

“Entre uma consulta e outra”: itinerário terapêutico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço

“The back and forth of consultations”: therapeutic itinerary of people bearing head and neck cancer

“Entre una consulta y otros”: personas terapéuticas itinerario con cabeza y cuello

Paula dos Santos Debus;¹ Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini;² Bruna Vanessa Costa da Rosa;³ Angélica Dalmolin;⁴ Itagira Manfio Somavilla;⁵ Larissa de Carli Coppetti⁶

Como citar este artigo:

Debus OS, Girardon-Perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Somavilla IM, Coppetti LC. “Entre uma consulta e outra”: itinerário terapêutico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. Rev Fun Care Online. 2018 out/dez; 10(4):1032-1040. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1032-1040>

RESUMO

Objetivo: Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico. **Metodologia:** Estudo descritivo de caráter qualitativo, realizado em um hospital-escola do Rio Grande do Sul, com 18 pessoas, por meio de entrevista aberta. Para tratamento dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática. **Resultados:** O itinerário percorrido pelos pacientes deu-se nos serviços de saúde do sistema público e privado, sendo marcado pela demora para o diagnóstico e o tratamento. A busca por alternativas para resolver o problema de saúde ocorreu também no meio sociocultural. **Conclusão:** Para a Enfermagem torna-se relevante compreender o contexto em que a experiência de adoecimento é vivenciada e o tempo em que as etapas do processo de diagnóstico e tratamento foram desenvolvidas, a fim de oferecer uma melhor assistência.

Descritores: Itinerário terapêutico, Neoplasias, Radioterapia, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To know the therapeutic itinerary of people with head and neck cancer who are undergoing radiotherapy treatment. **Methodology:** Study descriptive and qualitative realized in the school Hospital of the Rio Grande do Sul, with 18 people, through open interviews. Data analysis used the thematic content analysis. **Results:** It was found that the route was traveled by the patients in both the public and private system in the health services. The delay in getting the diagnosis and treatment marked the path of respondents so, too, looked for alternatives in the socio-cultural environment through relationships with friends, family and neighbors in order to solve their health problems. **Conclusion:** For nursing, it is important to understand the context in which the experience of illness was experienced and the time step of the diagnostic process and treatment have been developed and provide better care.

Descriptors: Therapeutic itinerary, Neoplasms, Radiotherapy, Nursing.

- 1 Enfermeira pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Secretária Municipal da Saúde de Novas Laranjeiras, Paraná.
- 2 Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM.
- 3 Enfermeira. Mestra em Enfermagem pela UFSM. Secretária Municipal da Saúde de Santana do Livramento, Rio Grande do Sul.
- 4 Discente do curso de graduação em Enfermagem da UFSM.
- 5 Enfermeira. Mestranda em Enfermagem na UFSM.
- 6 Enfermeira. Mestranda em Enfermagem na UFSM.

RESUMEN

Objetivo: Conocer el itinerario terapéutico de personas con cáncer de cabeza y cuello que se someten a tratamiento de radioterapia.

Metodología: Investigación descriptiva y cualitativa, realizada en un hospital universitario de Rio Grande do Sul, con 18 personas, a través de entrevistas abiertas. Análisis de datos utilizó el análisis de contenido temático. **Resultados:** Se encontró que la ruta fue recorrida por los pacientes, tanto en el sistema público y privado en los servicios de salud. El retraso en el diagnóstico y tratamiento marcó el camino de los encuestados así, también, buscó alternativas en el entorno socio-cultural a través de relaciones con amigos, familiares y vecinos con el fin de resolver sus problemas de salud. **Conclusión:** En la enfermería, es importante entender el contexto en el que se vivió la experiencia de la enfermedad y el paso de tiempo del tratamiento e diagnóstico se han desarrollado y proporcionar una mejor atención.

Descriptores: El itinerario terapéutico, Neoplasias, La radioterapia, Enfermería.

INTRODUÇÃO

Conhecido há muitos séculos, o câncer era considerado uma doença dos países desenvolvidos e com grandes recursos financeiros. Contudo, esse panorama vem apresentando transformações e, atualmente, o câncer pode ser observado também em países em desenvolvimento, principalmente naqueles com poucos e médios recursos. Estimativas apontam que o impacto do câncer na população para as próximas décadas corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de novos casos da doença previstos para o ano de 2025.¹

Diante das evidências epidemiológicas, nas últimas décadas o câncer converteu-se em um importante problema de saúde pública mundial. No Brasil, as estimativas para o biênio 2016-2017 apontam a incidência de 600 mil novos casos de câncer. A magnitude desta doença revela a necessidade de monitoramento de sua morbimortalidade, de modo a desenvolver ações de prevenção e controle dos seus fatores de risco, estando associadas às ações de gestão em saúde desenvolvidas.¹

As patologias oncológicas de cabeça e pescoço incluem o câncer de boca, laringe e demais sítios dessa região, representando um dos seis tumores malignos mais prevalentes em todo o mundo. No Brasil, representa o segundo tipo mais incidente entre os homens, sendo o estágio da doença, fator determinante para o tratamento e para os índices de mortalidade, que, em cinco anos, podem chegar a mais de 50%.^{2,3} Com relação à região Sul, investigação realizada na cidade de Porto Alegre/RS identificou que o segundo grupo de tumores mais frequentes na população estudada foi o dos que comprometem a cabeça e o pescoço (cavidade oral, orofaringe, laringe e hipofaringe), ocupando o primeiro lugar entre os pacientes do sexo masculino.⁴ Em nível locorregional, levantamento realizado em serviço de referência para tratamento radioterápico na região central do estado do Rio Grande do Sul constatou que casos de câncer de cabeça e pescoço correspondiam ao segundo tipo de neoplasia mais tratado no referido serviço.⁵

Os principais fatores de risco para o câncer de cabeça e pescoço são tabagismo, etilismo, histórico familiar, má

alimentação, situação socioeconômica desfavorável, infecções pelo HPV, exposição a produtos químicos, pó de madeira, fuligem, poeira de carvão e vapores de tinta. O hábito de fumar e beber estabelece um sinergismo entre esses dois fatores de risco, aumentando em 30 vezes o risco para o desenvolvimento desse tipo de câncer.¹

Para reduzir o impacto da doença é necessário que se reduza, primeiramente, a prevalência dos fatores comportamentais e ambientais que aumentam a vulnerabilidade e o risco para o desenvolvimento do câncer. Assim, deve-se assegurar que programas de rastreamento e protocolos de tratamento estejam acessíveis, particularmente nas populações menos assistidas pelos serviços de saúde.¹

Precedendo o diagnóstico definitivo do câncer, a pessoa se percebe doente ao identificar alterações no funcionamento de seu corpo, iniciando uma caminhada em busca de respostas, orientações, cuidados de saúde e tratamento.⁶ Este percurso recorrido constitui-se no itinerário terapéutico, o qual abrange caminhos, fluxos e trajetórias seguidas por indivíduos ou grupos em busca da solução de problemas, preservação e recuperação da saúde. Trata-se de um conjunto de planos e ações que se sucedem, mesclam-se ou sobrepõem-se para lidar com a enfermidade.⁷

A ideia de itinerário terapéutico remete a uma cadeia de eventos sucessivos que formam uma unidade, sendo o resultado de um determinado curso de ações, conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da doença.⁸ Com relação ao itinerário de pessoas com câncer, este evidencia que os pacientes têm percorrido diversos serviços de saúde na tentativa de sanar seus problemas, o que, por vezes, posterga o diagnóstico e o tratamento.^{7,9-10} Aponta, também, as fragilidades nas redes de atenção à saúde, bem como no modelo de acesso e de itinerários terapêuticos nos serviços de oncologia,¹⁰ e discute que estes atrasos podem estar relacionados tanto com a capacidade do profissional de saúde em detectar precocemente a doença quanto com o tempo que o paciente leva para perceber seu adoecimento e procurar auxílio profissional.¹¹⁻¹²

Ao final dessa trajetória, quando o diagnóstico é estabelecido, inicia-se a fase de tratamento da doença, que, nos casos de câncer de cabeça e pescoço, incluem radioterapia, cujo objetivo é alcançar um índice terapéutico favorável, levando as células malignas a perderem a sua clonogenicidade e, ao mesmo tempo, preservar os tecidos normais, podendo ser exclusiva ou em associação com outras formas de tratamento, como a cirurgia e a quimioterapia.¹

Conhecer a construção de itinerários terapêuticos auxilia os profissionais de Enfermagem no planejamento das ações de cuidado e propicia analisar as práticas de saúde/doença. A inclusão destes fatores na assistência à saúde permite a compreensão do comportamento individual e coletivo para a procura dos serviços de saúde, tendo em vista que as escolhas são influenciadas pelos contextos sociais e culturais em que as pessoas estão inseridas. Assim, estudos que possibilitem conhecimentos sobre o itinerário terapéutico dos pacientes atendidos nos serviços de saúde constituem-se em uma importante ferramenta

para compreender o contexto em que a experiência de adoecimento foi vivenciada e o tempo em que as etapas do processo diagnóstico/tratamento foram desenvolvidas.

Face ao exposto, a presente investigação tem como pergunta de pesquisa: qual o itinerário terapêutico de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico? O objetivo do estudo é conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com câncer de cabeça e pescoço que estão em tratamento radioterápico.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva, exploratória e de caráter qualitativo, desenvolvida no setor de radioterapia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), localizado na cidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Os participantes do estudo foram nove famílias, compostas por nove pacientes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico e nove familiares, totalizando 18 pessoas. Como critério de inclusão, para os pacientes definiu-se: pessoas maiores de 18 anos, o que confere condição legal para participar do estudo, e apresentar condições clínicas. Para os familiares, estabeleceu-se que estes deveriam ser reconhecidos pelos pacientes como tal, que os tivessem acompanhado em algum momento durante a realização do tratamento e que apresentassem condições cognitivas de participar da entrevista. Foram considerados critérios de exclusão: pacientes que estivessem sem a companhia de um familiar, apresentassem dor, disfasia, afasia, trismo ou mucosite e/ou usassem traqueostomia. Em relação aos familiares, considerou-se como critério de exclusão a impossibilidade de o paciente responder a entrevista. O número de participantes foi estabelecido por meio da saturação dos dados, ou seja, quando o objetivo do estudo foi respondido.¹³

Quanto aos aspectos legais, este trabalho integra um projeto mais amplo que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM) com CAAE 0379.0.243.000-11. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, para garantir o anonimato, foram codificados com a letra E, quando o entrevistado é o paciente, e a letra F, quando o entrevistado é o familiar, ambas seguidas dos números ordinais de 1 a 9.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista aberta, tendo como questão norteadora: contem-me sobre o adoecimento, do começo até o início do tratamento radioterápico. As entrevistas, realizadas com a diáde familiar, ocorreram na sala de reuniões do serviço de radioterapia, foram gravadas e, após, transcritas. A análise dos dados teve como referência a proposta operativa para a análise de conteúdo, modalidade temática, a qual é composta por três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos; e interpretação.¹³

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com relação à caracterização dos pacientes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, seis são do sexo masculino e três

do sexo feminino, com idades entre 49 e 77 anos. Quanto ao estado civil, quatro são casados, quatro viúvos e um solteiro. Oito têm filhos. Seis moram em área urbana e três em área rural. Quanto ao grau de escolaridade, oito apresentam ensino fundamental incompleto e um ensino médio completo. Em referência ao tratamento, além da radioterapia, sete realizaram sessões de quimioterapia e três passaram por procedimentos cirúrgicos. Em relação às condições clínicas preexistentes, quatro pacientes são hipertensos, três são tabagistas, três são ex-tabagistas e quatro são ex-etilistas. Quanto ao grau de parentesco dos familiares participantes, três eram esposas, dois esposos, dois filhos, uma filha e um vizinho.

Da análise das entrevistas emergiram categorias que foram organizadas e agrupadas em quatro temas apresentados a seguir.

Sentindo-se doente e buscando soluções caseiras

O itinerário das pessoas com câncer de cabeça e pescoço em busca de tratamento iniciou com o reconhecimento de que estavam com um problema, definição esta fundamentada em suas percepções, crenças e experiências anteriores, a qual evidencia uma longa caminhada entre perceber-se doente, com o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, e a busca por solução, inicialmente restrita ao campo das possibilidades em que se encontravam inseridas.

Comecei com a voz, que era normal. Fui fazer uma viagem, o ar-condicionado ligado, era um dia quente, quando eu saí minha voz se foi. Fiquei achando que era gripe, resfriado e fui tomando remédio para a gripe, mas sempre rouco. Aí os filhos começaram a dizer: "pai vamos consultar" (E1).

Embora negando uma possível associação existente entre as alterações apresentadas e uma doença mais grave, a percepção, pelos pacientes ou seus familiares, de que as alterações não melhoravam, tornou-se o fator desencadeante para a busca de outras providências, partindo para a automedicação. A decisão na escolha entre os diferentes tipos de cuidados e tratamentos possíveis foi influenciada e validada pelo subsistema familiar no qual circundam os conhecimentos, os valores e as crenças acumulados durante suas vidas.

As experiências anteriores e as crenças pessoais e familiares respaldam a buscarem diferentes alternativas para solucionar seus problemas e melhorar o estado de saúde. Assim, identifica-se que as medidas caseiras configuravam-se na primeira escolha terapêutica, as quais foram recomendadas por familiares e amigos.

Foi uma colega minha que me mandou fazer chá de camomila e malva. E eu fazia muito chá de malva pra ele lavar a boca e aí ela me disse que a camomila era boa. Quando nós chegamos aqui também me indicaram a camomila (F2).

A gente botou a malva, que é o chá que a gente mais usa. Olha, eu acho assim, tudo que tem que fazer a gente faz, piorar não vai, então a gente se agarra em tudo (E6).

O uso de medidas terapêuticas baseadas no conhecimento popular constitui-se em recurso empírico utilizado com frequência pelas pessoas. Dentre esses, destaca-se o uso de plantas medicinais preparadas em forma de chás. As indicações, os benefícios e o modo de preparo são passados intergeracionalmente, de família a família, e por meio das relações interpessoais.¹⁴

Estudos têm destacado o papel da integração da rede de apoio familiar e social, como amigos e vizinhos, como participantes que buscam soluções para determinadas situações, como de adoecimento, no contexto de seus conhecimentos e crenças.¹⁵ Nessa perspectiva, os participantes do estudo referem outras formas de tratamento por eles utilizadas como os produtos ditos naturais, os medicamentos homeopáticos e unguentos, indicados no auxílio ou tratamento de doenças.

Eu fui limpar minha garganta com óleo de copaíba. Eu pensei: "mas tem que existir alguma coisa", e me veio aquilo do óleo de copaíba. Eu já tinha feito algumas pesquisas sobre o óleo de copaíba, tomei e foi o que limpou (E5).

O tratamento com terapias alternativas foi investigado em pesquisa realizada com pacientes oncológicos, a qual identificou que estes a consideram como uma forma válida de cuidado, com diversas possibilidades de significação, tais como: potencializar o tratamento alopático, aumentar as chances de cura total da doença, tratar de outras dimensões consideradas importantes nos processos de saúde-doença (mental, emocional, espiritual) e fortalecer-se emocional e psicologicamente.¹⁶

Neste sentido, cabe destacar que, na perspectiva sociocultural, uma pessoa discute ou avalia as possibilidades de cuidado da doença à luz do seu conhecimento e de suas experiências, recorrendo aos diferentes tipos de assistência (informal, profissional ou popular) e seguindo as recomendações que fazem sentido para ela.¹⁷ Em algumas comunidades, quando as pessoas necessitam de ajuda para aliviar o desconforto físico ou emocional, muitas vezes essa é buscada com amigos e vizinhos, usando fórmulas caseiras ou automedicação. O autotratamento é baseado em crenças leigas sobre o funcionamento do corpo e a natureza das doenças.¹⁷

Cada pessoa enfrenta a doença de maneira singular e individual, não existindo uma única forma de se perceber doente e de buscar ajuda nos serviços de saúde. Observa-se que, apesar da percepção de sintomas e indícios patológicos, muitas pessoas evitam procurar os profissionais de saúde como forma de negar a sua realidade e proteger-se de enfrentá-la.

Eu estava evitando, porque eu sabia o que tinha. A pessoa sabe! Nós estávamos começando uma sociedade com amigo e eu estava ajudando. Eu ia sempre dizendo que não dava pra consultar, que não tinha tempo. Aí ele marcou pra mim e não me deixou mais chance de fugir do problema, por sorte (E5).

A gente achava que era por causa do ar, que ficava ligado direto na frente dela, que ela não ficava boa. Foi quando eu observei a garganta dela que realmente me assustei, porque na hora vi que não era nada normal, tudo inchado e só um orifíciozinho? Foi daí que eu a levei para consultar (F8).

Protelar a busca dos serviços de saúde pode ser uma maneira de negar os sintomas, mascarar o medo e reduzir o desconforto emocional, na medida em que os sintomas têm sua importância diminuída. A negação é considerada um mecanismo de enfrentamento, em que não falar ou pensar sobre a doença e os aspectos envolvidos neste processo protege e alivia o sofrimento do indivíduo e de seus familiares.¹⁸

Diante da resistência do paciente em buscar ajuda especializada, a família, ao mesmo tempo em que procura respeitar suas decisões, também permanece atenta ao que está acontecendo, e muitas vezes torna-se a responsável por "forçar" a procura de atendimento especializado. Alguns familiares do estudo relatam terem sido os responsáveis por desencadear o fluxo terapêutico para o cuidado de seus familiares.

Eu marquei a consulta para ele, aí ele não quis ir. Outro dia, ele se queixando, se queixando, fui marcar outra vez! Quando chegou o dia da consulta, ele não queria ir! Meti ele para dentro de um carro e fomos meio à força (F2).

Um estudo realizado com o objetivo de conhecer e descrever os sentimentos e as emoções de pacientes frente ao diagnóstico do câncer, igualmente identificou que, ao entrarem em contato com o processo de adoecimento, emergem sentimentos negativos, a negação com ênfase na resistência à realidade de fragilidade e dependência pela qual estão passando.¹⁹

Nessa perspectiva, a família parece compartilhar dessa concepção até determinado momento, quando começa a suspeitar de que algo realmente sério possa estar acontecendo, o que é reforçado quando não percebem melhora por parte do familiar, por mais que o tempo de ação das medidas adotadas para recompor o estado de saúde passe. Quando o desconforto chega ao limite ou a família consegue vencer a resistência de seu familiar, o serviço de saúde é procurado.²⁰ O itinerário terapêutico prossegue, então, na rede de atenção à saúde.

A busca pelos serviços de saúde

Investigar o que está acontecendo é o ponto de partida na construção do itinerário terapêutico, o qual ocorre por meio da busca do sistema profissional¹⁷ na rede de atenção à saúde. Este é acessado, inicialmente, por meio do serviço privado ou público. Identifica-se que a maioria dos participantes recorreu a consultas particulares ou aos planos de saúde como estratégia para obter respostas às inquietações advindas dos sinais e sintomas apresentados.

Fui primeiro no cardiologista, e depois vieram outros e outros. Aí os outros mandaram para outros, e a gente vai indo. É difícil! Como o quadro não melhorava a gente ia procurando, procurando... (E3).

Depois que nós pagamos particular para o doutor fazer a cirurgia, ele encaminhou tudo. Estavam em greve aqui, daí ele tentou agilizar para o quanto antes, porque não dava para esperar mais (E9).

Percebe-se que a trajetória nos serviços de saúde começou pela busca de ajuda no sistema privado, em virtude da demora no atendimento do serviço público e porque não conseguiram esperar o tempo previsto para a consulta devido ao quadro clínico da doença. As consultas marcadas na rede privada tinham atendimento imediato, mas, a partir daí, os pacientes trilhavam um longo caminho entre consultas e encaminhamentos a especialistas. Pode-se constatar que, mesmo pagando pelo atendimento médico, os participantes encontraram dificuldades para chegar ao diagnóstico, principalmente pela demora que ocorria entre as consultas e a realização dos exames, muitas vezes realizados nos serviços públicos.

O doutor, que era particular, indicou vir aqui. Aqui é bom, mas era muita espera. Aí voltamos lá e ele disse para procurar esse doutor que atende aqui. A gente pagou pra ele fazer tudo e depois ele encaminhou pra cá, porque a gente não tinha mais força de seguir pagando (E6).

Pode-se constar, pelo depoimento, que a busca pelo diagnóstico envolveu a peregrinação por diversos consultórios médicos até chegar a uma confirmação que direcionasse ao tratamento. Esta realidade corrobora os resultados de estudo que menciona a longa jornada dos indivíduos e de seus familiares, entre profissionais de diferentes especialidades, bem como em diferentes serviços de saúde, antes do estabelecimento do diagnóstico e do tratamento.²¹

Com isso, pode-se inferir que os sinais e os sintomas referidos pelos pacientes podem estar sendo desvalorizados ou mesmo negligenciados, o que conduz a uma terapêutica ineficaz. O desconhecimento clínico que resulta na falta de orientação adequada por parte dos profissionais faz com que as pessoas não saibam exatamente a quem recorrer. Esse ir e vir contribui para o atraso do diagnóstico definitivo e o início do tratamento precoce.

Demorou muito! Foram muitas incertezas. A gente não sabia o que tinha e ninguém dizia. Um passava para o outro. Então foi bem demorado (F3).

Quando veio no especialista, ficou três meses esperando. Ele fez uma consulta e deu um remédio pra 40 dias. Se não melhorasse era pra voltar. Aí voltou, e ele deu outro, pra mais 40 dias. Como não melhorou ele disse: não é pra mim, vou te encaminhar para outro médico. Como demorava a consulta com esse, a gente consultou com um outro, que fez de novo o mesmo exame e disse que ia fazer a biópsia. Aí ele fez e disse: não é para mim, vou encaminhar pra outro (E1).

No itinerário terapêutico dos participantes do estudo constatou-se que, após a realização dos exames e a confirmação do diagnóstico, os pacientes foram encaminhados para realizar o tratamento oncológico em serviço de alta complexidade na rede pública de saúde, isto é, no hospital de referência da região.

A gente tomou outro caminho porque começou a demorar muito aqui. A gente procurou o doutor na clínica e ele encaminhou direto pra cá e aí foi muito rápido. A gente pagou uma consulta pra ser encaminhado pra cá (E9).

Diante das dificuldades encontradas para atendimento na rede de saúde pública, os serviços privados foram procurados como uma tentativa de encurtar o tempo de espera para o diagnóstico, e, também, com o intuito de serem encaminhados para a rede pública de saúde em que fariam o tratamento especializado. Essa estratégia pode ser compreendida como resultado da lentidão do atendimento público, das longas filas de espera e da demora no agendamento de consultas e exames.

Ele se trata na clínica médica por causa do coração. Da clínica médica encaminharam para a hematologia. Lá mostrou que era um tumor na garganta, daí veio para a radioterapia (F4).

A gente procurou o doutor pelo plano de saúde. Depois, pela complexidade, ele encaminhou para cá. Não tinha como a gente fazer os exames particulares. Aí que a gente veio pra cá e teve que esperar (E5).

Com resultados semelhantes, que corroboram a presente investigação, estudo realizado com pessoas portadoras de câncer identificou que, no itinerário percorrido, os pacientes enfrentaram vários encaminhamentos para consultas e exames, havendo longo tempo de espera, que os obrigava a decidir pelo pagamento de consultas, visando agilizar o atendimento.¹⁵ Essa situação revela a falta de comprometimento, acessibilidade e resolutividade verificados no Sistema Único de Saúde (SUS), visto que o sucesso do tratamento do câncer pode estar diretamente relacionado ao diagnóstico precoce, portanto a demora em obter o diagnóstico correto acarreta a perda de tempo e o avanço da doença.^{9,15}

Entre os participantes do estudo foi possível identificar que o tempo decorrido entre a percepção dos sintomas, a decisão pela busca de um serviço de saúde e o início do tratamento prolongou-se por vários meses.

Encaminhei uma consulta médica e fiquei na espera para a cirurgia. Demoraram uns oito meses ou mais, daí eu tive que pressionar. Eu vi que não estava dando, daí eu até fui ao fórum para conseguir, senão não conseguia (E7).

Embora o sistema público seja ineficiente para atender às demandas da população de maneira satisfatória, pode-se perceber que os usuários, quando dispõem de conhecimento dos seus direitos como cidadãos, procuraram alternativas para acelerar o tratamento e encontrar a solução para seu problema.

Contudo, nem todas as pessoas dispõem de condições econômicas para suprir as ineficiências do serviço público e pagar por atendimento privado. Estas, então, só conseguem iniciar o tratamento meses depois do diagnóstico e do encaminhamento ao serviço especializado, estando condicionada a permanecer nesse período de espera, sem cuidados e tratamento adequado.

Essa realidade converge aos resultados de outros estudos que destacam a falta de resolutividade do Sistema de Saúde na área oncológica como fator gerador de insegurança para os pacientes e as famílias, pois, quando as necessidades dos pacientes não são resolvidas no serviço local, os problemas acabam ficando sem solução.²²

O doutor pediu 12 mil para fazer a cirurgia, só que eu não tinha esse dinheiro, não tinha condições, nem de onde tirar. Sou um cara assalariado (E9).

O acesso universal a uma atenção integral e de qualidade ainda não está contemplado no cotidiano dos serviços de saúde, mesmo com todo o amparo jurídico-legal dos princípios e das diretrizes do SUS. Entretanto, a integralidade na assistência à saúde deve ser pensada como um processo que envolve a vida das pessoas, suas histórias, suas vivências, suas angústias e suas expectativas.²³

Assim, percebe-se, no itinerário percorrido, que os pacientes procuram tanto o serviço público quanto o privado, tal como evidenciado em estudo que constatou que o serviço privado era acessado pelos participantes como estratégias para minimizar o tempo de espera para exames de diagnósticos, porém, devido aos custos deste serviço, retornavam ao sistema público, resultando no acesso *mix* público-privado.²⁴

A demora no diagnóstico e no tratamento

A demora na formulação do diagnóstico e início do tratamento é corroborado pelas escolhas feitas pelos pacientes, que, ao se depararem com algo em si diferente do normal, negam-se a procurar ajuda, seja por medo, seja por uma errônea interpretação dos sintomas, achando que podem resolver sozinhos. Considerando que a percepção dos sinais e dos sintomas e a interpretação de estado de saúde sofrem interferência de fatores sociais e culturais,²⁵ a interpretação e a experiência individual do processo de adoecimento dão diferentes significados para a situação vivenciada, podendo ser fatores agravantes na demora do diagnóstico.

Demorou porque eu demorei. A gente sempre achava que era por causa do ar-condicionado que era na frente do caixa e ficava ligado direto na minha frente (E8).

Demorei, demorei muito. Fui criado assim, sem ter que estar indo ao médico (E9).

Contudo, o atraso no diagnóstico não se constitui como resultado decorrente do comportamento dos pacientes e das dificuldades de acesso ao sistema de saúde, mencionadas na categoria anterior, mas também associado à falta de recurso instrumental e conhecimento técnico-científico por parte dos profissionais de saúde com relação às neoplasias que acometem a região da cabeça e do pescoço, e em como detectá-las no seu estágio inicial.

As informações dos pacientes e familiares revelam que, independentemente da estratégia utilizada para solucionar

a situação de saúde, muitas vezes o primeiro diagnóstico e o tratamento médico proposto não foram resolutivos, pois não condiziam com a verdadeira doença apresentada. Nesse sentido, diante dos sintomas referidos, alguns participantes realizaram tratamento odontológico, para gripe e amigdalite.

Fazia um ano e pouco que ele se queixava de dor, mas achava que era da gengiva, porque tinha extraído os dentes e a chapa ficou machucando. Fizeram outra e não adiantou. Ele fez três cirurgias, porque tinha ficado um pedacinho de osso, depois tinha uma raiz de dente. Só que sarou a cirurgia e continuava doendo. Aí nos mandaram pra cá (F2).

Nós fomos num posto de saúde lá onde moramos e deram remédio pra gripe e foi o que atrasou. Ele disse que era uma gripe que eu tinha, que era gripe (E1).

Consultei com o médico e disse que eu estava com uma amigdalite bacteriana. Me deu um tratamento, só que não resolveu de modo algum, nem sequer a infecção que tinha na garganta não resolveu (E3).

O diagnóstico equivocado foi um fator que contribuiu para o atraso no diagnóstico de câncer, pois somente quando percebiam que a terapêutica não estava surtindo o efeito esperado os pacientes recorriam ou eram encaminhados a outro médico. Nesse processo, os pacientes e familiares esperavam receber informações claras e precisas por parte dos profissionais que os atendiam e que estes fornecessem respostas seguras para suas aflições, o que nem sempre acontecia.

Entre uma consulta e outra tudo ia atrasando. Perdi a paciência com o doutor: o senhor tem a experiência e eu tenho uma tomografia e duas endoscopias na mão. Se o senhor não vai fazer a cirurgia, encaminha rápido para outra pessoa que faça. Esse atraso foi de agosto a dezembro (E1).

O primeiro médico não era muito experiente, era recém-formado, e dizia: eu acho que nós vamos fazer isso, se não der nós fazemos isso. Eu disse pra ele: o doutor é novo e eu sou muito mais velho e tenho experiência de vida. Eu trabalho na construção civil. Se fizer uma parede e não der certo tu desmancha e faz outra, mas uma vida é mais complicada. Aqueles dois meses foram preciosos (F4).

A relação estabelecida com os profissionais e as experiências anteriores com outros médicos, em que o atendimento não foi resolutivo ou foi equivocado, além de revelarem a fragilidade das condutas clínicas, comprometem a confiança nos demais profissionais e nos serviços de saúde, gerando sentimentos de insegurança também em relação ao próprio futuro e à possibilidade de tratamento adequado e cura.

Nesse sentido, resultados de estudo que analisou como famílias de pessoas com câncer perceberam o

atendimento prestado por profissionais de um serviço público especializado apontam, como condição para formação de vínculo de confiança entre paciente e profissional, a sensação de segurança percebida durante a assistência recebida, estando esta relacionada à competência técnica e atitudinal do profissional, que revelam, por esse intermédio, a qualidade do serviço e do profissional que o atende. Destacam, ainda, que o modelo de referência e contrarreferência foi considerado falho pelos participantes, uma vez que foi longo o tempo dispendido entre os diversos encaminhamentos a um serviço e outro, até fechar o diagnóstico.⁹

A demora em conseguir atendimento no serviço público traz à luz um ponto crítico do sistema de saúde em que o processo de busca de diagnóstico e tratamento para câncer de cabeça e pescoço costuma ser longo e desgastante para os pacientes, transformando esse período em uma angustiante indefinição a respeito do que está acontecendo consigo.

A confirmação do diagnóstico e a realização do tratamento

No itinerário terapêutico percorrido, a confirmação do diagnóstico e a revelação do prognóstico constituem-se na resposta para as perguntas dos pacientes. É a oficialização do início de uma nova fase. Contudo, a confirmação do câncer produz um impacto negativo na vida das pessoas, levando-as a sentirem-se temerosas em relação à própria vida e ao futuro, desamparadas e fragilizadas para se mobilizar e enfrentar a situação, principalmente por esta doença ainda ser vista como difícil de ser curada. Nos relatos pode-se identificar que se descobrir com câncer foi um momento doloroso somado a uma trajetória permeada por desafios que exigiu alternativas que contribuíssem para superar as dificuldades vivenciadas.

Perdi o chão! Saí pela rua com o exame na mão, no meio dos carros, foi uma fase muito ruinzinha. Aí liguei pro meu esposo e disse pra ele vir me pegar, que eu não estava bem (E3).

Eu, na hora, nem pensei. Queria que fizessem o que tivesse que ser feito. Eu nem pensei nada, só queria ficar bem. Até hoje não parei para pensar, deixei de lado (E8).

A percepção social da doença reflete a associação do câncer a uma doença fatal, considerada sinônimo de morte em que se cultivam sentimentos pessimistas. Este pensamento, presente em alguns depoimentos dos entrevistados, vai ao encontro de estudo realizado com pacientes oncológicos, o qual evidenciou que, apesar da esperança nos avanços da medicina com relação ao tratamento e à cura do câncer, o medo da morte frente à doença foi expresso por todos os participantes.²⁶

Eu pensei: se é câncer eu não vou operar, não vou deixar. Vou esperar a morte. Chegue quando ela quiser. Fazer o quê? (E1).

O impacto da confirmação do diagnóstico revela-se também nas perspectivas que advêm do tratamento oncológico e seus possíveis efeitos colaterais, uma vez que as neoplasias podem alterar a qualidade de vida do indivíduo, tanto pela doença propriamente dita quanto pelos resultados deletérios de seu tratamento.²⁷ As condutas para a terapêutica do câncer, tais como a radioterapia, muitas vezes são agressivas, causando reações adversas, como pode ser percebido nos relatos a seguir.

A radio é que quase me mata. Isso é que é brabo! Me queimou! A gente não consegue nem comer. A garganta inchou, tiveram que colocar sonda. Aquilo foi bem brabo. De início, a gente nem desconfia que pode acontecer isso (E7).

O tratamento radioterápico para pacientes com tumores de cabeça e pescoço exhibe complicações orais importantes que incluem a radiodermite, a mucosite, a xerostomia, as cáries, a perda do paladar, as infecções secundárias, a osteorradionecrose e o trismo.²⁸ Diante dessa perspectiva, os pacientes oncológicos de cabeça e pescoço podem apresentar reações adversas causadas pelo tratamento, podendo exercer forte impacto negativo e afetar a qualidade de vida. No entanto, além de perceberem e sofrerem com os efeitos que o tratamento provoca, os entrevistados mostraram-se conscientes em relação à radioterapia, sabendo da necessidade de realização dela para sua melhora.

A radio foi muito complicada na minha vida. Uma boa ajuda por um lado, mas por outro, muito difícil (E5).

Dizem que a radio é pra matar as células. Então, não adianta, tem que fazer. É o jeito! (E7).

Na busca pela cura da doença, a radioterapia é considerada como procedimento necessário, mesmo apresentando efeitos tóxicos que causem sofrimento físico e psíquico. No entanto, diante de situações estressantes e de ameaças à vida, como o diagnóstico de câncer e a necessidade de enfrentamento do tratamento radioterápico, observa-se que crenças positivas contribuem para dar seguimento ao tratamento, favorecendo o suporte emocional.

50% da cura da doença é a mente da pessoa. Se a pessoa está doente e entra em depressão começa a afundar, não tem remédio que cure. Se a pessoa está com o espírito bom e com a autoestima lá em cima, ela vence qualquer doença (F1).

A forma como a pessoa se posiciona diante da situação de adoecimento contribui para que ela possa ter uma visão menos trágica em relação ao futuro, possibilitando atribuir um significado otimista à experiência. Essa maneira de compreender o processo de saúde-doença permite ter fé e esperança, acreditar em si e ter uma melhor qualidade de vida durante essa trajetória.

Nesse sentido, a espiritualidade é considerada uma situação de conforto e de coragem no enfrentamento de uma condição difícil. Expressa a identidade de cada pessoa, que busca estratégias que aliviem o sofrimento e aumentem a qualidade de vida e a sobrevivência.²⁹ Desse modo, procuram recursos que os fortaleçam e ajudem a vencer a doença, favorecendo sentimentos positivos baseados na fé e espiritualidade, depositando em sua trajetória esperança e confiança em Deus.

Numa ocasião dessas a gente tem que se agarrar com tudo que vem, porque se não dá de um lado, dá de outro (E2).

É, mas um dia eu acabo com essa doença! Tem que se agarrar com Deus, porque só Ele mesmo (E8).

Os sentimentos de solidão e incerteza advindos do adoecimento por câncer levam a pessoa a buscar recursos que a amparem, confortem e ajudem na superação do sofrimento, sendo que a espiritualidade e a religiosidade representam socialmente um apelo externo, quando os internos estão escassos, pois a fé representa um aliado na luta contra o câncer.³⁰ Para pacientes e familiares, o itinerário percorrido até o diagnóstico de neoplasia de cabeça e pescoço foi permeado por muitos obstáculos, esperas, dúvidas, ansiedades e indignação. A esperança, a fé e a coragem são as forças que sustentaram, não deixaram desistir, ajudaram e ajudarão a encontrar alternativas e a superar dificuldades.

CONCLUSÃO

O itinerário terapêutico constituiu-se das ações empreendidas pelos pacientes e seus familiares desde o momento em que reconheceram um problema de saúde e procuraram resolvê-lo utilizando estratégias advindas do sistema popular ou do sistema profissional, quando esse não promovia a melhora do quadro clínico.

O itinerário percorrido foi marcado, além das longas filas de espera nos serviços de saúde, pelos componentes socioculturais que determinam as escolhas e as práticas a serem utilizadas. Com isso, percebe-se que não existe um único caminho a ser seguido, já que as possibilidades dependem das percepções que cada pessoa atribui ao que está lhe acontecendo e dos recursos disponíveis e acessíveis.

Assim, na busca pelo diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, pacientes e familiares percorreram um longo caminho até chegar à terapêutica adequada, que incluiu tanto o sistema público quanto o privado, tentando suprir as deficiências de cada serviço. Inicialmente, a procura foi pela rede pública, mas a demora no atendimento os levou a procurar a rede privada, a qual se apresentava como uma alternativa para acelerar o processo e dar resolutividade ao problema de saúde. Considerando o alto custo desse serviço e a impossibilidade de mantê-lo, o retorno à rede pública se reestabelecia, geralmente, para a realização de exames especializados e tratamento.

Conhecer o itinerário terapêutico dos pacientes constitui-se uma importante ferramenta que permite

compreender o vivido nessa trajetória e, considerando os empreendimentos necessários a superar os obstáculos dessa experiência, desenvolver cuidados de modo humanizado. Nesse sentido, cabe aos profissionais reconhecer que cada pessoa, ao chegar no serviço de radioterapia, traz consigo uma bagagem particular com histórias e experiências de vida, sendo necessário ouvir e respeitar suas concepções e formas de cuidado que, muitas vezes, influenciam a forma de enfrentar a doença e a adesão ou não ao tratamento. Assim, o enfermeiro deve planejar ações que contemplem as necessidades de cada paciente, transformando o cuidado em uma prática que considera a singularidade e a história de cada um.

Considerando os limites do presente estudo, no que se refere à amostra e ao contexto sociocultural específico, os quais restringem a possibilidade de generalização dos resultados, ressalta-se a importância do desenvolvimento de estudos que abordem os itinerários terapêuticos percorridos pelos pacientes e familiares na resolução dos problemas de saúde, uma vez que estes são reveladores da qualidade e do acesso ao sistema de saúde vigente.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2015 [acesso em 22 fev 2017]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Prevenção e detecção precoce do câncer de cabeça e pescoço. Rio de Janeiro: Inca; 2016 [acesso em 22 fev 2017]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/noticias/2016/prevencao-deteccao-precoce-cancer-cabeça-pescoco-tema-encontro-inca>
3. Silveira A, Gonçalves J, Sequeira T, Ribeiro C, Lopes C, Monteiro E, et al. Oncologia de cabeça e pescoço: enquadramento epidemiológico e clínico na avaliação da Qualidade de Vida. *Rev Bras Epidemiol.* 2012; 15(1):38-48.
4. Bittencourt R, Scaletzky A, Boehl JAR. Perfil epidemiológico do câncer na rede pública em Porto Alegre – RS. *Rev Bras Cancerol.* 2004; 50(2):95-101.
5. Karkow MC, Girardon-Perlini NMO, Mistura C, Rosa BVC, Rosa N, Martins MS, et al. Perfil dos usuários do serviço de radioterapia de um hospital universitário. *Rev Enferm UFSM* 2013 [acesso em 22 fev 2017]; 3(Esp.):636-46. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revfsm/article/view/11035/pdf>
6. Visentin A, Lenardt MH. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. *Acta Paul Enf.* 2010 [acesso em 22 fev 2017]; 23(4):486-92. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/07.pdf>
7. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerário terapêutico: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface Comun Saúde Educ.* 2012 [acesso em 22 fev 2017]; 16(41):435-47. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000026>
8. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999 [acesso em 22 fev 2017]. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/pz254/06>
9. Rodrigues JSM, Sobrinho ECR, Toledo MLV, Zerbetto SR, Ferreira NMLA. O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. *Saúde Debate* 2013 [acesso em 22 fev 2017]; 37(97):270-80. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a09.pdf>
10. Aquino RCA, Rodrigues M. Acesso e itinerário terapêutico dos pacientes com câncer: principais dificuldades enfrentadas neste percurso. *Rev Saúde.com.* 2016 [acesso em 22 fev 2017]; 12(1):488-96. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/317/360>

11. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. Caracterização do perfil epidemiológico do câncer em uma cidade do interior paulista: conhecer para intervir. *Rev Bras Cancerol* 2010; 56(4):431-41.
12. Silva RCV, Cruz EA. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2011; 15(1):180-85.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
14. Mendieta MC, Heck RM, Ceolin S, Souza ADZ, Vargas NRC, Piriz MA, Borges AM. Plantas medicinais indicadas para gripes e resfriados no sul do Brasil. *Rev Eletr Enf.* 2015 [acesso em 22 fev 2017]; 17(3):1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i3.28882>
15. Sanchez KOL, Ferreira NMLA. O apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza. *Texto & Contexto Enferm.* 2012; 21(4):792-9.
16. Aureliano WA. Terapias espirituais e complementares no tratamento do câncer: a experiência de pacientes oncológicos em Florianópolis (SC). *Cad Saúde Colet.* 2013; 21(1):18-24.
17. Helman CG. Cultura, saúde, doença. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
18. Karkow MC, Girardon-Perlini NMO, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero V. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Rev Min Enferm.* 2015; 19(3):741-746.
19. Matias IN, Cerqueira TB, Carvalho CMS. Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções do homem a partir do diagnóstico. *Rev Interd.* 2014; 7(3):112-20.
20. Girardon-Perlini NMO, Ângelo M. The experience of rural families in the face of cancer. *Rev Bras Enferm* 2017 [acesso em 1º jun 2017]; 70(3):550-7. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n3/pt_0034-7167-reben-70-03-0550.pdf
21. Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AII. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2014; 18(1):54-9.
22. Moimaz SAS, Marques JAM, Saliba O, Garbin CAS, Zina LG, Saliba NA. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis* 2010; 20(4):1419-40.
23. Soares MC, Mishima SM, Silva RC, Ribeiro VC, Meincke SMK, Corrêa ACL. Câncer de colo uterino: atenção integral a mulher no serviço de saúde. *Rev Gaúch Enferm.* 2011; 32(3):502-8.
24. Souza KA, Souza SR, Tocantins FR, Freitas TF, Pacheco PQC. O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde.* 2016; 15(2):259-67.
25. Santos RA, Portugal FB, Felix JD, Santos PMO, Siqueira MM. Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer no trato aerodigestivo superior: relevância dos fatores de risco álcool e tabaco. *Rev Bras Cancerol.* 2012; 58(1):21-9.
26. Felipe CA, Castro PF. Percepção sobre diagnóstico e tratamento em pacientes oncológicos. *Rev Saúde* 2015 [acesso em 22 fev 2017]; 9(1-2):4-19. Disponível em: <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/1933/1634>
27. Araújo SN, Luz MHBA, Almeida LHRB, Silva GRE, Neto JMM, Costa ACMMA. Pacientes oncológicos e a enfermagem: relação entre grau de mucosite oral e a terapêutica implementada. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* 2013 [acesso em 22 fev 2017]; 5(4):386-95. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i4.386-395>
28. Paiva MDEB, Biase RCCG, Moraes JJC, Angelo AR, Honorato MCTM. Complicações orais decorrentes de terapia antineoplásica. *Arq Odontol.* 2010 [acesso em 22 fev 2017]; 46(1):48-55. Disponível em: <http://revodonto.bvsalud.org/pdf/aodo/v46n1/a08v46n1.pdf>
29. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Rev Saúd Pesq.* 2016 [acesso em 22 fev 2017]; 9(1):53-63. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17765/1983-1870.2016v9n1p53-63>
30. Rosa LM, Radünz V. Itinerário terapêutico no câncer de mama: uma contribuição para o cuidado de enfermagem. *Rev Enferm UERJ* 2013; 21(1):84-9.

Recebido em: 23/02/2017

Revisões requeridas: 10/03/2017

Aprovado em: 31/03/2017

Publicado em: 05/10/2018

Autora responsável pela correspondência:

Nara Marilene O. Girardon-Perlini

Av. Roraima, 1000, Prédio 26, Sala 1339

Cidade Universitária, Santa Maria, Rio Grande do Sul

CEP: 97.105-900

E-mail: <nara.girardon@gmail.com>