

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO: IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM¹

Kamila Azevedo de Souza*

Sônia Regina de Souza**

Florence Romijn Tocantins***

Thiago Ferreira de Freitas****

Patrícia Quintans Cundines Pacheco*****

RESUMO

A trajetória do cliente oncológico ainda é permeada por percalços que interferem em seu prognóstico e qualidade de vida. Assim, este estudo visa a mapear o itinerário do paciente oncológico desde o diagnóstico até o tratamento e analisar suas implicações nas ações de enfermagem para o controle do câncer. Estudo qualitativo, realizado através da técnica de história oral de dez clientes oncológicos atendidos em um hospital federal no município do Rio de Janeiro, Brasil. Os dados foram tratados de acordo com a técnica de análise temática, além da confecção de representações do itinerário terapêutico de cada entrevistado. Foram identificados três eixos temáticos: trajetória antes do diagnóstico, trajetória do diagnóstico ao início do tratamento, e trajetória no tratamento. Percebe-se que o acesso aos serviços apresenta-se como um problema que culmina no agravamento da doença, no aparecimento de metástases e a morte do paciente, além de criar condições para a falta de adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Enfermagem. Oncologia. Acesso aos serviços de saúde.

INTRODUÇÃO

O impacto do câncer no cenário mundial o configura como um problema de saúde pública a ser enfrentado, principalmente, pelos países desenvolvidos. Assim, observa-se um aumento crescente nas estimativas para novos casos de câncer, tendo como valores, no Brasil, no biênio 2016-2017, 600 mil novos casos e, mundialmente, para 2025, a estimativa de 25 milhões de novos casos de câncer⁽¹⁾.

No Brasil, esta situação representa um desafio para o sistema de saúde no sentido de se garantir o acesso pleno e equilibrado da população ao diagnóstico e tratamento do câncer, em razão do aumento gradativo de sua incidência e mortalidade, proporcionalmente ao crescimento demográfico, ao envelhecimento populacional e ao desenvolvimento socioeconômico do país⁽²⁾.

O acesso e a utilização dos serviços de saúde tem sido um problema para a sociedade brasileira, uma vez que está ligado a características da oferta e à conduta das pessoas frente à morbidade e aos serviços. Reconhece-se que, neste cenário, inúmeros fatores estão envolvidos no percurso da atenção e assistência oncológicas, desde a frequência de procura por hospitais públicos, o tempo de espera para ser atendido nas instituições, até a disponibilidade dos procedimentos complexos com alto custo à população com doença crônica⁽³⁾.

Reconhece-se que é consensual a importância do diagnóstico precoce, aliado ao seu manejo adequado, no tratamento do câncer para o seu controle efetivo, visto que qualquer atraso no estabelecimento do tratamento implica menor chance de cura e maiores custos para o paciente, família e sistema de saúde⁽⁴⁾.

Entretanto, o preparo inadequado dos profissionais de saúde para detecção do câncer

¹Extraído do trabalho de conclusão de curso. UNIRIO, no ano de 2015.

*Enfermeira. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: kamilaazevedoenfa@gmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgica da EEAP/UNIRIO. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: soniasilvio0@gmail.com

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora titular do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública da EEAP/UNIRIO. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: florenceromijn@hotmail.com

****Enfermeiro. Especialista em hematologia e hemoterapia. Mestre em enfermagem pela EEAP/UNIRIO. Enfermeiro do Hospital universitário Antônio Pedro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: Thiago.eeap@yahoo.com.br

*****Enfermeira. Especialista em oncologia clínica e pediátrica. Mestre em enfermagem pela EEAP/UNIRIO. Enfermeira da divisão de ensino do Hospital Federal dos Servidores do Estado. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: patricia Quintans@hotmail.com

nos estágios iniciais, devido à carência de qualificação na área oncológica, além das barreiras existentes no próprio sistema de saúde, contribuem para que o paciente seja referenciado a uma unidade de saúde adequada após um longo período que não é compatível com a evolução e gravidade de sua doença⁽⁵⁾.

A partir destas considerações, este estudo tem como objetivo mapear o itinerário do paciente oncológico do diagnóstico ao tratamento e analisar as implicações deste itinerário nas ações de enfermagem para o controle do câncer.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo qualitativo do tipo exploratório, desenvolvido no setor de quimioterapia de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, Brasil, classificado como centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

A coleta de dados foi efetuada através de entrevistas, no período de novembro de 2014 a fevereiro de 2015, utilizando a técnica de história oral, que pode ser entendida como um método de pesquisa (histórica, antropológica, sociológica...) que privilegia a realização de entrevistas com pessoas que participaram de, ou testemunharam acontecimentos, conjunturas, visões de mundo, como forma de se aproximar do objeto de estudo⁽⁶⁾. Desta forma, as entrevistas foram norteadas pela temática do itinerário terapêutico do cliente oncológico desde o diagnóstico até o início do tratamento.

Os participantes do estudo atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos: idade superior a 18 anos; diagnóstico de câncer e ciência do mesmo; e que estivessem internados ou em tratamento ambulatorial.

Um primeiro contato com os participantes fez-se necessário para informar sobre a pesquisa e os seus objetivos. Neste momento, foi estabelecido um diálogo informal com o possível participante e observadas suas condições para abordagem. Caso o participante apresentasse qualquer desconforto por lembrar estes momentos, a conversa era encerrada e a entrevista não era realizada, fato que ocorreu com três participantes. Uma vez identificada a possibilidade de participar da pesquisa, o Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido era assinado, e se prosseguia com a entrevista.

Todas as entrevistas foram gravadas em aparelho de mp3, resultando em 10 participações. Cabe destacar que, após quatro meses de coleta de dados, detectou-se a recorrência de algumas situações na trajetória dos pacientes e, assim, decidiu-se pela interrupção das entrevistas.

Após as transcrições, a devolução do material produzido ao participante foi utilizada como critério de confiabilidade, além da assinatura da carta de cessão de direitos do conteúdo da entrevista à Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Os dados produzidos foram analisados à luz da técnica de análise temática⁽⁷⁾. Neste momento, constatou-se que os depoimentos possuíam uma ordem cronológica de acontecimentos, o que resultou na estruturação de eixos para melhor compreensão e apresentação dos dados.

No que tange aos critérios éticos, o estudo obedeceu às normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo CEP-UNIRIO sob o Parecer nº 894.108. Os participantes foram identificados pela letra E, e por números em sequência que obedeceram à ordem de realização das entrevistas: E1, E2, E3...

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Do total de entrevistados, sete eram do sexo feminino, com idade entre 29 a 77 anos. Quanto à renda, nove possuíam renda mensal de 1 a 3 salários-mínimos; e apenas 1, entre 3 e 5 salários. Em relação à ocupação, todos estavam aposentados devido à doença. No que se refere ao grau de escolaridade, sete possuíam ensino médio completo; dois, ensino superior completo; e um, ensino fundamental completo.

Dentre os diagnósticos, os tipos de câncer encontrados foram: mama, ovário, cólon/reto, linfoma de Hodgkin. O câncer predominante no sexo feminino foi o de mama, com quatro casos.

A análise temática dos contextos resultou na construção de três eixos temáticos: trajetória antes do diagnóstico, trajetória do diagnóstico ao início do tratamento, e trajetória no tratamento; os quais permitiram mapear o caminho

percorrido pelos clientes em busca do atendimento (Figura 1).

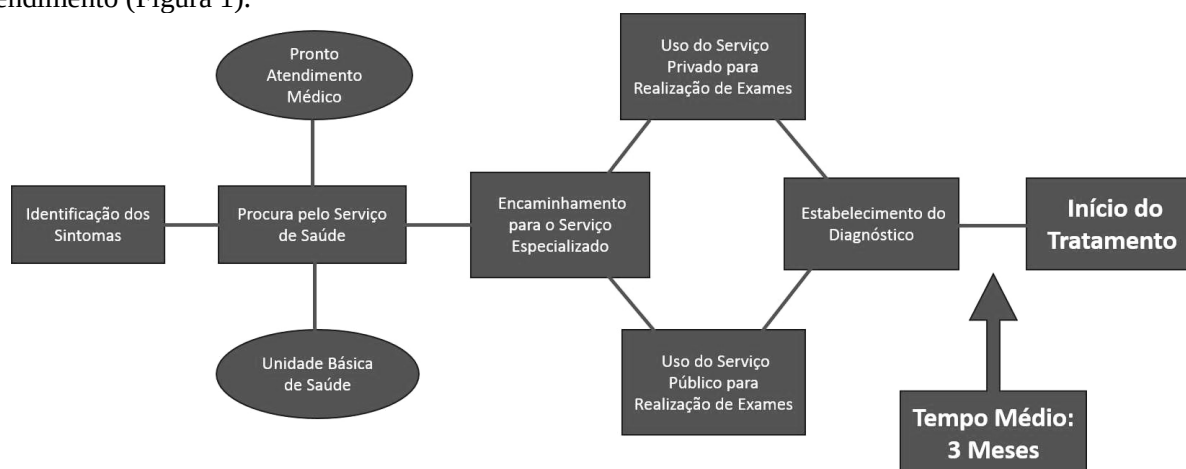


Figura 1. Representação esquemática da trajetória do cliente oncológico na busca por atendimento e início do tratamento. Rio de Janeiro, 2015. Fonte: o autor.

Trajетória antes do diagnóstico

O caminho percorrido pelo paciente oncológico em busca do tratamento é demarcado por múltiplas barreiras que se iniciam até mesmo antes do estabelecimento do diagnóstico e que, inclusive, estendem-se após este momento. A partir disto, destaca-se o itinerário terapêutico como “peça fundamental para o enfrentamento da doença e seus tratamentos, uma vez que os caminhos que o paciente percorre influenciam o processo saúde/doença”⁽⁸⁾.

Neste sentido, a dificuldade de reconhecimento dos sinais e sintomas do câncer foi um dos problemas iniciais enfrentados pelos pacientes e suas famílias, que resultou no estabelecimento de diagnóstico e tratamento equivocados, além do uso de medicações que tentavam contornar a queixa atual, mas não tratavam a causa. Porém, quando o profissional identificava alguma anormalidade e não havia resolutividade com as intervenções implementadas, o encaminhamento para o especialista era requisitado. Neste momento, o paciente oncológico se deparava com outro problema, o fator tempo.

Começou com tipo um furúnculo que apareceu na minha nádega, aqui do lado direito. Aí, inchou, ficou igual a um furúnculo mesmo. E eu fui em vários médicos aonde eu morava, e eles falavam, né, que era um furúnculo. Aí passava medicação e aquilo nada melhorava... Aí tomei benzetacil, não melhorou. Tava sentindo dor, não era aquela dor desesperada não, mas doía... Aí eu fui, ele me

encaminhou pra Fiocruz. Eu fui lá na Fiocruz. Quando a enfermeira bateu o olho, ela falou assim: isso daqui não é furúnculo não, isso daqui tá saindo fezes daqui... Aí dali eles me encaminharam pra uma médica... Ela falou: eu acho que isso daí é uma fistula, vou te encaminhar para um hospital... Aí eles logo me atenderam. Atenderam não, marcou minha consulta no procto, né. Aí dali eu fiz a biopsia, aí falaram que era um tumor no reto (E1)

Eu fazia academia, fazia Muay Thai, sentia dor. Aí procurei o ortopedista. Aí ele falou que era por causa da luta, só que ela (a dor) foi evoluindo. Aí ele passou uma medicação pra mim, anti-inflamatório, ibuprofeno, tranquilo. Só que foi passando, foi passando, foi passando, não fez efeito. Quando eu fui descobrir, já tava já. O nosso rim é pequeno e já tava muito grande (o tumor), aí eu tive que fazer, arrancou o rim fora. E quando eu arranquei o rim, eu descobri que tava com CA e já tinha passado para o fígado e pra coluna... Só que ele bateu um raio-X e deu bico de papagaio, então, juntando uma coisa com a outra, não teve mais um exame assim... mais aprofundado pra saber se era câncer ou não. Então, isso foi em 1998, aí demorou, quando eu fui ver já tinha uns 5 anos já, entendeu? (E6)

Aí eu fiz mamografia, né, aí ela mandou eu procurar um mastologista o mais rápido possível. Só que pelo SUS esse mais rápido possível, demora, né. Aí eu fui, marquei, acho que demorou uns dois meses pra conseguir, aí eu fui né, à mastologia, levei a mamografia e já tava suspeito, né, aí quando eu fiz a biopsia, aí viu que era um câncer, né. (E3)

E como tinha um carocinho assim no pescoço, ele me encaminhou para o especialista de cabeça e pescoço aqui da Lagoa. Aí eu vim pra cá, eles olharam, me examinaram, marcaram uma biopsia. Aí eu fiz a biopsia, foi quando constatou que era um linfoma. (E7)

Em geral, o curso clínico do câncer se constrói a partir de sinais e sintomas inespecíficos que, muitas vezes, não são valorizados pelo paciente ou pelos profissionais de saúde em razão de barreiras socioculturais ou organizacionais.

O erro ou atraso no diagnóstico é apontado como uma barreira organizacional existente no período de investigação do câncer, e que está relacionado ao despreparo dos profissionais de saúde em lidar com as particularidades da atenção oncológica. Assim, a falta de clareza no diagnóstico somada à morosidade dos serviços de saúde contribuem para a demora na referência dos pacientes às unidades especializadas. Porém, destaca-se que estes fatores são decisivos para aumentar a sobrevivência e melhorar o prognóstico destes pacientes, principalmente quando a carga de doença está em fase inicial, já que viabilizam o diagnóstico acurado e o tratamento adequado^(9,10).

A demora na realização das consultas e exames pelo SUS fez com que os pacientes recorressem ao serviço privado na tentativa de encurtar o tempo de estabelecer o diagnóstico. As longas listas de espera para agendamento de exames e consultas contribuem para que os pacientes custeiem tais procedimentos por conta própria, uma vez que a baixa disponibilidade de oferta dos métodos diagnósticos é uma realidade no campo da saúde^(9,10).

[...] é, no caso foi a primeira mamografia, pra saber rápido, né, eu fiz particular. (E4)

Até porque eu vim com aquela mamografia de alta resolução e eu vim também com uma ultrassonografia mamária que eu fiz particular já justamente pra facilitar a pessoa que ia me atender, no caso o clínico geral e o oncologista. (E5)

Como locais de busca para atendimento, as unidades básicas e os postos de saúde da família foram os locais mais procurados pelos pacientes entrevistados quando identificaram o aparecimento dos sintomas. Além destes, os serviços de Pronto Atendimento Médico (PAM)

foram citados neste percurso, mesmo quando o quadro clínico não era agudo.

Procurei um médico, um clínico, de um posto de saúde. (E7)

Foi no, como é que é, aquele negócio da família lá, programa da família. (E8)

Aí eu fui num postinho, ser consultada por uma ginecologista, ela lá me consultou e me encaminhou. (E4)

O PAM, pronto socorro que tem próximo da minha casa, aí a médica me encaminhou pro hospital, foi lá em São Cristóvão. (E9)

E logo em seguida, eu procurei um médico. Num hospital, tipo PAM. Aí fui no PAM, e lá diagnosticaram. (E2)

Foi o PAM. No caso o que funciona em Duque de Caxias que era na Brigadeiro, que agora é no antigo hospital de Duque de Caxias. (E5)

A procura pela unidade básica de saúde se justifica por ser a porta de entrada aos serviços de saúde, pela proximidade da residência, e pelo vínculo já existente na instituição, já que muitos faziam acompanhamento médico ou já haviam utilizado o serviço em algum momento. Por esta razão, necessita de profissionais com um olhar apurado para detectar possíveis alterações que configurem sinais de câncer, além do conhecimento da rede para fazer a referência de maneira adequada e eficaz.

Já as unidades de pronto atendimento possuem o perfil de atender às demandas agudas de forma mais ágil e concentrada, uma vez que a queixa de natureza biológica pode representar um risco à saúde. Entretanto, grande parte da procura por tais serviços torna-se incompatível com a complexidade do atendimento que é oferecido. Isto se deve à maior disponibilidade de recursos nas unidades de pronto atendimento em relação às unidades básicas de saúde, além das dificuldades no acesso aos serviços da atenção primária⁽¹¹⁾.

Trajetória do diagnóstico ao início do tratamento

A utilização do serviço privado ocorreu com o objetivo de minimizar o tempo de espera para realização de exames necessários para o estabelecimento do diagnóstico. Porém, devido aos custos com o tratamento, os pacientes retornaram à rede pública de saúde a fim de que

o tratamento fosse realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Eu tive que fazer particular para poder ser mais rápido. Eu tendo em mãos os exames, eu começaria logo a quimioterapia. (E2)

Foi todo pelo SUS, só assim, como demora pra fazer marcação de exame de sangue, essas coisas, aí eu tiro do meu bolso e faço particular. Porque eu preciso do exame de sangue para receber a medicação, sem o exame de sangue não tem como ela me liberar a medicação, e pra não ter demora no tratamento, eu vou e faço o exame particular. (E6)

Este *mix* público-privado surge como resposta à busca por soluções frente aos problemas de saúde, sendo parte do itinerário terapêutico de pessoas e famílias que buscam atenção em um sistema de saúde que é composto pelos subsistemas informal, popular e profissional. Através dos recursos destes subsistemas, diversos arranjos são construídos a fim de preencher as lacunas existentes no acesso aos serviços de saúde⁽¹²⁾. Para os pacientes deste estudo, o setor privado foi utilizado como recurso complementar ao público para a realização de procedimentos necessários, porém, não tão onerosos quanto os gastos com a internação e o tratamento efetivo.

No que tange ao tempo de diagnóstico, a média do tempo de diagnóstico dos clientes foi de 3 anos, sendo que dois não souberam informar o tempo de diagnóstico. Em relação ao intervalo entre o estabelecimento do diagnóstico e início do tratamento, observou-se um tempo médio de 3 meses, com períodos variando entre 2 meses e 1 ano, com um padrão de tempo que variou de acordo com a localização.

Após o diagnóstico estabelecido, o fator tempo permaneceu presente no itinerário destes pacientes, que precisaram esperar pela realização de novos exames e, por fim, o início do tratamento.

Só que aí tava 4 de postuagem, só que aí até eu chegar aqui, fazer os exames, levou seis meses. Aí ele avançou. Cheguei aqui, quando eu fiz exame aqui, fiz outra mamografia, já tava com... do 4 foi pro 6. Avançou. (E3)

Levou bastante tempo, porque ele tava do tamanho de um grão de arroz, né, aí tava do tamanho de um grãozinho de arroz, aí quando eu fui ver, quando passou um ano fazendo

tratamento, aí ela ficou do tamanho de uma laranja. Do tamanho de um grãozinho de arroz, tava do tamanho de uma laranja. Eu tive que, tive é, operar de emergência, rápido pra poder não afetar outros órgãos... Demorou mais ou menos um ano. (E9)

Frente a isto, observa-se que a demora em iniciar o tratamento, além de ser um fator determinante para o agravamento da doença e a mortalidade, pode apontar para uma fragilidade na rede de serviços. Para minimizar tais situações, a Lei nº 12.732/2012 estabelece que o início do tratamento do câncer deve ocorrer em até 60 dias após o diagnóstico pelo SUS, através de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea. Entretanto, estudos mostram que a implantação completa desta lei não foi concluída e as situações de atraso permanecem como uma problemática⁽¹³⁾.

Diante desta demora, os pacientes utilizam outras formas de acesso aos serviços, de maneira informal, isto é, contam com mediadores que facilitam o encaminhamento para outras unidades. Tais mediações estão presentes nas redes de cuidado à saúde, sendo estabelecidas pela pessoa e sua família em situações de adoecimento, proporcionando conexões entre as já existentes a novas redes, e mobilizando outras pessoas e recursos que não foram considerados na busca por cuidados⁽¹⁴⁾.

De São Cristóvão conheci outra médica que conhecia alguém daqui que me colocou aqui. Aí assim, eu agradeço. (E9)

[...] graças a Deus não, porque eu tenho um irmão que trabalha no Ministério da Saúde, e isso facilita porque ele conhece os médicos e tudo. (E8)

Na comunicação médico versus paciente, o despreparo profissional e a não observância da confidencialidade quanto à informação foi destacado por um dos entrevistados.

Passei pela ginecologista, e quando eu abri a blusa, ela olhou e só faltou sair correndo de dentro do consultório. E ela falando, você está com metástase, você tá com isso, blá, blá, blá, blá. Eu falei, sim doutora, sim, eu sei, eu fui falando baixo e ela aumentando o tom de voz. Eu acho que aquilo deu uma agonia nela muito grande. (E5)

O momento da comunicação do diagnóstico é um momento delicado para o paciente e sua família devido à forte implicação psicológica,

física e interpessoal que a comunicação de tal notícia pode ocasionar em seu núcleo familiar. A fim de minimizar os ruídos da comunicação de um diagnóstico que permanece atrelado ao estigma social de morte, torna-se premente a necessidade de investimento no preparo dos profissionais da saúde, seja nos cursos de graduação, ou através de cursos promovidos por educação permanente, no tocante à comunicação e ao relacionamento interpessoal⁽¹⁵⁾.

Trajetória no tratamento

Durante o tratamento oncológico, os pacientes ainda enfrentaram dificuldades como a distância entre a residência e o seu local de tratamento, e os consequentes gastos dispensados com esta situação.

Ah, eu acho muito longe. Muito longe. Daonde eu moro aqui é um chão. Foi a dificuldade assim, que eu acho, né. Até hoje eu acho que demora muito a chegar, né. (E1)

Eu gasto uma nota de táxi, né, sem poder. Sem poder porque não ganho muito, nem meu marido, mas só o tratamento daqui vale a pena. (E10)

A distância percorrida pelo paciente deve ser considerada no tratamento, já que este exige repetidas visitas aos serviços de saúde para atendimento ambulatorial e internação. Neste sentido, a localização do serviço e dos usuários, os meios de transporte disponíveis, a distância, o tempo e os custos envolvidos no deslocamento devem ser considerados na avaliação do padrão de acessibilidade⁽²⁾.

A falta de informações e esclarecimentos sobre a doença e o tratamento também é uma dificuldade apontada pelos pacientes. A carência de informações não está relacionada com a doença em geral, mas sim no que se refere ao seu tratamento e prognóstico. Os entrevistados também apontam a omissão de suas participações nas decisões terapêuticas pela equipe profissional.

Aí eu procurei aqui, né, tava bem grande, né, o tumor, na mama direita, aí eu fiz quimioterapia pra diminuir, ele diminuiu, mas não diminuiu muito, né. Diminuiu, mas não foi assim, como eu vou dizer, mas não foi assim bem sucedido, né, só que o médico não falou nada, né. (E3)

[...] Nesse meio tempo o tumor cresceu demais, quase que não opero. Aí, o médico olhou, né, chamou. Porque aí você fica em casa, você

termina a quimioterapia e fica em casa esperando a operação, né, eu senti que ele cresceu. Aí o médico, foi onde até parar, né, pra botar soro, pra, pra anestesia. Mandou parar e que viu, porque aí o peito já começou a avermelhar tudo nesse meio tempo, né. Aí avermelhou tudo, né, mas eu tava calma, graças a Deus, né. Aí ele olhou, falou: ih, acho que não vai dar pra operar não, hein. Aí eu falei com ele. Aí eu falei pra ele: eu vou ficar assim? Aí ele falou assim: ah, mas eu não vou ficar nessa sozinho não. Aí chamou mais uns 2 a 3 médicos, aí olharam, aí ele falou assim: aguenta a dor. Porque aí se aumentou, ficou sem espaço, né. Aí ele puxou o meu seio pra ver espaço, se tinha pele, né. Aí ele falou: não, vamos operar. Aí eles operaram. (E3)

Tinha outro médico lá que eu não gostei dele, porque parece que ele é tipo assim, uma pessoa assim, não acessível aos pacientes. (E5)

O modelo biomédico de atenção prioriza o conhecimento técnico-científico sobre a doença, em detrimento da subjetividade e intersubjetividade de interpretações do adoecer. Valoriza apenas os relatos objetivos da enfermidade e o aportado pelo médico ao paciente, instituindo e reproduzindo relações sistematicamente assimétricas⁽¹⁶⁾.

Implicações para a prática de enfermagem

A enfermagem é uma profissão dotada de um conhecimento técnico e científico que está inserida em todos os níveis e cenários de atenção à saúde, tendo o dever de cuidar da pessoa e da família frente às diversas etapas da vida, nesta incluída a doença. Deste modo, as ações de controle e prevenção do câncer estão presentes no campo de atuação do enfermeiro, uma vez que suas ações visam a identificar e atingir os fatores de risco dessa doença; além de participar ativamente no seu rastreamento e detecção desde a atenção primária até a terciária.

Neste sentido, a história familiar de câncer (60% dos participantes) foi um aspecto de relevância identificado neste estudo, revelando a necessidade de atenção para este fator, além de fortalecer a inserção do aconselhamento genético no campo de atuação dos profissionais de saúde, em destaque para o enfermeiro.

A gente descobriu um já no fim da vida da minha avó. (E7)

Minha mãe. Já é falecida já. (E2)

Tive uma filha que papai do céu precisou, e tive um filho também que papai do céu precisou dele. Esse meu filho faleceu em 2012, ele era tenente da Marinha, teve câncer no pâncreas. (E10)

Minha família tem. Eu falo que parece que minha família vai morrer toda dessa doença, Deus que me perdoe. (E1)

Infelizmente eu tenho. Minha tia morreu com câncer no cérebro e meu avô teve normal, o de próstata, já tava de idade. (E5)

O aconselhamento genético é definido como um processo de comunicação ou educação por meio do qual o paciente e os membros de sua família recebem informações sobre a natureza, os benefícios, os riscos e o significado do resultado de testes genéticos, oferecendo apoio para que possam lidar com as implicações referentes aos possíveis resultados dos testes de predisposição ao câncer⁽¹⁷⁾.

Apesar de a prevenção do câncer e o rastreamento serem pontuados como primordiais nas políticas públicas em saúde, a existência de lacunas ainda persiste neste cenário. A consulta realizada na Unidade Básica de Saúde, em rotina ou até mesmo em algum caso agudo, mostra-se como um momento oportuno de abordagem do tema e o início do acompanhamento.

Desta maneira, ao realizar a consulta e coletar as informações do cliente, o enfermeiro pode então referenciá-lo para o rastreamento e orientá-lo quanto aos fatores de risco, uma vez que sua participação está inserida na avaliação de risco e no aconselhamento genético oncológico, compreendendo atividades clínicas (assistenciais), educacionais, organizacionais (consultor, coordenador e administrador), e de pesquisa⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o aumento no número de casos de câncer e o envelhecimento da população, é necessário o desenvolvimento de tratamentos

oncológicos especializados. Além da necessidade de desenvolver tratamentos, é preciso garantir o adequado acesso a estes serviços. Para este fim, conhecer de maneira minuciosa o itinerário do cliente oncológico, buscando reconhecer as dificuldades encontradas na oferta e no planejamento dos serviços, contribui para a apreensão de conhecimentos a respeito da rede de serviços prestados em saúde para tratamento oncológico, dando subsídios para possíveis intervenções e mudanças para uma eficiente articulação da rede.

Com o mapeamento do itinerário, percebe-se que o paciente oncológico lida com inúmeras dificuldades que se iniciam antes do estabelecimento do diagnóstico e permanecem ao longo de sua trajetória de tratamento, como o difícil acesso aos serviços, o tempo de espera pelos exames diagnósticos, e o tempo de espera para o início do tratamento. Desta forma, o acesso aos serviços se apresentou como um problema cujas consequências se refletem no agravamento da doença, o aparecimento de metástases e a morte do paciente, além de criar condições para a falta de adesão ao tratamento. Como estratégia para garantir o tratamento em tempo oportuno, o paciente oncológico associa o serviço privado com caráter complementar ao serviço público. A falta de preparo e conhecimento dos profissionais também se apresenta como um problema, que se reflete na demora pela suspeita do câncer.

Observa-se a necessidade de ajustes no itinerário terapêutico do cliente oncológico como preconizado na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde, uma vez que, neste estudo, a rede de atenção ao paciente oncológico foi tecida com fragilidades na captação, na manutenção do tratamento e/ou na oferta de suporte a este indivíduo e sua família.

THE THERAPEUTIC ITINERARY OF PATIENT IN ONCOLOGICAL TREATMENT: IMPLICATIONS FOR NURSING PRACTICE.

ABSTRACT

The course of oncology patients is still crossed by setbacks that interfere with their prognosis and quality of life. This study aims to map the itinerary of cancer patients from diagnosis to treatment and to analyze its implications in nursing healthcare practices for the control of cancer. This is a qualitative study, conducted using oral history technique with ten cancer patients treated in a federal hospital in the city of Rio de Janeiro, Brazil. The data were

analyzed according to thematic analysis technique and with the making of representations of the therapeutic itinerary of each interviewee. Three main themes were identified: course before diagnosis, course from diagnosis to the beginning of treatment, and course during treatment. We observed that the access to medical services is presented as a problem that culminates in the worsening of the disease, appearing of metastases and death of the patient, in addition to creating conditions that hinder the adherence to treatment.

Keywords: Nursing. Oncology. Health care service access.

EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO: IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

RESUMEN

La trayectoria del cliente oncológico todavía es permeada por inconvenientes que interfieren en su pronóstico y calidad de vida. Así, este estudio pretende identificar el itinerario del paciente oncológico desde el diagnóstico hasta el tratamiento y analizar sus implicaciones en las acciones de enfermería para el control del cáncer. Estudio cualitativo, realizado a través de la técnica de historia oral de diez clientes oncológicos atendidos en un hospital federal en el municipio de Rio de Janeiro, Brasil. Los datos fueron tratados de acuerdo con la técnica de análisis temático, además de la confección de representaciones del itinerario terapéutico de cada entrevistado. Fueron identificados tres ejes temáticos: trayectoria antes del diagnóstico; trayectoria del diagnóstico al inicio del tratamiento; y trayectoria en el tratamiento. Se nota que el acceso a los servicios se presenta como un problema que culmina en el agravamiento de la enfermedad, el surgimiento de metástasis y la muerte del paciente, además de crear condiciones para la falta de adhesión al tratamiento.

Palabras clave: Enfermería. Oncología. Acceso a los servicios de salud.

REFERENCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016. Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
2. Oliveira EXG, Melo ECP, Pinheiro RS, Noronha CP, Carvalho MS. Acesso à assistência oncológica: mapeamento dos fluxos origem-destino das internações e dos atendimentos ambulatoriais. O caso do câncer de mama. *Cad Saúde Pública* [online]. 2011 fev. [citado 2014 jul 20]; 27(2):317-26. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/13.pdf>
3. Rêgo IKP, Nery IS. Acesso e adesão ao tratamento de mulheres com câncer de mama assistidas em um Hospital de Oncologia. *Rev Bras Cancerol* [online]. 2013; 59(3):379-90. [citado 2014 jul 20]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/08-artigo-acesso-adesao-tratamento-mulheres-cancer-mama-assistidas-hospital-oncologia.pdf
4. Fundato CT, Petrilli AS, Dias CG, Gutiérrez MGR. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. *Rev Bras Cancerol* [online]. 2012; 58(2):197-208. [citado 2014 jul 25]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/10_artigo_itinerario_terapeutico_adolescentes_adultos_jovens_osteossarcoma.pdf
5. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ensino em atenção oncológica no Brasil: carências e oportunidades. Rio de Janeiro: INCA; 2012.
6. Alberti V. Manual de história oral. 3ª ed. Rio de Janeiro: FGV; 2013.
7. Minayo MCS, organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29ª ed. Petrópolis(RJ): Vozes; 2010.
8. Feijó AM, Schwartz E, Jardim VR, Linck CL, Bueno MEN, Zillmer JGV. O itinerário terapêutico das mulheres com câncer de mama em tratamento radioterápico. *Rev Cienc Saude* [online]. 2008;7supl 2:[4 telas]. [citado 2014 jul 25] Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/20717/pdf>
9. Gonçalves LLC, Travassos GL, Almeida AM, Guimarães AMDN, Gois CFL. Barreiras na atenção em saúde ao câncer de mama: percepção de mulheres. *Rev Esc Enferm. USP* [online]. 2014 jun. [citado 2016 jun 6]; 48(3):394-400. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/pt_0080-6234-reeusp-48-03-394.pdf
10. Batista DRR, Mattos M, Silva SF. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Rev Enferm UFSM*. [online]. 2015 jul-set. [citado 2016 jun 6]; 5(3): 499- 510. Disponível em: <http://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15709/pdf>
11. Caccia-Bava MCG, Pereira MJB, Rocha JSY, Martinez EZ. Pronto-atendimento ou atenção básica: escolhas dos pacientes no SUS. *Medicina (Ribeirão Preto)*. [online]. 2011 [citado 2016 maio 15]; 44(4):347-54. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47446/51174>
12. Conill EM, Pires D, Sisson MC, Oliveira MC, Boing AF, Fertonani HP. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc Saúde Coletiva* [online]. 2008 set-out. [citado 2016 jun 6]; 13(5):1501-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n5/15.pdf>
13. Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à saúde da mama. Femama lança pesquisa sobre cumprimento da Lei dos 60 Dias. Porto Alegre (RS): Femama; 2013.
14. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colorretal. *Texto Contexto - Enferm.* [online]. 2013 abr-jun. [citado 2016 jun 6]; 22

(2):407-15. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a17.pdf>

15. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev Bioét. [online]. 2013. [citado 2016 maio 15]; 21(3):455-62. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a10v21n3.pdf>

16. Miranda ACA, Feliciano KVO, Sampaio MA. A comunicação médico-paciente na percepção de mulheres com nódulo mamário e indicação de biópsia. Rev Bras

Saude Mater Infant. [online]. 2014 jul-set. [citado 2016 maio 18]; 14(3):251-60]. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v14n3/1519-3829-rbsmi-14-03-0251.pdf>

17. Santos MF, Santos EMM, Nascimento LC, Silva GP, Ferreira BR, Miranda DO et al. Atuação do enfermeiro em oncologia na perspectiva da genética e genômica. Texto Contexto - Enferm. [online]. 2013 abr/jun. [citado 2016 maio 18]; 22(2):526-33]. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a31.pdf>

Endereço para correspondência: Kamila Azevedo de Souza. Rua Visconde de Santa Isabel 143, Apto 502, Vila Isabel. CEP: 20560-120. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. (21) 980063645. E-mail: kamilaazevedoenfa@gmail.com

Data de recebimento: 22/12/2015

Data de aprovação: 07/07/2016