



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA

AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS

TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL DE IDOSOS COM CÂNCER NA REDE
INTERESTADUAL DO VALE MÉDIO SÃO FRANCISCO

RECIFE
2023

AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS

**TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL DE IDOSOS COM CÂNCER NA REDE
INTERESTADUAL DO VALE MÉDIO SÃO FRANCISCO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de mestre em gerontologia. Área de concentração: Gerontologia.

Orientadora: Adriana Falangola Benjamin Bezerra

Coorientadora: Maria Lúcia Gurgel da Costa

**RECIFE
2023**

Catálogo na fonte:
Elaine Freitas, CRB4:1790

B277t	<p>Barros, Amanda de Oliveira Freire Trajetória assistencial de idosos com câncer na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco / Amanda de Oliveira Freire Barros. – 2023. 67 f. : il.</p> <p>Orientadora: Adriana Falangola Benjamin Bezerra. Coorientadora: Maria Lucia Gurgel da Costa. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. Centro de Ciências da Saúde. Hospital das Clínicas. Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Recife, 2023.</p> <p>Inclui referências, apêndice e anexos.</p> <p>1. Assistência integral à saúde. 2. Regionalização da saúde. 3. Neoplasias. 4. Idoso. I. Bezerra, Adriana Falangola Benjamin (orientadora). II. Costa, Maria Lucia Gurgel da (coorientadora) . III. Título.</p> <p>618.97 CDD (23.ed.) UFPE (CCS 2023 - 291)</p>
-------	---

AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS

**TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL DE IDOSOS COM CÂNCER NA REDE
INTERESTADUAL DO VALE MÉDIO SÃO FRANCISCO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de mestre em gerontologia. Área de concentração: Gerontologia.

Aprovada em: 06/09/2023

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Adriana Falangola Benjamin Bezerra (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^ª. Dra. Keila Silene de Brito e Silva (Membro externo)
Universidade Federal de Pernambuco - Centro Acadêmico de Vitória

Prof^ª. Dra. Vanessa de Lima Silva (Membro interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Dedico este trabalho à minha mãe, Silvana Freire, que está comigo em cada passo do caminho.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Silvana Freire, e minha avó, Nacir Freire, pelo amor, incentivo, apoio, e por sempre acreditarem em mim. Com vocês aprendi o significado de cuidado, gentileza, força e coragem. Obrigada por tudo. Chegar até aqui não seria possível sem vocês.

Aos meus amigos, em especial Bruna Bezerra, João Ricardhis, Reydiane Rodrigues, Sandra Sousa, Clara Rossiter e Manuela Correia, que estiveram presente e me apoiaram na travessia mais difícil que precisei enfrentar. Sem vocês chegar até aqui também não seria possível. Obrigada por me resgatarem e por não soltarem a minha mão.

À minha orientadora, Profa. Dra. Adriana Falangola Benjamin Bezerra, pela acolhida, apoio, paciência, compreensão e pela sua cuidadosa orientação. Obrigada por me desafiar e me apresentar à metodologia qualitativa, por meio dela tive a oportunidade de conhecer e apresentar as trajetórias que deram vida a essa dissertação.

À minha coorientadora, Profa. Dra. Maria Lúcia Gurgel da Costa, por seu olhar cuidadoso, pelos apontamentos e considerações tecidas na construção da dissertação.

Aos membros da banca examinadora, as professoras Dra. Keila Silene de Brito e Silva, Dra. Vanessa de Lima Silva, Dra. Anna Karla de Oliveira Tito Borba e o professor Dr. Petrônio José de Lima Martelli, por aceitarem o convite de compor a banca de defesa e cujas contribuições permitirão aperfeiçoar esse trabalho.

Às amigas que construí ao longo do mestrado, com quem compartilhei minhas dúvidas, medos, alegrias e conquistas. Obrigada por deixar essa travessia mais leve.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia (PPGERO), por todo conhecimento compartilhado.

Ao PPGERO, pela oportunidade de vivenciar uma experiência de aprendizado enriquecedora e gratificante.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa de estudos concedida durante o Mestrado.

Ao Grupo de Pesquisa em Economia Política da Saúde, por tornar possível o desenvolvimento dessa pesquisa.

À Baobá, Cacto e Oliveira, por compartilharem suas trajetórias, possibilitando a realização dessa dissertação.

RESUMO

O câncer é uma das doenças crônicas que vem em crescente aumento com o envelhecimento populacional, sendo uma condição clínica que requer o cuidado de uma variedade de profissionais e serviços. A pessoa com câncer percorre um caminho em busca de cuidado, tentando resolver as demandas decorridas do seu adoecimento. Enquanto enfrenta a experiência do adoecer o usuário constrói sua trajetória de cuidado. Assim, esse estudo tem como objetivo conhecer e descrever a trajetória assistencial de idosos com câncer na Rede Interestadual de Atenção à Saúde do Vale Médio São Francisco (Rede PEBA) e as suas percepções durante a busca por cuidado. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa em que foram construídas, por meio de entrevistas semiestruturadas, as trajetórias assistências de três pessoas idosas que estavam recebendo ou já tinham finalizado seu tratamento oncológico em um hospital de referência da Rede PEBA. As entrevistas também foram analisadas mediante Análise de Conteúdo Temática. As pessoas idosas indicaram dificuldades de acesso aos exames e as consultas com especialistas, sendo visualizada a presença de serviços públicos e privados na composição das trajetórias. Não foram identificados fluxos entre a Atenção Primária à Saúde e a Atenção Especializada, bem como a prática da referência e da contrarreferência. A família, amigos, políticos estiveram envolvidos nas questões do cuidado, mas também na construção de novos arranjos. A entrada no hospital de referência foi avaliada de forma positiva entre os usuários. Ao reconstruir as trajetórias assistenciais foram perceptíveis as fragilidades na organização e funcionamento na linha de cuidado oncológica na Rede PEBA, bem como o protagonismo dos usuários e seus familiares para contornar as barreiras de acesso para ter sua necessidade atendida. Questões como essas dão visibilidade aos pontos que necessitam de uma melhor estruturação para a garantia de uma assistência integral e resolutiva.

Palavras-chave: assistência integral à saúde; regionalização da saúde; neoplasias; idoso.

ABSTRACT

Cancer is one of the chronic diseases that has been increasing with population aging. It is a clinical condition that requires care from several professionals and services. People with cancer walk a hard path in the search of care, trying to resolve the demands that arise with the progression of their illness. While facing the experience of becoming ill, the user builds his care trajectory. Thus, this study aims to understand and describe the care trajectory of elderly people with cancer in the Interstate Health Care Network of the Vale Médio São Francisco (Rede PEBA) and their perceptions during the search for care. This is a study with a qualitative approach, in which, through semi-structured interviews, the care trajectories of three elderly people who were receiving or had already completed their oncological treatment in a reference hospital of the Rede PEBA were constructed. Elderly people indicated difficulties in accessing exams and consultations with specialists, with the presence of public and private services being seen in the composition of the trajectories. No flows were identified between Primary Health Care and Specialized Care, as well as the practice of referral and counter-referral. Family, friends, politicians were involved in care issues, but also in the construction of new arrangements. Entry to the reference hospital was evaluated positively among users. When reconstructing the care trajectories, weaknesses in the organization and functioning of the oncology care line in the Rede PEBA were noticeable, as well as the leading role of users and their families in overcoming access barriers to have their needs met. Questions like these give visibility to the points that require better structuring to guarantee comprehensive and resolute assistance.

Keywords: comprehensive health care; regional health planning; neoplasms; aged

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Trajectoria Assistencial Baobá	33
Figura 2 -	Trajectoria Assistencial Cacto	35
Figura 3 -	Trajectoria Assistencial Oliveira	37

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AE	Atenção Especializada
APS	Atenção Primária à Saúde
BA	Bahia
CE	Ceará
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
COVID-19	Coronavírus
CRIE	Colegiado Regional Interestadual
CRIL	Central Interestadual de Regulação de Leitos
FACEPE	Fundação de Amparo à Pesquisa de Pernambuco
HDM	Hospital Dom Malan
HG	Hospital Geral
HM	Hospital Municipal
HRJ	Hospital Regional de Juazeiro
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IT	Itinerário Terapêutico
MS	Ministério da Saúde
NOAS	Normas Operacionais Básicas
PE	Pernambuco
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNPCC	Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer
RAS	Rede de Atenção à Saúde
REDE PEBA	Rede Interestadual de atenção à saúde do Vale do Médio São Francisco
RIDE -DF	Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno
SADT	Serviço de Apoio à Diagnose e Terapia
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SMS	Secretária Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TOMAPA	Rede Tocantins, Pará e Maranhão
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco

UNACON Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UPA Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1	CÂNCER E ENVELHECIMENTO: UM DESAFIO PARA DIFERENTES SISTEMAS DE SAÚDE	14
2.2	O CASO DA REDE INTERESTAUAL DO VALE MÉDIO SÃO FRANCISCO ...	16
2.3	A ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	19
2.4	A EXPERIÊNCIA DO USUÁRIO NA BUSCA POR CUIDADO	21
3	OBJETIVOS	24
3.1	GERAL.....	24
3.2	ESPECÍFICOS	24
4	CAMINHO METODOLÓGICO	25
4.1	DESENHO DA PESQUISA.....	25
4.2	LOCAL DA PESQUISA	26
4.3	SUJEITOS DA PESQUISA	26
4.5	COLETA DE DADOS	27
4.6	ANÁLISES DOS DADOS	28
4.7	ASPECTOS ÉTICOS	29
5	RESULTADO E DISCUSSÃO.....	31
5.1	TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS.....	31
5.1.1	Trajetória Assistencial Baobá	31
5.1.2	Trajetória Assistencial Cacto	33
5.1.3	Trajetória Assistencial Oliveira	36
5.2	CATEGORIAS TEMÁTICAS	38
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
	REFERÊNCIAS	52
	APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE PESQUISA.....	58
	APÊNDICE B – CONSTRUÇÃO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS	59
	ANEXO A - ROTEIRO DE ENTREVISTA	61
	ANEXO B - AUTORIZAÇÃO DE USO DE ARQUIVOS/DADOS DE PESQUISA	62
	ANEXO C - TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE.....	63
	ANEXO D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS.....	64

1 INTRODUÇÃO

As transições demográficas e epidemiológicas indicam a relevância do crescimento nas taxas de incidência de câncer nas próximas décadas em todo o mundo, principalmente na população idosa (Sung et al., 2021; Pilleron et al., 2018). Projeções estimam que o número de diagnósticos em pessoas com 65 anos ou mais duplique até 2035 (Pilleron et al., 2018). Diante desse cenário, os sistemas de saúde precisam se concentrar em tentar reduzir as dificuldades e desigualdades enfrentadas pelas pessoas idosas com câncer durante sua trajetória da doença, buscando adaptações coerentes com as necessidades e prioridades locais (Pilleron et al., 2018; Soto-Perez-De-Celis et al., 2018).

A complexidade assistencial envolvida em um adoecimento como o câncer exige a organização de uma rede articulada que busque garantir a integralidade do cuidado de acordo com as necessidades do paciente (Brustolin; Ferretti, 2017; Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008; Viana et al., 2018). No entanto, a fragmentação dos sistemas de saúde continua dificultando a integralidade da atenção, podendo afetar as trajetórias de cuidado (Arruda et al., 2015; Bellato; Araújo; Castro, 2008). Uma das estratégias utilizadas por vários países para tentar dar conta desse problema foi a construção de sistemas integrados de saúde (Kuschnir; Chorny, 2010; Mendes, 2010; Viana et al., 2018).

O Brasil é composto por uma pluralidade de contextos regionais, marcado por uma heterogeneidade das situações socioeconômicas e das necessidades em saúde da população entre as regiões, cidades e territórios do país (Brasil, 2010). Questões como essas evidenciam a complexidade do processo de constituição de um sistema de saúde unificado e integrado (Brasil, 2010). A proposta de organização de Redes de Atenção à Saúde (RAS) foi adotada no cenário brasileiro e apresenta-se como uma potencialidade para articular ações e serviços em saúde (Mendes, 2011; Viana et al., 2018).

As RAS se organizam por meio de um arranjo coordenado de pontos de atenção à saúde, permitindo que o usuário consiga ter contato com os diferentes pontos e níveis de atenção conforme sua necessidade (Lavras, 2011; Mendes, 2011). Nessa perspectiva, as RAS possibilitam condições estruturais que favoreçam a integralidade da atenção, bem como o uso racional dos recursos existentes, tendo com um dos pilares para a sua efetivação a garantia de um cuidado coordenado (Da Silva, 2011; Lavras, 2011).

No caso do câncer, a história natural da doença pode evoluir de maneiras diferentes de acordo com o tipo neoplasia (INCA, 2020). Porém, as linhas de cuidado auxiliam na organização do fluxo dos usuários e dos serviços assistenciais de saúde, já que essa é uma

condição clínica que perpassa por todos os níveis de atenção e requer um modelo de cuidado em que haja articulação dos recursos, garantia de acesso aos serviços e aos tratamentos necessários conforme as possibilidades prognósticas (INCA, 2020).

Contudo, estudos demonstram que os caminhos traçados pelo usuário não seguem necessariamente a lógica prevista pelas redes, sendo desenhados nessa busca novos fluxos para superar as dificuldades do acesso e da integralidade da atenção (Brustolin; Ferretti, 2017; Medeiros; Gerhardt; Silva Junior, 2016; Sacco et al., 2020; Conill et al., 2008).

A reconstituição dos caminhos percorridos durante a busca por cuidado levanta uma reflexão sobre o funcionamento da rede de atenção e a forma como os serviços estão organizados para atender a população a partir da experiência e olhar de quem percorre o sistema. Desse modo, a inclusão do usuário nos processos de avaliação possibilita que sejam levantadas informações sobre a articulação do sistema de saúde, expondo os pontos que se encontram frágeis e ocultos, bem como pode propiciar questionamentos em relação aos princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008).

A centralidade do usuário em pesquisas sobre itinerários terapêuticos e trajetórias assistências pode contribuir para a compreensão sobre o comportamento em relação ao cuidado e a utilização de serviços de saúde (Soares; Dos Santos; Arruda, 2017; Gerhardt; Burille; Müller, 2016; Cabral et al., 2011). No entanto, essa abordagem centrada no usuário e no seu território ainda é pouco utilizada pelos pesquisadores e gestores brasileiros (Gerhardt; Burille; Müller, 2016; Cabral et al., 2011). Além disso, estudos que investiguem a experiência e os caminhos empreendidos frente ao adoecimento por câncer, principalmente quando se trata da população idosa, são escassos no cenário brasileiro (Brustolin; Ferretti, 2017; Sacco et al., 2020; Soares; Dos Santos; Arruda, 2017; Visentin; Lenardt, 2010).

O conhecimento sobre as experiências que as pessoas idosas vivenciam e das redes que tecem para obter atendimento configuram achados relevantes para um melhor planejamento do cuidado e da assistência oncológica (Brustolin; Ferretti, 2017). Portanto, conhecer o percurso vivenciado pelas pessoas idosas com câncer e compreender suas percepções durante a busca por cuidado dentro de uma Rede Interestadual de Saúde, como é o caso da Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco (Rede PEBA), possibilita visualizar as redes reais que os usuários tecem para solucionar suas demandas em saúde e como os serviços estão organizados para atender as necessidades da população a qual assiste.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CÂNCER E ENVELHECIMENTO: UM DESAFIO PARA DIFERENTES SISTEMAS DE SAÚDE

As mudanças no perfil de saúde da população acarretaram modificações no padrão de uso dos serviços de saúde (Schramm et al., 2004). O forte predomínio das condições crônicas corrobora com a crise dos sistemas de atenção à saúde, afinal um modelo que foi projetado para uma situação de saúde do século XX não consegue responder com eficiência, efetividade e qualidade aos problemas de saúde prevalentes hoje (Mendes, 2010; Schramm et al., 2004). Essa falta de coerência configura uma crise que é sentida, em maior ou menor grau, em todo o mundo (Mendes, 2010).

Uma das doenças crônicas que vem em crescente aumento com o envelhecimento populacional é o câncer (Sung et al., 2021). A projeção global é de 28,4 milhões de novos casos em 2040, sendo este um aumento de 47% em relação aos 19,3 milhões de casos no ano 2020 (Sung et al., 2021). No Brasil, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta para a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer, incluindo o câncer de pele não melanoma (INCA, 2019).

Estima-se que em 2035 os indivíduos com 65 anos ou mais representem 58% da incidência total de câncer em todo o mundo, em comparação com os 48% do ano de 2012 (Pilleron et al., 2018). Outro aspecto do envelhecimento populacional que desafia os sistemas de saúde é a inclusão da população mais idosa nas políticas de controle do câncer, já que em 2050 projeções apontam 6,9 milhões de novos casos de câncer em adultos com 80 anos ou mais, o que representa 21,5% de todos os casos de câncer no mundo (Pilleron et al., 2021).

Com as estimativas de câncer entre a população idosa aumentando cresce a demanda urgente no desenvolvimento de estratégias de controle para esse grupo, principalmente nas regiões menos desenvolvidas em que é esperado um aumento ainda maior (144%) (Pilleron et al., 2018; Soto-Perez-De-Celis et al., 2017).

Entre as mulheres com 65 anos ou mais o câncer de mama está entre o mais incidente no mundo, já entre os homens mais velhos está o câncer de próstata (Pilleron et al., 2018). Globalmente, o perfil dos homens e mulheres com 80 anos ou mais, é semelhante aos com a faixa etária entre 65 a 70 anos de idade, estando o câncer de mama, próstata, pulmão e cólon entre os locais de câncer mais comuns para essa população (Pilleron et al., 2021).

Essas estimativas são um reflexo do crescimento e envelhecimento populacional, bem como das mudanças na prevalência dos fatores de risco para o câncer (Sung et al., 2021). A

magnitude crescente da doença também envolve uma modificação no perfil dos tipos de neoplasias da maioria das regiões do mundo, sendo observado um declínio nos tipos de câncer associados a infecções e uma ascensão daqueles relacionados ao desenvolvimento de melhores condições socioeconômicas decorrentes do processo de urbanização (sedentarismo, alimentação pouco saudável, excesso de peso, entre outros) (Pilleron et al., 2018; Sung et al., 2021). Esse processo de transição acaba levantando a necessidade de mudanças nas estratégias de controle do câncer.

Em diversos países tem sido visto um aumento nos planos nacionais de controle do câncer (Romero et al., 2018). Esse avanço vem revelando o quanto essa condição clínica está sendo reconhecida como uma prioridade de saúde pública e enaltece a necessidade crescente de políticas e planos voltados para ela (Oar et al., 2019; Romero et al., 2018; Soto-Perez-De-Celis et al., 2018). Segundo Oar *et al.* (2019), esses planos melhoram os resultados do câncer em nível populacional quando são bem desenvolvidos e implementados. Contudo, alguns desafios ainda são enfrentados para o seu desenvolvimento, como a escassez de serviços básicos; o alto custo do tratamento; a falta de profissionais especializados; e o planejamento ineficaz do controle do câncer (Oar et al., 2019).

Segundo Pilleron *et al.* (2021), os países que possuem recursos limitados podem não considerar as pessoa idosas como uma prioridade para os planos e programas voltados para o controle do câncer em decorrência de outras questões de saúde concorrentes. No entanto, esses autores pontuam que diante do cenário projetado para as próximas décadas se faz necessário desenvolver e implementar ações de controle do câncer que considerem as necessidades específicas dessa população, já que esse é um grupo com um nível mais alto de comorbidades, fragilidade, problemas fisiológicos relacionados à idade, dentro outros que podem repercutir no tratamento oncológico.

Um estudo forneceu uma visão geral dos desenvolvimentos atuais em câncer e envelhecimento na Ibero-América (Espanha, Portugal e nos países americanos de língua espanhola ou portuguesa) (Soto-Perez-De-Celis et al., 2017). Os autores apontam que os sistemas de saúde desses países ainda não estão preparados para responder as necessidades das pessoas idosas com câncer, principalmente devido à falta de recursos e à escassez generalizada de profissionais de saúde com formação na área da geriatria (Soto-Perez-De-Celis et al., 2018).

O enfrentamento e o controle do câncer são um desafio para os diferentes sistemas de saúde, dada à complexidade da doença e o seu envolvimento com os fatores sociais, culturais e econômicos (Soares, 2022). Com o aumento esperado no número de novos casos de câncer

entre a população idosa o desafio só cresce, expondo a necessidade de formulação de políticas públicas, para garantir o diagnóstico e tratamento oportunos, bem como melhorias na vigilância do câncer para auxiliar o desenvolvimento da prática oncológica geriátrica, e um plano de ação global para o controle do câncer em pessoas idosas (Francisco et al., 2020; Pilleron et al., 2018).

2.2 O CASO DA REDE INTERESTADUAL DO VALE MÉDIO SÃO FRANCISCO

A construção de sistemas integrados de saúde foi uma das experiências propostas por alguns países para transpor o problema da fragmentação na atenção à saúde (Kuschnir; Chorny, 2010; Mendes, 2011). A proposta de Redes de Atenção à Saúde foi feita pela primeira vez no Relatório Dawson, publicado na Inglaterra em 1920 (Mendes, 2011; Washington, 1964). No entanto, a implementação de RAS só teve início em experiências realizadas nos Estados Unidos na primeira metade dos anos 90 (Mendes, 2011). De acordo com Mendes (2011), a proposta de RAS foi se expandindo pelos sistemas públicos de saúde de outros países, como Europa Ocidental e Canadá, chegando até avançar para alguns em desenvolvimento.

A estruturação de RAS, no cenário brasileiro, apresentou-se como um caminho para superar a fragmentação da assistência e da gestão, além de aperfeiçoar o funcionamento político-institucional (Arruda et al., 2015; Brasil, 2010; Landim; Guimarães; Pereira, 2019). No documento divulgado pelo Ministério da Saúde (MS) a RAS é definida como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (Brasil, 2010, p.1). Porém, mesmo com avanços, a fragmentação de serviços e ações ainda é vista no sistema de saúde brasileiro.

No início dos anos 2000, a partir de normas federais, o processo de regionalização e das Redes de Atenção à Saúde foi sendo fortalecido, período este que marca o segundo ciclo político de organização do Sistema Único de Saúde (SUS) e que permanece até os dias atuais (Viana et al., 2018). Dentre as principais normas instituídas estão as Normas Operacionais da Assistência à Saúde (NOAS) nº 01/2001 e nº 01/2002; o Pacto pela Saúde (Portaria nº 399/2006), o Decreto nº 7508/2011 e mais recentemente, as resoluções da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) nº 23/2017 e nº 37/2018.

No âmbito do SUS têm surgido algumas experiências de constituição de redes interestaduais, sendo essas “compostas por Municípios limítrofes, por ato conjunto dos

respectivos Estados em articulação com os Municípios” (Brasil, 2011, p. 2). De acordo com Pereira (2017, p. 6) “são fenômenos complexos que apresentam tensões, limites e desafios condicionados pela trajetória institucional do SUS e pelo modelo federativo brasileiro.”

A Rede Tocantins, Pará e Maranhão (TOPAMA), a Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE-DF) e a Rede Interestadual de Atenção à Saúde do Vale do Médio São Francisco (Rede PEBA) são alguns exemplos das redes interestaduais no cenário brasileiro, sendo esta a primeira Macrorregião Interestadual de Saúde do Brasil (Pereira, 2017). Como apontado por Souza (2019) “A implantação de uma rede interestadual exige dos gestores esforços e prioridades na identificação dos desenhos já existentes, respeitando-se as situações regionais e suas peculiaridades.”

A Rede PEBA foi à experiência pioneira no contexto da estruturação e organização das Redes de Atenção à Saúde no âmbito do SUS (Viana et al., 2017). Atualmente a Rede é composta por 53 municípios, sendo 28 no estado da Bahia (BA) e 25 no estado de Pernambuco (PE), e com uma população estimada em mais de dois milhões de habitantes (IBGE, 2022). Os primeiros diálogos que levaram mais a frente à sua implantação partiu da realidade do território, do fluxo de usuários que transitavam em busca de atendimento entre os municípios de Petrolina/PE e Juazeiro/BA, bem como o compartilhamento informal de serviços entre os gestores municipais (Gonçalves, 2018; Pereira, 2017).

Em 2008, com a finalidade de elaborar e executar o “Projeto de Implementação da Rede Interestadual de atenção à saúde do Vale do Médio São Francisco” um grupo de trabalho foi instituído por meio da Portaria GM/MS nº 1989 (Viana et al., 2017). Esse grupo foi composto por representantes do MS, da Secretaria de Estado de Pernambuco e da Bahia, das Secretarias de Saúde dos municípios de Petrolina, Salgueiro, Ouricuri, Juazeiro, Paulo Afonso e Senhor do Bonfim e da Universidade do Vale do São Francisco (Viana et al., 2017). Além disso, o processo também contou com o apoio técnico de consultores coordenados pelo Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira para realizar um diagnóstico situacional (Brasil, 2020; Viana et al., 2017).

Para a organização da rede foram estabelecidos níveis de referência da atenção em: municipal, regional I, regional II, macrorregional e macrorregional interestadual, sendo esta referência para atenção de alta complexidade (oncologia, neurocirurgia, traumatologia-ortopedia, cirurgia cardiovascular infantil, broncoscopia, angiografia, cintilografia e unidade de cuidados intensivos para queimados) (Viana et al., 2017). Segundo Pereira (2017, p. 118) “esse escalonamento para definição das referências assistenciais utilizou como referência a contiguidade do território, fluxos dos pacientes, integração de redes de atenção, suficiência

tecnológica e escala. Critérios estabelecidos no Pacto de Gestão para definição das regiões de saúde.”

Para atenção hospitalar da macrorregional interestadual foi apresentado os seguintes perfis das unidades hospitalares de referência: Hospital Dom Malan (PE) – referência terciária para atenção à criança e à mulher, e atendimento ao câncer infantil e ginecológico; Hospital Regional de Juazeiro (BA) – referência para urgências clínicas e cirúrgicas, atendimento especializado para doenças infecciosas e nefrologia, e atendimento ao câncer adulto nas modalidades clínica e cirúrgica; Hospital de Urgência e Trauma (PE) – referência para urgências e emergências, sendo direcionado para politrauma, neurocirurgia, ortopedia, cirurgia geral e clínica médica (Viana et al., 2017).

Quanto à estruturação da assistência oncológica ficou estabelecido da seguinte forma: a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) de Petrolina localizada no Hospital Dom Malan (HDM), atribuiu-se a responsabilidade sobre o “câncer ginecológico e infantil de toda região, integrando ações de quimioterapia e cirurgias oncológicas”, e a UNACON de Juazeiro, a ser estruturada no Hospital Regional de Juazeiro (HRJ), a responsabilidade “pelos outros tipos de câncer (exceto ginecológico e infantil), concentrando nesse serviço toda cobertura de radioterapia da região” (Viana et al., 2017).

O protagonismo da Rede PEBA também é marcado pela criação de um espaço de governança regional. O colegiado gestor, denominado Colegiado Regional Interestadual (CRIE), é um espaço que reúne representantes para tomar decisões sobre a Rede PEBA (Gonçalves, 2018; Mendes et al., 2019; Pereira, 2017; Pernambuco-Bahia, 2012). O CRIE é composto por secretários de saúde de Pernambuco e da Bahia, além dos secretários dos municípios de Petrolina, Salgueiro, Ouricuri, Juazeiro, Paulo Afonso e Senhor do Bonfim (Viana et al., 2017).

Outra experiência inovadora da Rede foi à implantação da primeira Central de Regulação Interestadual de Leitos (CRIL) que possibilitou a organização dos fluxos assistenciais na região (Pernambuco-Bahia, 2012; Viana et al., 2017). A CRIL foi implantada em julho de 2011, tendo como missão organizar os serviços de alta complexidade das redes de Cardiovascular, Oncologia, Materno-Infantil e Urgência/Emergência (Pernambuco, 2011). No entanto, a atuação da CRIL ficou restrita, regulando apenas leitos de urgência e emergência (Gonçalves, 2018; Pereira, 2017). A marcação de consultas para os serviços de média complexidade não possui uma central que funcione de forma interestadual, sendo essa ação realizada de forma individualizada por cada município (Gonçalves, 2018).

A gestão da CRIL é compartilhada entre a Secretária Estadual de Saúde de

Pernambuco e da Bahia e pelas Secretárias Municipais de Saúde de Petrolina e Juazeiro (Pereira, 2017). Além da cogestão, o financiamento também é partilhado (Viana et al., 2017). A sede da CRIL se encontra no município de Juazeiro/BA (Pernambuco-Bahia, 2012).

A Rede PEBA, entre os anos de 2016 e 2019, passou por alguns momentos de estagnação em sua organização o que levou a repercussões na implementação e ampliação de serviços de saúde na região, causando desassistência para os usuários em algumas linhas de cuidado (Brasil, 2020). Diante do cenário de enfraquecimento da Rede, o Ministério Público convocou gestores da região para audiências públicas com o objetivo de avaliar a efetividade e permanência da rede, desencadeando nesse processo movimentos de articulação dos gestores municipais de saúde e de outros atores para a permanência, manutenção e fortalecimento da rede (Brasil, 2020).

Portanto, conhecer as trajetórias assistenciais percorridas por usuários idosos com câncer dentro da Rede do Vale Médio São Francisco, pode proporcionar subsídios que ampliem o diálogo para um melhor planejamento na linha de cuidado oncológica da Rede PEBA.

2.3 A ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Diante da relevância epidemiológica do câncer no Brasil, o MS instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) em dezembro de 2005 (Brasil, 2005). A proposta aponta a necessidade de garantir um acesso e atendimento integral à população, por meio do estabelecimento de fluxos de referência e contrarreferência, como também contempla ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (Brasil, 2005).

Contudo, mediante o processo da regionalização e da estruturação de redes de atenção à saúde foi identificada a necessidade de atualizar a PNAO, sendo lançada em 2013 a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) (Brasil, 2013). A proposta estabelece que a PNPCC se organize de uma forma que os distintos pontos de atenção à saúde se articulem, sendo esses estruturados por sistemas de apoio, sistemas logísticos, regulação e governança da rede de atenção à saúde (Brasil, 2013).

O controle do câncer, segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2020, p.68), “implica organização de linhas de cuidado que perpassem todos os níveis de atenção e modalidades de atendimento, em um modelo assistencial que articule recursos, garantindo acesso aos serviços e tratamentos necessários” (INCA, 2020, p.68). Desse modo, os Estados e

Municípios precisam organizar suas ações e serviços buscando atender as demandas da população, considerando as complexidades assistenciais que são capazes de oferecer e referenciando os usuários quando não tiverem capacidade de disponibilizar certos tipos de procedimento (ambulatorial e hospitalar) (INCA, 2020).

A regulação é um elemento importante para a garantia da equidade e da integralidade do cuidado. O “componente regulador” é abordado na PNPCC como responsável pela organização do acesso às ações e aos serviços especializados referentes ao cuidado das pessoas com câncer. (Brasil, 2013). A constituição de complexos reguladores busca adequar, de maneira articulada e integrada, a oferta de serviços à demanda em saúde, sendo composta por estruturas denominadas centrais de regulação (Brasil, 2006, 2008).

De acordo com a Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008, a regulação está organizada em três dimensões de atuação, integradas entre si: a Regulação de Sistemas de Saúde, a Regulação da Atenção à Saúde e a Regulação do Acesso à Assistência (Brasil, 2008). Esta tem como objetos a organização, o controle, o gerenciamento e a priorização do acesso e dos fluxos assistenciais no âmbito do SUS, sendo também conhecida como Regulação do Acesso ou Regulação Assistencial (Brasil, 2008).

Embora muita coisa tenha sido desenvolvida no âmbito do SUS ao longo dos anos, o cenário ainda é de uma visível fragmentação. A dificuldade para marcação das consultas na atenção básica, a falta de preparo dos profissionais para dar o diagnóstico de câncer, o incentivo ao uso do Pronto-Atendimento, a formação focada na especialidade e a contrarreferência tardia por parte do serviço terciário são algumas das fragilidades para a efetivação da integralidade apontadas pelo estudo realizado por Brito-Silva (2013).

Na tentativa de superar as dificuldades de acesso e da integralidade da atenção, o usuário passa a construir novos fluxos para solucionar suas demandas em saúde (Conill et al., 2008). O tempo de espera para receber o primeiro atendimento com especialista, para realizar os exames complementares (elucidação do diagnóstico), bem como para as consultas de retorno são situações que predispõe o usuário a traçar novos caminhos, chegando a recorrer ao serviço privado (Sacco et al., 2020; Spedo; Pinto; Tanaka, 2010).

No caso do câncer, a Lei Federal nº 12.732/2012 estabelece um prazo para o início do tratamento oncológico no SUS, sendo fixado um prazo de 60 dias a partir da data em que o usuário foi diagnosticado em laudo patológico ou em período menor, de acordo com a necessidade terapêutica do caso (Brasil, 2012). Ao analisar o cumprimento do prazo estabelecido pela a Lei Federal nº 12.732/2012, Carvalho, O’Dwer e Rodrigues (2018)

identificaram que a articulação entre os níveis de atenção ainda precisa melhorar para assegurar que as modalidades terapêuticas sejam iniciadas no período adequado.

O conhecimento sobre as trajetórias assistenciais de pessoas idosas diagnosticadas com câncer e usuárias dos serviços públicos de saúde permite contemplar a percepção dos usuários em relação à experiência vivenciada e seus desdobramentos durante a sua busca por cuidado.

2.4 A EXPERIÊNCIA DO USUÁRIO NA BUSCA POR CUIDADO

A inclusão de todos os atores sociais nos processos de avaliação possibilita que o sistema de saúde seja analisado por várias perspectivas, podendo levar a mudanças que reflitam em melhorias no cuidado ofertado (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Medeiros; Gerhardt; Silva Junior, 2016). Contudo, a avaliação em saúde tradicionalmente vem sendo pautada na visão dos gestores e trabalhadores da saúde por meio de indicadores epidemiológicos para analisar a estrutura existente, a cobertura e os indicadores de morbimortalidade (Medeiros, Gerhardt e Silva Junior, 2016).

Embora esses aspectos sejam importantes para o processo avaliativo em saúde, também se torna necessário contemplar a perspectiva de quem passa pela experiência de adoecimento e de busca por cuidado em saúde. Para Cabral *et al.* (2011, p.4440), “A opção por desenhos assistenciais centrados no usuário e em seu território coloca à gestão em saúde o desafio de conhecer mais profundamente as características e os determinantes da busca de cuidado.”

O Itinerário Terapêutico (IT) e as trajetórias assistências são uma das pesquisas avaliativas que contemplam em seu desenho a perspectiva dos usuários. Na maioria das pesquisas o foco central está na experiência de adoecimento, no comportamento em relação à doença, ou na percepção do paciente e/ou da família sobre a doença ou o tratamento, sendo poucos os que associam aspectos sobre o acesso e utilização dos serviços (Soares; Dos Santos; Arruda, 2017; Gerhardt; Burille; Müller, 2016; Cabral et al., 2011). Contudo, os estudos sobre essa temática no Brasil ainda são pouco explorados por pesquisadores e gestores (Gerhardt; Burille; Müller, 2016; Cabral et al., 2011).

Por conseguinte, estudos que investiguem a experiência de adoecimento e os caminhos percorridos por pessoas com câncer ainda são escassos no cenário brasileiro, principalmente quando se trata da população idosa (Brustolin; Ferretti, 2017; Sacco et al., 2020; Soares; dos Santos; Arruda, 2017; Visentin; Lenardt, 2010). O estudo de Soares *et al.* (2017), no qual

realizou-se uma revisão para mapear as produções nacionais acerca do tema IT de pessoas com câncer, verificou que os estudos que utilizaram essa ferramenta conseguiram dar visibilidade aos comportamentos em relação aos cuidados em saúde, como também permitiram levantar informações que podem servir de base para melhorias na assistência oncológica.

O mapeamento da jornada do usuário expõe sua busca por cuidado em uma variedade de serviços e níveis de atenção, além dos cuidados que extrapolam o sistema de saúde (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008; Soares; dos Santos; Arruda, 2017). Assim, é possível identificar as facilidades, dificuldades e as limitações que os sujeitos enfrentam na tentativa de resolver suas necessidades em saúde (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Soares; dos Santos; Arruda, 2017).

Segundo Viana e Andrade (2016), esse processo de busca por cuidado não é padronizado, podendo o usuário, muitas vezes, não seguir os fluxos assistenciais que foram estabelecidos pela gestão. O usuário e seus familiares partem em busca de cuidado guiados pelas suas necessidades, construindo trajetórias próprias que muitas vezes não ficam restritas aos serviços de saúde e que podem também ser afetadas pela forma como os serviços de saúde se organizam e lhes dão respostas (Bellato; Araújo; Castro, 2008).

O IT vem sendo utilizado como um recurso avaliativo em saúde que coloca o usuário no centro, trazendo a sua perspectiva em relação à experiência e a busca por cuidado frente às demandas decorridas do seu adoecimento (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Soares; Dos Santos; Arruda, 2017). Quando os estudos utilizam essa abordagem são considerados os diversos sistemas de cura e de assistência na jornada traçada pelo usuário (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Gerhardt; Silva Junior, 2016).

As investigações sobre IT tiveram início nos campos da sociologia e da antropologia (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Soares; dos Santos; Arruda, 2017). Contudo, a área da saúde vem se debruçando sobre essa temática de forma mais expressiva nos últimos tempos, buscando compreender as experiências do adoecimento e da busca por cuidado na perspectiva de quem os vivencia (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Cabral et al., 2011; Soares; dos Santos; Arruda, 2017).

Embora se reconheça que a busca por cuidado pode estar dentro ou fora da conhecida rede formal de atenção a presente pesquisa optou por trabalhar com as trajetórias assistenciais, contemplando o percurso do usuário para obter atendimento nos serviços de saúde, como propuseram Lopes, Vieira-da-Silva e Hartz (2004).

A construção da trajetória assistencial permite compreender discursos e

comportamentos em relação ao cuidado e ao uso dos serviços de saúde, agregando informações que contribuam para o planejamento e o desenvolvimento de caminhos de cuidado (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Cabral et al., 2011; Medeiros; Gerhardt; Silva Junior, 2016; Sacco et al., 2020; Silva et al., 2008). Por meio da escuta e análise das experiências vivenciadas pelos usuários e seus familiares questionamentos podem ser levantados no que tange os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde (Bellato; Araújo; Castro, 2008).

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Compreender a trajetória assistencial das pessoas idosas com câncer na Rede Interestadual de Atenção à Saúde do Vale Médio São Francisco e as suas experiências durante a busca por cuidado.

3.2 ESPECÍFICOS

- Desenhar, a partir das narrativas das pessoas idosas diagnosticados com câncer, as trajetórias assistenciais percorridas por elas na busca por cuidado na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco;
- Compreender as experiências perpassadas pelas pessoas idosas com câncer em relação às suas trajetórias assistenciais durante a busca pelo cuidado na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 DESENHO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo avaliativo, com abordagem qualitativa, em que foi utilizada a estratégia das trajetórias assistenciais. A abordagem qualitativa foi o método de escolha diante do interesse em compreender os aspectos subjetivos que não podem ser quantificados, possibilitando abarcar a ótica dos sujeitos, os significados dados e as suas vivências diante de eventos da vida real (Minayo, 2014).

O câncer é uma doença que abrange o cuidado de diversos profissionais e serviços de saúde, envolvendo uma complexidade assistencial que exige a organização de uma rede articulada que busque garantir a integralidade do cuidado (Brustolin; Ferretti, 2017; Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008; Viana et al., 2018). Ao mapear a jornada do usuário, é possível identificar as facilidades, dificuldades e as limitações que os sujeitos enfrentam na tentativa de resolver suas necessidades em saúde, e as implicações que isso gera na sua experiência e de sua família, bem como ajuda a revelar lacunas e faces ocultas do sistema de saúde (Bellato; Araújo; Castro, 2008; Soares; Dos Santos; Arruda, 2017).

No contexto do Itinerário Terapêutico, a busca por cuidado em saúde inclui alternativas que vão além dos serviços de saúde (Medeiros; Gerhardt; Silva Junior, 2016). Contudo, a presente pesquisa optou por trabalhar com a abordagem das trajetórias assistenciais, que segundo Pinheiro e Silva Júnior (2008, p. 34), “consistem nos momentos das ‘escolhas e decisões’ do usuário no percurso de busca por cuidado nos serviços, incluindo as redes sociais em que se inserem.”

A construção das trajetórias permite que sejam vistos os serviços e os profissionais de saúde que foram acessados, os encaminhamentos para outros serviços ou profissionais, os deslocamentos territoriais, os retornos para casa, o atendimento as demandas ao longo do tempo, bem como as redes de apoio que vão sendo acionadas para tentar resolver as necessidades que surgem durante o curso da jornada (Bellato; Araújo; Castro, 2008).

O presente estudo utilizou os dados contidos no banco do projeto de pesquisa intitulado: “*Análise de distintas regulações assistenciais em uma rede interestadual de saúde: o caso da rede Pernambuco-Bahia*”. Este projeto teve como objetivo investigar as forças e fraquezas envolvidas no processo de regulação assistencial desta rede, sendo desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa Economia Política da Saúde, da Área Acadêmica de Saúde Coletiva do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

Na presente pesquisa a Rede Interestadual de Atenção à Saúde do Vale Médio São Francisco será tratada como rede PEBA, pois esse é o modo de tratamento utilizado na região. Como essa pesquisa trabalhou com a perspectiva qualitativa as pesquisadoras resolveram adotar a forma que de fato representa o tratamento, a cultura e o sentimento da população local.

4.2 LOCAL DA PESQUISA

Os dados utilizados para desenvolver o presente estudo foram coletados na Macrorregião IV Vale do Médio São Francisco. Esta se encontra localizada no extremo oeste de Pernambuco e norte da Bahia, situando-se no semiárido nordestino, e é constituída por 53 municípios que compõem a IV Macrorregião de Saúde de Pernambuco (Região de Salgueiro, Petrolina e Ouricuri) e a Macrorregião Norte da Bahia (Região de Paulo Afonso, Juazeiro e Senhor do Bonfim), sendo as cidades de Petrolina e Juazeiro os municípios sede da região (Mendes et al., 2019).

A população da Rede PEBA está estimada em mais de dois milhões de habitantes, e entre os anos de 2008 e 2019 foi observado um maior crescimento populacional de pessoas com 60 anos ou mais (12,18%) (IBGE, 2022; Brasil, 2020). Vale ressaltar que o perfil econômico e cultural da Rede PEBA é marcado por uma acentuada heterogeneidade, pois suas características são provenientes de ambos os territórios que a compõe (Brasil, 2020). Com relação às causas de mortalidade na Rede PEBA, as Doenças do aparelho circulatório, as causas externas (acidentes de transporte e agressões) e as Neoplasias estão entre as cinco principais, indo de encontro com as tendências dos dois estados que a constitui (Brasil, 2020).

4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

A unidade de análise do presente estudo foi composta por pessoas idosas diagnosticadas com câncer e que tinham realizado ou estavam realizando seu tratamento oncológico em unidades hospitalares consideradas referências para esta linha de cuidado na Rede PEBA, o Hospital Dom Malan, em Petrolina-PE e Hospital Regional de Juazeiro, em Juazeiro-BA.

Foi respeitado o número de interlocutores que constavam no banco do projeto “*Análise de distintas regulações assistenciais em uma rede interestadual de saúde: o caso da rede Pernambuco-Bahia,*” sendo esses informantes os(as) usuários(as) que vivenciaram a

busca por cuidado na rede PEBA e que possuíam interpretações e visões sobre o fenômeno que se pretendia estudar. No banco de dados constavam a entrevista de oito usuários(as) da rede.

Foram incluídos indivíduos com 60 anos ou mais, que tinham sido diagnosticados com câncer e que eram usuários da Rede PEBA; foram excluídas as entrevistas com conteúdo insuficiente a uma análise, considerando os objetivos da pesquisa.

A amostra do presente estudo foi composta por três participantes, sendo duas mulheres e um homem, com idades entre 68 e 78 anos, residentes das cidades de Juazeiro-BA (02) e Petrolina-PE (01), que durante seu percurso de busca por cuidado tinham sido diagnosticados com câncer de cólon e reto(1), próstata (1) e rim (1).

4.5 COLETA DE DADOS

Como o presente estudo fez uso de dados secundários, a coleta das informações dos participantes foi realizada por meio da busca ativa no banco de dados do projeto de pesquisa *“Análise de distintas regulações assistenciais em uma rede interestadual de saúde: o caso da rede Pernambuco-Bahia.”* Nesse banco constavam dados que foram coletados pelas metodologias qualitativa e quantitativa. No entanto, em coerência com o objetivo proposto por esta pesquisa optou-se por trabalhar com as informações coletadas pela abordagem qualitativa.

O grupo de pesquisadoras do projeto *“Análise de distintas regulações assistenciais em uma rede interestadual de saúde: o caso da rede Pernambuco-Bahia”* entrevistou gestores, trabalhadores e usuários da rede após os devidos esclarecimentos e assinatura do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido. Contudo, para fins desta pesquisa foram extraídos do banco apenas os dados referentes às entrevistas realizadas com os(as) usuários(as) que se enquadrassem nos critérios de elegibilidade.

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a entrevista semiestruturada orientada por roteiro (ANEXO A) e o diário de campo. A entrevista é um dos instrumentos de coleta mais utilizados no trabalho de campo da pesquisa qualitativa. Ela possibilita o acesso a informações subjetivas que só podem ser obtidas com a contribuição do indivíduo, como seus sentimentos, pensamentos, crenças, opiniões (Minayo, 2014).

Na entrevista semiestruturada o(a) pesquisador(a) constrói um roteiro prévio composto por tópicos que partem tanto da teoria selecionada pelo pesquisador, como também das informações que foram aprofundadas sobre o fenômeno, servindo como um guia para dar

andamento à entrevista (Minayo, 2014; Nogueira-Martins; Bógus, 2004) No entanto, esse roteiro não é rígido. Ele permite que o sujeito discorra sobre o tema sem ter que ficar preso a ele, possibilitando assim abarcar novas questões trazidas pelo entrevistado. Dessa forma, ele participa da construção do conteúdo da pesquisa (Minayo, 2014).

Os(as) usuários(as) foram indicados pelos profissionais de saúde, sendo posteriormente realizado um contato telefônico para o agendamento da entrevista. Estas ocorreram de forma presencial no mês de novembro de 2020. A entrevista foi agendada previamente em horário e local que fosse conveniente ao participante, e teve uma duração média de 40 à 60 minutos.

Em algumas entrevistas houve o acompanhamento de familiares que colaboraram com a narração dos trajetos percorridos. Os(as) usuários(as), no momento da entrevista, tinham concluído ou ainda estavam em tratamento oncológico nas unidades hospitalares de referência (HRJ e HDM). As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e ficaram armazenadas de forma anônima no banco de dados.

Do banco de dados também foram extraídas, as informações referentes à idade, sexo, escolaridade (nível fundamental incompleto, nível fundamental completo, nível médio incompleto, nível médio completo, nível superior incompleto, nível superior completo e pós-graduação), ocupação, município de residência e diagnóstico (APÊNDICE A).

Como forma de preservar o sigilo, os(as) entrevistados(as) foram identificados com o nome de espécies de árvores longevas do deserto. A escolha por essa denominação se deve ao fato dessas árvores desafiarem a aridez e demonstrem lições sobre perseverança, qualidade que também foi identificada nas trajetórias assistenciais dos(as) usuários(as).

4.6 ANÁLISES DOS DADOS

As trajetórias assistenciais foram reconstruídas a partir das narrativas dos adultos idosos incluídos neste estudo, indo desde o surgimento dos primeiros sinais e/ou sintomas até o início do tratamento oncológico. Dessa forma, é possível visualizar o comportamento dos(as) usuários(as) e seus familiares no que tange as questões de busca por cuidado, as motivações envolvidas nos seus processos de escolhas e tomadas de decisão, os serviços procurados, bem como os arranjos construídos para contornar os pontos de interdição encontrados durante a caminhada pelo sistema de saúde.

A análise de conteúdo foi o método utilizado para analisar o material obtido por meio das entrevistas, sendo selecionada a análise temática. Segundo Bardin (2016, p.44), a análise

de conteúdo é definida como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

As transcrições sobre o objeto do estudo foram analisadas seguindo as três etapas propostas por Bardin (2016), sendo elas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferências e interpretação. A primeira etapa do processo de análise de conteúdo envolveu uma leitura flutuante, consistindo “em conhecer o texto deixando-se invadir impressões e orientações” (Bardin, 2016, p.122). Durante essa etapa foram identificados os núcleos de sentido (palavras e frases) ou a unidade de registro e, posteriormente, foi determinada a unidade de contexto (trechos de fala) para uma melhor compreensão da unidade de registro.

A classificação e sistematização dos dados referem-se à segunda etapa, neste momento foi realizada a categorização, sendo está “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia)” (Bardin, 2016, p.145). Após a categorização foram produzidas inferências e interpretações oriundas da leitura do material com o objetivo de compreender os dados coletado, e em seguida construir intersecções entre esses achados com a literatura, momento este que caracteriza a última etapa da análise de conteúdo (Bardin, 2016).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa atendeu à Resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFPE (Parecer no. 5.571.422).

O projeto “*Análise de distintas regulações assistenciais em uma rede interestadual de saúde: o caso da rede Pernambuco-Bahia,*” base para a coleta de dados desse estudo, foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa de Pernambuco – FACEPE (Edital PPSUS nº10/2017, APQ0561- 4.06/17) e possui aprovação do CEP da UFPE, sob o parecer de número 3.232.018.

Diante disso, a pesquisadora pediu autorização ao responsável pela guarda dos dados, por meio de Declaração de Autorização para Uso de Dados Secundários (ANEXO B). Foi

assinado também o Termo de Compromisso, assegurando que a pesquisadora está comprometida em guardar sigilo dos dados utilizados para o desenvolvimento da pesquisa (ANEXO C). Os dados contidos no banco continuarão armazenados em pastas de arquivo, e ficarão armazenados pelo período mínimo de cinco anos após o término da pesquisa. Após esse período os dados serão arquivados, sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora.

Como os dados já foram coletados, os riscos relacionados à pesquisa estavam relacionados ao sigilo das identidades dos participantes e confidencialidade dos dados. Para minimizar estes riscos, foi garantida a continuidade do anonimato, da privacidade das informações dos participantes e a confidencialidade das informações obtidas no banco de dados. Os usuários selecionados foram identificados por números e, posteriormente, por nomes criados pela própria pesquisadora, com base no dado empírico. Assim, a privacidade e o anonimato dos participantes foram garantidos.

No que concerne aos benefícios, esse estudo pode colaborar com o conhecimento acerca do percurso vivenciado pelas pessoas idosas diagnosticadas com câncer na rede PEBA. Além disso, a compreensão das suas percepções durante a busca por cuidado pode contribuir com dados que auxiliem em um melhor planejamento em saúde no contexto da trajetória assistencial dos pacientes com câncer. No entanto, não há benefício direto para os indivíduos entrevistados.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão desta pesquisa serão divididos em duas partes, sendo a primeira a apresentação das trajetórias assistenciais de cada usuário(a) da Rede PEBA e na segunda parte serão apresentadas as categorias de análise que emergiram das narrativas.

5.1 TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS

A ilustração das trajetórias assistenciais possibilita que sejam conhecidos os caminhos percorridos e os serviços que foram procurados durante a busca por cuidado dos(as) usuários(as) da Rede PEBA, partindo do surgimento dos primeiros sinais e sintomas até o começo do tratamento. Por meio dessa, foi possível observar as redes reais tecidas pelos usuários e seus familiares. A seguir, serão descritas as trajetórias assistenciais de Baobá, Cacto e Oliveira.

5.1.1 Trajetória assistencial Baobá

Baobá é uma mulher de 70 anos de idade, aposentada, analfabeta funcional e que reside em Petrolina-PE. Ela foi diagnosticada com câncer renal e no período da entrevista, estava em tratamento oncológico no Hospital Regional, em Juazeiro - BA.

A trajetória de Baobá se deu a partir de um mal-estar que sentiu e sua busca por cuidado foi iniciada na Unidade Básica de Saúde (USB) e seguiu pelas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) em Petrolina-PE e, também, em Juazeiro-BA. Nesses serviços Baobá pediu por soro e uma requisição para fazer exames, pois queria saber que doença estava lhe afligindo.

Por volta do mês de fevereiro, sem perceber melhoras das dores que sentia, Baobá viajou até Santa Cruz- PE, um município de pequeno porte em que residiam alguns familiares. Procurou atendimento na UBS da cidade assim que chegou. Nesse serviço ela solicitou mais uma vez a requisição para fazer exames, porém só foi medicada e, também, recebeu a prescrição de alguns medicamentos para dor.

No entanto, a queixa de Baobá não foi solucionada o que a levou a buscar atendimento no Hospital Municipal (HM) e nesse serviço ela teve a sua demanda em relação à requisição de exames atendida. Com a ajuda financeira do irmão e diante de uma tentativa frustrada de marcação junto com a Secretária Municipal de Saúde (SMS), os exames foram realizados em

um Serviço do setor privado. Nessa fase da trajetória Baobá descobre a indicação diagnóstica de câncer. Ela é informada que sua condição é grave e que será necessário fazer exames mais complexos, precisando ficar internada no HM e em seguida foi transferida para internamento no Hospital Regional (HR), localizado em Ouricuri, município sede de Região de Saúde, para realizar um exame.

Em uma maca e em jejum, condição informada como necessária para fazer o exame, Baobá ficou no Hospital Regional por oito dias. Nesse período foi encaminhada para realizar o exame em um Serviço de Apoio à Diagnose e Terapia (SADT) do setor privado, descobrindo que esse exame não era coberto e que ela precisava aguardar um novo agendamento. Durante o internamento, Baobá recebeu a visita de uma de suas filhas. Quando esta viu a situação em que a mãe se encontrava resolveu falar com os profissionais do hospital para entender o que estava acontecendo. Nesse momento, elas descobriram que esse exame não era feito lá e nem em qualquer outro serviço do município. A filha acabou encontrando um médico que desse alta a Baobá sem que fosse necessário assinar o termo de responsabilidade. Este também informou que o exame que ela precisava fazer só estava disponível em Petrolina, município sede e onde Baobá reside, como também em Recife e Araripina, municípios que estão respectivamente a 713 e a 271 quilômetros de distância.

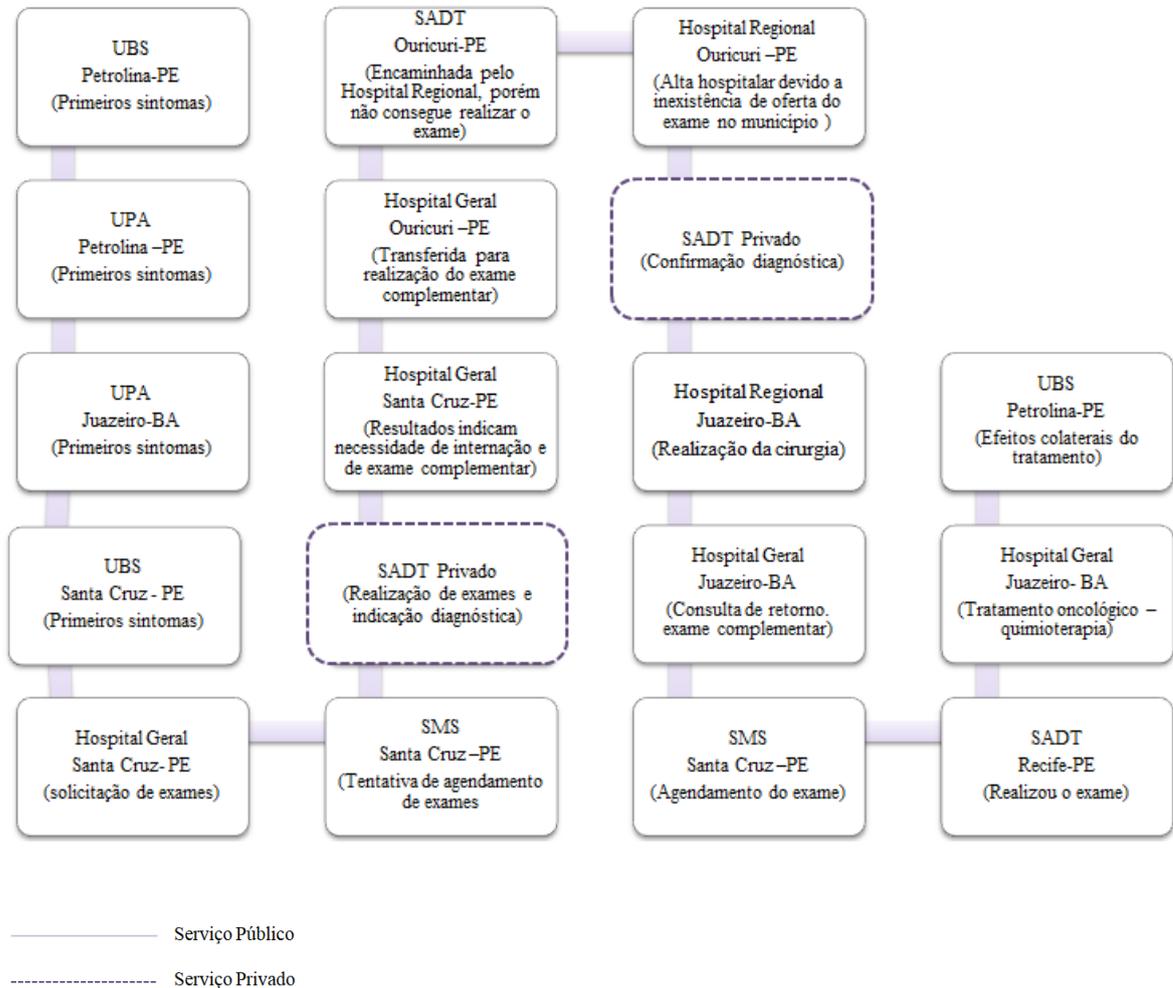
De volta a Petrolina-PE, Baobá realiza o exame solicitado com o apoio financeiro do ex-marido. Com o resultado do exame em mãos, confirmando o diagnóstico de câncer, o namorado da sobrinha de Baobá, e médico em Juazeiro, consegue marcar uma consulta pra ela no HRJ. No mesmo dia da consulta é solicitado o internamento para aguardar a cirurgia. Como sua hospitalização se deu no período da pandemia e como suas filhas não conseguiram liberação do trabalho, Baobá acabou ficando esse período sem acompanhante.

Após a realização da cirurgia e alta hospitalar, Baobá sentiu muita dor. Foi examinada no dia da sua consulta de retorno no HRJ, sendo solicitado um novo exame que tinha que ser feito em Recife-PE. Foi orientada a marcar pela SMS de Petrolina-PE, seu local de residência, porém acabou traçando uma nova rota. Diante das suas experiências na busca por cuidado em Petrolina-PE, Baobá reconheceu que se fosse fazer o agendamento por lá iria levar mais tempo. Assim, optou por voltar para Santa Cruz -PE. Lá pediu ajuda à SMS, conseguindo marcar seu exame em um SADT conveniado ao SUS, em Recife-PE.

Baobá voltou a UBS do seu bairro algumas vezes, mas se recusou a levar os resultados dos seus exames para a médica, pois esta não tinha ajudado ela quando precisou. Poucos dias antes de participar dessa entrevista ela foi a UBS, pois estava fraca e queria pedir para tomar soro. Baobá não conseguiu seguir o fluxo previsto para a marcação da consulta, mas devido a

sua condição clínica foi atendida mesmo sem marcação prévia. A figura 1 apresenta o percurso percorrido por Baobá na busca por diagnóstico e tratamento.

Figura 1 - Trajetória Assistencial Baobá



Fonte: A autora (2023)

5.1.2 Trajetória assistencial Cacto

Cacto é um homem de 68 anos que reside em Juazeiro-BA, aposentado, estudou até a quinta série e foi diagnosticado com câncer de próstata. No momento da entrevista ele estava em acompanhamento médico no HRJ.

A trajetória de Cacto se inicia com o resultado alterado de um exame de rotina. Em consulta com o médico da UBS descobriu que o Antígeno Prostático Específico (PSA) estava muito alto, sendo orientado a procurar um especialista antes de seis meses. Cacto costumava fazer seus exames de rotina anualmente e não possuía nenhuma queixa.

Cacto tentou fazer o agendamento para o especialista pela UBS, porém a demora (quase um mês de espera) e a informação que só tinha vaga disponível para seis meses fez com que ele e uma parente procurasse o HRJ. Nesse período ele repetiu os exames pela clínica privada para levar no dia da consulta. No dia agendado ele passou com o urologista que o examinou e informou que ele não tinha nada. O médico orientou que ele repetisse os exames e retornasse para uma nova consulta, mas Cacto seguia sentindo dor.

No período em que foi indicado, Cacto realizou os exames mais uma vez pela rede privada. Um familiar retornou ao HRJ no início do mês para agendar a consulta de retorno, entre idas e vindas acabou não conseguindo fazer a marcação. Nesse momento da trajetória o familiar entra em contato com o filho de Cacto que consegue uma consulta com um urologista do setor privado.

Durante o exame clínico o médico identificou um nódulo pequeno e indicou a necessidade de realizar uma biópsia, deixando esta agendada na própria clínica. A consulta não foi cobrada e o exame foi feito por desembolso direto, porém com um abatimento, uma vez que Cacto foi indicado por um conhecido. Ainda assim, o custo era alto e não podia ser dividido no cartão, o que levou a família a fazer um rateio dos custos. Após a biópsia, Cacto ficou se sentindo mal, sem conseguir levantar e com dor.

Com o resultado da biópsia Cacto viaja para Barbalha-CE, local de moradia dos seus irmãos e de uma amiga. Esses o orientam a trazer os resultados dos exames e informam que por lá eles encaminham tudo. Cacto conseguiu realizar sua cirurgia por meio da sua rede de contatos. Os amigos do candidato a vereador de Juazeiro conseguiram para ele. Cacto informa que a cirurgia foi pelo SUS, pois ele precisou passar na Secretária de Saúde para autorizar o procedimento.

Após a cirurgia Cacto ficou fazendo seu acompanhamento de dois em dois meses no hospital em Barbalha - CE, mas durante esse período acabou apresentando um quadro de dor. Ele tomou a medicação que foi prescrita, mas ainda assim a dor persistia. Foi levantada a suspeita de pedra na vesícula, sendo solicitada a realização de um exame de ultrassom. O rapaz que agendou a cirurgia de Cacto tentou agendar o ultrassom, porém a máquina estava quebrada. Diante disso, Cacto optou por voltar para Juazeiro-BA, pois não aguentava mais ficar por lá.

Ao retornar para Juazeiro-BA, Cacto procurou um médico do setor privado, realizando o ultrassom que mostrou um aumento do baço e gordura no fígado. Ainda no atendimento o médico passou uma série de exames, que, também, foram pagos com recursos próprios. Ao retornar para a consulta esse profissional realizou o encaminhamento de Cacto, por conta da

5.1.3 Trajetória assistencial Oliveira

Oliveira é uma mulher de 78 anos de idade, aposentada, estudou até a terceira série e reside em Juazeiro-BA. Possui diagnóstico de câncer de cólon e reto e durante o período de coleta de dados estava em tratamento oncológico no HRJ.

A trajetória de Oliveira teve início após um episódio de sangramento anal em que precisou ser levada para a emergência do HRJ, pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Diante do quadro, o médico da emergência suspeitou que fosse hemorroida, orientando assim que Oliveira procurasse um médico especialista.

Os sintomas e as queixas de Oliveira tinham iniciado antes do episódio de sangramento anal. Ela tinha problemas no intestino e fazia um tempo que sentia dores. No entanto, ela achava que não era nada grave e não quis contar a ninguém. Além disso, Oliveira também sentia vergonha em falar sobre seu desconforto devido ao local em que sentia o “caroço.”

Na consulta com a especialista, no caso a proctologista, foi identificada a urgência do caso de Oliveira e a necessidade de se fazer uma biópsia. A profissional então fez um encaminhamento para uma médica do HRJ. Essa consulta com a médica especialista ocorreu de forma particular, por meio de um plano que, diferente do plano de saúde usual, o(a) usuário(a) paga o valor da consulta/exame apenas quando faz uso do serviço. Esses valores são reduzidos, ficando abaixo do particular. Nesse modelo de plano também não existiu taxa de adesão ou mensalidade.

Com o encaminhamento Oliveira volta ao HRJ achando que vai fazer apenas uma biópsia. Contudo, após a consulta ela já ficou internada para fazer a cirurgia. Durante a avaliação foi identificado que o “caroço” estava causando uma obstrução na passagem das fezes, criando um fecaloma. No momento da realização do exame Oliveira sentiu muita dor “Foi tanto grito, tanto grito. Eu quis desmaiar de tanta dor.” Diante do quadro em que ela se encontrava, foi necessário primeiro fazer a cirurgia (colostomia) para depois fazer a biópsia.

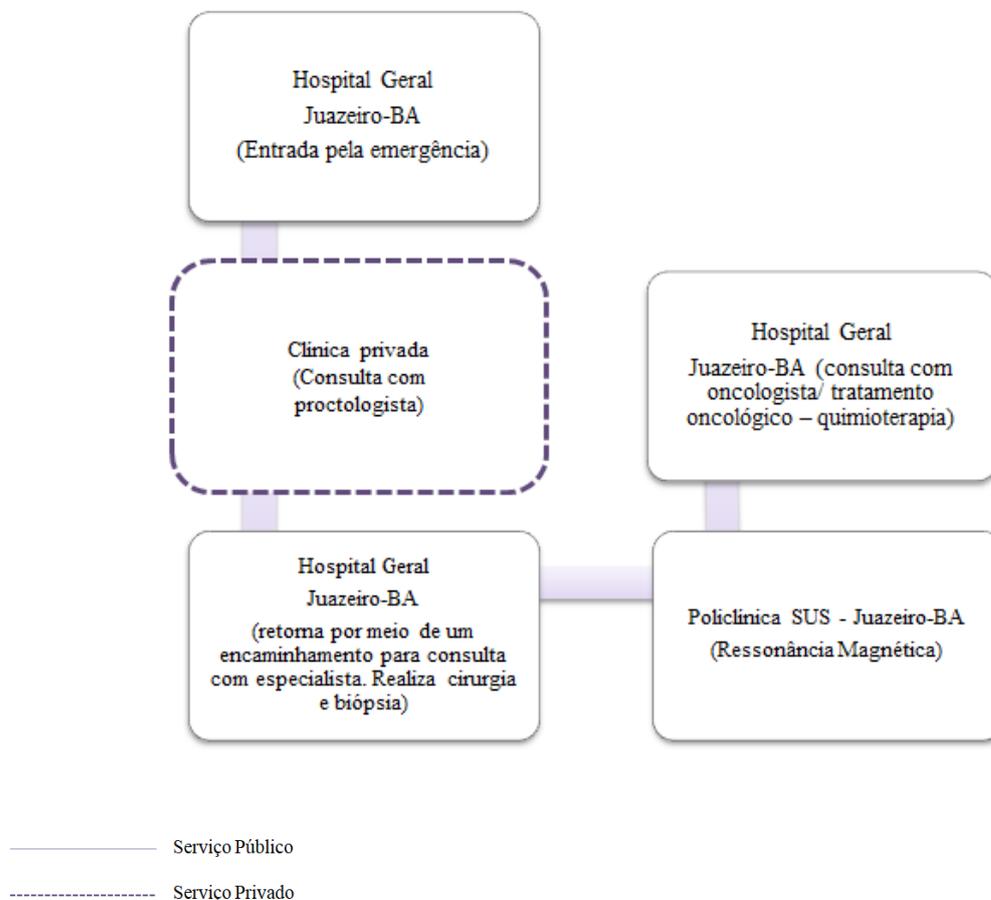
Após a realização dos procedimentos, com uns dois dias depois, Oliveira recebeu alta. Ela havia realizado uma tomografia computadorizada no HRJ, e como lá não fazia a ressonância magnética Oliveira levou o encaminhamento para a policlínica para fazer o exame após o resultado da biópsia. Ela ficou aguardando os resultados dos exames para saber qual seriam os próximos passos em relação ao seu tratamento, a partir do seu diagnóstico.

Oliveira tinha sido orientada a levar os resultados ao médico assim que esses estivessem prontos. No entanto, o resultado da ressonância magnética não tinha chegado até o

dia em que a entrevista com ela tinha sido realizada. A família de Oliveira tinha uma conhecida que trabalhava no HRJ que conseguiu agilizar as coisas, pegando o resultado da tomografia computadorizada e levando ao médico oncologista. A partir daí, mesmo sem estar com todos os resultados em mãos, Oliveira deu início a sua trajetória de tratamento, realizando quimioterapia no HRJ dois dias na semana, quinzenalmente. As sessões de quimioterapia já ficavam agendadas. No primeiro dia ela passa no médico, faz exames laboratoriais e depois realiza a quimioterapia. No segundo dia ela faz apenas o tratamento.

Na semana em que realiza a quimioterapia Oliveira sofre com os efeitos colaterais, tendo dificuldade para comer e beber água, em decorrência do enjoo. Os medicamentos prescritos para Oliveira foram comprados com a ajuda da família. O único medicamento que ela pega no SUS é o para a hipertensão arterial. O percurso percorrido por Oliveira na busca por diagnóstico e tratamento está representado na figura 3.

Figura 3 - Trajetória Assistencial Oliveira



Fonte: A autora (2023)

5.2 CATEGORIAS TEMÁTICAS

Serão apresentadas, a partir desse momento, as categorias temáticas que emergiram das narrativas dos participantes da pesquisa.

5.2.1 Algo não está bem: o percurso até o diagnóstico

O ponto de partida das trajetórias assistenciais ocorreu com o aparecimento de sinais e/ou sintomas, fazendo com que o sujeito percebesse que algo não estava bem. Diante dessa percepção, atitudes diferentes foram tomadas entre as pessoas idosas entrevistadas, incluindo a busca por cuidado ou não.

Eu comecei a sentir alguns sintomas. Eu tenho problema de intestino. Eu tava sentindo alguns sintomas, aí eu deixei passar, né. Pensei que não era nada grave [...] (Oliveira).

No entanto, em uma das trajetórias esse processo ocorreu de forma silenciosa. Esse foi o caso de Cacto, em que um exame de rotina acabou revelando que alguma coisa estava acontecendo.

Fui fazer exame de rotina, que fazia todo ano né, exame de sangue. Aí então quando fiz lá, que levei o resultado pro médico aqui do postinho, ele mandou procurar... disse que a próstata estava muito aumentada, que procurasse um médico antes de 6 meses, não podia passar disso (Cacto).

Observa-se que o modo como ocorreu o início das trajetórias assistenciais repercutiu no primeiro serviço de contato dos usuários. Para Oliveira o acesso ocorreu via SAMU devido à urgência da sua condição. O SAMU foi acionado pela filha da paciente, sendo garantido atendimento no serviço de alta complexidade sem que fosse necessário recorrer a outras vias de acesso.

Eu chamei o SAMU, já eram 11 e pouca da noite. Eu saí de lá de onde eu moro para vir para cá. Já ia dar meia-noite. [...] Primeiro ela foi para o regional com a hemorragia. Dessa hemorragia, o médico pediu para ela passar por um especialista [...] (filha de Oliveira).

Em dois casos o serviço de primeiro contato foi a UBS. Contudo, quando presente no percurso, essa não apresentou uma resposta efetiva nas questões de acesso e coordenação do

cuidado, sendo identificados entre as trajetórias analisadas casos de peregrinação entre os serviços de saúde da região e até mesmo fora dela.

[...] Eu já tinha ido no postinho, na UPA aqui de Petrolina. E fraquinha, querendo que aplicassem um soro, nem que fosse pequenininho, mas eles não queriam aplicar [...] Quando passou uns dias, muito ruim que eu pensava que ia morrer, minha sobrinha veio me visitar. Ai o namorado dela que é médico de Juazeiro falou, 'vamo pra UPA'. Ai eu pensei, 'vamo novamente', eu pensava que era a UPA de Petrolina. Ai ele falou que era a UPA de Juazeiro (Baobá).

Na Rede PEBA, a Atenção Primária à Saúde (APS) não faz parte do desenho da rede interestadual o que “[...]impossibilita a sua atuação como ponto central, porta de entrada resolutive e coordenadora do cuidado na rede” (Fausto et al., 2017, p. 580). A coordenação do cuidado pode ser um facilitador ou uma barreira na jornada do usuário no que tange os aspectos da integralidade, do acesso e da oferta de serviços de saúde de qualidade (Bousquat et al., 2017). A realidade encontrada nessas trajetórias expõe um caminhar solo do usuário e sua família, sem um serviço de apoio que auxilie na garantia de continuidade de cuidado.

O acesso à Atenção Especializada (AE) para elucidação do diagnóstico é uma dificuldade no percurso das trajetórias dos usuários do sistema público de saúde, sendo esta apontada como o “gargalo” do SUS (Spedo; Pinto; Tanaka, 2010). O longo tempo de espera para conseguir a primeira consulta, a de retorno, bem como a realização de exames complementares são obstáculos para a continuidade e integralidade da atenção (Sacco et al., 2020; Spedo; Pinto; Tanaka, 2010).

Em algumas narrativas foi perceptível que houve uma tentativa de seguir os fluxos formais, porém o tempo de espera acabou levando o usuário a coordenar seu próprio caminho do cuidado.

[...] Aí o outro exame que o médico de Juazeiro passou, que eu já tinha andado por Petrolina e não consegui, botei pro postinho. Aí tá lá no postinho ainda, esperando chamar. E eu já tô operada ô, e esse exame não apareceu ainda. Mas graças a Deus já fiz essa cirurgia (Baobá).

O tempo de espera não se limitou só ao agendamento de exames, estendendo-se ainda ao recebimento do resultado.

Ela fez a tomografia lá. Aí depois teve de fazer a ressonância que lá não fazia. A gente fez pelo SUS. Até hoje estamos esperando o resultado da ressonância por quê... a tomografia não, lá mesmo eles, né, é mais rápido. Mas como lá não faz a gente ainda tá esperando (filha de Oliveira).

A demora em realizar e receber os resultados de exames também foi uma questão apontada pelo estudo de Silva et al. (2016), desenvolvido com mulheres com câncer de colo de útero. A implicação dessa espera na trajetória de Oliveira resultou em um acréscimo no tempo de espera para começar a quimioterapia, sendo esta iniciada mesmo sem ela ter esse resultado em mãos. Situação semelhante foi encontrada nos achados do estudo de Almeida, Almeida e Melo (2020), em que críticas sobre a demora na entregar dos resultados estavam acompanhadas da possibilidade de atraso para começar o tratamento oncológico.

Observa-se por meio das narrativas a fragilidade no que concerne o acesso assistencial, principalmente o de apoio ao diagnóstico e a terapêutica. Embora o redimensionamento do SADT estivesse incluído como um dos objetivos do projeto de implementação da Rede PEBA, este ainda parece apresentar uma atuação insuficiente, sendo preciso organização e ampliação desse acesso, visto que esse é um ponto do percurso que pode repercutir em atraso para o começo do tratamento oncológico (Barros et al., 2019).

A realização de estudos que abordem a trajetória assistencial ou o itinerário terapêutico possibilita apresentar aos gestores e profissionais que os fluxos preestabelecidos no planejamento das ações e serviços de saúde nem sempre funcionam (Brustolin; Ferretti, 2017).

Primeiro eu desci pro Posto né, pra marcar, aí tava demorando eu fui lá e, peguei, e aí fui pro Regional. [...] (Cacto).

O acesso à AE ocorreu pela própria iniciativa dos usuários, deixando transparecer a ausência de fluxos organizados entre APS e AE. O acesso aos diferentes serviços ocorre mais pela busca do usuário e familiares, a partir dos seus níveis de compreensão sobre os processos, e não pelas normas estabelecidas de organização dos serviços de saúde (Fausto et al., 2017; Conill et al., 2008).

De acordo com Fausto *et al.* (2017, p.579), “A APS é parte da rede que integra a região, contudo não está articulada à atenção especializada (ambulatorial e hospitalar) no âmbito da rede regionalizada interestadual, caracterizando uma rede fragmentada.” A fragmentação assistencial propicia a peregrinação do usuário pelos serviços de saúde, esse passa a construir caminhos na tentativa de contornar as lacunas do acesso e da integralidade do cuidado (Viana et al., 2018; Conill et al., 2008).

Apenas uma usuária teve seu diagnóstico realizado no setor público. No entanto, o encaminhamento para este partiu de uma profissional de saúde da rede privada. A escolha por

esse caminho alternativo ocorre pela vivência e conhecimento prévio sobre o processo para conseguir atendimento especializado no SUS em tempo hábil, como pode ser visto nesse trecho de fala.

Pra ir a um especialista você tem de ir pra Juazeiro. Não sei os outros cantos, mas Juazeiro tem de pagar, porque se for esperar pelo posto... Pela Secretária minha filha, você morre (filha de Oliveira).

No caso do câncer, independentemente do nível assistencial, a falta de acesso pode implicar em prejuízos pessoais, familiares, sociais e econômicos (Silva et al. 2016). A demora em dar início ao plano terapêutico pode levar a complicações e afetar a sobrevida do indivíduo (INCA, 2020).

As barreiras e limitações encontradas durante o percurso pode acabar gerando mais dificuldades para um sujeito já fragilizado por sua condição clínica, tornando esse processo da jornada de diagnóstico até o início do tratamento mais desgastante (Carvalho, O'Dwer e Rodrigues, 2018; Brustolin; Ferretti, 2017; Visentin; Lenardt, 2010).

Se eu tivesse ido pra Santa Cruz mais rápido, acho que tinha sido melhor pra mim. Eu fui pra esse médico [...], aí ele tinha mostrado logo qual era o meu problema. [...] Eu tava mais forte, não tinha esperado tanto tempo (Baobá).

Os adultos idosos da presente pesquisa tiveram uma participação ativa na composição de suas trajetórias, sendo muitas vezes protagonistas das escolhas e decisões do que fariam diante de cada obstáculo que surgia em seu caminho. Em suas narrativas não foram encontradas colocações que remetesse o enfrentamento de dificuldades por questões relacionadas à idade. Por outro lado, o estudo de George *et al.* (2022) refere que o impacto da idade no isolamento social e informativo foi sentido por muitas pessoas idosas diagnosticadas com câncer, sendo essas dependentes de seus familiares ou de terceiros para obterem informações sobre questões relacionadas à sua saúde.

As pessoas idosas com câncer dos estudos Visentin e Lenardt (2010) e de Brustolin e Ferretti (2017) também enfrentaram obstáculos em seus itinerários. Essas autoras identificaram dificuldades que se estenderam do processo da investigação diagnóstica até o final do tratamento realizado nos serviços de saúde, e apontaram que essas se acentuavam devido às limitações decorrentes da idade e da doença.

Na trajetória de Oliveira, a peregrinação entre os serviços de saúde foi um processo pouco aparente, devido a gravidade do seu estado de saúde, sendo considerado rápido o tempo

para se obter o diagnóstico de câncer.

Mulher... não vou dizer que foi essas coizona, sabe? De tempo. Porque ela foi já estava grave, entendeu? Não tinha mais como mãe esperar mais (filha de Oliveira).

As fragilidades identificadas na análise das narrativas dos usuários idosos da Rede PEBA acabam indo de encontro com os desafios e necessidades pontuados no documento norteador de planejamento da macrorregional (Brasil, 2020). Neste é destacada “a necessidade de discutir o papel dos pontos de atenção em todos os níveis de atenção, ampliação de novos serviços de acordo com a necessidade e o reconhecimento formal da Região Interestadual de Saúde do Vale do Médio São Francisco” (Brasil, 2020, p. 21).

5.2.2 Uma corrida contra o tempo: a construção de novos arranjos

A trajetória de busca por cuidado por parte dos(as) usuários(as) envolveu a construção de novos arranjos, sendo estes guiados pela tentativa de superar as barreiras de acesso assistencial na Rede PEBA ou para agilizar os processos de diagnóstico. Ao analisar os percursos empreendidos pelos adultos idosos deste estudo é possível identificar o protagonismo deles e de seus familiares na construção das suas trajetórias assistências, tendo em vista que o tempo é primordial em um adoecimento como o câncer.

‘Não vou esperar aqui não,’ porque disse que era pra marcar pela secretária pra ir pra Recife. Eu disse pra minha filha, sabe por que eu não vou por aqui? Se fosse por Juazeiro era mais rápido, mas por Petrolina vai demorar a sair. ‘Eu vou pra Santa Cruz’ (Baobá).

A trajetória assistencial de Baobá foi construída por meio do conhecimento que ela adquiriu sobre o funcionamento da Rede PEBA. O novo arranjo fabricado por ela envolveu seu deslocamento do município sede onde residia para um município de pequeno porte, local onde tinha experiência que sua demanda seria atendida de forma mais rápida.

Observa-se assim o quanto as pessoas participam ativamente no sistema e fabricam diversos modos de utilizá-lo, desconstruindo a imagem do usuário como alguém que é visto apenas como uma vítima do sistema (Cecílio et al., 2014). Os(as) usuários(as) da Rede PEBA produziram vários arranjos e soluções, incluindo a ida para outro estado, como pode ser visto na fala de Cacto. Nesse trecho também é possível identificar a participação de outros atores na construção desses novos fluxos.

Então eu tenho contato com um pessoal lá no Ceará, uma amiga minha e os meus irmãos moram tudo lá [...]. Aí eles disseram ‘venha para aqui que a gente encaminha tudo isso, pegue os exames aí’.[...] Aí eu consegui fazer a cirurgia. Só que através dele, dos amigos desse rapaz que era candidato a vereador de Juazeiro (Ceará), que ganhou, então ele conseguiu pra mim mais cedo (Cacto).

Ao analisar as trajetórias de Baobá e Cacto é possível visualizar os trajetos e os arranjos que foram construídos para transpor as barreiras de acesso, sendo jornadas marcadas pela peregrinação para locais que lhes possibilitaram o atendimento de suas demandas. Os movimentos dos usuários são guiados por suas necessidades em saúde, sendo costuradas trajetórias a partir das situações vividas e das experiências positivas ou negativas que acumulam frente a essa busca por resolutividade (Cecílio et al., 2014; Bellato; Araújo; Castro, 2008).

Nesses casos, observa-se o próprio usuário e a família mobilizando os recursos possíveis e recorrendo aos atores que possam ajudar a contornar as dificuldades que surgem ao longo do percurso. Desse modo, a rede de contatos acaba tendo uma atuação relevante na construção de novos arranjos, e até “se sobressai ao processo de regulação formal e marcação de consultas da rede de serviços” (Silva, 2015, p. 57).

Os recursos familiares, políticos, amigos e conhecidos são encontrados nas jornadas dos usuários do SUS como um sistema de apoio, mas também logístico (Galvão et al., 2019; Fausto et al., 2017; Bousquat et al., 2017). É pela intervenção da rede de apoio e de conhecidos que o usuário muitas vezes contorna as barreiras encontradas no fluxo formal da rede, sendo essa uma estratégia utilizada para assegurar o acesso a pontos de atenção no próprio sistema (Fausto et al., 2017; Silva et al., 2016).

A única dificuldade que tive foi essa aí. De correr atrás de gente que tem mais oportunidade que a gente pra conseguir marcar (Cacto).

Contudo, é possível visualizar que as redes de contato não se limitam apenas as do usuário, mas também é um recurso utilizado pelos profissionais de saúde. Esse foi o caso da médica que encaminhou Oliveira para uma colega de profissão do hospital público, como é visto no trecho a seguir:

Porque a consulta dela foi particular. Na hora que ela chegou e a médica fez o toque e sentiu e disse pra ela que ela tava com urgência. E de lá mesmo a médica já encaminhou, pediu pra ser encaminhado... Falou até o nome da médica lá no regional, né. E aí quando a gente foi pra lá, já tava marcado né menina, o médico do particular? Que eu lembro que ela botou na receita ‘Doutora[...]’ (Conhecida da família de Oliveira).

Realidade semelhante foi apresentada no estudo de Silva *et al.* (2016). Neste foi identificado um predomínio da comunicação informal entre os profissionais dos serviços especializados, ocorrendo o compartilhamento de informações por meio de ligações telefônicas, bilhetes e endereço eletrônico. Os autores ainda apontam que a troca de informação se limitou aos diferentes setores e serviços do mesmo nível de complexidade sem revelar a continuidade de informações para outros níveis de atenção (Silva *et al.*, 2016).

De acordo com Sacco *et al.* (2020), o percurso real de busca por cuidado em saúde ainda continua distante do que está previsto, indicando a falta de integração entre os pontos de atenção. Achado semelhante também foi apresentado por Brustolin e Ferretti (2017) ao investigar o itinerário de idosos com câncer de uma cidade do oeste de Santa Catarina. As autoras sinalizam que as referências formalmente previstas não eram sempre correspondentes à rede real que a pessoa idosa com câncer percorria com sua família.

Nas trajetórias dos(as) usuários(as) da Rede PEBA foi observado a presença do setor privado em alguns pontos do percurso, como nesse trecho narrado pela acompanhante de Cacto.

[...] Quem estava para marcar era o posto, aí a gente já estava esperando há quase um mês, quando ele me disse (em meados de agosto) que o médico só tinha vaga disponível para 6 meses. Aí em agosto mesmo a gente fez esses exames pela clínica privada [...]. Aí quando a gente foi, disseram que ele não tinha nada, mandaram ele fazer de novo no começo de dezembro e retornar; e ele sentindo dor. Aí fui no início de dezembro e falei pra voltar no final de dezembro, lá pro dia 20, 'acho que vocês vem no dia 20, se num der certo marca para janeiro.' Pra janeiro tá muito difícil. Aí eu falei pro meu irmão (inaudível), no domingo mesmo mandou ir lá. Aí marcou a consulta pra ele dia 18 de dezembro com o urologista que é numa clínica particular[...] (acompanhante de Cacto).

O mix público-privado em trajetórias assistenciais e IT de usuários do SUS já foi evidenciada por outros estudos (Galvão *et al.*, 2019; Barros *et al.*, 2019; Fausto *et al.*, 2017; Bousquat *et al.*, 2017; Raupp *et al.*, 2015), sendo este um caminho alternativo utilizado para transpassar as dificuldades de acesso para consultas com especialistas e SADT (Barros *et al.*, 2019; Raupp *et al.*, 2015).

Os elevados tempos de espera ou a possibilidade de não conseguir acessar os serviços acabam levando ao desembolso direto como uma forma de agilizar o processo de diagnóstico, como pode ser visto pela fala de Baobá.

Ele (médico) disse 'vou lhe dar agora, você vai na Secretaria de Saúde pra marcar esse exame' [...] Aí esperei e nada desse exame aparecer. Aí fui e falei com meu irmão, aí ele disse: 'vai, eu dou o dinheiro pra você fazer' [...] (Baobá).

É observado neste trecho que houve uma tentativa de seguir os fluxos formais estabelecidos, porém o tempo de espera para conseguir realizar o exame levou a usuária a traçar outra rota. No presente estudo a busca pelos serviços no setor privado ocorreu pela iniciativa dos adultos idosos e/ou por seus familiares com base em seus conhecimentos, experiências e possibilidades, diferentemente do estudo de Galvão *et al.* (2019), em que as usuárias buscaram por atendimento no setor privado por orientação do profissional que as tinham atendido pelo SUS.

As narrativas possibilitam visualizar as fragilidades de ofertas de consultas especializadas e de exames de apoio diagnóstico na Rede PEBA, levantando as dificuldades encontradas na linha de cuidado oncológico, bem como as travessias realizadas para contornar as normas estabelecidas no planejamento das ações e serviços de saúde para ter sua necessidade atendida. Essa questão deixa transparecer a distinção entre a lógica dos serviços e a lógica do usuário, em que “a lógica dos serviços de saúde é materializada pelo exercício profissional e pela organização do sistema de saúde. Já a lógica dos usuários e de suas famílias é determinada pelas necessidades percebidas e pelas escolhas ou opções possíveis” (Bousquat et al, 2017, p.1143).

Para contornar a insuficiência e a falta resolutividade da rede o usuário faz novas travessias que podem afetar o orçamento familiar, como exposto por esse trecho da fala de Cacto que precisou realizar a biópsia por meio do desembolso direto.

A biópsia ele colheu e teve que levar pro laboratório. 700 reais e não passava nem cartão, só dinheiro vivo. Aí a gente fracassado né, mas a gente fez um pé de meia, e aí conseguiu fazer (Cacto).

Os gastos com exames e consultas se somam as despesas relacionadas com a compra de medicamentos, gerando impactos financeiros (Galvão et al., 2019; Bousquat et al, 2017). Os membros da família buscam garantir, dentro das suas possibilidades econômicas, uma forma de custear as necessidades impostas pela condição de adoecimento, como enfatizado pela fala da filha de Oliveira.

Todo mundo se ajuda. Nem que compre no cartão e depois pague. Mas graças a Deus nunca faltou não, e nunca há de faltar o remédio dela (filha de Oliveira).

O apoio familiar não estava vinculado apenas à mobilização de recursos financeiros, mas também como um núcleo que participa e se envolve na jornada. É nesse espaço que

acontece a avaliação das alternativas, as escolhas e as tomadas de decisões diante do processo saúde-doença (Galvão et al., 2019; Fausto et al., 2017; Brustolin; Ferretti, 2017).

5.2.3 Depois de uma caminhada tortuosa a chegada à rede hospitalar

As travessias realizadas pelos usuários para obter o diagnóstico foi tortuosa, tornando a chegada ao ambiente hospitalar um momento significativo da jornada. Após idas e vindas o tratamento oncológico foi iniciado. A cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia são as três principais modalidades terapêuticas, podendo ser realizadas em conjunto ou em poucos casos o tratamento pode consistir em apenas uma dessas (INCA, 2020). As jornadas de tratamento dos usuários envolveram a cirurgia oncológica e a quimioterapia.

'me ajudem nessa operação, me ajudem nessa cirurgia pra ver se ainda tem jeito nesse câncer, porque eu quero viver ainda. Ver meus filhos, meus netos, as pessoas que eu amo antes de tomar o corpo'. Aí eles diziam, 'vamo te ajudar'. Tinha gente que tava quase um mês esperando pra poder operar. Ai eu ficava lá, fazendo minha oração e pedindo a Deus todo dia pra me ajudar. Aí quando foi no dia 1º de junho, eu fui operada (Baobá).

O HRJ, um dos hospitais de referência oncológica da Rede PEBA, foi o destino assistencial de todos os entrevistados, porém apenas Cacto não realizou a sua cirurgia oncológica neste local. Após realizar o seu procedimento em um Hospital de Barbalha-CE é que ele retorna para Juazeiro-BA, município sede onde reside, para dar continuidade ao acompanhamento que iniciou no Ceará.

Fluxos informais para conseguir acesso ao hospital de referência estiveram presentes entre as trajetórias analisadas. Em dois casos o acesso foi mediado por profissionais do setor privado, já na trajetória de Baobá um conhecido da família foi direto na unidade para conseguir o atendimento.

[...] Ai o namorado da minha sobrinha pegou o exame e disse, 'eu vou levar pra ver se consigo marcar no hospital do câncer de Juazeiro, porque o médico de santa cruz falou que ela tá com um nódulo'. Ai marcou e no dia 18 de maio eu fui hospitalizada em Juazeiro (Baobá).

O acesso informal e não regulado para obter vagas na unidade de referência revelam as reconstruções que o usuário faz nas linhas de cuidado para ter suas necessidades atendidas, e o quanto a intervenção de terceiros auxiliam na garantia desse acesso (Silva et al., 2016; Silva, 2015).

[...] e ela só fez aquilo porque ia ser no regional. Ai lá... Porque minha cunhada trabalha lá, né. Ai chegou o resultado logo, e ela mandou ir lá (Conhecida da família de Oliveira).

Entretanto, a disposição de recursos para construir essas vias alternativas não faz parte da realidade de todos os usuários, visto que alguns dependem das vias formais para obter acesso aos níveis especializados e não conseguem ter suas necessidades atendidas tão brevemente quanto os usuários que podem recorrer a esses meios (Silva, 2015).

A Lei Federal nº 12.732/2012 estabelece um prazo de 60 dias para o início do tratamento oncológico no SUS, a partir da data em que o usuário foi diagnosticado em laudo patológico ou em período menor, de acordo com a necessidade terapêutica do caso (Brasil, 2012). As informações contidas nas entrevistas não forneceram subsídios suficientes para avaliar se o tempo de início do tratamento estava de acordo com o prazo estabelecido por lei.

Em suas narrativas, os(as) usuários(as) revelam as facilidades encontradas nessa etapa da jornada da doença, quando comparadas com as dificuldades que precisou contornar durante o percurso do diagnóstico, e o quanto essa experiência repercute na percepção do usuário sobre a rede hospitalar.

Lá no Regional eu achei muito fácil, quando pedi a tomografia foi só ir pro outro lado, disse a medicação que ele tinha que tomar tudo direitinho. [...] Sim, a gente sai de lá e já fica marcado. Dentro do próprio Regional, a gente mora lá praticamente. Ai precisou fazer o PSA, ai falei, 'que dia faço esse PSA?', dia 24. (acompanhante de Cacto).

As críticas relacionadas ao agendamento de consultas e exames começam a desaparecer no momento em que o usuário chega ao hospital de referência. Os que antes utilizaram de recursos próprios para ter acesso a esses serviços passam agora a realizá-los pela rede hospitalar. As mulheres com câncer de colo de útero do estudo de Silva *et al.* (2016), também referiram não enfrentar adversidades após serem assistidas na unidade de referência oncológica.

Cecilio *et al.* (2012) pontua que de maneira frequente os serviços de maior complexidade “sequestram” os usuários, por meio da composição de fluxos próprios de circulação e gestão do cuidado. Ao reconstruir as trajetórias assistências observou-se a ausência de contato ou contatos pontuais do usuário com a APS, depois de iniciar o acompanhamento no hospital de referência como pode ser observado na fala de Cacto.

[...] depois que comecei esse tratamento, nem no posto aqui do bairro eu precisei ir mais [...] (Cacto).

Nos poucos momentos em que os entrevistados buscaram a UBS foi para obter uma guia de retorno para a consulta com o especialista, pegar medicamentos e/ou receitas médicas, bem como para aplicar vacinas que foram prescritas após a cirurgia. Este foi um dos motivos que levou Baobá a ter contato com a UBS, mas não foi o único. Apesar da atenção básica ser vista por alguns usuários como o “lugar das coisas simples” (Cecilio et al, 2012, p. 2898), Baobá procura por esse serviço quando não se sente bem. No entanto, ela refere à dificuldade que encontrou ao tentar acessar o serviço.

[...] Porque tem que ir de madrugada minha filha pra pegar ficha pra poder marcar. Aí eu não vou, não vou de madrugada, ninguém pega ficha pra mim. Eu mesmo vou é de manhãzinha fazer isso, porque eu doente desse jeito. Quando cheguei lá, peguei o cartão do SUS e dei a ela, ‘minha filha, ajeite aqui pra mim, pra passar na médica. Quero falar com ela pra ver se passa um soro pra mim, porque tô fraca, não tô me aguentando’ (Baobá).

O modo como o serviço se organiza acaba sendo um obstáculo que o usuário precisa transpor, já que o acesso envolve filas, distribuição de fichas/senhas, entre outras (Figuereido; Shimizu; Ramalho, 2020; Galvão et al., 2019). Essas barreiras que surgem desde a entrada contribuem para deixar o usuário desmotivado a procurar por esse serviço, principalmente pela baixa flexibilidade no agendamento de consultas (Carvalho, O’Dwer e Rodrigues, 2018; Silva et al., 2016; Brito-Silva et al., 2014). A burocratização, a dinâmica do atendimento e a espera entre a marcação e o dia da consulta também são questões apresentadas pela literatura (Silva et al., 2016; Brito-Silva et al., 2014).

As trajetórias assistenciais analisadas também deram visibilidade a falta de referência e contrarreferência junto à atenção primária. Essa fragilidade também foi perceptível no itinerário terapêutico de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico na Rede PEBA (Fausto et al., 2017).

A mulher perguntou lá no Regional, ‘você foi pro posto com ele?’, eu disse, não, ele fez uma ultrassom e o médico mandou ele voltar pra casa (acompanhante de Cacto).

A ausência ou a pouca utilização de contrarreferência por parte do serviço terciário é uma das queixas dos profissionais da atenção básica e que pode repercutir no estabelecimento de vínculo entre usuário e UBS, podendo esse ser construído apenas no nível especializado (Silva et al., 2016; Brito-Silva, 2013). A inexistência de um banco de dados integrado na rede, a carência de estrutura e preparo das unidades e dos médicos da atenção básica para fazer o

acompanhamento de mulheres com câncer, bem como a cultura do nível especializado foram algumas das questões pontuadas pelo estudo de Silva *et al.* (2016) sobre a deficiência na contrarreferência.

Uma comunicação deficiente entre os níveis de atenção resulta em um cuidado isolado e sem qualquer conexão, podendo colaborar para uma presença cada vez menor da APS na trajetória assistencial (Galvão *et al.*, 2019; Silva *et al.*, 2016; Brito-Silva, 2013). Os efeitos dessa falta de comunicação das informações recaem no usuário que fica com o papel de tentar fazer essa ponte entre os serviços (Silva *et al.*, 2016). Contudo, informações podem ser perdidas nesse processo ou deixarem de serem transmitidas até por uma decisão do próprio usuário, como foi o caso de Baobá.

Sabe, ela disse que era pra eu levar os exames. Deus me perdoe, levei não. Porque eu pelejei lá pra me ajudar e ninguém ajudou. Aí agora quer ver o resultado dos outros. Não sei se eu fui mal ou não (Baobá)

Ao chegar ao hospital de referência e dar início ao tratamento oncológico os(as) usuários(as) mostraram-se satisfeitos(as) com o atendimento recebido pelos profissionais que estavam envolvidos no seu cuidado.

Gostei graças a Deus, me atenderam muito bem. O pessoal foi muito legal, os enfermeiros, os médicos (Oliveira).

De acordo com Stenzel e Oliveira (2008), a satisfação do usuário pode ser avaliada por uma série de fatores que incluem: as condições de acesso; a capacidade de resolver o problema que ocasionou a demanda; o atendimento realizado; e as condições do ambiente onde o atendimento acontece. No presente estudo, as instalações da ala oncológica e o tempo para conseguirem fazer seus exames e agendar consultas pela unidade também foram aspectos avaliados de forma positiva entre os(as) usuários(as).

Mas tudo limpinho, tudo arrumadinho, graças a Deus tudo organizado em Juazeiro (Baobá).

E rápido. E agora né, depois que inaugurou a parte do Câncer lá tá melhor ainda (filha de Oliveira).

Críticas negativas não foram referidas nessa etapa da trajetória. As mulheres com câncer de colo de útero entrevistadas no estudo de Brito-Silva (2013) também se mostraram satisfeitas com os serviços de atenção secundária e terciária, sendo essa avaliação positiva relacionada com o acolhimento recebido nesses níveis. A autora pontua que uma relação

profissional-paciente pautada em um diálogo que possibilite o esclarecimento da condição de saúde como um dos detalhes que as usuárias apreciam em sua assistência.

Incorporar satisfação do usuário nos processos de avaliação é um importante indicador de qualidade de serviços, pois suas vivências e experiências podem expor os limites e potencialidades do que vem sendo desenvolvido no setor da saúde, bem como pode contribuir para o direcionamento e planejamento de ações (Arruda; Bosi, 2017; Raupp et al., 2015; Moimaz et al., 2010).

Este estudo possui limitações, como a utilização de um banco de dados pré-existente e o fato de ter sido realizado em um contexto específico. Desse modo, seus achados não são suficientes para contemplar todas as questões referentes à organização e o acesso da Rede PEBA. Contudo, permite levantar informações que podem servir de base para ampliar o debate sobre melhorias na assistência oncológica, como também estimular o desenvolvimento de novos estudos sobre a temática.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo procurou compreender a trajetória assistencial das pessoas idosas com câncer na Rede Interestadual de Atenção à Saúde do Vale Médio São Francisco e as suas experiências durante a busca por cuidado. A trajetória assistencial é uma ferramenta avaliativa que permite contemplar a perspectiva daqueles que vivenciam a experiência do adoecer e da busca por cuidado, e que guiados por suas necessidades, condições, valores e conhecimentos constroem arranjos para superar os obstáculos e lacunas que encontram no trajeto.

A jornada do diagnóstico foi tortuosa, envolvendo dificuldades de acesso as consultas com especialistas e exames para investigação diagnóstica. Esses serviços são de fundamental importância para a realização do diagnóstico e para a condução terapêutica do caso. Além disso, esses obstáculos podem atrasar o início do tratamento oncológico. Questões como essas geram desgastes para um sujeito e uma família já fragilizada.

Diante da ausência de fluxo entre APS e AE, e da prática da referência e contrarreferência, os(as) usuários(as) e a família se tornaram reguladores do próprio caminho nessa busca por respostas. Durante esse processo eles passam a transitar no setor privado, sendo essa uma das vias alternativas utilizadas para contornar os obstáculos de acesso. Contudo, esse contato envolveu o desembolso direto, impactando no orçamento familiar.

A presença da família durante as travessias não se limitou a mobilização de recursos financeiros, mas também teve uma atuação relevante no suporte e logística. Outros atores também estiveram presentes e ajudaram a contornar as dificuldades que foram encontradas para acessar os serviços de saúde, como amigos, conhecidos e políticos.

A entrada no hospital de referência foi avaliada de forma positiva entre os(as) usuários(as), tanto pelas facilidades encontradas para o agendamento de exames e consultas, bem como pelo atendimento dos profissionais envolvidos no seu cuidado. O ambiente onde atendimento é realizado também recebeu críticas positivas.

Os trajetos dos(as) usuários(as) vão revelando as fragilidades e a falta de articulação entre serviços e profissionais na linha oncológica, mostrando uma trajetória que se ramifica por diversos serviços que não se comunicam entre si, sinalizando os efeitos de uma assistência ainda fragmentada. Ao reconstruir as trajetórias foram identificados pontos que necessitam de uma melhor estruturação para assegurar uma assistência integrada e resolutiva.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA Mônica Morrissy Martins, ALMEIDA Patty Fidelis de, MELO Eduardo Alves. Regulação assistencial ou cada um por si? Lições a partir da detecção precoce do câncer de mama em redes regionalizadas do Sistema Único de Saúde (SUS). **Interface**, Botucatu, v, 24, n. 1, p. 1-16, 2020.
- ARRUDA, Carlos André Moura; BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Satisfação de usuários da atenção primária à saúde: um estudo qualitativo no Nordeste do Brasil. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 61, p. 321-32, 2017.
- ARRUDA, Cecilia et al. Redes de Atenção à Saúde sob a luz da teoria da complexidade. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 169–173, 2015.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BARROS, Ângela Ferreira et al. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 53, p. 1–11, 2019.
- BELLATO, Rosenev; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; CASTRO, Phaedra. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. *In*: PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da ; MATTOS, Ruben Araujo de. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 167–188.
- BOUSQUAT, Aylene et al. Primary health care and the coordination of care in health regions: Managers' and users' perspective. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1141–1154, 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 08 de Dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para a implantação de Complexos Reguladores**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde - SUS. **Diário Oficial da União**, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 1, de 29 de setembro de 2011. Estabelece diretrizes gerais para a instituição de Regiões de Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos do Decreto Nº 7.508, de 28 de junho de 2011. **Diário Oficial da União**, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei Federal nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe

sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº874, 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). **Diário Oficial da União**, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Fortalecimento dos processos de governança, organização e integração da rede de atenção à saúde**: documento norteador de planejamento macrorregional: macrorregião interestadual de saúde do Vale do Médio São Francisco - Pernambuco e Bahia-Peba. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

BRITO-SILVA, Keila Silene de et al. Integralidade no cuidado ao câncer do colo do útero: avaliação do acesso. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 240–248, 2014.

BRITO-SILVA, Keila Silene de. Avaliação da integralidade no cuidado ao câncer de colo uterino: uso de condição marcadora em um estudo misto. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

BRUSTOLIN, Angela; FERRETTI, Fátima. Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 47–59, 2017.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4433, p. 4442, 2011.

CARVALHO, Priscila Guedes de; O'DWER, Gisele; RODRIGUES, Nádia Cristina Pinheiro. Trajetórias assistenciais de mulheres entre diagnóstico e início de tratamento do câncer de colo uterino. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 118, p. 687–701, 2018.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira et al. A atenção básica à saúde e a construção das redes temáticas de saúde: Qual pode ser o seu papel? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2893–2902, 2012.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira et al. Lay agency and healthcare: Producing healthcare maps. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1502–1514, 2014.

CONILL, Eleonor Minho et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde : um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. 1501–1510, 2008.

DA SILVA, Silvio Fernandes. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 6, p. 2753–2762, 2011.

FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues Fausto et al. Itinerários terapêuticos de pacientes com acidente vascular encefálico: Fragmentação do cuidado em uma rede regionalizada de saúde. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 17, p. 73–82, 2017.

FIGUEIREDO, Daniela Cristina Moreira Marculino de; SHIMIZU, Helena Eri; RAMALHO,

Walter Massa. A Acessibilidade da Atenção Básica no Brasil na avaliação dos usuários. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 288-301, 2020.

FRANCISCO, Priscila Maria Stolses Bergamo et al. Prevalência de diagnóstico e tipos de câncer em idosos: dados da Pesquisa Nacional de Saúde 2013. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, 2020.

GALVÃO, Jôse Ribas et al. Percursos e obstáculos na Rede de Atenção à Saúde: trajetórias assistenciais de mulheres em região de saúde do Nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 12, p. 1–17, 2019.

GEORGE, Mathew et al. Barriers to Accessing, Commencing and Completing Cancer Treatment Among Geriatric Patients in Rural Australia: A Qualitative Perspective. **International Journal of General Medicine**, v. 15, p. 1583–1594, 2022.

GERHARDT, Tatiana Engel; ROTOLI, Adriana Rotoli; RIQUINHO, Deise Lisboa. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: Encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado. *In*: PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva; MATTOS, Ruben Araujo de. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 197–214.

GERHARDT, Tatiana Engel; BURILLE, Andreia; MÜLLER, Tatiana Leite. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel; PINHEIRO, Roseni; RUIZ, Eliziane Nocolodi Francescato; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da. (org.). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 27–64.

GONÇALVES, Ana Carolina Fonseca Marques Ferreira. **Avaliação da governança regional em uma rede interestadual de saúde** : um estudo de caso. 2018. Dissertação (Mestrado Profissional em Avaliação em Saúde) - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, Recife, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico - 2022**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 30 jul.2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

KUSCHNIR, Rosana; CHORNY, Adolfo Horácio. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2307–2316, 2010.

LANDIM, Edivânia Lucia Araujo Santos; GUIMARÃES, Maria do Carmo Lessa; PEREIRA, Ana Paula Chancharulo de Moraes. Rede de Atenção à Saúde: integração sistêmica sob a perspectiva da macrogestão. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. spe5, p. 161–173, 2019.

LAVRAS, Carmen. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à

saúde no Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 867–874, 2011.

LOPES, Rosana Machado Lopes; VIEIRA-DA-SILVA, Lígia Maria; HARTZ, Zulmira M. de Araújo. Teste de uma metodologia para avaliar a organização, acesso e qualidade técnica do cuidado na atenção à diarreia na infância. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20 (2), p. 283-297, 2004.

MEDEIROS, Cássia Regina Gotler; GERHARDT, Tatiana Engel; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da. As trajetórias assistenciais revelando a rede de atenção à saúde de pessoas com doenças cardiovasculares. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel; PINHEIRO, Roseni; RUIZ, Eliziane Nocolodi Francescato; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da. (org.). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 421–437.

MENDES, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297–2305, 2010.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MENDES, Ronald Juenyr et al. **Plano Diretor Estratégico do Hospital Universitário da Universidade Federal do Vale do São Francisco para 2019 – 2020**. Petrolina: HU-UNIVASF, 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOIMAZ, Suzely Adas Saliba et al. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n.4, p. 1419-1440, 2010.

NOGUEIRA-MARTINS, Maria Cezira Fantini; BÓGUS, Cláudia Maria. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 44–57, 2004.

OAR, Andrew et al. Core elements of national cancer control plans: a tool to support plan development and review. **The Lancet Oncology**, Londres, v. 20, n. 11, p. e645–e652, 2019.

PEREIRA, Ana Paula Chancharulo de Moraes. **Redes interestaduais de saúde: o caso da rede de atenção à saúde Pernambuco/Bahia**. 2017. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

PERNAMBUCO-BAHIA. Governo do estado. Subprojeto Regional QualiSUS-Rede Região Interestadual Pernambuco-Bahia. **Tecnologia da informação: Uma proposta de integração da Rede de Saúde do Vale do Médio São Francisco**. Juazeiro-Petrolina, 2012.

PERNAMBUCO. Secretária Estadual de Saúde. **Plano Diretor de Regionalização**. 2011.

PILLERON, Sophie et al. Global cancer incidence in older adults, 2012 and 2035: A population-based study. **International journal of cancer**, Heidelberg, v. 144, n. 1, p. 49–58, 2018.

PILLERON, Sophie et al. Estimated global cancer incidence in the oldest adults in 2018 and projections to 2050. **International journal of cancer**, Heidelberg, v. 148, n. 1, p. 601-608, 2021.

PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na Atenção Básica. *In*: PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da; MATTOS, Ruben Araujo de. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 167–188.

RAUPP, Luciane Marques et al. Avaliação Do Sistema De Saúde De Pequenos Municípios. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 615–634, 2015.

ROMERO, Yannick et al. National cancer control plans: a global analysis. **The Lancet Oncology**, Londres, v. 19, n. 10, p. e546–e555, 2018.

SACCO, Ruth da Conceição Costa e Silva et al. Trajetórias assistenciais de idosos em uma região de saúde do Distrito Federal, Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 126, p. 829–844, 2020.

SCHRAMM, Joyce Mendes de Andrade et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 897–908, 2004.

SILVA, Maria Rejane Ferreira da et al. Continuidade Assistencial a mulheres com câncer de colo de útero em redes de atenção à saúde: estudo de caso, Pernambuco. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 107–119, 2016.

SILVA, Marília Santana da. **Trajetória Assistencial de um Evento Sentinela: Avaliação da atenção integral ao usuário diabético no SUS a partir da Retinopatia Diabética Grave**. 2015. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2015.

SILVA, Valéria Marinho Nascimento; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da; PINHEIRO, Roseni; ALVES, Carla Almeida. Trajetória assistencial em Piraí: uma prática avaliativa amistosa à integralidade. *In*: PINHEIRO, Roseni; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva; MATTOS, Ruben Araujo de. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 225–231.

SOARES, Daniela Arruda; DOS SANTOS, Edirlei Machado; ARRUDA, Isabela Soares. Itinerários Terapêuticos De Pessoas Com Câncer: Produção Científica No Brasil. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 20, n. 1, p. 118–129, 2017.

SOARES, Thais Laudares Soares. **Itinerários terapêuticos de pacientes diagnosticados com câncer incurável: estudo qualitativo com usuários do serviço público de saúde da Baixada Santista**. 2022. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Católica dos Santos, Santos, 2022.

SOTO-PEREZ-DE-CELIS, Enrique et al. Global geriatric oncology: Achievements and challenges. **Journal of Geriatric Oncology**, San Diego, v. 8, n. 5, p. 374–386, 2017.

SOTO-PEREZ-DE-CELIS, Enrique et al. Cancer and aging in Ibero-America. **Clinical and**

Translational Oncology, v. 20, n. 9, p. 1117–1126, 2018.

SOUZA, Claudia de Lima Rodrigues. **Rede interestadual de Saúde**: avaliação da evolução da oferta de estabelecimentos, internações, leitos e cobertura da Estratégia de Saúde da Família. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Pernambuco, Vitória de Santo Antão, 2019.

SPEDO, Sandra Maria; PINTO, Nicanor Rodrigues da Silva; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 953–972, 2010.

STENZEL, Ana Cecília Bastos; OLIVEIRA, Aládia Inês de. Satisfação dos usuários dos serviços públicos de saúde. *In*: MISOCZKY, Maria Ceci; BORDIN, Ronaldo. (Org.). **Gestão local em saúde**: práticas e reflexões. Porto Alegre: Dacasa, 2004. p. 87-102.

SUNG, Hyuna et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 71, p. 209–249, 2021.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila et al. Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1791–1798, 2018.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila. Regiões e Redes: Caminhos da Universalização da Saúde no Brasil. **Relatório regional da pesquisa política planejamento e gestão das regiões e redes de atenção à saúde no Brasil**. 2017.

VIANNA, Nubia Garcia; ANDRADE, Maria da Graça Garcia. A contribuição do itinerário terapêutico e de sua narrativa para a compreensão da integralidade do cuidado à saúde auditiva. *In*: GERHARDT, Tatiana Engel; PINHEIRO, Roseni; RUIZ, Eliziane Nocolodi Francescato; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da. (org.). **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 343–358.

VISENTIN, Angelita; LENARDT, Maria Helena. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 486–492, 2010.

WASHINGTON, O. P. DE LA S. **Informe Dawson sobre el futuro de los servicios médicos y afines, 1962**. Disponível em: <<https://iris.paho.org/handle/10665.2/1133>>. Acesso em: 11 jul. 2022.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE PESQUISA**Informações do participante:**

Sexo: Masculino () Feminino ()

Idade: _____

Raça: () Branco () Pardo () Negro () Amarelo () Indígena

Escolaridade: () Nível Fundamental incompleto () Nível Fundamental completo () Nível Médio incompleto () Nível Médio completo () Nível Superior incompleto () Nível Superior completo () Pós-Graduação

Ocupação: _____

Município de residência: _____

Diagnóstico: _____

APÊNDICE B – CONSTRUÇÃO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

Categoria temática final	Temas	Trechos de fala
Algo não está bem: o percurso até o diagnóstico	O aparecimento dos primeiros sinais e sintomas	<i>'Eu comecei a sentir alguns sintomas. Eu tenho problema de intestino. Eu tava sentindo alguns sintomas, aí eu deixei passar, né. Pensei que não era nada grave [...]' (Oliveira).</i>
	A peregrinação entre os serviços de saúde para elucidação diagnóstica	<i>'[...] Eu já tinha ido no postinho, na UPA aqui de Petrolina. E fraquinha, querendo que aplicassem um soro, nem que fosse pequenininho, mas eles não queriam aplicar [...] Quando passou uns dias, muito ruim que eu pensava que ia morrer, minha sobrinha veio me visitar. Ai o namorado dela que é médico de Juazeiro falou, 'vamo pra UPA'. Ai eu pensei, 'vamo novamente', eu pensava que era a UPA de Petrolina. Ai ele falou que era a UPA de Juazeiro' (Baobá).</i>
	A saga dos usuários para realizar e receber os resultados dos exames	<i>'[...] Aí o outro exame que o médico de Juazeiro passou, que eu já tinha andado por Petrolina e não consegui, botei pro postinho. Aí tá lá no postinho ainda, esperando chamar. E eu já tô operada ô, e esse exame não apareceu ainda. Mas graças a Deus já fiz essa cirurgia' (Baobá).</i>
	Dificuldade de acesso às consultas com especialistas	<i>'Pra ir a um especialista você tem de ir pra Juazeiro. Não sei os outros cantos, mas Juazeiro tem de pagar, porque se for esperar pelo posto... Pela Secretaria minha filha, você morre' (filha de Oliveira).</i>
Uma corrida contra o tempo: a construção de novos arranjos	O deslocamento do usuário em busca de respostas mais rápidas para as suas demandas	<i>'Não vou esperar aqui não,' porque disse que era pra marcar pela secretária pra ir pra Recife. Eu disse pra minha filha, sabe por que eu não vou por aqui? Se fosse por Juazeiro era mais rápido, mas por Petrolina vai demorar a sair. 'Eu vou pra Santa Cruz' (Baobá).</i>
	A presença do setor privado nas trajetórias	<i>'[...] Quem estava para marcar era o posto, aí a gente já estava esperando há quase um mês, quando ele me disse (em meados de agosto) que o médico só tinha vaga disponível para 6 meses. Aí em agosto mesmo a gente fez esses exames pela clínica privada [...]. Aí quando a gente foi, disseram que ele não tinha nada, mandaram ele fazer de novo no começo de dezembro e retornar; e ele sentindo dor. Ai fui no início de dezembro e falaram pra voltar no final de dezembro, lá pro dia 20, 'acho que vocês vem no dia 20, se num der certo marca para janeiro.' Pra janeiro tá muito difícil. Ai eu falei pro meu</i>

		<i>irmão (inaudível), no domingo mesmo mandou ir lá. Aí marcou a consulta pra ele dia 18 de dezembro com o urologista que é numa clínica particular[...] (acompanhante de Cacto).</i>
	A rede de contatos auxilia na construção de novas rotas	<i>'Então eu tenho contato com um pessoal lá no Ceará, uma amiga minha e os meus irmãos moram tudo lá [...]. Aí eles disseram 'venha para aqui que a gente encaminha tudo isso, pegue os exames aí' [...] Aí eu consegui fazer a cirurgia. Só que através dele, dos amigos desse rapaz que era candidato a vereador de Juazeiro (Ceará), que ganhou, então ele conseguiu pra mim mais cedo' (Cacto).</i>
	A comunicação informal entre os profissionais de saúde do setor especializado	<i>'Porque a consulta dela foi particular. Na hora que ela chegou e a médica fez o toque e sentiu e disse pra ela que ela tava com urgência. E de lá mesmo a médica já encaminhou, pediu pra ser encaminhado... Falou até o nome da médica lá no regional, né. E aí quando a gente foi pra lá, já tava marcado né menina, o médico do particular? Que eu lembro que ela botou na receita 'Doutora[...] (Conhecida da família de Oliveira).</i>
	O envolvimento e a participação da família na trajetória	<i>'Todo mundo se ajuda. Nem que compre no cartão e depois pague. Mas graças a Deus nunca faltou não, e nunca há de faltar o remédio dela' (filha de Oliveira).</i>
Depois de uma caminhada tortuosa a chegada à rede hospitalar	Facilidades encontradas no atendimento no hospital de referência	<i>'Lá no Regional eu achei muito fácil, quando pediu a tomografia foi só ir pro outro lado, disse a medicação que ele tinha que tomar tudo direitinho. [...] Sim, a gente sai de lá e já fica marcado. Dentro do próprio Regional, a gente mora lá praticamente. Ai precisou fazer o PSA, ai falei, 'que dia faço esse PSA?', dia 24. (acompanhante de Cacto).</i>
	Avaliação dos serviços de saúde no setor hospitalar	<i>'Mas tudo limpinho, tudo arrumadinho, graças a Deus tudo organizado em Juazeiro (Baobá). 'E rápido. E agora né, depois que inaugurou a parte do Câncer lá tá melhor ainda' (filha de Oliveira).</i>
	Satisfação com o atendimento dos profissionais de saúde	<i>'Gostei graças a Deus, me atenderam muito bem. O pessoal foi muito legal, os enfermeiros, os médicos' (Oliveira).</i>
	Pouco contato com a APS após chegar no setor hospitalar	<i>[...] depois que comecei esse tratamento, nem no posto aqui do bairro eu precisei ir mais [...] (Cacto).</i>
	Ausência de contrarreferência	<i>'A mulher perguntou lá no Regional, 'você foi pro posto com ele?', eu disse, não, ele fez uma ultrassom e o médico mandou ele voltar pra casa (acompanhante de Cacto).</i>

ANEXO A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA - USUÁRIOS(AS)

- Fale sobre sua experiência com o seu problema de saúde
 - Primeiros sintomas
 - Diagnóstico
 - Tratamento
- Quais serviços de saúde você precisou utilizar para diagnóstico e tratamento do seu problema de saúde?
 - Como conseguiu ser atendido em cada serviço.
 - Foi auxiliado/ajudado por alguém? Quem? Em que situações?
 - Utilizou algum serviço de outro município?
 - Fila de espera
 - Tempo
 - Marcou alguma consulta e precisou faltar, se sim, qual motivo da falta? Tentou comunicar a falta? Se sim, de que forma?
 - Tentou remarcar e teve alguma dificuldade? Qual?
 - Como você avalia os serviços de saúde que você precisou utilizar?
 - Oferta de consulta e exames
 - Satisfação com o atendimento
 - Relacionamento com os profissionais
 - Ao procurar esses serviços de saúde, os profissionais já conheciam a sua história (de qual serviço você vinha, a sua doença etc)?
 - Principais dificuldades
- Houve necessidade de procurar outros serviços de saúde após o início do tratamento? Comente sobre o motivo e sobre como você conseguiu ser atendido(a).
- Comente sobre o que você acredita que poderia ter tornado melhor a sua experiência de procura por diagnóstico e tratamento deste problema de saúde.
- Para além deste problema, o que você costuma fazer quando sente necessidade de atendimento em saúde?
- No geral, o que você faz quando não consegue ser atendido em um serviço ou quando demora muito?
- Diante do que conversamos até agora, o que mais você gostaria de dizer?

ANEXO B - AUTORIZAÇÃO DE USO DE ARQUIVOS/DADOS DE PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS
ÁREA ACADÊMICA DE SAÚDE COLETIVA

AUTORIZAÇÃO DE USO DE ARQUIVOS/DADOS DE PESQUISA

Declaramos para os devidos fins, que cederemos à pesquisadora Amanda de Oliveira Freire Barros, o acesso aos arquivos do banco de dados de pesquisa para serem utilizados na pesquisa: Trajetória assistencial de idosos com câncer na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco, que está sob a orientação da Profa. Adriana Falangola Benjamin Bezerra.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

[Redacted signature area]

ANEXO C - TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE

TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Trajetória assistencial de idosos com câncer na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco

Nome Pesquisador responsável: Amanda de Oliveira Freire Barros

Instituição/Departamento de origem do pesquisador: Universidade Federal de Pernambuco/

Centro de Ciências da Saúde – Programa de pós-graduação em gerontologia

Endereço completo do responsável: Rua professora Ângela Pinto - 97, Torre.

Telefone para contato: (81) 99938-8241 **E-mail:** amanda.ofb@hotmail.com

Orientador/telefone contato/e-mail: Adriana Falangola Benjamin Bezerra/ (81) 999622571/
adriana.bbezerra@ufpe.br

O pesquisador do projeto acima identificado assume o compromisso de:

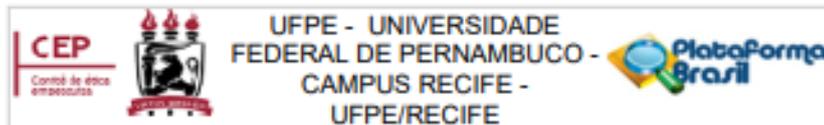
- Garantir que a pesquisa só será iniciada após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco – CEP/UFPE e que os dados coletados serão armazenados pelo período mínimo de 5 anos após o término da pesquisa;
- Preservar o sigilo e a privacidade dos voluntários cujos dados serão estudados e divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificá-los;
- Garantir o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais, além do devido respeito à dignidade humana;
- Garantir que os benefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que os resultados da pesquisa serão anexados na Plataforma Brasil, sob a forma de Relatório Final da pesquisa;

Os dados contidos no banco de dados, referente às entrevistas, continuarão armazenados em pastas de arquivo, sob a responsabilidade da pesquisadora Adriana Falangola Benjamin Bezerra, Área Acadêmica de Saúde Coletiva, no endereço Avenida Professor Moraes Rego, Cidade Universitária – 1235, CEP: 50670420, Recife –PE, pelo período mínimos de cinco anos.

Recife, 01 de Março de 2022.

[Redacted signature area]

ANEXO D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL DE IDOSOS COM CÂNCER NA REDE INTERESTADUAL DO VALE MÉDIO SÃO FRANCISCO

Pesquisador: AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 58207722.5.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.571.422

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de dissertação, sob a responsabilidade de Amanda de Oliveira Freire Barros, orientação da Profa. Dra. Adriana Falangola Benjamin Bezerra e co-orientação da Profa. Dra. Maria Lúcia Gurgel, do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Trata-se de estudo qualitativo, a ser realizado a partir do banco de dados da pesquisa intitulada "Análise de distintas regulações assistenciais em uma rede interestadual de saúde: o caso da rede Pernambuco-Bahia". Os dados extraídos do banco serão analisados por meio da técnica de análise de conteúdo temática.

Objetivo da Pesquisa:

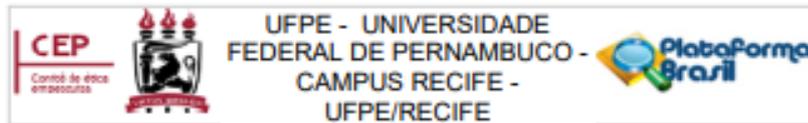
Geral

Conhecer e descrever a trajetória assistencial de idosos com câncer na Rede Interestadual de Atenção à Saúde do Vale Médio São Francisco e as suas percepções durante a busca por cuidado.

Específicos

- Desenhar, a partir das narrativas de idosos diagnosticados com câncer, as trajetórias assistenciais percorridas por eles na busca por cuidado na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco;
- Identificar as facilidades e dificuldades encontradas nas trajetórias assistenciais dos idosos com câncer na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco;

Endereço: Av. das Engenheiras, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-900
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-3163 **E-mail:** cep@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.571.422

• Compreender as percepções, os contextos e as experiências perpassadas pelos idosos com câncer em relação às suas trajetórias assistenciais durante a busca pelo cuidado na Rede Interestadual do Vale Médio São Francisco.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram analisados e considerados adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta problemática relevante. Os objetivos se encontram definidos. O método está claro. Define os critérios de inclusão e de exclusão. Estima uma amostra com 10 participantes. O orçamento foi estimado em R\$ 236,00, sob a responsabilidade da pesquisadora. O cronograma está adequado. Apresenta documento de dispensa de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos estão de acordo com as orientações do Comitê de Ética em Pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

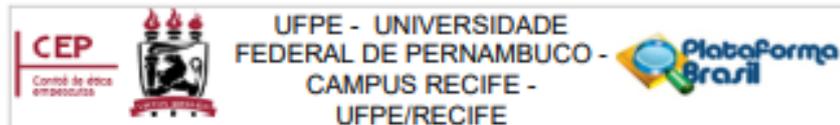
Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Conforme as instruções do Sistema CEP/CONEP, ao término desta pesquisa, o pesquisador tem o dever e a responsabilidade de garantir uma devolutiva acessível e compreensível acerca dos resultados encontrados por meio da coleta de dados a todos os voluntários que participaram deste estudo, uma vez que esses indivíduos têm o direito de tomar conhecimento sobre a aplicabilidade e o desfecho da pesquisa da qual participaram.

Informamos que a aprovação definitiva do projeto só será dada após o envio da NOTIFICAÇÃO COM O RELATÓRIO FINAL da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final disponível em www.ufpe.br/cep para enviá-lo via Notificação de Relatório Final, pela Plataforma Brasil. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado. Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Endereço: Av. das Engenheiras, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 Fax: (81)2126-3163 E-mail: caphumanos.ufpe@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.571.422

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1892702.pdf	01/08/2022 18:35:55		Aceito
Outros	Cartaresposta.docx	01/08/2022 18:09:53	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_AUTORIZACAO_DE_USO_DE_DADOS.pdf	01/08/2022 18:07:59	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.doc	01/08/2022 18:07:29	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	27/04/2022 14:19:44	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_VINCULO_DO_CURSOS.pdf	13/04/2022 16:08:43	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE.pdf	13/04/2022 16:07:29	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Outros	CURRICULO_LATTES_Pesquisadora_responsavel.pdf	13/04/2022 16:06:03	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Outros	CURRICULO_LATTES_Orientadora.pdf	13/04/2022 16:03:03	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
Outros	CURRICULO_LATTES_Coorientadora.pdf	13/04/2022 15:59:55	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Justificativa_de_Ausencia_de_TCLE.docx	13/04/2022 15:50:21	AMANDA DE OLIVEIRA FREIRE BARROS	Aceito

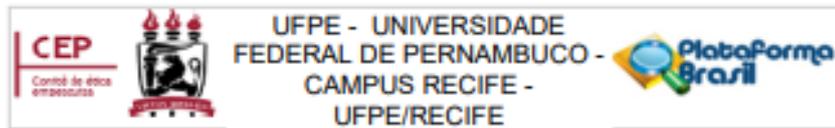
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

Endereço: Av. das Engenheiras, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 Fax: (81)2126-3163 E-mail: caphumanos.ufpe@ufpe.br



Continuação do Parecer: 5.571.422

RECIFE, 09 de Agosto de 2022

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador(a))

Endereço: Av. das Engenheiras, s/n, 1º andar, sala 4 - Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-3163 **E-mail:** cephumanos.ufpe@ufpe.br