidade na referência para outros serviços, podem ser identificadas a partir dos itinerários dos pacientes, observando onde ocorrem os principais problemas que obstacularizam a efetividade da assistência à saúde (ALENCAR et al., 2020; AIKO et al., 2020). Outro aspecto importante é que os primeiros sinais e sintomas manifestados em adoecimentos por neoplasias podem ser diversificados, não seguindo um padrão devido à localização e/ou características do tumor, além da resposta fisiológica ser sempre individual. Deste modo, compete, também, aos profissionais da saúde dispor de ferramentas para facilitar o acesso ao diagnóstico e reduzir as falhas nos critérios de encaminhamento (ALENCAR et al., 2020).

Em relação ao local eleito pelos participantes deste estudo para o primeiro atendimento, os serviços de saúde da atenção primária foram os mencionados com maior frequência para as primeiras consultas. Onze participantes buscaram o "posto de saúde" como porta de entrada no sistema diante da manifestação do primeiro sintoma, e os encaminhamentos ocorreram a partir destes locais de assistência, conforme depoimentos abaixo:

> *"(...)Em 2005, fui no posto de saúde. (...) depois encaminharam para o CORA [Centro de Oncologia da região de Ararquara], estamos sempre no CORA, desde 2005. Porque encaminharam ele em 2005, do posto e da faculdade, daí ele sempre teve porta aberta aqui. Em 2015, viemos direto aqui [Santa Casa de Araraquara] e nos atenderam". (R4)*
>
> *"(...) com 53 anos foi diagnosticada com CA [câncer] de vulva. No começo era uma simples lesão em vulva, porém ela [paciente] procurou o postinho de saúde. O Dr. examinou e cauterizou, passou uma pomadinha, só que depois ela percebeu que a proporção da lesão ficou maior". (R5)*
>
> *"(...) ela [paciente] começou a tratar no posto de saúde, com um médico de muitos anos, um médico de confiança dela que ela tratava no posto, depois ele encaminhou para fazer exames". R6).*
>
> *"Ela me levou no posto de saúde do Morumbi e, de lá, eu fiz uns exames e depois que o exame de sangue e o ultrassom ficaram prontos o médico do posto me encaminhou aqui no CORA [Centro de onologia da região de Ararquara], agora eu estou com a equipe do CORA. Eles [equipe de saúde] são muito bons, não tenho do que reclamar...". (P11)*

O Sistema Único de Saúde atribui à atenção básica a finalidade de colocar-se como uma das portas de entrada do usuário no sistema, articulando seu acesso aos serviços em diferentes níveis de densidade tecnológica, praticando a corresponsabilidade do acompanhamento longitudinal dentro da rede de atenção (GAWRYSZEWSKI; OLIVEIRA; GOMES, 2012). Para isso, preconiza que os

serviços da atenção primária tenham assistência “porta aberta”, a fim de facilitar o acesso dos usuários e favorecer a cultura organizacional (LIMA; TOSO, 2019).

Murchie et al. (2020) propõem duas medidas para caracterizar e analisar o diagnóstico precoce de câncer na atenção primária em saúde: o intervalo da atenção primária (IAP) e o intervalo de diagnóstico (ID). O IAP refere-se aos dias a partir da data do primeiro acesso aos serviços de atenção primária à saúde com sintomas relevantes para o diagnóstico final de câncer, até a data do primeiro encaminhamento do nível primário de atenção ao nível especializado. A segunda medida, o intervalo de diagnóstico, é definida como o intervalo, em dias, a partir da data do primeiro acesso nos serviços de atenção primária até a data do diagnóstico. Pacientes que não apresentam sinais e sintomas específicos para câncer possuem IAP mais longos quando comparados com pacientes com sintomas alarmantes (PEARSON et al., 2020).

Com vistas a viabilizar o acesso e a permanência dos pacientes diagnosticados com câncer na rede de atenção à saúde, a Política Nacional de Atenção Oncológica, instituída pela Portaria nº. 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005, e pela Portaria GM nº. 741, de 19 de dezembro de 2005, preconiza que a assistência à pessoa com câncer ocorra nos diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde, para garantir acesso e atendimento integral (BRASIL, 2005a; BRASIL, 2005b). Dessa forma, a assistência é estruturada de modo a favorecer o estabelecimento de fluxo de referência e contrarreferência entre a atenção básica e os serviços de média e alta complexidade (AQUINO et al., 2018; BASTOS et al., 2020).

A etapa de realização de exames e confirmação diagnóstica pelo serviço especializado também se mostrou permeada por expectativas. Segundo relatos dos participantes, havia insegurança e ansiedade com relação à revelação do diagnóstico. Os fragmentos abaixo expressam a complexidade e a dificuldade do processo diagnóstico, bem como a influência desses fatores nas expectativas dos pacientes:

> *“Em janeiro de 2017 ele sentiu um incômodo na bexiga e parou de urinar, procuramos o centro de saúde da nossa cidade, procuramos a médica, conversamos com a médica e ela começou a pedir exames. Pediu vários exames e não dava nada, nada, nada, dava, você entende? Dava tudo normal, até que ele começou a urinar sangue (...). Eles não podiam falar detalhado o que era porque eles não tinham o aparelho próprio para fazer o exame. Então nós fomos encaminhados para o hospital aqui em Araraquara*

> *e, de tanto insistirmos, conseguimos uma consulta aqui em Araraquara". (R2)*
>
> *"Ele falou para mim que eu estava com pneumonia, pediu um raio-x e eu mostrei para ele. Ele disse para eu internar porque eu estava com pneumonia. Internei, fiquei uma semana internada, ele pediu raio-x de novo, mas não conseguia detectar o que eu tinha; eu estava tomando remédio e nada. Ele me deu alta, me encaminhou para o pneumologista aqui em Araraquara e pediu para eu fazer outro exame de imagem, paguei para fazer o exame". (P8)*
>
> *"(...) os médicos aqui do CORA [Centro de Oncologia da região de Arararquara] fizeram os exames que tinham que ser feitos e sem resposta. Fez tomografia, fez biopsia (...). Viemos para a Santa Casa e aqui e fizeram todos os exames outra vez, o exame de biopsia não deu nada, mas eles falaram que a tomografia deu câncer maligno, que o câncer estava se espalhando, eles não sabiam onde começou". (R10)*

A fase diagnóstica e a referência ao serviço especializado para o diagnóstico definitivo e início do tratamento mantêm-se, ainda hoje, como nós críticos da assistência oncológica (YABROFF et al., 2019). O retardo do processo diagnóstico demonstra a dificuldade de articulação entre os níveis primário, secundário e terciário de atenção à saúde (TESTON et al., 2018). A ineficiência dos mecanismos de articulação e organização do fluxo de atendimento representa uma fragilidade que potencialmente pode retardar o diagnóstico e comprometer a terapêutica curativa, paliativa e a sobrevida (SILVA, 2011; URIBE et al., 2019). É consenso na literatura que a redução do intervalo de tempo entre o surgimento dos primeiros sintomas e o início do tratamento é imprescindível para proposição de tratamentos menos agressivos e melhor expectativa de cura (BARROS et al., 2019; JANAH et al., 2020).

De acordo com os relatos dos participantes, na fase diagnóstica houve dificuldades pela morosidade, mas o encaminhamento ao serviço de referência nos níveis secundário e terciário foi mais rápido:

> *"(...). O dentista assim que o viu, mandou imediatamente para a faculdade. Nós fomos no mesmo dia. Fomos na faculdade e eles já fizeram a biopsia e, de lá, encaminharam para a Santa Casa". (R4)*
>
> *"(...); ela pagou consulta particular com um médico e, na hora que ele olhou, já falou que era um CA [câncer] e direcionou [a paciente] para a saúde da mulher. Disse para ela procurar o serviço que eles dariam um suporte". (R5)*
>
> *"Eles me encaminharam para o hospital no setor de oncologia, no ambulatório, urgente, porque já estava adiantado o tumor". (P8)*

> *"(...) o médico do posto pediu um ultrassom, depois do resultado ele fez o encaminhamento para o ambulatório de saúde da mulher e o ambulatório encaminhou para a Santa Casa". (R15)*

Observamos, pelos relatos, que o encaminhamento ao serviço de referência foi realizado de acordo com os critérios estabelecidos pela Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre o prazo do início do tratamento dos pacientes com neoplasia maligna comprovada. Está previsto em seu Art. 2º:

> O paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único.

Estudo realizado em Zimbáue investigou os determinantes de acesso ao tratamento entre mulheres com câncer cervical em estágio avançado e concluiu que as dificuldades eram multidimensionais; algumas delas decorriam, inclusive, de barreiras no momento de investigação diagnóstica, as quais, por vezes, foram conflituosas no que se refere à definição do diagnóstico e estadiamento, bem como à oferta de serviços especializados (TAPERA et al., 2019). Nossos achados corroboram os dados desta pesquisa, por evidenciarem barreiras similares quanto ao primeiro acesso. No entanto, a partir da suspeita, os participantes foram encaminhados para os serviços especializados de referência, ou seja, a Santa Casa de Araraquara, instituição onde mantiveram-se assistidos ao longo do processo de tratamento.

Os trechos a seguir apresentam os fluxos de encaminhamentos ao serviço de referência para tratamento oncológico relatados ou referidos pelos participantes da pesquisa:

> *"(...) era tanta dor que minha mulher me levou no posto, então fui no posto na minha cidade, mandaram eu vir direto aqui na oncologia. Fiz exames aqui, fiz o ultrassom, depois fiz a biopsia, fiz a punção. Daí em diante começou o tratamento e eu fiquei por aqui mesmo, na oncologia". (P1)*

> *"(...) a médica pediu os exames urgentes e nos encaminhou para o AME [Ambulatório Médico de Especialidades] e, do AME, fomos encaminhados para a Santa Casa (...). Ele urinou muito sangue e nós voltamos a procurar a médica do posto. A médica pediu os exames urgentes e nos encaminhou para o AME novamente. Os médicos de lá pediram muitos exames de novo, ele fez todos os exams e lá eles descobriram que tinha alguma coisa na bexiga". (R2)*

> *"(...) ele fez a carta de internação para a Santa Casa e disse que era gravíssimo o que tinha no pescoço dela, mas não falou para ela o que era". (R6)*

> *"(...) quando chegamos na Uniara [Universidade de Araraquara] não fez biopsia, encaminhou direto aqui na Santa Casa, viemos para o hospital no mesmo dia". (R12)*

> *"(...) ele pediu o exame e, quando saiu o resultado, me mandou para Santa Casa para fazer o tratamento aqui". (P14)*

Observamos que os participantes seguiram o fluxo preconizado pela rede oncológica, mas não demonstravam compreender bem a complexa estrutura que há por trás dos encaminhamentos, tampouco a articulação entre os serviços de saúde e o usuário (SOUZA et al., 2016). Ampliando esta discussão para além dos itinerários diagnóstico e terapêutico, identificamos a falta de informação e esclarecimentos acerca das características da doença, das modalidades de tratamento e do prognóstico. Para Teston et al. (2018), isso dificulta que o paciente e os familiares participem das tomadas de decisões terapêuticas.

Os participantes do estudo mencionaram ou referiram como perceberam que algo não estava bem, reconhecendo a gravidade da situação:

> *"(...) eu sei que quando eu entrei no posto de saúde que começou a mexer, a examinar, eu tive quase certeza, porque, no começo, eu não tinha certeza, mas depois eu tive certeza que tinha um problema sério (...) me falaram que a dor era do câncer...". (P1)*

> *"Foi em agosto de 2018, ela [paciente] internou porque o médico disse que era gravíssimo o que ela tinha no pescoço, mas não falou para ela o que era. Depois na internação ele explicou certinho para ela e pediu a biopsia". (E6)*

Segundo estudo de Aquino e Vilella (2014), desde a percepção dos primeiros sintomas até o diagnóstico, os indivíduos e seus familiares experimentam a incerteza e o medo, os quais comprometem o seu bem-estar físico e psicossocial. Esta fase é de intensas mudanças, que podem afetar a maneira como o paciente e a família lidam com as questões relacionadas à vida e à morte. Podem emergir sentimentos negativos diante do desafio que o convívio com esta doença representa e, também, uma sensação de vulnerabilidade bastante peculiar a essa situação, o que pode suscitar a negação da doença, comprometendo a adesão ao tratamento proposto (SHINALL JR.; STAHL; BIBLER, 2018).

Nesse sentido, o acolhimento e a comunicação surgem como ferramentas capazes de oportunizar espaço para o esclarecimento de dúvidas, motivar o paciente para a realização de um tratamento longo e que pode ter efeitos colaterais,

bem como garantir a efetividade da referência para o serviço especializado (AQUINO; VILELLA, 2014; BARROS et al., 2019). No entanto, os depoimentos dos participantes do estudo apontaram para a inaptidão das equipes de atenção primária em saúde em transmitir as informações acerca do diagnóstico e da necessidade de encaminhamento para um serviço especializado:

> *"(...) já fizeram a biopsia, tiraram um pedaço [de tecido] para fazer biopsia e, dentro de uma semana, eles já chamaram para conversar porque era carcinoma. Eles pediram para corrermos, falaram nem chora, primeiro corre, depois chora, porque ele [tumor] está crescendo muito...". (E4)*

A equipe de saúde, em especial a da atenção primária, deve protagonizar a relação de confiança com os pacientes, pois este vínculo favorece a comunicação terapêutica, a qual, por sua vez, facilita o enfrentamento do adoecimento e ameniza a sobrecarga psicológica que o indivíduo vivencia juntamente com seus familiares (BARROS et al., 2019). Há evidências de que uma comunicação inadequada ou insuficiente, caracterizada por informações incompletas, que fazem alusão ao medo e não esclarecem as condições de evolução da doença e tratamento, pode prejudicar a tomada de decisão diante das necessidades de cuidado (SOARES; SANTOS; ARRUDA, 2017; KIM et al., 2018; TESTON et al., 2018; JANAH et al., 2020).

5.2.2 Incurabilidade

O câncer é a segunda maior causa de morte no mundo (JANAH et al., 2020). Neste contexto, a comunicação, ou seja, a revelação do diagnóstico, é uma intervenção frequente e indispensável, que qualifica as relações entre médicos, pacientes e familiares (ABEBE; ABEBE, 2017). Embora tal comunicação possa ser compreendida como algo trivial para a equipe de saúde, devido ao elevado número de pacientes com diagnóstico de câncer, a forma como este diagnóstico é comunicado ao paciente e sua família pode definir como será seu enfrentamento diante do adoecimento e interferir diretamente no tratamento (SAWIN et al., 2019). Trata-se de um momento de intenso desconforto, que pode gerar efeito avassalador, visto que, culturalmente, as pessoas atribuem ao câncer limitações físicas, mutilações, perda de produtividade e de capacidade e risco iminente de morte (JONAS et al., 2015; JANAH et al., 2020). A revelação dos cuidados paliativos tem

um impacto ainda maior, pois, neste momento, a possibilidade de cura mediante a implementação de um plano terapêutico não está mais presente.

A comunicação de notícias difíceis no contexto da oncologia e dos cuidados paliativos é, portanto, uma atribuição complexa e desponta como recurso de compartilhamento de informações e orientações aos pacientes e seus familiares sobre o diagnóstico, tratamento ou quaisquer outras consequências resultantes do curso da doença (RAO et al., 2016). Deve ser feita com sensibilidade, dada a possibilidade de causar ansiedade, insegurança, medo e estresse; no entanto, quando realizada com qualidade, pode auxiliar na adaptação do paciente (MONTEIRO et al., 2020). Deve ser um momento empático, sensível e cauteloso, pois a equipe de saúde, os pacientes e seus familiares buscam conduzir tomadas de decisão mais assertivas (JONAS et al., 2015; JANAH et al., 2020).

Circunstâncias nas quais a evolução da doença transgride a cura, revelam, também, a incurabilidade e o diagnóstico de cuidados paliativos. Ambas as condições determinam uma condição de vulnerabilidade psicológica e emocional, bem como sentimento de debilidade nos pacientes. Logo, uma das premissas da comunicação eficiente neste universo é sempre demonstrar sensibilidade e empatia (SEKI; GALHEIGO, 2010; JONAS et al., 2015; JANAH et al., 2020)

Os participantes deste estudo relataram suas experiências e percepções diante da notificação de que o tratamento modificador da doença não estava mais proporcionando sucesso terapêutico para a cura da enfermidade, bem como da indicação dos cuidados paliativos. Dos quinze participantes, nove foram comunicados sobre a incurabilidade e eleição para os cuidados paliativos por profissionais médicos oncologistas e seis, pela médica paliativista. Os entrevistados mencionaram a diferença de abordagem entre esses profissionais, deixando clara a inabilidade da equipe médica, não paliativista, para comunicar essas notícias:

> *"Eles disseram que agora não tem mais o que estar investindo. Que o tumor chegou numa proporção tão grande que não tem como investir mais. (...). Ele [médico] disse que eles estão de mãos atadas. Ele está tentando estudar um jeito, mas não está tendo resposta". (R5)*

> *"(...); o Dr. falou para mim que eu não iria operar e eu não iria me curar (...), que a doença estava aumentando, foi até para a cabeça. Ele disse que eu vou ter que fazer tratamento paliativo para o resto da vida". (P8)*

> *"Falaram que a doença estava na costela, no rim, na coluna, no fígado, no pulmão, mas não sabem onde começou. Me falaram que a situação dela [paciente] é daí para a morte. Que ela está no paliativo, que não tem mais o que fazer, que agora é a morte mesmo. Que agora é direto para a morte". (R10)*

> *"Eles [médicos] falam muita coisa, cada um fala uma coisa, eles conversam mais com meu irmão, depois meu irmão me fala. Eles disseram para meu irmão que vão me dar alta porque não tem mais como tratar, então por isso que está tudo pronto me esperando na associação". (P11)*

Diante dos dados apresentados, observamos que a comunicação de incurabilidade e eleição para os cuidados paliativos pode ser superficial, impessoal, não atendendo satisfatoriamente às diretivas orientadas por estudos sobre as preferências dos pacientes e a eficácia das ferramentas de comunicação (SILVA, 2010; SILVA, 2012; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Estudos (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013; BASTOS et al., 2016; THOMAS et al., 2019) apoiam a abordagem de comunicação centrada no paciente e um modelo de tomada de decisão compartilhada, no qual cabe ao profissional de saúde estar ao lado, dedicar-se, colocar-se à disposição para ouvir, mostrar-se empático, suscitar dúvidas e mobilizar o processo de comunicação com o paciente embasado nos princípios éticos e legais. Para tanto, faz-se necessário o desenvolvimento de habilidades de comunicação interpessoal, comunicação verbal e não verbal (THOMAS et al., 2019), condições ainda incipientes na formação dos profissionais de saúde (JOHNSTON; BECKMAN, 2019).

Nos relatos, observamos a constante utilização da expressão "não há mais o que fazer" como recurso para caracterizar a incurabilidade e a gravidade da doença, assim como para comunicar o diagnóstico de cuidados paliativos. A frequência com que este termo foi citado nas falas pode sugerir que tenha sido utilizado pelos médicos como estratégia de comunicação sobre a gravidade e o prognóstico de incurabilidade:

> *"Agora ela [paciente] internou, faz mais de um mês que ela está internada, faz exame, faz raio-x, faz isso, faz aquilo e constatou que tinha pego tudo embaixo, pegou o ânus, pegou o intestino, disse que já não tem mais o que fazer...". (R3)*

> *"(...) o Dr. disse que não tinha mais o que fazer, que não podia mais mexer ali, somente esperar o pior. (...); o Dr. disse, de novo, que não tinha mais o que fazer. Neste dia, ele [paciente] perguntou para o médico quanto tempo ele tinha [de vida], o Dr. disse 6 meses a um ano. O Dr. passou ele [paciente] para a Dra. paliativista e agora ele está assim". (R4)*

> *"Ela fez a tomografia e deu no resultado mais dois tumores. Apareceu esses dois, então ela ficou com três tumores no pulmão, teve uma metastáse que ocorreu no pulmão mesmo. Quando o médico viu isso disse que já não tinha mais o que fazer mesmo, que era só a quimio [quimioterapia] para conter tudo. Ela começou a fazer as sessões de quimio e, de lá para cá, só piora". (R6)*

> *"Não queria ver ele [paciente] terminar assim. O médico veio, disse que ele não irá sobreviver, que está terminando o tempo dele (...), disse não tem o que fazer". (R7)*

Os médicos são os profissionais responsáveis pela comunicação diagnóstica e prognóstica aos pacientes e familiares. Usualmente, atribui-se a esses profissionais a decisão de quando e como divulgarão informações desfavoráveis (ABEBE; ABEBE, 2017; MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020). Neste processo, a comunicação pode acontecer de maneira inadequada, pois as informações podem ser fornecidas de modo superficial, evasivo ou demasiadamente técnico (RAO et al., 2016; JOHNSTON; BECKMAN, 2019), nem sempre promovendo espaço para o diálogo. Outra questão que contribui para a dificuldade em comunicar notícias difíceis é a característica da formação dos profissionais de saúde, não voltada para proporcionar a cura (COURTEAU et al., 2018). Destacamos que as grades curriculares nem sempre oferecem conteúdos que forneçam apoio para a prática da comunicação como estratégia de cuidado em saúde.

A morte revela, em determinados contextos, que o saber e a capacidade de salvar vidas possuem limites e o enfrentamento desta experiência pelos profissionais de saúde pode ser acompanhado de sentimentos negativos como frustração, fracasso e incompetência. Assim, para lidar com esta situação, eles podem assumir uma postura de indiferença em relação à morte, manifestada por distanciamento, negação e silêncio (MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020). Além disso, podem não vivenciar o processo de morte dos pacientes como um fenômeno natural, acreditando que suas responsabilidades ou competências terminam no momento em que as possibilidades terapêuticas deixam de existir (ABEBE; ABEBE, 2017; MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020).

A relutância em admitir a morte como processo natural, característica da sociedade ocidental moderna, traduz-se na desumanização dos cuidados e na concepção de que não há mais o que fazer quando a terapia curativa não é possível (PAZIN-FILHO, 2005; FONSECA; CRUZ; DIAS NETO, 2012;). Nesta perspectiva, frente aos direitos dos pacientes, à humanização da assistência em saúde e às considerações éticas e legais, urge a necessidade de reordenar as condutas e lançar mão de espaços onde os pacientes e seus familiares possam ser constantemente informados sobre o avanço clínico da doença e coparticipar das decisões terapêuticas (RAO et al., 2016).

A comunicação é uma ferramenta processual, essencial para que a pessoa adoecida e seus familiares tenham a clara compreensão da intenção da equipe de saúde (FONSECA; CRUZ; DIAS NETO, 2012). Por meio de uma comunicação efetiva é possível estabelecer relações de confiança entre equipe, pacientes e familiares; é imprescindível para a assistência de qualidade, visto que a parceria entre esses atores determina o sucesso terapêutico, seja ele curativo, seja ele paliativo (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013). Informar, esclarecer e permitir a participação é medida terapêutica comprovadamente eficaz para as pessoas que evoluem para a incurabilidade, mas que necessitam de controle de sintomas e medidas de conforto (SILVA, 2012; BASTOS et al., 2016; COURTEAU et al., 2018).

Estudo conduzido por Janah et al. (2020), na França, identificou a presença de equívocos de compreensão a respeito da abordagem paliativa entre profissionais de saúde e pacientes como uma das barreiras de acesso aos cuidados paliativos, visto que há o entendimento popular de serem indicados exclusivamente aos pacientes em terminalidade. Segundo os autores, o termo “cuidado paliativo” está popularmente relacionado à morte e a comunicação deficiente entre profissionais de saúde e pacientes retarda a aceitação e o acesso aos cuidados paliativos.

Más notícias foram definidas por BUCKMAN (1984) como "qualquer informação que afete negativamente a visão de um indivíduo sobre seu futuro". Desse modo, se a notificação de incurabilidade for conduzida de maneira inadequada pode desencadear angústia, sofrimento e equívocos quanto à continuidade da assistência, gerando a interpretação de que a equipe desistiu do cuidado, que não há mais nada a ser feito (BASTOS et al., 2016; RAO et al., 2016). Em contrapartida, se a comunicação se estabelecer de forma clara, elucidativa e humanizada, poderá promover a aceitação, o ajustamento e a sinergia dos pacientes e seus familiares (COURTEAU et al., 2018; JOHNSTON; BECKMAN, 2019).

Como mencionado, os entrevistados observaram a diferença de abordagem da equipe médica responsável pelo tratamento modificador da doença e da médica paliativista no momento de comunicar a incurabilidade e o diagnóstico de cuidados paliativos:

> *“(...). A Dra. conversou comigo, falou que ela era paliativista. Ela disse que era um câncer que não tinha cura e falou que vai cuidar de mim também”. (P1)*

> *"(...); faz uma semana que a Dra. veio e disse que ela [paciente] agora iria começar os cuidados paliativos, me explicou o que era isso e me disse que ela estava morrendo, falou que ela estava em terminalidade". (R10)*

> *"(...); o câncer voltou muito forte, espalhou para os ossos. Agora a Dra. disse que não posso mais fazer quimioterapia, que ela vai fazer paliativo para eu não sentir mais dor". (P13)*

> *"Não foi fácil saber da doença, foi tudo rápido, em um ano eu fiquei nessa situação, já comecei o tratamento, agora a médica disse que iria tratar a dor e interrompeu a quimioterapia. Disse que tem tratamento para a dor, mas não vai curar". (P14)*

Para pacientes eleitos aos cuidados paliativos, a comunicação e o relacionamento que estabelecem com os profissionais de saúde passam a ser objetos de sustentação de esperança, fé e superação. Este contato passa a ser ressignificado, pois suas necessidades vão além da ciência de sua condição clínica. São pessoas que sofrem não apenas de dor física, mas, também, por seus conflitos existenciais (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Em outras palavras, o paciente sob cuidados paliativos necessita ser compreendido como ser humano que sofre para além da dor física; há condições de sofrimento para as quais somente a prescrição de fármacos ou procedimentos técnicos não é suficiente para atender às demandas existenciais (JANAH et al., 2020). Assim, o momento de comunicação de incurabilidade e eleição aos cuidados paliativos deve ser pautado pela conduta empática e humanizada do profissional emissor da notícia, deixando espaço para que a pessoa adoecida e seus familiares possam compartilhar seus medos, angústias, revoltas, emoções, bem como se sentirem amparados, cuidados, confortados e compreendidos em suas diferentes necessidades (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013). Esta abordagem está evidenciada no depoimento a seguir:

> *"(...); foi aquela conversa muito dolorida com a médica dos cuidados paliativos, mas ela [médica] se prontificou a nos apoiar, tranquilizou, explicou a situação com todo carinho, chegamos juntos à conclusão de não fazer nada invasivo na minha mãe, mas, mantendo-a sem dor". (R9)*

Os cuidados paliativos são uma abordagem terapêutica que têm a finalidade de proporcionar melhora da qualidade de vida mediante o controle dos sintomas e agravos de pessoas com doenças sem possibilidade de cura e aos seus familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021). Todavia, a essência do cuidado

paliativo só é efetiva quando há o envolvimento da equipe multidisciplinar na abordagem clínica e na comunicação, a qual deve ser técnica, capacitada, empática e resolutiva (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013; COURTEAU et al., 2018; JANAH et al., 2020).

A notícia de incurabilidade provoca nos pacientes e em seus familiares experiências que podem abalar seu sentido de vida e morte, bem como suas relações interpessoais, acrescentando dificuldades ao enfrentamento da doença (JOHNSTON; BECKMAN, 2019).

Neste segundo tema buscamos, também, descrever os sentimentos e as reflexões expressas pelos pacientes ou por seus representantes acerca do momento que vivenciavam. Observamos que, após a notícia de incurabilidade do câncer e diagnóstico de cuidados paliativos, teve início um processo de reflexão:

> *"Esses dias, acho que foi o dia que você [pesquisadora] passou, que ela estava com muita dor e não fizemos a entrevista. Ela disse: Não sei porque não operam logo, para mim agora tanto faz ficar com duas bolsinhas. Eu não ligo mais. (...); esses dias também nós pegamos para conversar e ela disse: você tem que ir se preparando". (R3)*
>
> *"Ele [paciente] está assustado, sofrendo muito (...); disse para mim que não podia morrer e me deixar com este problema. Os pisos estavam soltando. Ele foi na loja, comprou os pisos e trocou direitinho". (R4)*
>
> *"(...) Eu não posso reclamar de nada, porque é a vida, eu tenho que passar por isso e Deus está me dando força. Medo, com certeza eu tenho, medo da morte, mas eu aceito. O que eu não aceito e mais me entristece são meus filhos que não querem saber de mim, não querem saber se estou precisando de alguma coisa. Não posso reclamar. Para mim, eu enfrento a notícia de cada médico, não é fácil saber que estou nessa situação, mas eu enfrento. Estou esperando para ver como vai ser. Quero que seja tudo da melhor forma possível, sei que não tenho mais jeito, mas tomara que tudo ocorra bem, que eu aguente firme. É o que eu posso te dizer". (P11)*
>
> *"Meu sobrinho não consegue vir visitar a mãe. Até mesmo ela [paciente] sabe da situação dela, nós falamos para ela. Ontem mesmo ela disse para a filha dela: Estou morrendo. Minha sobrinha chorou muito". (R15)*

Estudos (SCHRAMM, 2002; SANTOS; HORMANEZ, 2013; PINO; PARRY, 2019;) mencionam que o fim da vida e a morte não são eventos desencadeados exclusivamente por fatores biológicos, pois constituem parte de um processo construído socialmente, iniciado ao nascer e que possui diversas representações coletivas ao longo da história. O processo de morte e morrer, antes considerado um evento natural, passou, então, a ser representado de maneira negativa com o avanço das décadas, em consequência do desenvolvimento científico e econômico,

que concebe a terminalidade como insucesso (SANTOS; HORMANEZ, 2013; MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020).

Falar sobre o processo de morte e morrer ainda é um tabu socialmente velado; de modo geral, nas poucas ocasiões em que é abordado, não se observa por parte do enfermo e de seus interlocutores naturalidade para falar livremente a respeito da finitude. As pessoas simplesmente não costumam discutir seus anseios e medos sobre a morte em momento algum durante uma conversa (MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020). Vivenciam, no entanto, a terminalidade e a morte a partir das experiências de outros e, assim, acabam refletindo sobre a própria vida ou a acerca de alguma vida após a morte, pois é quase impossível pensar na morte do outro sem que isso suscite este tipo de autorreflexão (SCHRAMM, 2002; PINO; PARRY, 2019). Motivados por essas reflexões, pesquisas conduzidas com diferentes abordagens teóricas e metodológicas têm objetivado aprofundar conhecimentos acerca do processo de morte e morrer (SILVA, 2018).

Em virtude da incurabilidade, há, igualmente, o início do processo de negação manifestado por medo, angústia, indignação e revolta. A negação constitui a fase inicial do processo de reação à morte e às perdas, que pode ser disparado por situações permanentes ou passageiras (SHINALL JR.; STAHL; BIBLER, 2018). Klüber-Ross (1998) construiu uma tipologia para o processo de morte e morrer, dividida em cinco fases: negação, marcada por isolamento, negação da possibilidade de morte e contestação do diagnóstico; raiva, caracterizada por demonstrações de revolta e indignação; barganha, permeada pela expectativa de reversão do quadro clínico, promessas em troca da cura, por vezes justificadas pela fé em Deus, promotor da cura mesmo em situações irrefutáveis de progressão da doença; depressão, em que há sentimento de derrota e remorso pelo que não pôde fazer; e aceitação, caracterizada pela manifestação de debilidade física, porém, emocionalmente melhor, notando-se, também, preferência por ficar só e dormir por longos períodos.

Alguns participantes relataram, ainda que de maneira sutil, suas percepções sobre a possibilidade de morte:

> *"(...); para mim ela está firme, forte. Ela dá força para nós e nós para ela. Ela está mais forte do que nós. Ela sempre disse que vai lutar até o final". (R6)*

> *"(...)Eu sei que nossa história não vai ter um final feliz, mas eu tenho que mostrar para ele [filho] que eu e a mãe dele estamos aqui, que não vamos sair daqui e que ele está amparado". (R7)*

> *"Tenho medo de dar trabalho para minha sobrinha, porque ela não tem obrigação, faz porque é muito boa. Não sei como vai ficar tudo agora. Para falar a verdade, a palavra que resume minha vida desde lá, um ano atrás, é angústia. Tenho angústia porque as coisas não são tão rápidas e agora é só incerteza. Foi tudo muito rápido e demorado ao mesmo tempo". (P13)*

Idealmente, a comunicação entre médico, paciente e familiares sobre o prognóstico deve ser boa o suficiente para otimizar o tratamento paliativo e, consequentemente, a qualidade de vida e de morte, alinhado com os desejos pessoais do paciente. Quando o diálogo não é bem sucedido ou realizado de maneira inadequada, os pacientes podem elaborar um plano de final de vida desalinhado dos seus valores pessoais e de seus objetivos, aumentando, assim, o sofrimento (BROWN,2019). Transformar o sofrimento diante das notícias difíceis em ferramenta de apoio é uma das alternativas de enfrentamento que pode tornar o fim de vida menos solitário, desgastante, estressante e angustiante (JOHNSTON; BECKMAM, 2019; MORI, 2019).

5.2.3 Os itinerários

Explorar o itinerário é uma prática potencialmente reveladora e eficaz para compreender a complexidade da busca pelo diagnóstico e tratamento de pessoas com câncer (TAPERA et al., 2019). Envolve a trajetória nos diversos pontos da rede de atenção à saúde, já estruturada, mas também é influenciado por predileções socioculturais daquele que o conduz. Nesse sentido, a análise do itinerário pode evidenciar comportamentos e concepções capazes de compor um percurso terapêutico complementar (apoio religioso, terapias cognitivas e práticas integrativas e complementares), o qual pode interferir nos desfechos da doença em evolução (DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2019).

O itinerário diagnóstico é o caminho percorrido dentro da rede de atenção à saúde, desde o surgimento dos primeiros sintomas até a definição do diagnóstico de câncer (TESTON et al., 2018). Já o itinerário terapêutico, segundo a literatura socioantropológica, refere-se à trajetória que inclui ações relacionadas ao acesso aos serviços de saúde, profissionais e demais redes de apoio (BARROS et al., 2019). Para ampliar a compreensão deste processo, consideramos que o acesso aos serviços de saúde envolve uma concepção complexa e multidimensional e que

pode ser classificado em acesso potencial e acesso realizado. O acesso realizado é a utilização real dos serviços de saúde, enquanto o acesso potencial diz respeito à possibilidade de uso de determinados serviços de saúde, que não são, de fato, utilizados pelos pacientes. O acesso geográfico, por exemplo, é um dos fatores que influenciam a utilização real dos serviços de saúde e que pode definir as características dos itinerários (CHUKWUSA et al., 2019). Logo, o itinerário é resultante da interação do comportamento do indivíduo que busca cuidados e do profissional que o conduz dentro do sistema de saúde pelas vias da referência e contrarreferência (AQUINO et al., 2018; TESTON et al., 2018; BARROS et al., 2019).

De modo geral, pesquisas que envolvem a análise dos itinerários, mesmo que escassas, estão adquirindo importância, por evidenciarem os fatores extrabiológicos que permeiam o adoecimento e a busca pela assist da iência em saúde (DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2019). Explorar os itinerários pode revelar também elementos pessoais e socioculturais do adoecimento capazes de ampliar a cultura biomédica, ou seja, o processo diagnóstico e terapêutico; neste caso, considera-se o sujeito unicamente como um ser biológico e passivo e, portanto, suas outras dimensões (humana, política, histórica, cultural e social) são desconsideradas (DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2019).

Os participantes da presente investigação iniciaram seus itinerários a partir da busca por assistência médica em unidades de saúde e serviços da atenção primária. Suas escolhas refletem tanto concepções subjetivas individuais como concepções coletivas, sendo ambas construídas sob as influências de diversos fatores e contextos, um deles o reconhecimento das unidades de saúde municipais como “portas de entrada” para o sistema de saúde. Quando questionados sobre suas percepções acerca dos itinerários, os participantes demonstraram um desapontamento, pois tinham a expectativa de cura:

> *“Eu me senti muito mal em ter que correr atrás de médico e não curar, triste porque agora não é só no pulmão. Então você percebe que a doença anda, mas eu ainda sou forte, às vezes choro, choro muito”. (P8)*

> *“(...), não foi fácil saber da doença, mas foi tudo rápido, em um ano eu fiquei nessa situação, já comecei o tratamento, agora a médica disse que iria tratar a dor e interrompeu a quimioterapia”. (P14)*

> *“(...), tudo foi muito rápido, os médicos foram muito rápidos, mas é muito difícil tratar, tratar e não curar. Cada consulta gerava esperança, mas agora não tenho mais esperança”. (R15)*

Pelos relatos, observamos a falta de esclarecimentos acerca da doença e de seu curso, o que não permitiu a efetiva participação dos entrevistados nas decisões terapêuticas, dando-lhes a sensação de que o adoecimento foi rápido e o tratamento adverso

Dessa maneira, fica aqui reiterada a importância do acolhimento inicial ao paciente, desde a ocasião do diagnóstico até as etapas mais complexas de seu itinerário, a fim de esclarecer dúvidas, elucidar sua condição de saúde e direcioná-lo adequadamente na rede de atenção à saúde (TESTON et al., 2018). Nesta perspectiva, as equipes de saúde da atenção primária desempenham um papel diferenciado, visto que a possibilidade de vínculo preexistente com os pacientes pode favorecer a comunicação, a qual, por sua vez, facilitará o enfrentamento do itinerário e amenizará as sobrecargas inerentes à experiência de adoecimento por câncer (TESTON et al., 2018; SAWIN et al., 2019).

Outros relatos evidenciaram os sentimentos vivenciados ao longo do itinerário diagnóstico e destacaram a morosidade para o desfecho. Para os participantes, enfrentar a evolução da doença sem perspectiva de cura foi algo muito difícil:

> *"Foi difícil porque ela nunca ficou doente, só fazia consulta com o ginecologista para fazer os exames, nunca ficou doente e ter que ir no médico e não descobrir direito o que tinha foi de dar angústia, porque a dor só aumentava". (R10)*
>
> *"Bem, não é fácil, porque eu tive que sair da minha casa, os médicos lá em São Paulo demoraram muito, na verdade não descobriam o que eu tinha, e agora vou ter que conviver com isso o resto da vida". (P13)*

É consenso na literatura científica a importância do diagnóstico precoce de câncer, aliado ao seu manejo adequado, visto que qualquer retardo no início do tratamento implica menor chance de cura e maiores prejuízos para o paciente, família e sistema de saúde (SOUZA et al., 2016). Entretanto, as limitações dos profissionais para detecção precoce do câncer, além das barreiras existentes no sistema de saúde, contribuem para que o acesso ao serviço especializado ocorra após um período que, geralmente, não é compatível com a evolução e gravidade da doença (SHEN et al., 2016; URIBE et al., 2019). Dessa maneira, enquanto essas fragilidades ainda tão evidentes no itinerário de pacientes oncológicos persistirem, eles continuarão expostos ao risco de evoluir para incurabilidade (ALENCAR et al., 2020).

Outro aspecto relevante diz respeito ao encaminhamento oportuno aos cuidados paliativos, o qual deve ser ofertado juntamente com tratamento modificador da doença, a fim de proporcionar melhores resultados em termos de controle dos sintomas, qualidade de vida e satisfação do paciente e família (HUI et al., 2019).

Outra percepção destacada acerca dos itinerários foi o distanciamento da família como fator desmotivador e gerador de tristeza:

> *"(...) cada lugar me acolheu como devia. Na verdade, o que me traz tristeza é saber que passei por tudo isso sozinho. Só com meu irmão e com as pessoas que me atenderam. Com as mãos amigas de vocês que são da saúde". (E11)*

A privação de suporte familiar durante os itinerários pode aumentar os níveis de angústia, tristeza e sofrimento ao longo do processo de adoecimento. Segundo Thomas et al. (2019), a presença, o apoio e a solicitude de membros da família durante os itinerários diagnóstico e terapêutico de pacientes oncológicos auxiliam a tomada de decisão por parte da equipe médica e do paciente, assim como promovem confiança diante de situações de incurabilidade, minimizando a angústia e o sofrimento.

Pelos depoimentos, notamos que alguns pacientes e familiares mantiveram-se otimistas com a possibilidade de cura do câncer, na medida em que trilharam os itinerários conforme o fluxo estabelecido na rede de atenção à saúde e, no início, não consideraram a possibilidade de incurabilidade da doença:

> *"O tratamento foi bom graças a Deus. Eu cheguei e já foi passando um para o outro [médicos] e conversando com os dois médicos e fazendo o serviço [tratamento curativo], então ficou bom. Creio que daqui um dia estou indo embora [casa] e lá vou ficar melhor". (P1)*

Pessoas que enfrentam uma doença grave podem perceber e vivenciar a evolução da doença de diferentes formas. Tais percepções dependem de fatores individuais, como a representação da doença, os sentimentos e as estratégias de ajustamento a esta condição. Desse modo, ainda que os pacientes comumente compreendam a existência de um câncer incurável, a lucidez da inevitabilidade da morte não está presente, pois é afastada pelos mecanismos de adaptação de cada pessoa (FONSECA; CRUZ; DIAS NETO, 2012).

Participantes desta pesquisa, quando questionados sobre o diagnóstico de cuidados paliativos, relataram ou referiram que o adoecimento foi rápido e que o tratamento modificador da doença logo foi interrompido. No entanto, eles não expressaram com clareza o motivo da não continuidade do tratamento modificador da doença:

> *"(...); agora o câncer voltou muito forte e muito rápido, espalhou para os ossos. Agora a Dra. Camila disse que não posso mais fazer quimioterapia, que ela vai fazer paliativo para eu não sentir mais dor". (P13)*

O encaminhamento para cuidados paliativos pode ser realizado pela equipe de oncologia com base em julgamento clínico predefinido. Atualmente, o encaminhamento é predominantemente conduzido por médicos, na maioria dos serviços de cuidados oncológicos. Embora alguns pacientes possam ser eleitos próximos ao momento do diagnóstico de câncer incurável, não há uma associação das duas abordagens (curativa e paliativa), sendo, portanto, geralmente interrompido o cuidado com ênfase curativa quando iniciada a baordagem paliativa (HUI et al., 2019).

O entendimento da doença e as percepções acerca dos itinerários dependem de inúmeros fatores, inerentes à personalidade do paciente, e da maneira como ele enfrentou dificuldades em situações passadas. Dependem também, de sua compreensão sobre o prognóstico da doença em evolução (FONSECA; CRUZ; DIAS NETO, 2012).

Nesta perspectiva, a apresentação dos relatos dos pacientes e de seus representantes, participantes deste estudo, mostraram-se, de certo modo, superficiais quando descreveram suas percepções acerca dos itinerários. Na época em que foram realizadas as entrevistas, os pacientes e seus familiares vivenciavam um momento de intenso ajuste e reflexão sobre a atual condição de saúde e diagnóstico de cuidados paliativos. Tal circunstância pode ter ofuscado reflexões mais profundas acerca das experiências com os seus itinerários, que eram, de certo modo, recentes. Outro aspecto relevante, que torna a discussão do presente tema laboriosa e concisa, é a baixa produção científica global a respeito do itinerário terapêutico de pacientes oncológicos eleitos aos cuidados paliativos, tema central deste estudo. Buscas minuciosas nas bases de dados de pesquisas da saúde apresentam resultados limitados e os poucos estudos identificados, geralmente,

tratavam de aspectos relacionados a características e limitações de acesso aos serviços de saúde por pacientes oncológicos em diversos países (Canadá, Austrália, Estados Unidos da América, Espanha, Zimbaue, dentre outros).

Desse modo, fica evidente a necessidade de maior investimento em pesquisas cujo foco seja o itinerário terapêutico, em sua essência, ou seja, investigar as predileções e os caminhos desenhados por pessoas ao longo dos seus cuidados à saúde, a partir de suas reais necessidades, nas diversas dimensões: física, emocional, cultural, espiritual e existencial.

6. Considerações Finais

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação teve como objeto de estudo os itinerários diagnóstico e terapêutico e, como objetivo, conhecer a experiência de pacientes com câncer em cuidados paliativos a partir de seus itinerários. A análise de dados, orientada pela temática tipo indutiva, permitiu a produção de dados empíricos extraídos das entrevistas, os quais foram organizados em três temas: **o início da história,** no qual foram apresentados os primeiros sintomas, com quem o paciente conversou sobre eles, primeiro local de atendimento, encaminhamentos e exames, assim como as percepções dos pacientes a respeito da gravidade do quadro clínico; a **incurabilidade**, tema que abrangeu a comunicação da equipe médica sobre a incurabilidade da enfermidade, a eleição para os cuidados paliativos e os sentimentos manifestados diante da finitude; e **os itinerários**, que expressaram as experiências dos pacientes eleitos aos cuidados paliativos desde a busca pelos serviços e cuidados de saúde e ao longo de todo o processo diagnóstico e terapêutico.

Embora alguns participantes tenham, por motivos diversos, incluindo dor intensa e tumor em local que prejudicava a fala, indicado um representante para participar das entrevistas, todos estiveram presentes no momento em que estas foram realizadas e, portanto, acompanharam o relato de suas histórias, vivências e trajetórias.

As entrevistas foram conduzidas com sutileza, respeito e empatia, dada a delicadeza deste momento, em que fatos foram revividos, decisões avaliadas e tomadas e sentimentos manifestados. Nesta etapa, os participantes afirmaram que se sentiam seguros, importantes e acohidos em suas aflições ao participarem do estudo. Um deles, inclusive, disse que se sentia privilegiado por ter sido escolhido para participar de uma pesquisa que contribuiria com a assistência oncológica.

Participaram deste estudo 15 pacientes com câncer, e os diagnósticos mais frequentes foram as neoplasias de pulmão, neoplasias de mama, neoplasias de vulva e neoplasias de língua. O período decorrido entre o diagnóstico de câncer e a data de eleição para os cuidados paliativos não foi relatado com precisão por nenhum dos participantes, visto que se recordavam vagamente das informações sobre o dia e mês de diagnóstico, bem como da data de indicação aos cuidados paliativos. No entanto, pelos prontuários clínicos, observamos que os diagnósticos

de câncer datam, em maior parte, do ano de 2018 (7), e os demais dos anos de 2019 (5), 2017 (2) e 2002 (1).

O sinal de alerta para início do itinerário diagnóstico foi a dor persistente, e os locais mais procurados para a primeira assistência e suporte as unidades de atenção primária em saúde, citadas pelos participantes como “posto de saúde”. O diagnóstico foi realizado nas unidades de saúde de atenção primária e nos ambulatórios, após solicitação de exames de investigação pelo médico generalista da unidade e médico especialista dos ambulatórios. Observamos, no entanto, a ausência do enfermeiro e de outros profissionais da saúde nos relatos dos entrevistados, com excessão de dois participantes, que referenciaram o cirurgião-dentista como profissional que fez o encaminhamento para o serviço ambulatorial especializado.

Sobre o itinerário terapêutico, os dados deste estudo apontam que, após a utilização das unidades de saúde da atenção primária, os participantes seguiram o fluxo de referência estabelecido pela rede regional de atenção à saúde. Assim, foram referenciados para serviços de nível secundário (Ambulatórios Médico de Especialidades, Ambulatório de Saúde da Mulher e Ambulatório do Centro de Oncologia da Santa Casa de Misericórdia de Araraquara) ou diretamente ao nível terciário, nos casos de internação para confirmação diagnóstica, neste caso para a Santa Casa de Misericórdia de Araraquara. Desse modo, não foram observados itinerários alternativos, determinados por escolhas próprias embasadas na cultura familiar, ou serviços de assistência complementar.

Outro aspecto relevante, também evidenciado pelos participantes, é que a fase diagnóstica, apesar de não ter sido morosa, mostrou-se trabalhosa, visto que os sintomas apresentados muitas vezes não foram aqueles classicamente manifestados por doenças oncológicas. Isto fez com que os pacientes, em determinados momentos, sequer imaginassem que poderiam estar desenvolvendo um tumor e que este teria uma evolução rápida.

As notificações de incurabilidade e eleição aos cuidados paliativos foram realizadas, para maior parte dos participantes do estudo (10), em período inferior a 12 meses a partir da data do diagnóstico, e os demais em período maior que 12 meses (17 meses, 24 meses e 29 meses) e intervalo de 7 anos. O diagnóstico de câncer mais próximo do diagnóstico de cuidados paliativos foi o da paciente “*P10”*, que recebeu o diagnóstico de câncer, a notificação de incurabilidade e a indicação

para cuidados paliativos no mesmo dia. De maneira geral, observamos que o intervalo entre o diagnóstico de câncer e o de incurabilidade foi estreito. Não foi possível, no entanto, estabelecer neste estudo o tempo decorrido entre o início dos sintomas e a determinação de incurabilidade, pois os participantes não souberam fornecer esta informação com precisão.

No que concerne à comunicação do prognóstico, os médicos foram os profissionais responsáveis por notificar a incurabilidade e eleição aos cuidados paliativos. Os relatos apontaram que a revelação de incurabilidade foi conduzida de forma abrupta, com a utilização de termos genéricos para caracterizar a progressão da doença e a impossibilidade de cura. Por outro lado, pôde ser observado que a abordagem da médica paliativista da instituição foi empática e aberta ao diálogo.

Compreender os itinerários é um importante recurso para a exploração de fenômenos relativos às necessidades de saúde da população e à dinâmica de funcionamento das redes de saúde. Nesta perspectiva, observamos que as percepções dos pacientes eleitos aos cuidados paliativos sobre seus itinerários refletiram o desapontamento diante da revelação de incurabilidade do câncer após um laborioso processo diagnóstico e terapêutico. Segundo eles, os itinerários percorridos na rede de saúde, conforme já apontado, geraram sofrimento e angústia, visto que, inicialmente, sentiam-se expectantes pelo diagnóstico, mas, de certa forma, esperançosos em relação à possibilidade de cura. Nesse sentido, a comunicação do prognóstico desfavorável causou desapontamentos e sofrimentos atuais.

A percepção de transitar entre uma condição de saúde para outra de incurabilidade que remete à morte suscitou frustrações, medo e insegurança diante do adoecimento. Em momento algum, os participantes mencionaram o potencial da abordagem paliativa como promotora de qualidade de vida e controle de sintomas. Eles reproduziram os depoimentos dos médicos quanto à finalidade de eleição aos cuidados paliativos, porém, demonstraram, superficialidade no entendimento acerca dos benefícios e características da modalidade paliativa.

Uma limitação do estudo foi a baixa produção científica global na temática dos itinerários, fato que dificultou a exploração mais ampla do fenômeno pesquisado. Assim, consideramos necessários novos estudos, com diferentes referenciais teóricos e metodológicos.

Os resultados do presente estudo permitiram alcançar os objetivos propostos, ou seja, conhecer os itinerários diagnóstico e terapêutico dos pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos. O conhecimento produzido poderá contribuir para o fortalecimento da rede de atenção oncológica, na medida em que amplia a compreensão a respeito das fragilidades e potencialidades que ainda se fazem presentes nas experiências dos pacientes e de seus familiares. Em âmbito mais geral, os resultados do presente estudo podem contribuir com a produção de evidências científicas para subsidiar a tomada de decisão profissional, consolidar a rede de atenção à saúde e promover os cuidados paliativos como parte fundamental da assistência oncológica.

Referências

REFERÊNCIAS

ABEBE, E.; ABEBE, H. Types of Cancers Diagnosed and the Preference of Families of Adult Patients with Cancer about Disclosing Diagnosis to the Patient. **J Health Sci,** v. 27, n. 3, p. 255, 2017.

ABERN, M.; DUDE, A.; COOGAN, C. Marital status independently predicts testis cancer survival: An analysis of the SEER database. **Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations**, v. 30, n. 4, p. 487-493, 2012.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Solo, 2012. 320p.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Panorama dos cuidados** paliativos no Brasil. São Paulo: CREMESP, 2018. 15p.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em:<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em 12 nov 2020.

ADSERSEN et al. Palliative Care. **BMC**. v. 16, n. 21. 2017.

AIKO, A.R.N. et al. Itinerário terapêutico – A busca pelo cuidado em saúde empreendida por pessoa com câncer colorretal. **Cienc Cuid Saude**, v. 19, p. 1-9, 2020.

ALAM, K. et al. Determinants of access to eHealth services in regional Australia. **Int Journal of Medical Informatics**, v. 131, p. 1-9, 2019.

ALENCAR, A.P.A. et al. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer. **Braz. J. of Develop**. v.6, n.6, p.42023-42035, 2020.

ALMEIDA, P. F. et al. Redes regionalizadas e garantia de atenção especializada em saúde: a experiência do Ceará, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.24, n.12, p. 4527-4539, 2019.

ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-71, 1993.

ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerários terapêuticos. **In Rabelo, M.C.; Alves, P.C.; Souza, I.M. Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125-138.

ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, 2013.

AQUINO, R. C. A. et al. Acesso e itinerário terapêutico aos serviços de saúde nos casos de óbitos por câncer de boca. **Rev. CEFAC**. v. 20, n. 5, p. 595 – 603, 2018.

AQUINO, R.C.A.; VILELA, M.B.R. Comunicação dos pacientes com câncer: Preocupação relacionada ao tempo de espera e o itinerário terapêutico aos cuidados oncológicos. **Distúrb Comum, v**. 26, n. 2, p. 420-422, 2014.

BARROS, A.F. et al. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. **Rev Saude Publica,** v. 53, n. 14, 2019.

BASTOS, B.R. et al. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia,** v. 62, n. 3, p. 263-266, 2016.

BASTOS, B.R. et al. Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil. **Rev Pan-Amaz Saúde,** v. 9, n. 2, p. 31-36, 2018.

BASTOS, L.B.R. et al. Práticas e desafios da regulação do Sistema Único de Saúde. **Rev Saude Publica**, v. 54, n. 25, p. 1-13, 2020.

BATISTE, X.G. et al. Paliative care programs and services. In:_____.**Building integrated palliative care programs and services**. Catalonia: WHO. 2017. Section 2, p. 63 – 207.

BÉLANGER et al. Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. **Int J Qualitative Stud Health Well-Being,** v. 11, n. 1, p. 1-15, 2016.

BERAN, D.; PEDERSEN, H.B.; ROBERTSON, J. Noncommunicable diseases, access to essential medicines and universal health coverage. **Global health action**, v. 12, p. 1-5, 2019.

BLAIR, A.; MARRETT, L.; BEANE F.L. Occupational cancer in developed countries. **Environ Heal A Glob Access Sci Source**. v.10, n.1, 2011.

BONNEWYN, A.; SHAH, A.; BRUFFAERTS, R.; DEMYTTENAERE, K. Are religiousness and death attitudes associated with the wish to die in older people? **Int Psychogeriatr**, v. 28, n.3, p. 397-404, 2016.

BOUSQUAT, A. et al. A atenção primária em regiões de saúde: política, estrutura e organização. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília (DF).Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html Acesso em 27 de Novembro de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n°140 de 27 de fevereiro de 2014. **Diário Oficial da União**, nº 63, Brasília, DF, 27 de Fevereiro de 2014. Acesso em 12 Jan. 2019. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n°483 de 01 de abril de 2014. **Diário Oficial da União,** nº 34, Seção 1, do dia seguinte, p. 71. Brasília, DF, 01 de abril de 2014. Acesso em 12 Jan. 2019. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n°741 de 19 de dezembro de 2005b. **Diário Oficial da União.** Brasília, DF, 19 de dezembro de 2005**.** Acesso em 12 Jan. 2019. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2439 de 08 de Dezembro de 2005a. **Diário Oficial da União**. Acesso em 12 jan. 2019. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4279 de 31 de Dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União.** Brasília, DF, 31 dez. 2010. Seção I, p.89. Acesso em 12 Dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. **Atlas do Câncer Relacionado ao Trabalho no Brasil.** Brasília, 2018. 202 p.

BRASIL. Ministério da saúde. Resolução nº 41 de 31 de Outubro de 2018. **Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).** Brasília (DF). Seção I, p. 276. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710> Acesso em 18 Mai 2021.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual Res Psychol**, v. 3, p. 77-101, 2006.

BRAY, F. et al. Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **Ca Cancer J Clin,** v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018.

BROWN, P. Why many doctors still find it difficult to talk about dying with patients. : **CMAJ**, v. 7, p. 191, 2019.

BRUSTOLIN, A.; FERRETTI, F. Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer. **Acta Paul Enferm,** v. 30, n. 1, p. 47-59, 2017.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it still so difficult. **Br Med J,** v. 288, n. 6430, p.1597-1599, 1984.

BUJA, A. et al. Marital status and stage of cancer at diagnosis: A systematic review. **Eur J Cancer Care**. v. 27, 2018.

CABRAL, A.L.L.V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. Ciência & Saúde Coletiva, v.16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CARLO, M.M.R.P.; LIMA, N.K.L. Cuidados Paliativos. In: Antonio Carlos Lopes. (Org.). **Tratado de Clínica Médica**. 3ªed. São Paulo: LIVRARIA SANTOS EDITORA COMÉRCIO E IMPORTAÇÃO LTDA, 2015, v. 2, p. 2466-2472.

CASANOVA, A. O. et al. A implementação de redes de atenção e os desafios da governança regional em saúde na Amazônia Legal: uma análise do Projeto QualiSUS-Rede. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 4, p. 1209-1224, 2017.

CELIS, E.S.P. et al. End-of-life care in Latin America. **Jour Global Onc,** v. 3, n. 3, p. 261-70, 2017.

CERQUEIRA, M.M.F.; ALVES, R.O.; AGUIAR, M.G.G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciênc. saúde colet.,** v. 21, n. 10, p 3223 – 232, 2016.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. Metodologia Cientifica. São Paulo: Prentice Hall. 5. ed. 2006.

CID-10**. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. 10 ed, v.1, São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997.

CORREIA, F.R.C. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da *Palliative Outcome Scale* (POS).** 2012. 145 f. Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

COURTEAU, C. et al. Patients with advanced cancer: when, why, and how to refer to palliative care services.**Current Oncology**, v. 25, n. 6, 2018.

D'ANGELO, D. et al. Inequity in palliative care service full utilisation among patients with advanced cancer: a retrospective Cohort study. **Acta Oncologica,** v. 59, n. 6, p.620-627, 2020.

DATTA, G. et al. Marital status and survival following bladder cancer. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v. 63, n. 10, p. 807–813, 2009.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE: DeCS. 20ª ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2018. Disponível em: < http://decs.bvsalud.org >. Acesso em 10 de Fev. 2019.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE: DeCS. 21ª ed. rev. e ampl. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2019. Disponível em: < http://decs.bvsalud.org >. Acesso em 06 de jan. 2020.

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E.R.; PEREIRA-SANTOS, M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **saúde debate**, v. 43, n. especial, p. 204-221, 2019.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar em Revista**, n. 24, p. 213-225, 2004.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death index: ranking palliative care across the world**. London: Economist Intelligence Unit, 2015.

Disponível em:<http:// www.eiuperspectives.economist.com>. Acesso em 02 jul. 2019.

EVERDINGEN, M.H.J.V.D.B. et al. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. **Journal of pain and symptom management**, v.51, n. 6, 2016.

EPSTEIN, J.B.; MIASKOWSKI, C. Oral Pain in the Cancer Patient. **J Natl Cancer Inst Monogr,** v. 2019, n. 53, p. 45-53, 2019.

FINNERTY, D.; O'GARA, Á.; BUGGY, D.J. Managing Pain in the Older Cancer Patient. **Curr Oncol Rep**. v. 21, n. 11, p. 14, 2019.

FONSECA, M. F. C.; CRUZ, A.G.; DIAS-NETO, D.M. Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. ***Revista de Enfermagem Referência****, v. 3, n. 7, p. 191-198, 2012.*

FOREMAN, K. et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. **The lancet**, v. 392, p. 2052-2090, 2018.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO. **Caracterização da assistência oncológica nas Redes Regionais de Atenção à Saúde no estado de São Paulo: RRAS 13 – DRS Araraquara, Barretos, Franca e Ribeirão Preto**. São Paulo: FOSP, 2014, 29p.

GAWRYSZEWSKI, A.R.B.; OLIVEIRA, D.C.; GOMES, A.M.T. Acesso ao SUS: representações e práticas de profissionais desenvolvidas nas Centrais de Regulação. **Physis,** v. 22, n. 1, p. 119-140, 2012.

GERHARDT, T.E.; BURILLE, A.; MÜLLER, T.L. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In*:_____.* Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. CEPESC/ABRASCO. Rio de Janeiro, p.27-97, 2016.

GWYTHER, L.; KRAKAUER, E. **WPCA Policy statement on defining palliative care.** London: Wpca, 2013. Disponível em: <http://www.thewhpca.org>. *Acesso em 05 mar. 2019.*

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Editora Atlas, 2008.

GOMES, A.L.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estud. av,** v. 30, n. 88, p 155-66, 2016.

GOMES-BATISTE, X. et al. **Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: necpal-ccoms-**

ico© 3.0 (2016). Disponível em<http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/pro. Acesso em 21 jan 2021.

GROSSE FRIE, K. et al. Health system organisation and patient pathways: breast care patients' trajectories and medical doctors' practice in Mali. BMC Public Health, v. 19, n. 204, p. 1-10, 2019.

GUADANHIM, M.S**. Cuidados paliativos e histórias de vida:** a assistência à saúde na perspectiva dos usuários**.** 2017. 106f. Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2017.

HUI, D.; et al. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. **Nat Rev Clin Oncol.** v. 13, n. 3, p. 159-171, 2016.

HUY, D. et al. Chronic Non-Malignant Pain in Patients with Cancer Seen at a Timely Outpatient Palliative Care Clinic. **cancers**, v. 12, p. 214, 2020.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. IASP TAXONOMY. Part III: Pain terms, a current list with definitions and notes on usage. Classification of chronic pain, second edition, IASP task force on taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, **IASP Press**, Seatle, p. 209-214, 1994 e 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Divisão de Vigilância e Análise de Situação**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

INTERNACIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). **Cancer tomorrow.** Disponível em: <http://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&population=900&mode=population&sex=0&cancer=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0>. Acesso em 07/01/2019.

IRMANDADE SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE ARARAQUARA. **Hospital**. Disponível em: <http://www.santacasaararaquara.com.br/sobre-santa-casa-araraquara/> Acesso em: 07 de janeiro 2019.

JANAH, A. et al. Access to inpatient palliative care among cancer patients in France: an analysis based on the national cancer cohort**. BMC Health Services Research**, v. 20, p. 798, 2020.

JOHNSTON, F.M.; BECKMAN, M .Navigating difficult conversations. **J Surg Oncol,** v. 120, p: 23-29. 2019.

JONAS, L.T. et al. Comunicação do diagnóstico de câncer à pessoa idosa. **Rev Rene**, v. 16, n. 2, p.275-283, 2015.

KHEMIRI, A. S. et al. Psychoaffective repercussions of pain in cancer patients. **Cancer/Radiothérapie,** v. 23, p. 188-193, 2019.

KIM, M.A. et al. The Effects of Individual and network-Level factors on discussion of cancer experiences: survivors of childhood cancer in Korea. **J Psychosoc Oncol**, v. 36, n. 1, p. 31-48, Jan. 2018.

KOCARNIK, J. Cancer's global epidemiological transition and growth. **The lancet**. v.395, p. 757-758, Mar. 2020.

KUBLER-ROSS, E. **The Wheel of Life**. 1 ed. sextante, 1998.

LIMA, B.C. et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 39, 2018.

LIMA, L.T.P.; TOSO, B.R.G.O. Itinerário terapêutico de brasileiros na atenção primária na tríplice fronteira. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 40, n. 1, p. 37-46, 2019.

LUTZ, S. The History of Hospice and Palliative Care. **Curr Probl Cancer**, v. 35, n. 6, p.304-309, 2011.

MARTINS, P.V.; IRIART, J.A.B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis Rev. saúde colet,** v. 24, n. 1, p 273-89, 2014.

McKEE, R. The Challenge of Cancer Pain Assessment. **Ulster Med J,** v. 87, n. 3, p. 181-184, 2018.

MELHEM, D.; DANEAULT, S. Needs of cancer patients in palliative care during medical visits. Qualitative study. **Can Fam Physician,** v. 63, p. 536-42, 2017.

MELLO, G.A. et al. O processo de regionalização do SUS: revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n. 4, p. 1291-1310, 2017.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: Consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa,** v. 5, n. 7, p. 01-12, 2017.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 14. Ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

MINAYO, M.C.S. Pesquisa social qualitativa para compreensão da covid-19. **Enferm. Foco**, v. 11, n. 3, p. 4-5, 2020.

MINELLO, C. et al. Assessing cancer pain—the first step toward improving patients' quality of life. **Support Care Cancer**, v. 27, p. 3095–3104, 2019.

MONTEIRO, D.T.; MENDES, J.M.R.; BECK, C.L.C. Percepções dos profissionais da saúde sobre a morte de pacientes. **Revista subjetividades**, v. 20, v. 1, p. 1-13, 2020.

MORI, M. et al. Achievement of a good death among young adult patients with cancer: analyses of combined data from three nationwide surveys among bereaved family members. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, p. 1519-1527, 2019.

MURAGE, P. et al. Geographical access to GPs and modes of cancer diagnosis in England: a cross-sectional study. Family Practice, v.36, n. 3, p. 284-290, 2018.

MURCHIE, P. et al. Cancer diagnosis in Scottish primary care: Results from the National Cancer Diagnosis Audit. **European Journal of Cancer Care**, v. 29, n. 3, p. 1–15, 2020.

MURRAY, S. A. et al. Palliative care from diagnosis to death. **BMJ**, p. 1-5, 2017.

NAUSHEEN, B. et al. Social support and cancer progression: A systematic review. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 67, n. 5, p. 403–415, 2009.

NIPP, R. D. et al. The relationship between physical and psychological symptoms and healthcare utilization in hospitalized patients with advanced cancer. **Cancer**, v. 123, n. 23, p. 4720-727, 2017.

NOCE, C. W.; REBELO, M.S. Avaliação da relação entre tamanho do tumor e características sociais em pacientes com carcinoma de células escamosas bucal. **Rev Bras Cancerol**. v. 54, n. 2, p. 123-129, 2008.

NOVY, D.M. et al. Pain, opioid therapy, and survival: a needed discussion. **Pain journal**, v.161, n. 3, p. 496-501, 2020.

NUNES, M.D.R. et al. Fatigue and health quality of life in children and adolescents with cancer. **Eur. J. Oncol. Nurs,** v 29, p 39-46, 2017.

OLIVEIRA, A. H. et al. Itinerário terapêutico de pessoas com tuberculose diante de suas necessidades de saúde**. Esc Anna Nery,** v. 23, n. 3, 2019.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Estratégia e plano de ação regional para um enfoque integrado à prevenção e controle das doenças crônicas, inclusive regime alimentar, atividade física e saúde.** Washington, D.C, 2007.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Folha informativa: Câncer. Brasília, DF. 2018. Disponível em: < https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094>. Acesso em 07 Jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Folha informativa: Câncer. Brasília, DF. 2020. Disponível em: https://www.paho.org/pt/topicos/cancer . Acesso em 10 Mar. 2021.

OTHERO, M.B. et al. Profiles of palliative care services and teams composition in Brazil: first steps to the Brazilian Atkas of Palliative Care. **Eur. J. Pall. Care,** p.113, 2015.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica**. Houston: IAHPC, 2021.

PAZ, C.R.P. **Cuidados paliativos na atenção primária a saúde:** novos desafios. 2013. 103f. Mestrado - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

PAZIN-FILHO, A. Morte: considerações para a prática médica. **Medicina**, v. 38, n. 1, p. 20-25, 2005.

PINHO, P.A.; PEREIRA, P.P.G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. **Interface (Botucatu, online)**, v. 16, n. 41. p.435-47. 2012.

PINO, M.; PARRY, R. Talking about death and dying: Findings and insights from five conversation analytic studies. **Patient Education and Counseling,** n. 102, p. 185-187, 2019.

POLIT, D.F., BECK, C.T. Estruturas teóricas e conceituais. In:_____. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. **Avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. E-book. 9 ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. **J Pain Symptom Manage**,v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020.

RAO, A. et al. Breaking Bad News: Patient Preferences and the Role of Family Members when Delivering a Cancer Diagnosis. **Asian Pac J Cancer Prev,** v. 17, n. 4, p. 1779-1784. 2016.

REYES, O. C.; FREEMAN, J. K. Y.; GOODWIN, J. The influence of marital status on stage at diagnosis and survival of older persons with melanoma. **The Journals of Gerontology Series A**: **Biological Sciences and Medical Sciences**, v. 62, n. 8, p. 892–898, 2007.

REYNA, Y.Z.; BENNETT, M.I.; BRUERA, E. Ethical and practical issues in designing and conducting clinical trials in palliative care. In: _____. **Research methods in palliative care**. Oxford, 2007.

REZENDE, G. **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos.** 2016. 92f. Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

RICHARDSON, R.J. Métodos quantitativos e qualitativos. In:_____. **Pesquisa social: métodos e técnicas.** 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1999. Cap. 5, p 70-89.

ROCHA, J. M. **Serviços públicos de cuidados paliativos no Brasil:** a realidade das UNACON e CACON. 2018. 55f. Mestrado – Universidade do Porto, Porto, Portugal, 2018.

ROJAS, M.A.; GARCÍA-VIVAR, C.G. The transition care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. **Invest Educ Enferm**, v. 33, n. 3, p. 483-91, 2015.

RYZHOV et al. Recent cancer incidence trends in Ukraine and short-term predictions to 2022. **Cancer Epidemiology,** p. 1-8, 2019.

SANCHES, K.S.; TEIXEIRA, P.T.O.; RABIN, E. G. The scenario of scientific publication on palliative care in oncology over the last 5 years: a scoping review. **Rev Esc Enferm USP,** v. 52, p. 1-9, 2018.

SANTOS, C.E. et al. Needs for palliative care of cancer patients in Brazil: analysis of data from 2008-2014. **J Palliat Care Med**, v. 7, n. 1, p. 1-8, 2017.

SANTOS, C.E. et al. Palliative care in Brasil: Present and future. **rev assoc med bras,** v. 65, n. 6, p. 796-800, 2019.

SANTOS, M.A.; HORMANEZ, M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2757-2768, 2013.

SAUNDERS, B. et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. **Qual Quant**. v. 52, n. 4, p. 1893-1907, 2018.

SAWIN, K.J. et al. Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 36, n. 3, p. 178-190, 2019.

SCHRAMM, F.R. Morte e finitude em nossa sociedade: Implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Rev Bras de Cancerol**, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

SCHLICK, C.J.R.; BENTREM, J. Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. **Surg Oncol**. v. 120, p. 30-34, 2019.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO. **Plano de atenção oncológica do estado de São Paulo.** São Paulo: 2019.

SEKI, N.H.; GALHEIGO, S.M. O uso da música nos cuidados paliativos. **Interface – comunic., saúde, educ**, v. 14, n. 33, p.273-284, 2010.

SHEN, S.C. et al. Factors involved in the delay of treatment initiation for cervical cancer patients: A nationwide population-based study. **Medicine**, v. 95, p. 33, 2016.

SHINALL, M.C.J.; STAHL,D.; BIBLER, T.M. Addressing a Patient's Hope for a Miracle. **J Pain Symptom Manage**, V. 55, N. 2, P. 535-539, 2018.

SIEGEL, R.L.; MILLER, K.D.; JEMAL, A. Cancer Statistics. **CA Cancer J Clin**, v. 68, n. 1, p. 7 – 30, 2019.

SILVA, B.M.B. **Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer**. 2018. 148f. Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

SILVA, J. P. S. Comunicação de Más Notícias. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 49-53, 2012.

SILVA, M.J.P.; ARAÚJO, M.M.T. **Comunicação em Cuidados Paliativos**: O sentido da comunicação em Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. 2012. 75p.

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde.** São Paulo: Loyola; 2010.

SILVA, M.J.S.; O'DWYER, G; OSÓRIO-DE-CASTRO, C.G.S. Cancer care in Brazil: structure and geographical distribution. **BMC Cancer**, v 19, n. 987, p. 1-11, 2019.

SILVA, S.F. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n. 6, p. 2753-2762, 2011.

SOARES, D.A.; SANTOS, E.; ARRUDA, I.S. Itinerários terapêuticos de pessoas com câncer: Produção científica no Brasil. **Rev Aps,** v. 20, n. 1, p. 118-29, 2017.

SOUZA, K. A. et al. O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, v. 15, n. 2, p. 259-267, Abr/Jun. 2016.

SOUZA, L. K. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a análise Temática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019.

SUGAHARA, M.T. **Itinerários terapêuticos de mulheres beneficiárias do Programa Bolsa Família a partir de suas representações sociais**. 2016. 109p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

TANNENBAUM, S. et al. Marital status and its effect on lung cancer survival. **SpringerPlus**, v. 2, n. 1, p. 504, 2013.

TAPERA et al. Determinants of access and utilization of cervical cancer treatment and palliative care services in Harare, Zimbabwe. **BMC Public Health,** v. 19, n. 1018, p. 2-15, 2019.

TAQUETE, S. R.; MINAYO, M.C.S. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. **Physis Revista de Saúde Coletiva,** v. 26, n. 2, p. 417-434, Rio de Janeiro, 2016.

TEOLI, D.; KALISH, V.B. Palliative Care. StatPearls Publishing. In:___ **StatPearls** [Internet]. Treasure Island, 2021.

TESTON, E.F. et al. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 22, n.4, p. 1-8, 2018.

THOMAS et al. General practitioners' considerations when deciding whether to initiate end-of-life conversations: a qualitative study. **Family Pratice**, p. 1-7, 2019.

TRIPODORO, V.A. et al. Prognostic factors in cancer patients with palliative needs identified by the necpal ccoms-ico© tool. **medicina,** Buenos Aires**,** v. 79, p. 95-103, 2019.

URIBE, C. et al. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.24, n.5, p.1597-1607, 2019.

VARELIUS, J. Suffering at the end of life. **Bioethics**, v. 33, p. 195-200, 2019.

VIANA, A.L.D. et al. Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n.6, p. 1791-1798, 2018.

VICTOR, G.H.G.G. Cuidados paliativos no mundo. **Rev. Bras. Cancerolol.,** v. 62, n.3, p 267-70, 2016.

VIDOTTO, P.C. et al. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, n. 4, p. 1565-1573, abr. 2017.

VISENTIN, A.; LENARDT, M.H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paul Enferm,** v. 23, n. 4, p. 486-92, 2010.

WEI, J. et al. Clinical characteristics and prognosis of nonsurgically treated patients with pneumonic-type adenocarcinoma. **Medicine**, v. 98, n. 18, p. 1-7, 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care.** Geneva: 2017. Disponível em <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 15 Ago. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization**. Disponível em https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524. Acesso em 19 dez. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. **Sixty-seventh world health assembly**. Genebra: 2014a. Disponível em: < http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Worldwide Palliative Care Alliance: Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.** England. 2014b. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/ Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 22 mai.2017.

WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end-of-life.** wpca, London: 2014. Disponível em: < https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>.

Apêndices

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Centro colaborador da OPAS/OMS para o desenvolvimento de pesquisa em enfermagem

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –TCLE PACIENTES

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 – CNS)

Título da pesquisa: Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos

Pesquisadores responsáveis: **Janaína de Bello Cybis Cazal**, Enfermeira, mestranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EERP-USP. COREN: 313.715. **Profª Regina Aparecida Garcia de Lima**, Enfermeira, Professora da EERP-USP. Orientadora. COREN-SP: 13.469.

Meu nome é **Janaína de Bello Cybis Cazal**, sou enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Gostaria de convidá-lo(a) para participar de uma pesquisa que tem como objetivo conhecer o itinerário diagnóstico e terapêutico de pacientes com câncer que estejam em cuidados paliativos. Caso concorde em participar, conversaremos (entrevista) sobre a história do seu tratamento desde o diagnóstico até este momento. Caso prefira que seu familiar ou acompanhante participe da entrevista no seu lugar, preciso que indique seu nome e grau de envolvimento (familiar ou cuidador) e ele falará em seu nome (será o porta voz). Para não me esquecer do que vamos conversar, peço sua autorização para gravar nossa conversa (haverá gravação apenas de voz). Se você concordar que a conversa seja gravada, depois passaremos a conversa para o papel, sendo que, poderá pedir para ler o material escrito ou se você preferir ouvir nossa conversa gravada, isto poderá ser feito ao final da conversa. Caso não aceite que ela seja gravada farei anotações que depois será lida por nós. Nossa conversa será realizada aqui no hospital durante sua internação e poderá durar em torno de meia hora, mas quem vai determinar este tempo é você. Teremos um único encontro, porém, se eu tiver dúvidas sobre alguma coisa que conversamos peço autorizaçao para voltar a conversar com você/senhor/senhora aqui mesmo no hospital, para esclarecimento. Durante nossa conversa, ao relembrar sua história, sentimentos de tristeza, choro poderão ocorrer, caso

ocorra será sugerida a interrupção da conversa e oferecido apoio a você mediante a escuta. A sua participação na pesquisa será feita apenas neste momento e os resultados obtidos serão divulgados em revistas científicas e apresentados em congressos, no entanto, garantimos que seu nome não será divulgado (garantia do anonimato). Você será identificado como participante da entrevista X (número da entrevista) para garantir o segredo (sigilo) das informações coletadas. Estas informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardados em local seguro. Este é apenas um convite e caso não aceite participar não haverá prejuízo qualquer para você e mesmo que aceite, você poderá desistir de participar a qualquer momento sem prejuízos, constrangimentos ou comprometimento de seu tratamento pelo hospital. Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento, onde estão o telefone e o endereço dos pesquisadores e o endereço do comitê de ética, podendo tirar dúvidas a respeito dessa pesquisa e de sua participação nela, sempre que necessário ou que desejar. A sua participação é totalmente voluntária e não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para que participe deste trabalho. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e da instituição de saúde. Ao relatar suas experiências poderá ajudar os profissionais de saúde a **c**onhecerem os caminhos que percorreu desde o diagnóstico até este momento e, desta forma, os serviços de saúde poderão ter informações que contribuam para uma organização que atenda as necessidades de pessoas que vivenciam situações parecidas com as suas. Esta pesquisa foi enviada para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas que participam de pesquisas acompanhando se o desejo e privacidade do voluntário serão preservados ou não.

Contato dos pesquisadores: Qualquer dúvida que tenha, estaremos disponíveis através dos contatos: **Janaína de Bello Cybis Cazal** | Cel.: (16) 988225879 | e-mail: janaina.cybis@usp.br. No endereço: Rua Dante Giazzi, 134 – Vila Independência, Araraquara – SP. **Profª Regina Aparecida Garcia de Lima** | Cel. (16) 999614274/ (16) 33150542 | E-mail: limare@eerp.usp.br No endereço: Escola de Enfermagem Av. Bandeirantes, 3900 –Ribeirão Preto- SP- Brasil. **Contato Comitê de Ética em Pesquisa EERP/USP**: (16) 33159197 | Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 as 12h e das 14h as 16h.

Janaína de Bello Cybis Cazal Aluna de Pós- graduação da EERP	Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima Professora da EERP e orientadora da pesquisa

Eu,_____
_____, aceito participar da pesquisa **"Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos".** Tendo recebido os esclarecimentos declaro saber: a) do objetivo desta pesquisa; b) de que será realizada uma conversa (entrevista); c) que será gravada, caso concorde ou no caso de não concordar será feito registro em papel; d) que as minhas informações serão divulgadas, porém não serei identificado; e) de que tenho a liberdade de desistir em participar deste estudo em qualquer etapa do processo, sem qualquer prejuízo com relação ao atendimento ou tratamento no hospital; f) de que poderemos contar com orientações que se fizerem necessárias antes, durante e depois da pesquisa; g) que tenho direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Recebi uma via deste documento assinada por mim e pelo pesquisador e tivemos a oportunidade de discuti-lo.

_____
Assinatura do participante da pesquisa

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Centro colaborador da OPAS/OMS para o desenvolvimento de pesquisa em enfermagem

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –TCLE REPRESENTANTES
(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12 – CNS)

Título da pesquisa: Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos

Pesquisadores responsáveis: **Janaína de Bello Cybis Cazal**, Enfermeira, mestranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EERP-USP. COREN: 313.715. **Profª Regina Aparecida Garcia de Lima**, Enfermeira, Professora da EERP-USP. Orientadora. COREN-SP: 13.469.

Meu nome é **Janaína de Bello Cybis Cazal**, sou enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Gostaria de convidá-lo(a) para participar de uma pesquisa que tem como objetivo conhecer os itinerários de pacientes com câncer que estejam em cuidados paliativos. Sua participação ocorrerá como representante do Sr. (nome do paciente) que neste momento encontra-se em tratamento e indicou-o para participar respondendo por ele. Caso concorde em participar, conversaremos (entrevista) sobre a história do tratamento do Sr. (nome do paciente) desde o diagnóstico até este momento. Para não me esquecer do que vamos conversar, peço sua autorização para gravar nossa conversa (haverá gravação apenas de voz). Se você concordar que a conversa seja gravada, depois passaremos a conversa para o papel, sendo que, poderá pedir para ler o material escrito ou se você preferir ouvir nossa conversa gravada, isto poderá ser feito ao final da conversa. Caso não aceite que ela seja gravada farei anotações que depois será lida por nós. Nossa conversa será realizada aqui no hospital durante sua permanencia como acompanhante desta internação e poderá durar em torno de meia hora, mas quem vai determinar este tempo é você. Teremos um único encontro, porém, se houver necessidade poderemos nos encontrar outras vezes aqui no hospital durante uma visita ou acompanhamento quando eu estiver com alguma dúvida sobre nossa conversa. A sua participação na pesquisa será feita apenas neste momento e os resultados obtidos serão divulgados em revistas científicas e apresentados em congressos, no entanto, garantimos que seu nome e o nome do Sr. (nome do paciente) não será divulgado (garantia do anonimato). Você será identificado como participante da entrevista X (número da entrevista) para garantir o segredo (sigilo) das informações coletadas. Estas informações coletadas

serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardados em local seguro. Este é apenas um convite e caso não aceite participar não haverá prejuízo qualquer para você e mesmo que aceite, você poderá desistir de participar a qualquer momento sem prejuízos, constrangimentos ou comprometimento do tratamento do Sr. (nome do paciente). Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento, onde estão o telefone e o endereço dos pesquisadores e o endereço do comitê de ética, podendo tirar dúvidas a respeito dessa pesquisa e de sua participação nela, sempre que necessário ou que desejar. A sua participação é totalmente voluntária e não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para que participe deste trabalho. Você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e da instituição de saúde. Ao participar desta pesquisa, os benefícios para você serão indiretos, mas sua participação contribuirá para que as informações coletadas ajudem a equipe de saúde a conhecer os "caminhos" realizados para o diagnóstico e para o tratamento de pacientes com câncer em cuidados paliativos e desta forma que se possa futuramente agilizar tratamentos e cuidados importantes para o conforto e qualidade de vida de pessoas com câncer, além de auxiliar a organização da rede de saúde. Ao participar desta pesquisa você poderá estar exposto a situações que podem causar tristeza, medo, ansiedade, algum desconforto emocional. Quando os sentimentos de tristeza surgirem durante nossa conversa, bem como manifestações de emoção e choro, será sugerida a interrupção da conversa e oferecido apoio a você mediante a escuta. Esta pesquisa foi enviada para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas que participam de pesquisas acompanhando se o desejo e privacidade dos participantes serão preservados ou não.

Contato dos pesquisadores: Qualquer dúvida que tenha, estaremos disponíveis através dos contatos: **Janaína de Bello Cybis Cazal** | Cel.: (16) 988225879 | e-mail: janaina.cybis@usp.br. No endereço: Rua Dante Giazzi, 134 – Vila Independência, Araraquara – SP. **Profª Regina Aparecida Garcia de Lima** | Cel. (16) 999614274/ (16) 33150542 | E-mail: limare@eerp.usp.br No endereço: Escola de Enfermagem Av. Bandeirantes, 3900 –Ribeirão Preto- SP- Brasil. **Contato Comitê de Ética em Pesquisa EERP/USP**: (16) 33159197 | Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 as 12h e das 14h as 16h.

Janaína de Bello Cybis Cazal Aluna de Pós- graduação da EERP	Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima Professora da EERP e orientadora da pesquisa

Eu,_____
_____, aceito participar da pesquisa **"Itinerários de pacientes com câncer eleitos para cuidados paliativos".** Tendo recebido os esclarecimentos declaro saber: a) o objetivo desta pesquisa; b) que será realizada uma conversa (entrevista); c) que será gravada, caso concorde ou no caso de não concordar será feito registro em papel; d) que as informações serão divulgadas, porém não serei identificado; e) que tenho a liberdade de desistir em participar deste estudo em qualquer etapa do processo, sem qualquer prejuízo com relação ao atendimento ou tratamento no hospital; f) que poderemos contar com orientações que se fizerem necessárias antes, durante e depois da pesquisa; g) que tenho direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Recebi uma via deste documento assinada por mim e pelo pesquisador e tivemos a oportunidade de discuti-lo.

_____
Assinatura do participante da pesquisa
(Representante do paciente em tratamento).

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Centro colaborador da OPAS/OMS para o desenvolvimento de pesquisa em enfermagem

APÊNDICE C

Instrumento de Coleta de Dados

Pacientes

1. Dados sociodemográficos:

Nome (Apenas para conhecimento do pesquisador.

Não será divulgado):_____

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

Data de nascimento: ____/_____/____

Escolaridade:_____

Número de filhos:_____

Estado civil: _____

Ocupação/profissão:_____

Religião:_____

Procedência:_____

1.1 Dados clínicos:

Tipo e localização do tumor tumor:_____

Data do diagnóstico:_____

Data da eleição para cuidados paliativos:_____

Data da atual internação:_____

2. Questões norteadoras da entrevista (Roteiro)

- Quando você percebeu o início e a piora dos sintomas/desconfortos?
- Quais pessoas você procurou para conversar a respeito do que estava sentindo?
- Quando e onde buscou assistência médica?
- Como e por qual profissional você recebeu o diagnóstico de cuidados paliativos?
- Conte-me como foi sua experiência nos diferentes serviços de saúde que percorreu?
- Como chegou até aqui (esta internação)?

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Centro colaborador da OPAS/OMS para o desenvolvimento de pesquisa em enfermagem

APÊNDICE D

Instrumento de Coleta de Dados

Representantes

1. Dados sociodemográficos

Nome do representante:_____

Vínculo: _____

Nome do paciente:(Apenas para conhecimento do pesquisador.

Não será divulgado):_____

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

Data de nascimento: ____/_____/____

Escolaridade:_____

Número de filhos:_____

Estado civil: _____

Ocupação/profissão:_____

Religião:_____

Procedência:_____