



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**ITINERÁRIO DOS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM SANTA
CATARINA: RELATÓRIO DE PESQUISA**

ARARANGUÁ, 2021.

EQUIPE

Coordenação

Ione Jayce Ceola Schneider, Dra

Roger Flores Ceccon, Dr

Alunos de graduação

Bruna Mascarenhas Santos

Heloísa Nunes Zardeto (Bolsista CNPq)

Maria Eduarda Coelho Cordeiro

Sabrina Leal Pscheidt

Alunos de pós-graduação

Tauana Prestes Schmidt (Bolsista FAPESC)

Este trabalho trata-se de uma pesquisa em parceria entre a Universidade Federal de Santa Catarina - Campus Araranguá com a AMUCC. A Amor e União Contra o Câncer (AMUCC) é uma organização da sociedade civil fundada em 2000, constituída por voluntários, pessoas com diagnóstico de câncer, cuidadores e simpatizantes da causa. A organização visa expandir e democratizar o conhecimento acerca da doença, possibilitar o acesso do paciente ao SUS (detecção precoce, diagnóstico e tratamento e cuidados paliativos), bem como garantir que os direitos dos portadores de câncer sejam cumpridos.

Ademais, o trabalho conta com o apoio da Rede de Controle do Câncer em Santa Catarina – RECAN/SC, projeto desenvolvido pela AMUCC que, desde 2012, visa a atuação em *advocacy* e no controle social das políticas públicas de saúde dos Municípios de atuação da Rede de Saúde.

RESUMO

O objetivo deste relatório é apresentar os resultados referentes ao itinerário terapêutico dos pacientes oncológicos do estado de Santa Catarina. Foram realizadas entrevistas com 78 pessoas indicadas por organizações participantes da Rede de Controle do Câncer em Santa Catarina – RECAN/SC. As entrevistas foram realizadas por meio telefônico ou ambiente virtual e a análise dos dados foi realizada por meio da técnica de Análise de Conteúdo do Tipo Temática, que leva em conta a fala do sujeito no contexto em que vive, buscando compreendê-la no que explicita e nos velamentos e desvelamentos próprios das comunicações das pessoas. Ao todo, foram entrevistados 78 participantes, 87,2% mulheres com média de idade de 51 anos. Dentre os tipos de cânceres incluídos encontram-se: câncer de colo de útero, intestino/reto, mama, próstata e pulmão. As organizações pertencentes a Florianópolis foram as que mais encaminharam participantes. Os resultados das narrativas apresentaram quatro dimensões com maior ênfase: Itinerário terapêutico; Trabalho/Renda; Gênero/corpo/sexualidade; e Pandemia da COVID-19. Assim, evidenciou-se que se trata de um problema coletivo e social, pois constituiu uma experiência que envolve diretamente a pessoa acometida e sua rede de apoio.

Palavras-chaves: Câncer; Itinerário Terapêutico; Organizações não Governamentais.

ABSTRACT

The purpose of this report is to introduce the results referring to the therapeutic itinerary of oncology patients in the state of Santa Catarina. The interviews were carried out with 78 people indicated by organizations involved in the Cancer Control Network in Santa Catarina - RECAN/SC. The interviews were performed by telephone or virtual setting and data analysis was made through the Thematic Content Analysis technique, which takes into account the subject's speech in the context in which he/she lives, in an attempt to understand it in its explicitness and in the concealments and unveilings of people's own communications. Overall, 78 participants were interviewed, 87.2% women with an average age of 51. The types of cancer included were: cervical, intestinal/rectal, breast, prostate, and lung cancer. The organizations in Florianopolis submitted the majority of participants. The results of the narratives revealed four dimensions with greater emphasis: Therapeutic itinerary; Work/income; Gender/body/sexuality; and the COVID-19 pandemic. Thus, it is evident that this is a collective and social problem, since it constitutes an experience that directly involves the affected person and his/her supporting chain.

Keywords: Cancer; Therapeutic Itinerary; Non-Governmental Organizations.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
2	PERCURSO METODOLÓGICO	11
3	RESULTADOS.....	13
4	CONSIDERAÇÕES.....	17
	REFERÊNCIAS	19
	APÊNDICE A - Roteiro de entrevista pessoas que vivem com câncer.....	21
	APENDICE X - Termo de consentimento livre e esclarecido	23
	ANEXO A – Parecer do CEP	25

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os Planos Nacionais de Controle de Câncer são ferramentas essenciais para garantir acesso e fornecer medidas preventivas e de cuidado em saúde. Assim, esses planos auxiliam na redução do número de casos e óbitos por câncer e melhoram a qualidade de vida dos pacientes. E o *advocacy* é uma grande ferramenta para mostrar aos gestores as necessidades desse grupo de pessoas.

O ativismo das mulheres na causa do câncer, especialmente de mama, é histórico. Inicia nos Estados Unidos, com a *American Cancer Society* (década de 50), inicialmente denominada *American Society of the Controle of Cancer* (fundada em 1913)^{1,2}. Essa entidade tinha em sua missão, na parte educacional, que as mulheres mostrassem seus nódulos mamários aos médicos. Na década de 30, um grupo de mulheres financiado pela *American Cancer Society*, denominado *Women's Field Army*, queriam educar as mulheres sobre o câncer de mama. Na década de 70, as mulheres começaram a questionar o tratamento radical do câncer de mama e a autoridade masculina da profissão médica sobre o poder de escolha do tratamento. Após grandes debates, as mulheres passaram a ter o direito de consentir nas escolhas de tratamento.

Até a década de 90, o câncer de mama era amplamente definido como um problema de estigma, rastreamento, tratamento e de saúde pública. A partir de então, o foco do ativismo nos Estados Unidos modifica para arrecadar fundos com pesquisas para o câncer de mama, com acesso a mamografias de qualidade e tratamento. O ativismo do câncer de mama nos Estados Unidos virou modelo dentro e fora do país, para outros tipos de câncer e outras doenças. Entretanto, a maioria das entidades que trabalham com câncer em geral, tem como foco o câncer de mama por se tratar de um câncer que tira vida de mulheres e é um órgão ligado a sexualidade e maternidade^{1,2}.

No Brasil, o ativismo das mulheres inicia na final da década de 70, e início dos anos 80, na luta pela atenção integral à saúde da mulher. Essas lutas tiveram papel decisivo nas diretrizes do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM)³. Depois disso, as políticas públicas brasileiras avançaram e teve a implantação do Sistema Único de Saúde, no início da década de 90.

Com a implantação do SUS, implementa-se a Atenção Primária à Saúde que busca um modelo de assistência à saúde, considerando as necessidades de saúde da população e de suas famílias. Para tanto, abrange quatro atributos essenciais: a acessibilidade, a longitudinalidade, a integralidade e a coordenação; e três atributos derivados: a orientação comunitária, a

orientação familiar e a competência cultural⁴. A territorialização e a adscrição da clientela por equipe de saúde viabilizam a organização do processo de trabalho e vigilância em saúde, a partir de uma base delimitada e reconhecida espacialmente. Auxilia a obter informações sobre as condições de vida e de saúde da população, compreender os contextos do território em todos os níveis das atividades econômicas, sociais e culturais induzindo uma assistência qualificada em saúde.

Assim, a Atenção Primária em Saúde funciona como principal porta de entrada do SUS e estabelece relação com toda a Rede de Atenção dos SUS. Ou seja, a Atenção Primária em Saúde organiza e orienta o fluxo de serviços nas redes de saúde, das mais simples às mais complexas. A dinâmica desse sistema acontece de forma descentralizada e capilarizada ocorrendo na vida imediata das pessoas. Para tanto, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) oferece equipes multidisciplinares, consultas, exames, radiografias e outros procedimentos disponibilizados através das Unidades de Saúde da Família.

Em relação às políticas voltadas para o câncer, na década de 90, surgiu o Programa Nacional de Controle de Câncer do Colo do Útero e de Mama – Viva Mulher⁵, com o objetivo de reduzir as mortes causadas por estes cânceres através da oferta de serviços para prevenção e detecção em estágios iniciais, tratamento e reabilitação da doença.

Em 2005, foi implantada a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos (Portaria GM/MS nº 2.439/GM, de 08 de dezembro de 2005). Essa política foi revogada pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, com a instituição da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer⁶. Ela teve como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e da incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção de saúde, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.

Além disso, em 2011, foi lançado o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)⁵ no Brasil, 2011-2022, no qual uma das principais doenças crônicas é o câncer. Um dos fatores de risco abordado nesse plano é o tabagismo, comum ao câncer e as demais doenças crônicas⁷. Em relação a esse fator de risco, no Brasil, há o Programa Nacional de Controle do Tabagismo⁸.

Referente ao diagnóstico precoce da neoplasia, as Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil (2015)⁹ recomendam que seja pautado em três premissas: (1) uma população atenta aos sinais e sintomas suspeitos de câncer; (2) profissionais de saúde também atentos a essas manifestações e capacitados para avaliação de casos suspeitos; e (3)

serviços de saúde capacitados para a confirmação diagnóstica, a garantia da integralidade e continuidade da assistência em toda a linha de cuidado. No anseio de conscientizar, diversos países passaram a adotar, a partir de 1990, a estratégia *breast awareness* cujo objetivo é manter a população consciente sobre as alterações normais das mamas relacionadas ao ciclo menstrual e ao envelhecimento e sobre os sinais e sintomas sugestivos de câncer de mama⁹.

Além do mais, um olhar atencioso e criterioso desde a anamnese, associando prevalência, faixa etária, queixa principal e características dos sintomas é essencial para o diagnóstico precoce, pois eles ajudam a determinar a probabilidade pré-teste de câncer de mama. Associado a isso, tem-se o exame clínico das mamas que determina a probabilidade pós-teste e os exames complementares em série os quais modificam essa medida e detectam os casos com indicação para confirmação histopatológica. Por fim, como último pilar desse método, há a confirmação diagnóstico em um único serviço cuja importância vem de evidências de que o tempo entre a suspeita diagnóstica e a confirmação do diagnóstico impactam no prognóstico da doença. Dessa forma, a proposta sugere que toda a investigação diagnóstica seja feita em um único centro de referência e em apenas um dia, incluindo exames de imagem, citologia e biópsia¹⁰.

Dentro da Rede de Atenção à Saúde, nas competências relatadas na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer⁶, a atenção básica deve desenvolver ações de promoção da saúde e prevenção de fatores de risco, realização de rastreamento e ações de diagnóstico precoce, encaminhamento para confirmação diagnóstica, coordenação do cuidado dos usuários com diagnóstico de câncer.

Entretanto, as escolhas individuais dos percursos para diagnóstico, tratamento e acompanhamento muitas vezes não coincidem com as das políticas públicas. O anseio por compreender os motivos por trás das escolhas individuais que determinam o caminho de uma pessoa frente as terapêuticas disponíveis para uma enfermidade refletiram na constituição do denominado Itinerário Terapêutico¹¹. A partir da conceituação socioantropológica do termo, tem-se que: constitui-se de toda e qualquer trajetória assistencial percorrida pelo paciente, iniciando-se ao momento diagnóstico de determinada doença. Essa definição abarca, não somente os diferentes níveis de complexidade dos serviços de saúde, mas também, os cuidados caseiros, práticas religiosas e concepções individuais^{12,13}.

No que tange a construção histórica do termo, o consagrado estudo de Alves e Souza¹¹ refere a interlocução de modelos prévios. Além do pragmático modelo inicial de *illness behavior* (comportamento do enfermo), o qual postula o processo de escolha baseado racionalmente em custo-benefício da terapia, posteriormente foram constatados os fatores

extrabiológicos da doença. Assim, Kleinman¹³ articula três esferas sociais para a vivência da enfermidade, sendo elas: profissional, que trata dos conhecimentos médicos tradicionais; folk, que relacionada as considerações alternativas de cura, como curandeiros e espiritualistas; e popular, que abrange as interpretações e conhecimentos leigos, por exemplo, a automedicação e opiniões de familiares e amigos.

Apesar do direcionamento médico quanto às melhores opções terapêuticas, redigidas por meio da Medicina baseada em evidências, o paciente oncológico está intrinsecamente condicionado a suas crenças, expectativas, redes sociais e recursos. Sendo assim, suas decisões podem não corresponder àquelas esperadas pelos profissionais da rede de saúde, como também suas expectativas quanto ao serviço disponível podem ser frustradas frente ao ofertado. Percebe-se, então, a complexidade em torno da interlocução de demandas, expectativas, serviços ofertados e qualidade de cuidado no que se refere à compreensão das individualidades da Jornada Terapêutica desses pacientes¹⁴.

Assim, o objetivo desse relatório é apresentar os resultados preliminares de uma pesquisa realizada no estado de Santa Catarina com foco no itinerário terapêutico dos pacientes oncológicos.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Foi realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa que está inserida no marco teórico compreensivo da Hermêutica-dialética. Assim, busca-se produzir conhecimento que considere opiniões, crenças e representações das pessoas envolvidas com as temáticas de estudo, considerando a importância da construção dos saberes a partir da fala do sujeito no contexto em que vive.

A pesquisa envolveu as Organizações da Sociedade Civil que compõem a Rede de Controle do Câncer em Santa Catarina – RECAN/SC (<https://www.amucc.org.br/projeto/recan-sc/>). As entidades participantes foram: Associação Brasileira de Portadores de Câncer - Florianópolis; Associação de Amigos Cleia Beduschi - Florianópolis; Associação Amor a Vida - AMOVI - Criciúma; Associação de Apoio e Prevenção Caminhos do Amanhã - Rio Fortuna; Associação do Câncer Amor Próprio - Itajaí; Casa Maria Tereza-Criciúma; Casa Maria Tereza - Lages; Instituto Gama- Florianópolis; Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) Blumenau; RFCC Braço do Norte; RFCC Brusque; RFCC Caibi; RFCC Chapecó; RFCC Içara; RFCC Itapema; RFCC Joaçaba; RFCC Maravilha; RFCC Pinhalzinho; RFCC Porto União; RFCC São Bento do Sul; RFCC São João Batista; RFCC Xanxerê.

Participaram da pesquisa 78 pessoas que tiveram diagnóstico de câncer nos últimos 10 anos e que acessam as ONGs participantes da RECAN/SC ou foram indicadas por elas.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade realizadas pelos pesquisadores durante o ano de 2021. As entrevistas foram realizadas por telefone ou plataformas de conversa online, gravadas em áudio e conduzidas por meio de um instrumento de pesquisa semiestruturado, contendo questões abertas (APÊNDICE A).

A análise dos dados foi realizada por meio da técnica de Análise de Conteúdo do tipo temática, realizada em três etapas: (1) pré-análise, na qual foram realizadas sínteses analíticas de cada entrevista transcrita, compilação e organização dos dados em um corpus textual e realização de leitura flutuante; (2) exploração do material, no qual foram criadas categorias analíticas a partir do que emergiu do texto e dos objetivos do estudo; (3) tratamento dos dados e interpretação, no qual foram realizadas inferências, valorizando os significados das falas dos sujeitos.

Esta pesquisa está fundamentada nos princípios éticos, com base na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, o qual incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, visando assegurar os direitos e deveres que

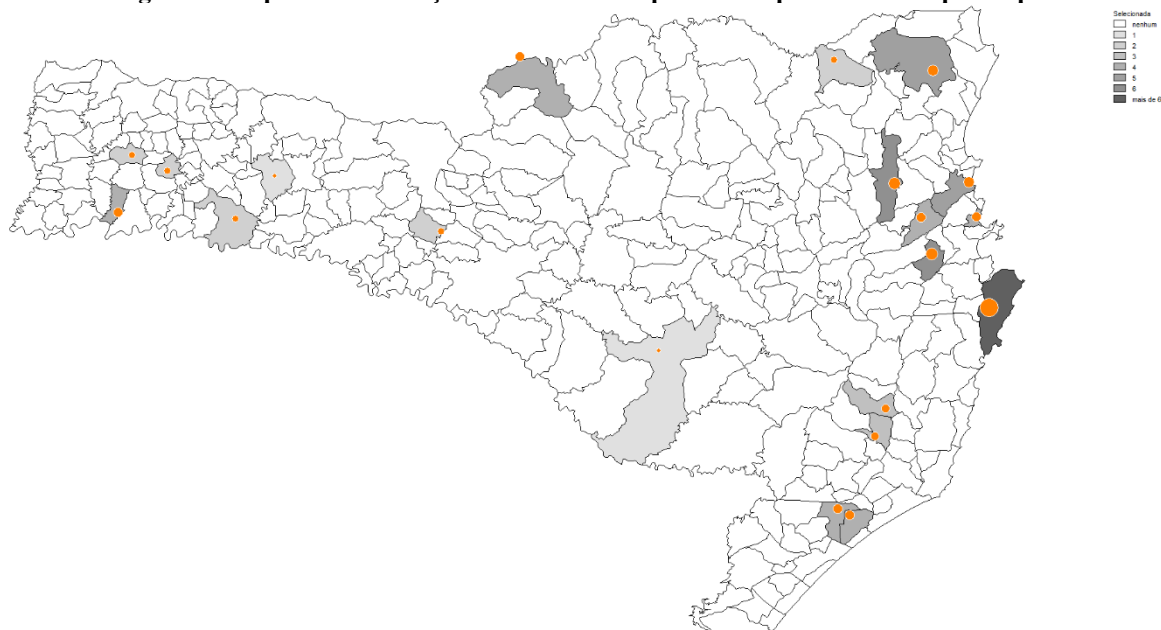
dizem respeito à comunidade científica, aos participantes da pesquisa e ao Estado. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob CAAE 40299120.9.0000.0121 (ANEXO A). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecidos (TCLE) encontra-se no Apêndice B.

3 RESULTADOS

Foram realizadas 78 entrevistas, das quais 68 foram com mulheres. A idade média dos participantes foi de 51 anos, e variou de 29 a 76 anos. Entre os entrevistados, 50 tiveram diagnóstico de câncer de mama (64,1%), 11 de intestino (14,1%), sete de próstata (8,9%), seis de colo do útero (7,6%), e quatro de pulmão (5,1%).

Na figura 1 estão apresentados os municípios e a quantidade de representantes em cada um deles.

Figura 1. Mapa da distribuição das entrevistas por município das ONGs participantes



Fonte: Autores (2021)

Os principais achados estão descritos no Quadro 1 e serão aprofundados em artigos científicos e outras produções científicas, no sentido de fornecer subsídios para a elaboração de Políticas Públicas e ampliação da oferta de cuidados pelos serviços de saúde. Os resultados preliminares da pesquisa foram organizados em quatro dimensões que emergiram com maior ênfase nas narrativas das pessoas entrevistadas: Itinerário terapêutico; Trabalho/Renda; Gênero/corpo/sexualidade; e Pandemia da COVID-19.

Quadro 1. Dimensões decorrentes das entrevistas

Dimensão	Achados
Itinerário Terapêutico	Comparação entre a assistência ofertada no SUS e nos planos de saúde
	Há serviços que os pacientes precisam pagar

	Cuidado centrado em hospitais e clínicas
	Pouca participação da Atenção Primária em Saúde, serviços de saúde mental, serviço social e outros
	Não fica evidente quem coordena o cuidado do paciente
	Cuidado centrado no profissional médico especialista
	Cuidado biomédico, centrado apenas na doença, não considerando outros aspectos da vida
	Dificuldade para entrar na linha de cuidado do câncer antes do diagnóstico, havendo relato de violências institucionais, estigma, erro de conduta etc.
	Deslocamento e transporte para realizar tratamento se constitui como uma barreira de acesso
	Familiares, ONG, religião, igreja são importantes redes sociais
	Práticas alternativas e complementares são utilizadas por algumas pessoas
	Papel das Associações sobre a coordenação do cuidado e o cuidado em si
	A importância de conhecer histórias semelhantes de outras pessoas que também vivenciaram o câncer
	"Submundo" do câncer estigmatizado
	Metonímia do câncer - ele que passa a definir a pessoa como um todo
	Importância das Redes de apoio
	Falta de cuidado com a rede de apoio
	Importância do apoio psicológico
	Pacientes que seguiam veemente a terapia médica <i>versus</i> inúmeras terapias alternativas ("tentar de tudo")
	Negação <i>versus</i> busca por conhecimento
	Maior conhecimento sobre a doença tranquilizando os pacientes
	Relação médico-paciente com forte influência sobre a perspectiva do tratamento
	Imposição da necessidade de "ser forte"
Trabalho/Renda	Perda ou afastamento do trabalho em decorrência do câncer
	Ficar sem trabalhar acarreta grande sofrimento emocional e tempo ocioso para pensar na doença
	Ser rotulado de inválido (aposentadoria por invalidez) se constitui como um problema quanto à autoestima
	INSS negando renovação do afastamento
	Sequelas decorrentes de linfadectomia (alterações de funções do membro

	superior homolateral à cirurgia)
Gênero/Corpo/Sexualidade	Queda das sobrancelhas, cílios, dentes, e não somente o cabelo, pioram a autoestima
	Primeira pergunta ao diagnóstico: vai perder cabelo?
	Deformidades e mutilação das cirurgias agressivas (tratamento bom <i>versus</i> ruim)
	Alteração no formato da mama, sem mamilo, necessidade de tatuagem
	Alterações no peso (ganho/perda de peso) (autoestima)
	Algumas não se importam tanto com o que veem de si, mas do que o outro poderia pensar.
	A ostomia afeta a imagem da paciente, mesmo que ela "cuide super bem, e mantenha sempre limpa"
	Maioria tenta parecer forte sob o olhar alheio, mas sozinhas, desabam
	Necessidade de parecer forte
	Estigma de pessoa doente, pele fraca, amarelada, careca
	Normalização da queda da libido, das alterações na sexualidade (disfunção sexual)
	Dor na relação sexual (disfunção sexual)
	Secura vaginal (e cremes são muito caros) (disfunção sexual)
	Câncer de próstata e a necessidade de injeção para ereção (disfunção sexual)
	Não poder ter filhos (ser infértil)
Necessidade do/a parceiro/a acompanhar as mudanças e oferecer apoio	
Pandemia da COVID-19	Impediu ida as redes de apoios e encontros religiosos
	Influenciou financeiramente
	Medo de tomar vacina por já estar doente
	Atraso em diagnóstico, exames e cirurgias resultando em piora no prognóstico e ansiedade
	Usar a pandemia como desculpa para não receber visitas
	Impossibilidade de levar acompanhante tanto nas quimioterapias quanto na cirurgia
	As medidas de restrição favoreceram aqueles que já estavam mais em casa, isolados, debilitados por conta do câncer
	Descobriu o câncer por ter ido ao hospital com suspeita de COVID-19

Legenda: SUS – Sistema Único de Saúde; COVID-19 – Doença do coronavírus 2019; ONG – Organização não governamental; INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

Fonte: Autores (2021)

4 CONSIDERAÇÕES

Esta pesquisa, ao realizar um extenso trabalho de campo, que envolveu a realização de entrevistas semiestruturadas com 78 pessoas com diagnóstico de câncer, se constitui como uma contribuição ética de produção de conhecimento a partir da compreensão de situações que, embora corriqueiras na área da saúde, ainda são envoltas por sofrimentos, dúvidas, medos e discriminações, em que muitas vezes produzem formas de precarização da vida e da existência. Ao longo desta investigação, buscou-se ouvir atentamente cada história, cada narrativa, considerando a singularidade e a individualidade da experiência, do encontro entre pesquisador-pesquisado, e a partir daí extrair a análise crítica necessária para a compreensão do câncer em sua integralidade. Além do mais, foi conduzida pela prerrogativa da intersecção entre rigor teórico-metodológico e produção de afeto, em que afetar e ser afetado pelas histórias contribuiu para o êxito da investigação.

Evidenciou-se que o câncer se constitui como uma experiência que vulnerabiliza tanto as pessoas que são diretamente acometidas pela doença quanto aquelas que constituem a rede social de apoio, como familiares e amigos. Trata-se, portanto, de um problema coletivo e social. Assim, das narrativas dos entrevistados, emergiram questões que envolvem o (1) itinerário terapêutico dos pacientes, caracterizados pelos caminhos percorridos por eles na busca de assistência; (2) ao trabalho e renda, principalmente pelas limitações físicas impostas pela doença, que muitas vezes impossibilita o trabalho; (3) ao corpo, gênero e sexualidade, que se constitui como uma dimensão diretamente afetada pelo câncer e invisibilizada pela sociedade; e (4) à influência da pandemia da COVID-19 no cuidado ao paciente com câncer.

Com relação às fragilidades, os resultados apontam para a necessidade de fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde, especialmente os serviços que envolvem a Atenção Primária em Saúde; a ampliação do escopo de práticas de cuidado para além do modelo biomédico centrado na doença; a ampliação do conjunto de profissionais que ofertam e coordenam o cuidado para além do médico especialista; a importância do apoio psicológico e social; e a busca pela integralidade do cuidado. As narrativas apontam para potencialidades que envolvem a importância das redes sociais de apoio para a vivência da doença, como familiares, amigos, igrejas e ONGs; a rapidez na realização de consultas, exames e procedimentos após o diagnóstico da doença; e a implicação dos profissionais no cuidado ofertado.

Por fim, torna-se imprescindível que o câncer seja compreendido como um fenômeno social para além da doença, que envolve aspectos relativos ao trabalho e à renda, ao corpo e à sexualidade, além dos desafios impostos pela pandemia da COVID-19. Ainda, o cuidado

necessita ser individualizado, considerando as especificidades de cada pessoa e seu contexto social.

REFERÊNCIAS

1. Kolker ES. Framing as a cultural resource in health social movements: Funding activism and the breast cancer movement in the US 1990-1993. Vol. 26, *Sociology of Health and Illness*. 2004. p. 820–44.
2. Lerner BH. Breast cancer activism: Past lessons, future directions. Vol. 2, *Nature Reviews Cancer*. European Association for Cardio-Thoracic Surgery; 2002. p. 225–30.
3. Costa AM. Social participation in the achievement of health policies to women in Brazil. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2009;14:1073–83.
4. Niglio De Figueiredo E. Módulo Político Gestor Estratégia Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família: diretrizes e fundamentos.
5. INCA, Ministério da Saúde. Histórico das ações [Internet]. 2021 [cited 2021 Jun 27]. Available from: <https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-de-mama/historico-das-acoes>
6. Diário Oficial da União. Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Ministério da Saúde; 2013. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
7. Ministério da Saúde. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas [Internet]. 2011 [cited 2021 Jun 19]. Available from: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/plano-de-acoes-estrategicas-para-o-enfrentamento-das-doencas-cronicas/>
8. INCA - Instituto Nacional de Câncer. Programa Nacional de Controle do Tabagismo [Internet]. 2021 [cited 2021 Jun 19]. Available from: <https://www.inca.gov.br/programa-nacional-de-controle-do-tabagismo>
9. INCA, Ministério da Saúde. Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil. 2015.
10. Ministério da Saúde. INCA - Instituto Nacional de Câncer [Internet]. 2015 [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://www.inca.gov.br/campanhas/dia-nacional-de-combate-ao-cancer/2015/estimativa-2016-incidencia-de-cancer-no-brasil>
11. Alves PC. Itinerário Terapêutico e os nexos de significado da doença. *Política & Trabalho*. 2015;42:29–43.
12. Teston EF, Fukumori EFC, Benedetti GM dos S, Spigolon DN, Costa MAR, Marcon SS.

- Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2018 [cited 2021 Jun 16];22:2018. Available from: www.scielo.br/
13. Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Therapeutic itineraries: State of the art of scientific production in Brazil. *Ciência e Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [cited 2021 Jun 16];16:4433–42. Available from: www.bireme.br
 14. e Silva NEK, Sancho LG, Figueiredo W dos S. Between flows and therapeutic projects: Revisiting the notions of lines of care in health and therapeutic itineraries. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2016;21:843–52.

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista pessoas que vivem com câncer

Contato Inicial

1. Esclarecer sobre a pesquisa, assegurar o consentimento esclarecido, criar empatia e assegurar sigilo da identidade pessoal e familiar.
2. Leitura e esclarecimento sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
3. Ligar os gravadores, registrar em diário de campo aspectos importantes e que não são possíveis de serem coletados em áudio.

“Declaro para os devidos fins e efeitos legais que tomei conhecimento da pesquisa “ITINERÁRIO DOS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM SANTA CATARINA”, sob responsabilidade dos professores Ione Schneider e Roger Ceccon, que garantem que a pesquisa será desenvolvida dentro do que preconiza a Resolução CNS 466/12, e concordo com as informações e aceito participar do estudo.”

Dados sociodemográficos

- Nome:
 Idade:
 Sexo:
 Cor da pele:
 Estado civil:
 Naturalidade:
 Se de outro município quando veio para o município em que mora atualmente?
 Religião:
 Escolaridade:
 Ocupação:
 Município em que reside:
 Atividades que exerce atualmente:
 Com quem reside:
 Tem cônjuge?
 Nº de Filhos:
 Nº de Netos:

Vivência com o câncer

1. Como aconteceu a descoberta da doença e o diagnóstico do câncer?
2. Como você se sentiu com este diagnóstico?
3. Quais são as maiores dificuldades que você tem encontrado no enfrentamento da doença?
4. Quais são as principais mudanças que ocorreram em sua vida depois do diagnóstico do câncer?
5. Você começou alguma atividade após o diagnóstico? (Exercício físico, igreja, ONG.)
6. Você sentiu mudanças em relação ao seu corpo?
7. Você sentiu mudanças com relação à sua sexualidade?

8. Você sentiu mudanças com relação à autoestima ou nos relacionamentos sociais que você tinha?
9. Você tem familiares ou pessoas próximas que lhe auxiliam nas questões relacionadas à doença?
10. Você sentiu diferença no modo como as pessoas próximas te trataram depois do diagnóstico/tratamento do câncer?

Acesso a serviços

8. Por favor, me conte todas as etapas do diagnóstico até o momento atual (onde, quando e como foi)
9. Em qual serviço de saúde o diagnóstico foi realizado? (se não contemplada na questão 1)
10. Desde os primeiros sintomas, quais foram os serviços que você precisou acessar para ter o diagnóstico da doença? (se não contemplada na questão 1)
11. Quanto tempo demorou desde os sintomas até o diagnóstico?
12. Quanto tempo demorou desde o diagnóstico até o início do tratamento?
13. Como você faz para agendar consultas, exames e procedimentos? Quanto tempo normalmente demora o agendamento até a realização?
14. Você já sentiu que foi maltratado em algum serviço de saúde? Se sim, como foi para você essa situação?
15. Quando você chega a um serviço de saúde, o atendimento é demorado? Se sim, como você se sente com essa demora?
16. Atualmente, qual serviço de saúde você realiza seu tratamento ou acompanhamento?
17. Você procurou alguma terapia alternativa para te ajudar durante o tratamento? (chá, homeopatia, tratamento espiritual...)
18. O seu propósito de vida mudou após o diagnóstico?

APENDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPPG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS – CEPESH

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a),

Este termo tem o objetivo de convidá-lo a participar de uma pesquisa intitulada **ITINERÁRIO DOS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM SANTA CATARINA**. Esta pesquisa é coordenada pela Dr^a Ione Jayce Ceola Schneider e pelo Dr Roger Flores Ceccon, professores da Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá.

Essa pesquisa objetiva investigar o itinerário terapêutico de pessoas que vivem com câncer no estado de Santa Catarina. Assim, poderá ser possível compreender como se constitui a vivência com a doença, a assistência em saúde recebida e as expectativas após o diagnóstico. Ainda, poderá ser possível construir estratégias para reduzir as dificuldades e necessidades durante o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pessoas com câncer.

A participação na pesquisa é voluntária e antes de assinar este termo, é importante que você leia as informações contidas neste documento, que informa a proposta e os procedimentos que serão utilizados para a realização da pesquisa.

Objetivo do estudo: Investigar o itinerário terapêutico de pessoas que vivem com câncer no estado de Santa Catarina.

Procedimento de pesquisa: A coleta das informações será realizada através de uma entrevista respondida por você que será gravada. A entrevista será por telefone ou salas virtuais, com agendamento prévio.

Riscos e desconfortos: Os procedimentos utilizados neste estudo apresentam possibilidade de riscos mínimos. A entrevista será baseada em perguntas que serão respondidas pelo próprio participante. Não será realizada nenhuma intervenção ou modificação intencional no seu corpo que acarrete danos psicológicos e/ou sociais. Entretanto, você pode sentir sensação de cansaço, desconforto pelo tempo gasto na entrevista e tristeza ao relembrar algumas sensações diante do vivido.

Benefícios: as informações da pesquisa permitirão que tenha conhecimento sobre a visão do itinerário das pessoas que vivem com câncer, auxiliando no entendimento das dificuldades e necessidades durante o diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Asseguramos antecipadamente que:

1. Você somente participará da pesquisa com a sua autorização, por meio da entrega deste termo de consentimento livre e esclarecido;
2. Você terá liberdade para recusar-se a participar da pesquisa e, após aceitar, também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer tipo de penalidade ou prejuízo para si;

3. Não haverá custo aos participantes. Entretanto, se o(a) Sr(a) tiver algum custo, prejuízo material ou imaterial, com a participação na pesquisa, pesquisadores e instituições envolvidas fornecerão indenização e ressarcimento, além de reconsideração e desculpas.
4. Será garantido aos participantes a privacidade à sua identidade, confidencialidade e o sigilo de suas informações em sua totalidade;
5. A entrevista será realizada pelos pesquisadores treinados e interrompida a qualquer sinal de desconforto. Se você necessitar de apoio psicológico em decorrência da entrevista, será garantida a assistência psicológica.
6. Os dados obtidos com essa pesquisa não serão usados para outros fins além dos previstos no protocolo e/ou no consentimento livre e esclarecido deste estudo.

É importante que você faça download desse documento assinado pela pesquisadora, e guarde em seus arquivos uma cópia, para esclarecimento de eventuais dúvidas. O ARQUIVO ESTÁ DISPONÍVEL PARA DOWNLOAD NO SEGUINTE LINK:

Caso você tenha dúvidas ou perguntas a respeito do estudo, você poderá contatar a coordenadora da pesquisa pelo telefone (48) 999723512 ou pelo e-mail: ione.schneider@ufsc.br.

Eu, _____, li e entendi todas as informações contidas nesse termo de consentimento e, assino abaixo, confirmando através deste documento meu consentimento para participação no presente estudo.

Assinatura: _____

Local e data: _____.

Declaração dos pesquisadores: Declaro, para fins da realização da pesquisa, que cumprirei todas as exigências acima, na qual obtive de forma apropriada e voluntária, o consentimento livre e esclarecido do declarante. Este estudo declara que este TCLE está em cumprimento com as exigências contidas na Resolução 466/12.

Pesquisador responsável: Profª. Ione Jayce Ceola Schneider – (48) 999723512 – ione.schneider@ufsc.br

Rodovia Governador Jorge Lacerda, nº 3201 - Km 35,4 - Bairro: Jardim das Avenidas. CEP: 88906-072 – Araranguá - SC

Assinatura: _____

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC. CEP 88.040-400 Telefone: (48) 3721-6094 - E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Agradecemos a colaboração!

ANEXO A – Parecer do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ITINERÁRIO DOS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM SANTA CATARINA

Pesquisador: IONE JAYCE CEOLA SCHNEIDER

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40299120.9.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.461.678

Apresentação do Projeto:

A pesquisa intitulada, "ITINERÁRIO DOS PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER EM SANTA CATARINA", busca investigar o itinerário terapêutico dos pacientes oncológicos do estado de Santa Catarina. Esta pesquisa terá abordagem qualitativa e está inserida no marco teórico compreensivo e crítico da hermenêutica-dialética. Os participantes serão recrutados pela Rede de Controle do Câncer em Santa Catarina – RECAN/SC. As entrevistas serão realizadas por meio telefônico ou ambiente virtual e a análise dos dados será realizada seguindo os princípios da hermenêutico-dialética, que leva em conta a fala do sujeito no contexto em que vive, busca compreendê-la no que explícita e nos velamentos e desvelamentos próprios das comunicações das pessoas. Espera-se com os resultados compreender as necessidades das pessoas com diagnóstico de câncer durante sua jornada terapêutica.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Investigar o itinerário terapêutico dos pacientes oncológicos do estado de Santa Catarina.

Objetivo Secundário:

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.461.678

Compreender como se constitui a vivência com a doença em pacientes diagnosticados com câncer.

Analisar os discursos de das pessoas diagnosticadas com câncer em relação à assistência recebida.

Analisar as narrativas das pessoas com câncer em relação às expectativas após o diagnóstico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os procedimentos utilizados neste estudo apresentam possibilidade de riscos bastante reduzida à aos participantes. As entrevistas serão respondidas pelos participantes e gravadas sob autorização. Pesquisadores e instituições envolvidas nesta pesquisa fornecerão assistência imediata aos participantes, no que tange possíveis complicações e/ou danos decorrentes da pesquisa. Em casos em que os participantes sejam expostos a situações de constrangimento, os pesquisadores preveem aos participantes o reparo, com reconsideração e desculpas por escrito em qualquer uma das fases da pesquisa. Por fim, salienta-se que os procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade e a proteção da imagem dos participantes serão realizados em sua totalidade. Assegura-se que os dados obtidos com essa pesquisa não serão usados para outros fins além dos previstos no protocolo e/ou no consentimento livre e esclarecido deste estudo.

Benefícios:

Entre os benefícios, encontram-se que as informações da pesquisa permitirão que tenha conhecimento sobre a visão do itinerário das pessoas que vivem com câncer, sob três óticas, da pessoa, do gestor e do profissional.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica e uma vez obtido os dados conclusivos proporcionará uma visão mais abrangente sobre o tema proposto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos de acordo com as solicitações do CEPESH-UFSC.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.461.678

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEPESH dá ciência da carta resposta informando que a pesquisa será restringida aos "pacientes oncológicos" apresentado TCLE com as alterações recomendadas e disponibilização de apoio psicológico, caso necessário, não havendo inadequações ou impedimentos a realização da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1612399.pdf	10/12/2020 14:15:19		Aceito
Outros	20201210_carta_resposta_TCLE_assinado.pdf	10/12/2020 14:15:03	IONE JAYCE CEOLA SCHNEIDER	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_1.docx	10/12/2020 14:14:34	IONE JAYCE CEOLA SCHNEIDER	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_assinado.pdf	15/11/2020 09:23:33	IONE JAYCE CEOLA SCHNEIDER	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/11/2020 08:14:46	IONE JAYCE CEOLA SCHNEIDER	Aceito
Declaração de concordância	carta.pdf	14/11/2020 08:14:33	IONE JAYCE CEOLA SCHNEIDER	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.461.678

FLORIANOPOLIS, 14 de Dezembro de 2020

Assinado por:
Maria Luiza Bazzo
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br