ELISA CAMPOS AYRES

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PACIENTES COM CÂNCER DE BOCA E OROFARINGE: ACESSO E INTEGRALIDADE DO CUIDADO NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA REGIÃO DE CAMPINAS, SP

CAMPINAS
2014

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

ELISA CAMPOS AYRES

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PACIENTES COM CÂNCER DE BOCA E OROFARINGE: acesso e integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas, SP

ORIENTAÇÃO: Profª. Drª. MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

CO-ORIENTAÇÃO: Profª. Drª. LÚCIA FIGUEIREDO MOURÃO

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção de título de Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

Este exemplar corresponde à versão final da dissertação defendida por **ELISA CAMPOS AYRES**, e orientada pela **PROFª. DRª. MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE**.

_____

Assinatura do Orientador

CAMPINAS

2014

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Ay74i

Ayres, Elisa Campos, 1986-
Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe : acesso e integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas, SP / Elisa Campos Ayres. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Maria da Graça Garcia Andrade.
Coorientador: Lúcia Figueiredo Mourão.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Assistência integral à saúde. 2. Acesso aos serviços de saúde. 3. Neoplasias bucais. I. Andrade, Maria da Graça Garcia,1954-. II. Mourão, Lúcia Figueiredo,1971-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Therapeutics itineraries of patients with oral and oropharyngeal cancer : access and comprehensive care in the healthcare network at the region of Campinas, SP, Brazil
Palavras-chave em inglês:
Comprehensive health care
Health services accessibility
Health management
Mouth neoplasms
Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação
Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação
Banca examinadora:
Maria da Graça Garcia Andrade [Orientador]
Silvia Maria Santiago
Marina Lang Fouquet
Data de defesa: 14-02-2014
Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

ELISA CAMPOS AYRES

Orientador (a) PROF(A). DR(A). MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

MEMBROS:

1. **PROF(A). DR(A). MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE** M. Graça Andrade
2. **PROF(A). DR(A). SILVIA MARIA SANTIAGO** Silvia M. Santiago
3. **PROF(A). DR(A). MARINA LANG FOUQUET** Marina Lang Fouquet

Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 14 de fevereiro de 2014

DEDICATÓRIA

Ao meu esposo André,

Por seu companheirismo e por tornar minha vida mais feliz.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por iluminar meu caminho, me guiar na direção de meus sonhos, e conceder-me forças para a conquista de mais este objetivo.

Aos pacientes que participaram do estudo compartilhando suas trajetórias e também aos profissionais de saúde, sem os quais seria impossível a concretização deste trabalho.

Ao meu esposo André, por me apoiar, compreender e amar.

Ao meu pai Antônio, exemplo de trabalho e incentivador, pelas suas revisões e contribuições inestimáveis.

À minha mãe Denise, por seu amor incondicional.

Ao meu querido irmão Fábio Augusto, sempre disponível, pelas valiosas contribuições.

Aos meus tios, Dilnei e Anna, por me ajudarem a superar desafios. Agradeço o privilégio de tê-los ao meu lado.

Aos colegas de trabalho, que dividiram comigo as alegrias e angústias deste processo.

Aos docentes e funcionários do curso de Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, pela atenção e colaboração na execução deste trabalho.

À Carol e à Fabiana pela disponibilidade em me ajudar e pelas contribuições científicas.

Às professoras Dra. Silvia Maria Santiago e Dra. Consuelo Sampaio Meneses, pelas contribuições por ocasião da qualificação que favoreceram o enriquecimento desta pesquisa.

À Profª. Drª. Lúcia Figueiredo Mourão, co-orientadora deste trabalho, pela sua dedicação e disposição em ensinar e aprender.

Por fim, agradeço à Prof[a]. Drª. Maria da Graça Garcia Andrade, pela calorosa acolhida, generosidade ao me amparar durante essa caminhada e por compartilhar saberes.

RESUMO

Embora sejam inegáveis os avanços alcançados pelo SUS nos últimos anos, torna-se cada vez mais evidente a necessidade de superar a intensa fragmentação das ações e serviços de saúde, qualificando a gestão do cuidado no contexto atual. A integralidade da atenção está entre os desafios para o sistema de saúde o que é especialmente relevante na atenção a pacientes com câncer, pela magnitude e gravidade da doença, seu impacto na vida das pessoas e a complexidade das ações exigidas. O presente estudo teve por objetivo analisar a integralidade do cuidado a pacientes com diagnóstico de câncer de boca e orofaringe sob a perspectiva do acesso e da gestão do cuidado na rede de saúde. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, que utilizou como principal ferramenta metodológica a reconstituição dos itinerários terapêuticos de usuários do SUS. Foram entrevistados 22 pacientes de municípios da região de Campinas-SP em tratamento no serviço oncológico de referência regional. As categorias de análise foram o *acesso*, envolvendo as formas de regulação e os tempos para diagnóstico e tratamento, e a *gestão do cuidado* na rede de saúde, com ênfase no papel da atenção básica. Em todos os itinerários observou-se acentuada dificuldade de acesso, tanto para diagnóstico como para tratamento, refletindo em demora para execução dos protocolos terapêuticos e exigindo outras formas de regulação do acesso para além da regulação governamental. Ainda, identificou-se deficiente coordenação do cuidado, com pouco protagonismo da atenção básica e insuficiente articulação da rede de serviços para prover o cuidado integral. O trabalho aponta não só para a necessidade de ampliação do acesso à atenção oncológica na região estudada, como para o aprofundamento de estratégias de gestão e articulação entre profissionais e serviços que garantam um efetivo trabalho em rede na saúde.

Palavras-chave: atenção integral; acesso em saúde; coordenação do cuidado; câncer de boca.

ABSTRACT

Although undeniable the progress made by SUS (Brazilian public health system) in the past years, it has become increasingly evident the need to overcome the severe fragmentation of actions and health services, qualifying care management in the current context. The comprehensiveness of care is among the challenges to the health system, this is particularly relevant in the care of cancer patients, by the magnitude of and severity of the disease, its impact on people's lives and complexity of the required actions. This study aimed to analyze the comprehensiveness of care to patients with oral and oropharyngeal diagnosis with focus in the access and coordination of care in a health network. This is a qualitative study, which utilized as the main methodological tool, the therapeutic itinerary of users of SUS. Twenty two patients from cities in Campinas's region that were being treated in the oncologic regional referral service were interviewed. The analytical categories were *access*, involving the forms of regulation and timing for diagnosis and treatment, and *management of care* in the health system, with emphasis on the role of primary care. In all itineraries we observed marked difficulty of access, both for diagnosis and for treatment, reflecting delay in implementing the therapeutic protocols and requiring other forms of access regulation beyond government regulation. Still, we identified poor coordination of care, with little role of primary care, and insufficient coordination of network services to provide comprehensive care. The work not only points out the need for expanding access to cancer care in the region studied, as for deepening of management strategies and coordination between professionals and services to ensure an effective networking in healthcare.

Key-words: comprehensive care; access; coordination of care; oral cancer.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB - Atenção Básica
AEM – Ambulatório de Especialidades do Município
APS – Atenção Primária à Saúde
CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEO – Centro de Especialidades Odontológicas
CID 10 – Classificação Internacional de Doenças, 10ª edição
FOSP – Fundação Oncocentro de São Paulo
HM – Hospital Municipal
INCA - Instituto Nacional de Câncer
IT – Itinerário Terapêutico
PA – Pronto Atendimento
PNAO – Política Nacional de Atenção Oncológica
QT - Quimioterapia
RAS – Rede de Atenção à Saúde
RRAS - Rede Regionalizadas de Atenção à Saúde
RXT - Radioterapia
SUS – Sistema Único de Saúde
UBS – Unidade Básica de Saúde
UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 23

I. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DA PESQUISA 29
I.1 INTEGRALIDADE DO CUIDADO E ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO SUS 29
I.2 REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE E A GESTÃO DO CUIDADO 34
I.3 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE USUÁRIOS NAS REDES DE SERVIÇOS 37

II. CÂNCER: UM PROBLEMA RELEVANTE PARA A ATENÇÃO À SAÚDE NO SUS 39
II.1 O CÂNCER DE BOCA E OROFARINGE 39
II.2 POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA 43

III. OBJETIVOS 47

IV. PERCURSO METODOLÓGICO 51

V. RESULTADOS E DISCUSSÃO 57

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS 99

VII. REFERÊNCIAS 103

VIII. APÊNDICES 119
APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM USUÁRIOS 121
APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS E GERENTE DE SERVIÇO DE SAÚDE 122
APÊNDICE 3 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA 123

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – USUÁRIOS..... 125
APÊNDICE 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAIS E GERENTE 127
APÊNDICE 6 - SÍNTESE DE ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE USUÁRIOS.....129

APRESENTAÇÃO

O desenho desta pesquisa começou a tomar forma em 2009, quando, após concluir minha especialização na área de “Voz e Cabeça e Pescoço”, me inseri profissionalmente na área da Saúde Pública, atuando no Hospital Municipal de Nova Odessa como fonoaudióloga, mais especificamente no Ambulatório de Especialidades e sendo a única fonoaudióloga contratada pelo município. Àquela época, recém-formada, tinha pouca experiência prática na atuação em serviços públicos de saúde, já que havia tido contato com a área de Saúde Coletiva durante a graduação e o curso de especialização, mas sempre sob orientação de outro profissional.

No início dessa atuação profissional, há cinco anos, chamou-me a atenção a dificuldade de acesso dos pacientes aos serviços de saúde e o impacto disso para a obtenção de um cuidado integral.

Por diversas vezes pude acompanhar pacientes que, além da necessidade de acompanhamento fonoaudiológico, tinham outras necessidades de saúde, muitas vezes mais urgentes e que, por inúmeros motivos, ainda não haviam conseguido o atendimento necessário.

Como exemplo, em uma ocasião determinado paciente compareceu ao ambulatório de especialidades para realizar avaliação audiológica clínica, encaminhado pelo médico otorrinolaringologista. Notei de imediato uma lesão aparente no lábio do paciente e questionei-o sobre ela, perguntando se o médico ou o dentista a haviam examinado, ao que o paciente respondeu negativamente. Após a realização da avaliação audiológica, o paciente foi orientado a retornar ao médico para lhe entregar o resultado do exame, sendo também lhe entregue um encaminhamento para que o profissional realizasse uma avaliação da lesão. Após alguns meses, o paciente foi diagnosticado com tumor maligno em lábio inferior.

Muitas vezes a dificuldade de acesso é aparente durante a rotina no hospital, mas, em se tratando de um paciente oncológico, tal dificuldade me pareceu incabível, pela gravidade da doença e o impacto que ela pode causar na vida do paciente e de familiares.

Várias indagações surgiram a partir daquela experiência: qual é o papel da atenção básica na suspeita do câncer? (o acompanhamento de pacientes oncológicos)? Os pacientes do município estão frequentando as UBSs? Aquele paciente específico tinha uma necessidade de saúde que precisava ser resolvida - havia buscado ajuda? Ele conseguira "acessar" um médico especialista, independentemente do motivo que o levou a isso, mas por qual razão não havia sido encaminhado para uma investigação diagnóstica? Ou será que havia sido encaminhado e não buscou pelo cuidado indicado? Por que motivo o paciente estava realizando uma audiometria se ele poderia ter um "problema de saúde" mais grave? Será que o paciente tinha conhecimento disso?

Tais indagações geraram tamanho desconforto que resultaram na motivação para o início da presente pesquisa

Nela, o câncer de boca e orofaringe foi escolhido como "marcador" da integralidade do cuidado, visto que, dentre os cânceres de cabeça e pescoço que fazem parte da atuação fonoaudiológica clínica, é o mais incidente. De acordo com dados do INCA (2010b), o aumento mundial dos casos de câncer de boca e de orofaringe nas últimas décadas acompanha o aumento no consumo de tabaco e de bebidas alcoólicas, sendo o câncer bucal o 5º mais incidente nos homens e o 7º nas mulheres.

Diante da indagação em relação ao acesso a serviços de saúde por parte de pacientes com câncer de boca e orofaringe na região de Campinas, SP, este trabalho buscou conhecer as necessidades de saúde dos pacientes e

analisar o seu atendimento considerando a integralidade do cuidado, a partir da reconstituição de itinerários de busca por cuidado à saúde.

Ainda que minha atuação profissional como fonoaudióloga seja voltada para o cuidado individual de pacientes, realizando avaliações clínicas, exames para auxílio diagnóstico e reabilitação da audição, linguagem, deglutição, voz e sistema sensório motor oral, acredito que a realização desta pesquisa foi uma oportunidade valiosa para compreender a organização geral de serviços de saúde dos quais cada vez mais fonoaudiólogos fazem parte.

I. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DA PESQUISA

I.1 INTEGRALIDADE DO CUIDADO E ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO SUS

Com a Constituição de 1988 (BRASIL, 1988) ficou estabelecido que "a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem (...) o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (art. 196). No texto da Constituição, um dos princípios do sistema de saúde consiste no *"atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais"* (art. 198).

A Lei 8.080/90 refere-se à integralidade da assistência como "um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema" (BRASIL, 1990a).

MATTOS (2004), a respeito do SUS, afirma que é

> ... um dispositivo institucional criado pelo governo para dar conta do seu dever de garantir o acesso universal e igualitário nos termos da Constituição. Ele (SUS) foi concebido envolvendo todas as ações e serviços públicos de saúde (assim como alguns serviços privados) que deveriam estar organizados como uma rede regionalizada e hierarquizada (MATTOS, 2004 p.1412).

Embora sejam inegáveis e significativos os avanços alcançados pelo sistema público de saúde brasileiro nas últimas décadas, torna-se cada vez mais evidente a dificuldade em superar a intensa fragmentação das ações e serviços de saúde e garantir o cuidado em consonância com os princípios que orientaram a

construção do SUS. O modelo de atenção à saúde vigente, apoiado nas ações curativas, centrado no cuidado médico e estruturado em ações e serviços dimensionados a partir da oferta, tem se mostrado insuficiente para dar conta dos desafios sanitários atuais e insustentável frente às demandas futuras (BRASIL, 2010).

Não basta defender o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde de variadas densidades tecnológicas, faz-se necessário também defender que haja articulação entre prevenção e assistência, de modo a permitir a apreensão ampliada das necessidades de saúde dos usuários. Para MATTOS (2004), os serviços assistenciais vinculam-se a uma experiência individual de sofrimento, a uma necessidade de saúde do usuário do sistema de saúde, enquanto as ações preventivas se antecipam à experiência individual de sofrimento e, portanto, a necessidade de uma ação preventiva é ditada a partir do conhecimento dos profissionais sobre os riscos à saúde.

Em trabalho anterior, MATTOS (2001) afirmava que

> (...) a integralidade não é apenas uma diretriz do SUS definida constitucionalmente. Ela é uma "bandeira de luta" (...), um enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições e de suas práticas (...). Ela tenta falar de um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária (MATTOS, 2001 p.41).

Para CECÍLIO (2001), a integralidade pode ser compreendida em duas dimensões, *focalizada* e *ampliada*. A primeira ocorre no contato dos profissionais de saúde e usuários e pode ser "definida como o esforço da equipe de saúde de traduzir e atender, da melhor forma possível, a expressão individual das necessidades de saúde". Já a ampliada ocorre nas relações entre os pontos da rede de saúde e envolve a articulação das "múltiplas integralidades focalizadas

que, tendo como epicentro cada serviço de saúde, se articulam em fluxos e circuitos, a partir das necessidades reais das pessoas".

O autor ainda ressalta que, dependendo do momento que vive o usuário, a tecnologia de saúde de que necessita pode estar em uma unidade básica de saúde ou em algum serviço produtor de procedimentos sofisticados e que, sem acesso a esses serviços, "não haveria integralidade possível" (CECÍLIO, 2001).

Entendendo a integralidade em saúde como atenção ao conjunto das necessidades das pessoas, pode-se dizer que ela é "um chamamento ao trabalho integrado em rede" (SANTIAGO & ANDRADE, 2007). Ou, ainda, que integralidade não se realiza nunca em um serviço, mas "é objetivo de rede, dessa forma são necessários novos fluxos e novas possibilidades de captação de clientes nas várias portas de entrada do sistema de saúde" (CECÍLIO, 2001).

Nessa concepção, o usuário, acessando qualquer nível de atenção (atenção básica, pronto atendimento ou serviços especializados), conseguiria garantir que suas necessidades de saúde fossem supridas por aquele serviço que acessou ou por outros serviços que estariam articulados a ele.

FURTADO & PEREIRA (2010) apontam que o conceito de acesso é uma "ideia complexa e multifacetada". Para os autores, num entendimento superficial, a questão do acesso ao cuidado dependeria apenas da oferta de cuidados, de sua disponibilidade. Contudo, o "acesso efetivo" aos cuidados de saúde depende também da superação de "eventuais barreiras" à utilização desses serviços, sejam elas de caráter econômico, social, organizacional ou cultural.

JESUS & ASSIS (2010) apontam a existência de quatro dimensões do acesso. A *dimensão econômica* é um dispositivo do planejamento em saúde para buscar o equilíbrio na relação entre oferta de serviços e demanda dos usuários; a *dimensão técnica* auxilia na organização, de forma regionalizada e hierarquizada,

da rede assistencial; a *dimensão política* favorece o desenvolvimento da consciência sanitária e da organização popular no âmbito do SUS; a *dimensão simbólica* aborda as representações sociais da atenção à saúde e dos serviços de saúde.

Para HORTALE *et. al.* (2000), as dimensões que compõem a categoria acesso abrangem fatores como a participação popular e o controle social, a equidade, a coerência dos serviços com as necessidades da população, as estratégias, as táticas, a alocação de recursos e a autonomia.

As autoras admitem a hipótese de que "se o sistema de saúde é descentralizado, vai permitir maior acesso dos usuários ao sistema" e operacionaliza a categoria acesso, abrangendo os vários planos de produção dos serviços (HORTALE *et. al.,* 2000). No entanto o acesso geográfico favorecido pela descentralização pode não garantir um acesso efetivo.

A partir das diversas concepções sobre acesso em saúde, neste trabalho optou-se por um conceito que vai *além de entrar* no serviço de saúde, exigindo que o usuário consiga, efetivamente, fazer uso das tecnologias necessárias para o cuidado de que precisa. Nesse sentido, acesso e integralidade são conceitos que se aproximam, já que o acesso constitui-se num componente do cuidado integral, que deve ocorrer de forma continuada, envolvendo distintos serviços da rede de saúde.

A necessidade de acessar tecnologias supõe a existência da regulação desse acesso. Em 2002 o Ministério da Saúde, através da Norma Operacional de Atenção à Saúde, estabeleceu que

> A regulação da assistência deverá ser efetivada por meio da implantação de complexos reguladores que congreguem unidades de trabalho responsáveis pela regulação das urgências, consultas, leitos e outros que se fizerem necessários (BRASIL, 2002 p.25).

A regulação assistencial está voltada para a “disponibilização da alternativa assistencial mais adequada à necessidade do cidadão, de forma equânime, ordenada, oportuna e qualificada”, sendo articulada com a avaliação das necessidades de saúde, planejamento, regionalização, programação e alocação de recursos, além das ações de avaliação e controle (BRASIL, 2002, p. 26).

Em publicação recente, CECÍLIO (2012a) destaca a importância de processos regulatórios que “vão desenhando fluxos, pontos de conexão e articulação entre os serviços de saúde”.

Várias condições crônicas de adoecimento, como é o caso da atenção oncológica, envolvem processos continuados de cuidado e utilização de múltiplas tecnologias, exigindo regulações subsequentes para realização de exames e para acessar serviços que ofereçam tratamento adequado. No entanto, muitas vezes há insuficiência da regulação formal, de competência governamental, para garantir o acesso às tecnologias para o tratamento daquelas doenças, fazendo com que outros atores surjam no processo regulatório.

Assim, para além da regulação governamental da assistência, CECÍLIO (2012a) afirma que existem outras formas de regular o acesso e o consumo de serviços de saúde, como aquela feita pelos profissionais de saúde via contatos pessoais, relações de conhecimento e confiança (*regulação profissional*); a feita pelos próprios usuários (*regulação leiga*); e aquela que é fruto do protagonismo de múltiplos atores políticos (*regulação clientelística*), esta entendida como uma “contrarregulação, porque opera numa lógica aparentemente oposta à regulação governamental/formal, embora faça pontos de contato com ela”.

I.2 REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE E A GESTÃO DO CUIDADO

Com a criação do SUS, surge a proposta de regionalização e hierarquização dos serviços de saúde como forma de garantir o acesso da população aos diversos níveis de atenção dentro do sistema de saúde.

Essa proposta, traduzida na figura clássica de uma pirâmide para representar o modelo tecno-assistencial que se desejava construir com a implantação plena do sistema de saúde, foi incorporada ao ideário dos que lutaram pela construção do SUS no nosso país e tornou-se uma espécie de *"bandeira de luta"* consensual do movimento sanitário (CECÍLIO, 1997).

Com a regionalização e hierarquização dos serviços de saúde, o acesso inicial dos usuários à atenção básica possibilitaria que, posteriormente, ele percorresse os demais serviços de saúde (níveis de atenção), de acordo com suas necessidades de saúde, através da organização dos fluxos de referência e contra referência.

A partir dos anos 90, a proposta de redes de atenção à saúde, surgida em 1920, no Reino Unido, foi revisitada em função da crise da saúde nos países desenvolvidos, tendo inspirado então várias formulações para superação dos sistemas de saúde fragmentados (OPAS, 2011).

Para garantir o cuidado integral, os sistemas de atenção à saúde devem operar de forma coerente com a situação de saúde das pessoas, o que exigiria a implantação de Redes de Atenção à Saúde (RAS), uma nova forma de organizar a atenção à saúde em sistemas integrados que permitam responder, com efetividade, eficiência, segurança, qualidade e equidade, às condições de saúde da população brasileira (OPAS, 2011).

> As redes de cuidados progressivos à saúde são dispositivos da atenção integral que pressupõem a oportunidade da atenção, a resolução dos

> problemas de saúde com toda a tecnologia disponível e necessária a cada caso, processos de gestão que permitam o trabalho integrado das diferentes estações cuidadoras, o controle social desses processos, a possibilidade do desenvolvimento de profissionais em campo e a produção de conhecimento. (...) As redes de saúde se organizam e funcionam de forma horizontal, sem hierarquia entre os serviços, mas dando à população acesso a toda tecnologia disponível (SANTIAGO & ANDRADE, 2007 p.246-247).

Para as autoras, uma rede de saúde tem como objetivo sustentar e apoiar as atividades das equipes, permitir a comunicação fácil e fluída entre profissionais e distintos serviços que devem apoiar e sustentar os pacientes nas trajetórias terapêuticas, estabelecendo relações comunicativas com usuários, famílias e redes sociais de suporte (SANTIAGO & ANDRADE, 2007).

Em 2008, o Ministério da Saúde formulou um documento que estabelece princípios e diretrizes para a implementação das Redes Regionalizadas de Atenção à Saúde (RRAS) como estratégia de aperfeiçoamento político-institucional, gerencial e das formas de organização da atenção no SUS (BRASIL, 2008).

Os fundamentos de uma estrutura regionalizada de atenção à saúde organizada em rede devem compreender a construção de dispositivos com capacidade suficiente para superar os elementos de fragmentação a partir dos fundamentos constitucionais do SUS. Uma estratégia ou modelo de integração regional da política de saúde no SUS pressupõe a formação de estruturas organizadas em rede, capazes de considerar as especificidades do modelo de política social que fundamenta a política no Brasil a partir de 1988 (BRASIL, 2008).

Segundo o Plano Diretor de Regionalização do Estado de São Paulo, a organização dos fluxos de referência e contra referência para todos os níveis de complexidade faz parte da regionalização do sistema de saúde, considerada como

uma importante diretriz para se alcançar a integralidade da atenção no âmbito regional e municipal (SÃO PAULO, 2008). Na prática, porém, esta organização assume muitas vezes arranjos diferentes. Um dos fatores que pode estar relacionado a isso é a já mencionada dificuldade de acesso. A reconstrução do caminho percorrido pelo paciente desde a percepção do problema de saúde até a obtenção do cuidado necessário pode fornecer informações relevantes para conhecer o funcionamento real da rede de saúde.

Em 2010, o Ministério da Saúde, através da Portaria nº 4.279, estabeleceu diretrizes para a organização das RAS no âmbito do SUS, definindo-as 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).

A Portaria confere à Atenção Primária à Saúde (APS) o papel de coordenar o cuidado em todos os pontos de atenção da RAS, visto que, por sua centralidade nas necessidades de saúde de uma população, pela responsabilidade por uma atenção contínua e integral, por oferecer cuidado multiprofissional e por compartilhar objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos, pode formar relações horizontais entre os pontos de atenção.

Dentre os pontos da rede, a APS deve ocupar um lugar de destaque na rede de cuidados, pois, ao favorecer o contato entre a equipe de saúde e o usuário, pode identificar fatores como a diversidade de demandas e as necessidades de saúde, que são fundamentais para que se tenha cuidado integral.

Diversas pesquisas têm sido realizadas na última década com o objetivo de conhecer o percurso que o usuário realiza para o atendimento de suas necessidades de saúde. Esses movimentos ajudam a conhecer o funcionamento

interno de uma rede, os pontos reais que a compõem, sua dinâmica e resolutividade a partir do olhar do usuário, na experiência de encontro ou desencontro dos serviços com suas necessidades.

I.3 ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE USUÁRIOS NAS REDES DE SERVIÇOS

Os caminhos percorridos pelo paciente na busca por cuidado podem contribuir de forma significativa para a compreensão de suas necessidades de saúde e das formas de acessar as tecnologias necessárias para responder a elas.

Itinerários terapêuticos (IT) podem ser definidos como sequências de caminhos que os indivíduos buscam para solucionar seus problemas de saúde, constituindo-se como um importante indicador dos recursos sociais, culturais e materiais disponíveis (KLEINMAN, 1980). A busca por serviços que atenuem o sofrimento do indivíduo e restabeleçam seu processo de saúde deve considerar também a situação social e cultural individual (GERHARDT, 2008; LAGO *et. al*., 2010).

Para GERHARDT (2007) o itinerário terapêutico tem como principal objetivo interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento. A autora aponta ainda que os itinerários terapêuticos proporcionam um olhar minucioso a respeito das escolhas, avaliação e aderência a tratamentos, considerando o contexto em que o indivíduo está inserido.

Os itinerários terapêuticos têm a capacidade de "revelar, pela experiência e percepção dos usuários, como os serviços estão organizados e a capacidade deles de responderem a suas demandas" (PINHEIRO, 2008). Eles possibilitam o conhecimento de redes de serviços de saúde e sua organização, fornecendo subsídios para se repensar o processo de trabalho, a gestão, o

planejamento e a construção de saberes e práticas em saúde (GERHARDT *et. al.,* 2008).

Utilizando o itinerário terapêutico como ferramenta para abordar o movimento nas redes tem sido possível identificar algumas dificuldades encontradas por pacientes na busca por cuidado, bem como os pontos reais da rede que são acessados pelo usuário, incluindo os pontos cegos das redes, que seriam aqueles serviços que não estariam previstos inicialmente na trajetória terapêutica do paciente para a satisfação de suas necessidades.

Alguns trabalhos apontam que a identificação de itinerários terapêuticos numa perspectiva que vá além do reconhecimento de uma pluralidade de possibilidades e de ofertas de cura pode auxiliar na organização da rede de cuidados integrais (PINHEIRO, 2008; GERHARDT *et. al.,* 2008; NEVES & NUNES, 2010).

Os caminhos percorridos por pessoas em busca de cuidados não necessariamente coincidem com esquemas de fluxos pré-determinados (CABRAL *et. al.,* 2011). Assim, dificuldades de acesso aos serviços de saúde podem produzir fluxos alternativos e novas configurações de redes.

No presente trabalho, utilizou-se a reconstituição de itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe como ferramenta de pesquisa em saúde, a fim de mapear a rede de cuidados e analisar o acesso aos serviços e a integralidade do cuidado.

O câncer é uma doença de inegável importância nas representações individuais e sociais no Brasil. Os pacientes com câncer buscam possibilidades de cura e percorrem vários serviços de saúde construindo trajetórias terapêuticas com o intuito de suprir suas necessidades de saúde.

II. CÂNCER: UM PROBLEMA RELEVANTE PARA A ATENÇÃO À SAÚDE NO SUS

Dentre os inúmeros problemas de saúde que colocam o desafio da gestão da integralidade do cuidado, o câncer foi tomado como um analisador, em razão da sua magnitude, gravidade, impacto na vida das pessoas e pela complexidade das ações exigidas. É uma doença que demanda a ação qualificada de vários pontos do sistema de saúde para a produção de projetos terapêuticos, configurando um necessário trabalho em rede.

De acordo com dados do INCA (2011), nota-se uma progressiva ascensão da incidência e da mortalidade por neoplasias no Brasil, seguindo tendência mundial, em razão principalmente do envelhecimento da população, resultante do intenso processo de urbanização e das ações de promoção e recuperação da saúde. As estimativas para o ano de 2012 e 2013 apontam a ocorrência de aproximadamente 518.510 novos casos de câncer, reforçando a magnitude do problema, que representa também a segunda causa de morte no país.

II.1 O CÂNCER DE BOCA E OROFARINGE

A incidência do câncer de boca e de faringe tem aumentado no mundo nas últimas décadas, acompanhando o aumento no consumo de tabaco e de bebidas alcoólicas (GUERRA *et. al.*, 2005; MARUR & FORASTIERE, 2008). A exata incidência dos cânceres primários em orofaringe é de difícil determinação, visto que estão geralmente associados com os da cavidade oral (BANDEIRA, 2007).

No Brasil, o câncer da cavidade oral em homens é o quarto mais frequente na região Nordeste. Nas regiões Sudeste e Centro-Oeste ocupa a quinta

posição, enquanto nas regiões Sul e Norte é o sexto mais frequente. Para as mulheres, é o oitavo mais frequente na região Nordeste. Nas regiões Sudeste e Norte ocupa a nona posição, enquanto nas regiões Centro-Oeste e Sul é, respectivamente, o 12º e o 15º mais incidente (INCA, 2011).

O câncer de cavidade oral tem maior incidência entre a quinta e a sexta décadas de vida (MAGRIN *et. al.,* 2006).

A prevenção e o controle do câncer estão entre os mais importantes desafios científicos e de saúde pública da nossa época (KUJAN, DUXBURY, GLENNY *et. al.*, 2006).

A detecção precoce pela inspeção visual, seja ela feita pelo próprio indivíduo ou por dentistas e médicos, pode descobrir anormalidades pré-malignas do câncer da cavidade oral. Quando diagnosticado precocemente, esse tipo de câncer apresenta bom prognóstico (INCA, 2011). Isso é, apesar de sua magnitude, esse tipo de câncer pode ser prevenido além de ser suscetível a ações de controle.

Porém, o diagnóstico precoce do câncer de boca é dificultado pelo fato de que as lesões iniciais, geralmente assintomáticas, não são valorizadas pelo próprio indivíduo e nem pelos profissionais de saúde, sugerindo falta de conhecimento da patologia, deficiência na procura de atendimento médico por parte do indivíduo e/ou dificuldades de acesso e qualidade da assistência à saúde, que se associam à ausência de programas governamentais que visem à prevenção (SANTOS *et.al.*, 2010).

A maioria dos casos de câncer de boca quando diagnosticado pela primeira vez se encontra em estado avançado (BRENER *et. al.,* 2007). A dificuldade de acesso aos serviços de saúde está entre os principais fatores para o atraso no encaminhamento de pacientes com câncer de boca (SANTOS *et.al.*, 2010). Segundo a Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), a detecção

precoce melhora o prognóstico de quase todos os tipos de câncer. A detecção precoce se baseia na seguinte premissa: quanto mais cedo diagnosticado o câncer, maiores as chances de cura, a sobrevida e a qualidade de vida do paciente, além de mais favorável a relação efetividade/custo. O objetivo é a detecção de lesões pré-cancerígenas ou do câncer quando ainda localizado no órgão de origem, sem invasão de tecidos vizinhos ou outras estruturas (INCA, 2010b).

O estadiamento é o processo que avalia o quanto o câncer invadiu tecidos e é fundamental para a escolha de tratamentos e para a estimativa do prognóstico do paciente. Ele usa dados dos testes clínicos, endoscópicos e de exames por imagem (Hospital A. C. Camargo, 2011).

Nos casos de câncer, incluindo os de boca e orofaringe, utiliza-se a classificação TNM para determinar o estadio clínico da doença, onde T indica a extensão do tumor primário, N refere-se à existência de metástase em linfonodos regionais e M está relacionado à existência de metástases à distância (BRASIL, 2004).

O tratamento do câncer de boca e orofaringe pode envolver três abordagens: cirurgia, radioterapia e quimioterapia.

A cirurgia e a radioterapia (RXT) são, isolada ou associadamente, os métodos terapêuticos mais aplicáveis ao câncer de boca. Para lesões iniciais, tanto a cirurgia quanto a RXT têm bons resultados e sua indicação vai depender das características do tumor e das alterações funcionais provocadas pelo tratamento (INCA, 2010b).

A quimioterapia (QT) também pode ser utilizada no tratamento desse tipo de câncer. Quando utilizada para reduzir o tumor antes da cirurgia ou da RXT é chamada QT neoadjuvante. Todavia, também pode compor o tratamento paliativo em tumores grandes demais para serem inteiramente removidos ou para

os que não são controlados pela RXT. Frequentemente, a QT é usada junto com a RXT para reduzir tumores que não podem ser removidos cirurgicamente, ou em casos específicos de tumores em que esta combinação de tratamento oferece as mesmas possibilidades de cura que o tratamento convencional envolvendo cirurgia e RXT (Hospital A. C. Camargo, 2011).

O tratamento deve ser adequado às necessidades de cada caso em particular. Para carcinomas espinocelulares do estadio I, as taxas de sobrevida obtidas com tratamento cirúrgico ou com RXT são semelhantes, no entanto a radioterapia, apesar de oferecer o mesmo resultado oncológico, associa-se a complicações importantes a longo prazo como xerostomia, cáries de irradiação e osteoradionecrose, fazendo com que se opte preferencialmente pela cirurgia naqueles casos. Para tumores do estadio II, opta-se pela cirurgia, enquanto para os tumores mais avançados (estádios III e IV) ressecáveis associa-se a cirurgia à RXT (RAPOPORT *et. al*., 2001).

É importante destacar que as cirurgias incluem a ressecção do tumor com margens tridimensionais satisfatórias além do tratamento dos linfonodos do pescoço, que pode ser terapêutico (quando há acometimento dos linfonodos cervicais) ou eletivo (em caso de tumores sem metástase em linfonodos, mas com alto risco de metastatização) (RAPOPORT *et. al*., 2001).

Os diversos tipos de tratamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço podem gerar prognósticos semelhantes, mas resultados diversos na qualidade de vida dos pacientes (ARAÚJO, PADILHA & BALDISSEROTTO, 2009).

Pode haver alterações estruturais e anatômicas decorrentes das ressecções cirúrgicas e, quando a área da cirurgia é muito extensa, pode haver necessidade de reconstrução (RAPOPORT *et. al*., 2001).

A cirurgia e a radioterapia constituem os principais e mais eficazes métodos de tratamento dos tumores de cabeça e pescoço, porém as sequelas da

radioterapia são praticamente inevitáveis. Elas incluem dermatites nas regiões irradiadas, cáries de irradiação, principalmente em dentes em mau estado de conservação, xerostomia, quando a terapia atinge as glândulas salivares maiores, e alterações inflamatórias ou infecciosas da cavidade oral denominadas, genericamente, “mucosite” (LABBATE, LEHN & DENARDIN, 2003).

O acometimento dos órgãos da cavidade oral e faringe por tumores também pode alterar a funcionalidade do sistema digestivo e respiratório, comprometendo a nutrição, através da mastigação e deglutição, a fala e a voz dos pacientes, funções estas objeto de estudo e intervenção da Fonoaudiologia. Assim, ao lado das mudanças estruturais, a doença e o tratamento também provocam acometimentos funcionais, que podem repercutir nas esferas emocional e social da vida do paciente (ANGELIS *et. al.*, 2000).

A atenção a pacientes com câncer de boca e orofaringe deve se organizar com base nos princípios norteadores do SUS (acesso universal, integralidade e equidade), considerando o conjunto das suas necessidades de saúde. Para que isso ocorra, é necessário que o tratamento vise, além do controle da doença, a promoção de qualidade de vida e a reinserção social do indivíduo, proporcionadas através do cuidado em equipe multiprofissional e do trabalho integrado entre os vários serviços da rede de saúde.

II.2 POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

Por se tratar de um problema específico de saúde, o câncer exige uma política de saúde também específica. Assim, cabe salientar como os princípios do SUS estão se desdobrando na política de oncologia.

O Ministério da Saúde (MS), em 2005, estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), através da Portaria GM/MS nº 2439. Ela objetivou organizar uma **linha de cuidados** que perpasse todos os níveis de atenção -

básica e especializada de média e alta complexidade - envolvendo ações de promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

Conforme esta portaria, à Atenção Básica compete realizar ações de caráter individual e coletivo voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, assim como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica dos tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados.

À Atenção Especializada de Média Complexidade cabe realizar assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos, garantida a partir do processo de referência e contra referência dos pacientes, ações essas que devem ser organizadas segundo o planejamento de cada unidade federada e os princípios e diretrizes de universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde.

Já a Atenção Especializada de Alta Complexidade deve garantir o acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer a ações que objetivem determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, assistência essa que se dará por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONs) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs).

Como se observa na PNAO, há papéis muito marcados para os níveis de atenção, que são tratados hierarquicamente e com pouco protagonismo da atenção básica na gestão do cuidado.

A atenção oncológica no Brasil tem priorizado os serviços especializados, muitas vezes não utilizando as potencialidades dos sistemas

locais de saúde para o compartilhamento do cuidado aos pacientes com câncer (SANTIAGO & ANDRADE, 2007).

A escassez de serviços especializados a pacientes com câncer em várias regiões faz com que pacientes e familiares percorram inúmeros caminhos para conseguir acesso a diagnóstico e tratamento, já que a política nacional de atenção oncológica centra o cuidado nesses serviços. Diante da dificuldade de acesso à rede de alta complexidade, tornou-se urgente repensar os serviços de saúde quanto ao seu papel no cuidado a pacientes com câncer, à relação que estabelecem entre si e à possível configuração de uma rede de cuidados progressivos em oncologia (SANTIAGO & ANDRADE, 2007).

Novas diretrizes da política de saúde têm apontado para o fortalecimento do acesso e do trabalho em rede na atenção em oncologia. Em relação ao acesso, a legislação mais recente (Lei nº 12.732, de 22/11/2012, e Portaria nº 876, de 16 de maio de 2013), estabeleceu o prazo de 60 (sessenta) dias para o primeiro tratamento cirúrgico ou quimioterápico ou radioterápico do paciente com diagnóstico de neoplasia maligna no SUS, contados a partir do registro do diagnóstico no prontuário do paciente.

Já a Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, instituiu 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. Entre seus vários aspectos, encontra-se a preocupação com a acessibilidade aos serviços de saúde, o tempo de espera para início do tratamento e a satisfação do usuário. Nas diretrizes relacionadas ao cuidado integral, pode-se destacar o tratamento oportuno dos pacientes de forma mais próxima possível ao seu domicílio, o atendimento multiprofissional e a oferta de reabilitação e cuidado paliativo.

III. OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Analisar a integralidade do cuidado a pacientes com diagnóstico de câncer de boca e orofaringe sob a perspectiva do acesso à tecnologia e da gestão do cuidado na rede de saúde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1- Identificar nos itinerários terapêuticos dos pacientes as formas de regulação do acesso e os tempos decorridos entre a suspeita, o diagnóstico e o início do tratamento.

2- Conhecer as concepções dos profissionais de saúde e da gerência do serviço oncológico de referência sobre o acesso ao diagnóstico e tratamento e sobre o trabalho em rede na saúde.

3- Analisar a gestão do cuidado aos pacientes com ênfase no papel da atenção básica.

IV. PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa caracteriza-se como um estudo de natureza qualitativa, que utiliza como principal ferramenta metodológica o itinerário terapêutico de pacientes com câncer de boca e orofaringe.

Esses pacientes foram captados a partir do serviço oncológico de referência regional, um hospital universitário especializado que se constitui em referência para o SUS na região de Campinas, SP. Na macrorregião de Campinas há poucos serviços que atendem a demanda assistencial em oncologia, sendo este o único habilitado como CACON. A grande maioria dos pacientes atendidos neste serviço é procedente de municípios da macrorregião de Campinas, mas também são atendidos pacientes de outras regiões e de outros estados.

Optou-se por esse serviço por sua expressão na área oncológica e seu caráter de referência regional, porém houve grande dificuldade para a captação dos casos. Através do Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) tentou-se fazer uma filtragem dos casos atendidos no serviço nos anos de 2011 e 2012, de acordo com o município de procedência do usuário e a Classificação Internacional de Doenças (CID-10). A partir daí, esperava-se que fosse possível o contato telefônico com os pacientes para agendamento e escolha do local para entrevista; todavia, a filtragem não foi possível de ser realizada e nem sequer a escolha do local da entrevista de acordo com a comodidade do paciente, visto que eles eram provenientes de um grande número de cidades.

Um profissional de saúde do CACON sugeriu, então, que os pacientes fossem selecionados a partir das agendas cirúrgicas do ambulatório de otorrinolaringologia, o que foi tentado pela pesquisadora. Contudo, as agendas cirúrgicas de 2011 e 2012 não eram específicas, isto é, indicavam o nome do paciente e a data em que a cirurgia fora realizada, entretanto não especificava a localização do tumor. Assim, os prontuários dos 107 pacientes que constavam nas agendas cirúrgicas durante esses 2 anos foram verificados pela pesquisadora, a

fim de identificar aqueles com câncer de boca e orofaringe que poderiam participar do estudo.

Definiu-se como **critérios de inclusão** ter diagnóstico confirmado de câncer de boca e orofaringe e ter sido admitido no CACON nos **anos de 2011 e 2012**. A escolha desse período de estudo deu-se pela necessidade de reconstituir os itinerários terapêuticos através das entrevistas, o que envolveu a preocupação de que o paciente tivesse maior possibilidade de se recordar do percurso que empreendeu na busca por cuidado.

Delimitou-se, ainda, a abordagem aos pacientes provenientes dos **municípios do território da RRAS 15**, composta por cinco regiões que totalizam 42 municípios.

Foram **excluídos** os pacientes portadores de tumores de parótida e glândulas salivares; os que tiveram lesões de boca e/ou orofaringe associadas a tumores em outros locais; os portadores de doenças degenerativas; pacientes com dificuldades cognitivas ou com dificuldades de fala (um caso); aqueles que ainda não possuíam diagnóstico confirmado; bem como os que não consentiram com a entrevista, o que ocorreu em um caso.

Identificou-se 52 pacientes com câncer de boca e orofaringe que se enquadravam nos critérios de inclusão da pesquisa, tendo sido entrevistados 22 pacientes no período de dezembro de 2012 a março de 2013.

Além da entrevista, a coleta de informações envolveu também a pesquisa de dados em prontuários do serviço de referência. Foram colhidas informações referentes ao perfil sócio-demográfico (idade, gênero, estado civil, escolaridade, ocupação, emprego, município de procedência); fatores de risco (tabagismo, etilismo, uso de drogas e exposição ao sol, incluindo o tempo de exposição a esses fatores); data do encaminhamento do paciente, do primeiro atendimento no serviço regional e dos atendimentos subsequentes, incluindo

exames e tratamentos realizados. Ressalte-se que, em alguns prontuários, vários desses dados não foram localizados. Em relação aos fatores de risco, em nenhum prontuário foi encontrada informação referente à exposição ao sol, em 5 não constava informação sobre etilismo (sendo que em 11 prontuários de 16 pacientes que são etilistas, não estava identificado o tempo de etilismo) e em 3 não constava informação sobre o tempo de tabagismo.

Nas entrevistas para a reconstituição dos itinerários terapêuticos dos pacientes com câncer de boca e orofaringe utilizou-se um roteiro de questões (roteiro de entrevista - Apêndice A) que norteou o acesso às memórias dos pacientes na tentativa de recuperar aspectos subjetivos e objetivos referentes aos motivos da procura por cuidado, aos locais percorridos pelos pacientes, aos tempos para acessar os serviços de saúde e às formas utilizadas para conseguir acessar tais serviços.

A pesquisadora compareceu ao serviço de referência regional semanalmente para a realização de entrevistas com os pacientes. A rotina do paciente no serviço, ou seja, o horário agendado para sua consulta e a ordem dos atendimentos no ambulatório, foi respeitada, de modo a não interferir nas consultas médicas ou no funcionamento do serviço.

As entrevistas foram realizadas em sala do próprio serviço ou, algumas vezes, no jardim atrás do ambulatório, de acordo com a disponibilidade do momento, buscando garantir privacidade ao paciente no momento da entrevista. Após contato inicial com os sujeitos, era apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi lido pela pesquisadora para o paciente e, estando o paciente de acordo em participar da pesquisa, a entrevista era realizada e gravada para posterior transcrição. Os nomes dos pacientes foram modificados na transcrição a fim de manter em sigilo suas identidades.

Em complementação aos itinerários terapêuticos foram também entrevistados profissionais de saúde e a gerência do serviço oncológico de referência regional, a fim de conhecer suas concepções sobre o acesso ao diagnóstico e tratamento e sobre o trabalho em rede na saúde. Para isso foi utilizado roteiro semi estruturado (Apêndice B). Os membros da equipe multiprofissional do serviço trabalham no cuidado direto aos pacientes e foram selecionados buscando a diversidade de atuação no interior da equipe (médicos, enfermeira, fonoaudióloga, assistente social e nutricionista).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, sob nº 1305/ 2011 **(**Apêndice C). Os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices D e E).

O material transcrito a partir das entrevistas com os usuários e os profissionais de saúde foi submetido à análise temática de conteúdo e, considerando o referencial teórico sobre integralidade do cuidado que orientou a construção da pesquisa, foram utilizadas as seguintes categorias analíticas: ***acesso***, envolvendo as formas de regulação e os tempos para diagnóstico e tratamento nos distintos serviços de saúde; e ***gestão do cuidado*** na rede de saúde, com ênfase no papel da atenção básica.

V. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentados referem-se a 22 pacientes com câncer de boca e orofaringe atendidos no CACON e participantes da pesquisa.

Como esperado, todos os entrevistados eram tabagistas e 20 deles eram etilistas; apenas um utilizava drogas ilícitas.

Antes da análise dos itinerários terapêuticos, cabe apresentar as principais características dos usuários entrevistados: seu **perfil sócio-demográfico,** os **tempos de acesso para diagnóstico e tratamento** e as **formas de regulação** utilizadas**,** assim como os **serviços utilizados para diagnóstico,** o **estadiamento clínico da doença** e os **tratamentos realizados.**

O quadro 1 apresenta a idade, o gênero, a escolaridade, a ocupação e o município de procedência de cada um dos pacientes estudados, ordenados de acordo com a idade.

Quadro 1 – Perfil sócio demográfico dos pacientes com câncer de boca e orofaringe entrevistados.

Paciente	Idade	Gênero	Escolaridade	Ocupação	Município de procedência
Ulisses	36 a.	Masc.	5ª série Ensino Fundamental	Carregador (ajudante geral na CEASA*)	Campinas
Atílio	38 a.	Masc.	5ª série Ensino Fundamental	Era pedreiro, agora não trabalha*	Santo Antônio de Posse
Rogério	45 a.	Masc.	Ensino Fundamental Completo	Mecânico afastado/ trabalhou na lavoura na infância	Nova Odessa
Dalva	45 a.	Fem.	Fundamental Incompleto	Merendeira	Artur Nogueira
Bruno	49 a.	Masc.	3ª série Ensino Fundamental	Cortador de pedra	Valinhos
Vicente	51 a.	Masc.	Ensino Fundamental Completo	Comerciante (tem um bar, já teve outros empregos como metalúrgico e vendedor)	Itapira
Pedro	52 a.	Masc.	2ª série Ensino Fundamental*	Aposentado/ trabalhador braçal	**São José do Rio Pardo**
Celso	53 a.	Masc.	4ª série Ensino Fundamental*	Jardineiro até 2002*	Hortolândia
Flávio	55 a.	Masc.	Fundamental Incompleto	Pedreiro autônomo	**Aguaí**
Edson	56 a.	Masc.	Ensino Médio Completo	Porteiro/ trabalhou na Ripasa e como cobrador de ônibus	Americana
Quitéria	59 a.	Fem.	analfabeta	do lar	Campinas
Júlio	60 a.	Masc.	3ª série* Ensino Fundamental	Motorista de caminhão (antes foi lavrador por 10 anos*)	Mogi Guaçu
Luís	61 a.	Masc.	4ª série Ensino Fundamental*	Comerciante aposentado (dono de bar*)	Campinas
Ivo	62 a.	Masc.	Ensino Médio Completo*	Eletricista	Campinas
Gabriel	63 a.	Masc.	2ª série Ensino Fundamental	Pedreiro	Santo Antônio de Posse
Sílvio	64 a.	Masc.	3ª série Ensino Fundamental*	Agricultor (lavoura de café)*	**Divinolândia**
Walter	65 a.	Masc.	5ª série Ensino Fundamental*	Serralheiro	Indaiatuba
Nelson	66 a.	Masc.	4ª série Ensino Fundamental*	Tratorista*	Campinas
Tadeu	66 a.	Masc.	2ª série Ensino Fundamental*(analfabeto funcional)	Guarda noturno (foi catador de papelão*)	Sumaré
Olga	77 a.	Fem.	Fundamental Incompleto	Lavradora/doméstica/ ajudante em restaurante	Campinas
Hélio	84 a.	Masc.	Fundamental Incompleto	Lubrificador aposentado	Campinas
Manoel	85 a.	Masc.	4ª série Ensino Fundamental	Bancário aposentado (modelo profissional*)	Americana

* Dados obtidos na entrevista, não constam em prontuário médico.

Entre os 22 pacientes entrevistados apenas 3 são do sexo feminino, o que costuma ocorrer já que o câncer de boca e orofaringe é mais frequente entre homens. Observa-se que o paciente mais jovem tem 36 anos e o mais idoso, 85 anos.

Destaca-se que a maioria (17 pacientes) tem ensino fundamental incompleto; a maior parte realiza trabalho braçal, com poucos tendo alguma especialização (eletricista, lubrificador, mecânico e serralheiro).

Grande parte dos pacientes procede da cidade de Campinas (7) ou de municípios da região de saúde metropolitana de Campinas (10), mas também há pacientes que provêm de municípios distantes que exigem deslocamentos acima de 2 horas para acesso ao CACON, como Divinolândia e São José do Rio Pardo.

No quadro 2 são apresentados os serviços que os pacientes buscaram para obter o diagnóstico e o estadiamento clínico da doença. Esses serviços foram apontados pelos próprios pacientes no momento da entrevista, quando cada um deles teve a possibilidade de recordar o itinerário percorrido. Algumas informações também estavam presentes nos prontuários médicos, principalmente as relativas a biópsias e exames de imagem, já que muitas vezes esses procedimentos foram realizados no próprio CACON.

Quadro 2 – Serviços acessados na primeira busca por cuidado e para exames de diagnóstico/estadiamento

Paciente	Serviço onde realizou primeira busca por cuidado	Serviço onde realizou biópsia	Serviço onde realizou exames de imagem
Bruno	**UBS**	CACON	CACON
Dalva	**UBS**	CACON	AEM (raio X e ultrassom) CACON (tomografia)
Edson	**UBS**	HM	HM (endoscopia) / AEM (endoscopia) / médico particular (nasofibrolaringoscopia)
Flávio	**UBS**	CACON	CACON
Júlio	**UBS**	CACON	AEM
Manoel	**UBS**	Médico particular	CACON
Pedro	**UBS**	UBS (outra cidade)	CACON
Quitéria	**UBS**	CACON	CACON
Rogério	**UBS**	Médico particular	CACON
Tadeu	**UBS**	CACON	CACON
Ulisses	**UBS**	CACON	CACON
Vicente	**UBS**	HM / CACON	CACON
Walter	**UBS**	HM	HM
Nelson	CEO	CEO	CACON
Celso	HM	CACON	AEM (tomografia e nasofibrolaringoscopia)
Gabriel	HM da cidade onde a filha reside	CACON	CACON
Olga	CACON	CACON	CACON
Atílio	CACON	CACON	CACON
Hélio	**Convênio médico**	ACD / CACON	CACON
Luís	**Convênio médico**	CACON	CACON
Ivo	Farmacêutico (auto medicação) orientou procurar UBS	CACON	CACON
Sílvio	Médico particular	CACON	HM

CACON: Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UBS: Unidade Básica de Saúde
AEM: Ambulatório de Especialidades do Município
CEO: Centro de Especialidades Odontológicas
ACD: Associação de Cirurgiões Dentistas
HM: Hospital Municipal

Pode-se observar que mais da metade (13 em 22) dos pacientes utilizou a UBS na sua primeira busca por cuidado. Grande parte deles (15 de 22) realizou biópsia no CACON, em 4 casos foram realizadas em serviços municipais (hospital ou UBS), em 2 ocasiões as biópsias foram realizadas em serviços privados de saúde, e apenas um paciente realizou biópsia em Centro de Especialidades Odontológicas.

Dois pacientes possuíam convênio médico (Hélio e Luís), mas, apesar disso, o acesso ao diagnóstico da doença ocorreu em serviços do SUS.

Para a realização de exames de imagem, a maioria dos pacientes utilizou o CACON (15); por outro lado, 7 fizeram os exames no município onde moram, seja já tendo chegado ao CACON com o exame, seja porque precisou do serviço do município em razão da dificuldade de realização desses exames no próprio CACON.

O quadro 3 apresenta o tempo total que compõe o percurso do paciente detalhado em 3 intervalos: *da percepção do problema à busca por assistência*; *da busca por atendimento até obter o diagnóstico*; e *do diagnóstico ao início do tratamento*. Este último intervalo orienta a sequência dos pacientes no quadro, considerando sua relevância para o efetivo cuidado dos pacientes e a existência de parâmetro recente de avaliação constante de portaria do Ministério da Saúde (Brasil, 2013).

Estão destacados os intervalos de tempo maiores de 90 dias para a obtenção do diagnóstico e maiores de 60 dias entre o diagnóstico e o início do tratamento.

Quadro 3 – Intervalos de tempo para acesso a diagnóstico e tratamento do câncer de boca e orofaringe.

Paciente	Intervalo entre a percepção do problema e a procura por assistência	Intervalo entre a busca por atendimento e o diagnóstico	Intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento
Quitéria	1 semana	1 mês	19 dias
Ulisses	2 meses	2 meses	Menos de 30 dias
Atílio	Não se recorda da data	2 meses	1 mês
Nelson	Ida de rotina ao dentista, que observou lesão e colheu biópsia.	1 mês (aproximadamente)	2 meses
Pedro	15 dias	3 meses	2 meses
Manoel	1 semana	**4 meses**	2 meses
Walter	Não se recorda	**4 meses**	2 meses
Celso	1 semana	3 meses	**Após 62 dias do diagnóstico (data da entrevista) ainda não havia iniciado tratamento**
Gabriel	1 mês	1 mês	**2 meses e 27 dias**
Rogério	4 meses	3 meses	**3 meses**
Hélio	1 mês	**4 meses**	**3 meses**
Ivo	3 meses	**4 meses e 28 dias**	**3 meses**
Tadeu	Não se recorda	3 meses	**3 meses e 22 dias**
Bruno	3 semanas	**4 meses**	**5 meses**
Flávio	Ida de rotina ao dentista	**4 meses**	**5 meses (fez apenas cirurgia); 5 meses após cirurgia ainda não havia iniciado RXT ou QT**
Dalva	Não se recorda	**8 meses e 25 dias**	**6 meses**
Luís	6 meses	**1 ano e 9 meses**	**6 meses (aproximadamente)**
Olga	Em tratamento no CACON por paralisia facial, queixou-se de afta notada há 2 meses.	Médico realizou biópsia no mesmo dia que paciente queixou-se da "afta", porém não se sabe quanto tempo demorou o resultado do exame.	**6 meses**
Edson	1 mês	3 meses	**6 meses**
Sílvio	Não se recorda	2 meses	**Após 6 meses do diagnóstico (data da entrevista) ainda não havia iniciado tratamento.**
Júlio	9 meses	**6 meses**	**8 meses**
Vicente	15 dias	2 meses	**9 meses**

Quanto ao primeiro intervalo - da percepção do problema à procura por assistência -, observou-se que vários pacientes tiveram dificuldade para referi-lo, o que sinaliza incerteza em relação a essa informação por parte dos usuários. Vários fatores podem determinar a menor percepção da doença por parte do paciente, como o fato dela ser muitas vezes assintomática e de exercer pouca influência, num primeiro momento, sobre a capacidade de trabalho do indivíduo.

A referência a períodos longos (6 ou até 9 meses) sugere que outros aspectos também podem influenciar a busca por cuidado, como a negação de uma doença grave como o câncer e experiências anteriores de dificuldade de acesso aos serviços de saúde, que podem contribuir para o adiamento da procura por atenção.

No segundo intervalo - da busca por atendimento à obtenção do diagnóstico -, existe a influência da resolutividade dos serviços de saúde, incluindo a agilidade com que exames e consultas são realizados. Foram observadas variações extremas entre os intervalos referidos pelos pacientes, sendo que houve quem conseguiu realizar a biópsia no mesmo dia em que procurou assistência, e quem chegou a levar 1 ano e 9 meses para conseguir ser diagnosticado.

No terceiro intervalo - entre o diagnóstico e o início do tratamento -. 2 dos pacientes levaram menos de um mês para iniciar o tratamento, 5 deles levaram de 30 a 60 dias e 15 demoraram mais de 60 dias para iniciar o tratamento (sendo que 2 pacientes, após 60 dias do diagnóstico, ainda não tinham data prevista para o início do tratamento).

Cabe ressaltar que, para mais de dois terços dos usuários estudados, o tempo de espera desde o momento do diagnóstico até o início do tratamento foi superior a 60 dias, acima do estabelecido pela legislação recente (BRASIL, 2012; BRASIL, 2013).

No quadro 4 estão apontados o tempo total decorrido entre a busca pelo cuidado e o início do tratamento, bem como as formas de regulação envolvidas no acesso considerando a tipologia referida anteriormente (CECÍLIO, 2012).

Quadro 4 – Tempo para o início do tratamento do câncer de boca e orofaringe e formas de regulação utilizadas.

Paciente	Tempo entre a busca pelo cuidado e o início do tratamento	Formas de regulação utilizadas para acesso a diagnóstico (D) e tratamento (T)
Quitéria	1 mês e 19 dias	Governamental (D e T)
Ulisses	Menos de 3 meses	Governamental (D e T)
Atílio	3 meses	**Profissional (D e T)**
Nelson	3 meses	Governamental (D) **Leiga (T)**
Gabriel	3 meses e 27 dias	Governamental e **Leiga (D)** Governamental (T)
Pedro	5 meses	**Leiga (D)** **Profissional** e Governamental **(T)**
Celso	5 meses e 2 dias	**Leiga (D) Clientelística (D e T)**
Manoel	6 meses	**Profissional (D)** Governamental (T)
Olga	6 meses	**Profissional (D e T)**
Rogério	6 meses	Governamental e **Profissional (D)** **Leiga (T)**
Walter	6 meses	Governamental (D) e **Profissional (T)**
Tadeu	6 meses e 22 dias	Governamental e **Leiga (D)** Governamental (T)
Hélio **(convênio)**	7 meses	**Leiga** e Governamental **(D)** **Leiga (T)**
Ivo	7 meses e 28 dias	Governamental e **Leiga (D)** Governamental (T)
Sílvio	Mais de 8 meses	Governamental (D) e **Clientelística (T)**
Bruno	9 meses	Governamental (D) e **Profissional (T)**
Edson	9 meses	**Profissional,** Governamental e **Leiga (D)** Governamental (T)
Flávio	9 meses	Governamental e **Profissional (D)** Governamental (T)
Vicente	11 meses	Governamental (D) **Clientelística e Leiga (T)**
Júlio	1 ano e 2 meses	**Leiga** e Governamental **(D)** **Profissional (T)**
Dalva	1 ano, 2 meses e 25 dias	Governamental (D e T)
Luís **(convênio)**	2 anos e 3 meses	**Leiga (D e T)**

Esse quadro apresenta a composição de vários tipos de regulação envolvidos no acesso a diagnóstico e tratamento do câncer, incluindo dois usuários que possuíam convênio médico e realizaram o tratamento através do SUS.

Considerou-se como **regulação governamental** a regulação formal do acesso, que ocorre através dos complexos regulatórios regionais ou das listas de espera internas aos serviços. Porém, à medida que o intervalo de tempo entre a busca pelo cuidado e a obtenção do tratamento aumenta, surgem movimentos regulatórios para além da regulação governamental, ou seja, para que se consiga algum acesso, os pacientes, sua rede de apoio e, muitas vezes, os próprios profissionais buscam agir na perspectiva de reduzir a demora e os prejuízos que ela pode provocar para o usuário.

Por esta razão, encontram-se em destaque no quadro também outras formas de regulação *não formal* do acesso: **regulação profissional**, quando um profissional da saúde, médico ou não, acelera o agendamento de consultas, exames, procedimentos, enfim, o acesso às tecnologias de saúde necessárias ao caso; **regulação leiga,** aquela realizada pelo próprio paciente, seus familiares e/ou conhecidos; e **regulação clientelística,** aquela realizada por políticos, vereadores ou outras pessoas com interesse voltado para o clientelismo político.

No nosso caso, encontramos que, em 16 ocasiões, os pacientes utilizaram a regulação não formal para a obtenção do *diagnóstico:* em 9 a regulação foi leiga, em 6 foi profissional e em uma ocasião a forma de acesso foi clientelística. Já no acesso ao *tratamento*, em 14 ocasiões foi utilizada a regulação não formal: em 6 houve regulação profissional, em 5 a leiga e em 3 a regulação foi de caráter clientelístico.

Esses dados sugerem que a dificuldade de acesso à média e alta complexidade exige que os pacientes se movimentem mais na busca pelo

cuidado, gerando o recurso à regulação leiga por um significativo conjunto de pacientes para a obtenção do cuidado de que necessitavam.

No Brasil, a maior parte dos casos de câncer de boca chega aos serviços especializados em estágio avançado da doença, sendo a doença, nesta perspectiva, considerada de alta letalidade. Alguns trabalhos sugerem que no momento do diagnóstico a maioria das lesões já estão em estadio avançado (BRENER *et. al.,* 2007; TEIXEIRA *et. al.*, 2009).

Neste trabalho, dos 18 pacientes em que há registro sobre o estadiamento no prontuário médico do CACON, 11 apresentam classificação TNM apontando um diagnóstico tardio da doença (T3 e T4), sendo que somente 7 apresentaram estadiamento T1 e T2, indicativo de um diagnóstico mais precoce da doença.

No quadro a seguir estão apresentados o estadiamento da doença e os tipos de tratamento realizados pelos 22 pacientes estudados.

Quadro 5 – Estadiamento do câncer de boca e orofaringe e tratamentos realizados pelos pacientes estudados

Paciente	**TNM**	**Tratamentos realizados**
Luís	T1N0Mx	**Cirurgia**
Olga	T1N1M0	RXT
Atílio	T2N0Mx	**Cirurgia**
Flávio	T2N0Mx	**Cirurgia** (aguardava o início de RXT e QT)
Ivo	T2N0Mx	RXT + QT
Sílvio	T2N0Mx	Aguardava início de tratamento (?)
Walter	T2N3Mx	RXT + QT
Ulisses	T3N0	**Cirurgia**
Gabriel	T3N0Mx	RXT+ QT
Edson	T3N1Mx	RXT
Rogério	T3N1Mx	**Cirurgia** + RXT + QT
Vicente	T3N1Mx	RXT + QT
Pedro	T3N2Mx	RXT + QT
Tadeu	T3N2cMx	RXT + QT
Manoel	T4N0Mx	RXT + QT
Quitéria	T4N0Mx	RXT + QT
Hélio	T4aN0M0	RXT + QT
Bruno	T4N2bMx	RXT + QT
Celso	?	RXT + QT
Dalva	?	**Cirurgia**
Júlio	?	**Cirurgia**
Nelson	?	**Cirurgia**

Grande parte dos usuários (13) foi submetida somente a tratamento radioterápico e/ou quimioterápico e apenas 8 casos os usuários realizaram tratamento cirúrgico conforme proposto inicialmente – já que os participantes da pesquisa foram identificados na agenda cirúrgica do CACON. Provavelmente, a espera do paciente para o tratamento cirúrgico após sua entrada no CACON associada à evolução da doença podem ter contribuído para novas propostas terapêuticas durante a condução do caso.

A seguir, serão apresentados e analisados alguns itinerários terapêuticos significativos percorridos pelos pacientes na busca por atendimento a suas necessidades de saúde. A reconstituição dos itinerários terapêuticos dos demais usuários está apresentada de forma resumida no Apêndice F.

CELSO

Paciente com 53 anos de idade, mora com esposa e 5 filhos em Hortolândia. Trabalhou como jardineiro até 2002, atualmente está desempregado. Com histórico de tabagismo por 38 anos.

Esposa refere que o paciente sentia “muita dor e falta de ar” (set/12). No **mesmo mês** procurou atendimento 3 vezes - no Pronto Atendimento (PA) do Hospital Municipal (HM), depois na UBS e novamente no PA do HM -, mas não foram realizados exames diagnósticos ou encaminhamento para outro serviço de saúde. Segundo relato da esposa, nas duas vezes que foi ao HM os médicos não solicitaram exames.

Resolveu então, **por conta própria,** (ainda em set/12) procurar o Pronto Socorro (PS) regional (que pertence ao CACON), onde foi realizada a suspeição da doença através de exame clínico. Esposa conta que o médico que o atendeu no PS do CACON encaminhou Celso para o Ambulatório de

Especialidades do Município (AEM) para a realização de exames a fim de confirmar o diagnóstico (tomografia e nasofibrolaringoscopia).

Tentou acesso, mas como demoraria muito, através de uma **ajuda política** conseguiu "encaixe" para a realização dos exames no referido ambulatório e agendamento de consulta no serviço de otorrinolaringologia do CACON.

> *O médico (...) escreveu uma carta pra secretaria da saúde, aí ele num... já... como era tempo de política, foi mais rápido, né? Daí o moço que tava ajudando a gente, levou lá na... na especialidades, já marcaram rápido, né? Levou lá, já mandaram fazer os exames tudo urgente e fez a tomografia que constatou que ele tava com esse caroço, né? Daí já fez também o... aquele do nariz que já viu que tava na garganta, né? Aí veio pra cá e... foi só fazer uma biópsia né, que foi realizada. (esposa)*

A primeira consulta no ambulatório de otorrinolaringologia ocorreu após **1 mês** (out/12), quando foi realizada a biópsia, sendo que só soube do resultado após **2 meses** (dez/12). Após **62 dias**, por ocasião da entrevista (fev/13), o paciente não havia ainda iniciado tratamento.

Celso necessitou realizar tratamento odontológico prévio ao tratamento radioterápico, o que adiou o início de seu tratamento oncológico. Todavia, o paciente não expressou uma real preocupação com essa demora, mas revelou **outra necessidade de saúde**, a de tratar sua dificuldade visual, que não havia sido percebida e atendida e que é muito significativa.

> *A vista é o que tá mais atrapalhando ele que a garganta. (esposa)*
>
> *É. O que deixa nervoso pra mim é a vista. Aqui (aponta a garganta) eu não sinto nervoso. Mas quando ataca a vista, escurece tudo! (...) E pra*

comer! As minha meninas sempre quer (que eu vá) na casa delas, nem na casa das menina eu vou. Pra comer (...) ah, cai no chão! Não enxerga a boca. Aí cai no chão. Dentro de casa não. (Tinha que cuidar) da vista primeiro. Mas é... a vista é mais necessário, né?

Conta ainda que, desde que ingressou no CACON, não está sendo acompanhado por outros serviços de saúde.

****

Em relação ao ***acesso ao cuidado,*** destaca-se neste itinerário a presença de estratégias para além da regulação formal ou governamental. Por não ter conseguido solução para sua queixa ou um encaminhamento para outro serviço, a família tomou a iniciativa de buscar atendimento na urgência, configurando uma forma de regulação leiga. A dificuldade para acesso a exames diagnósticos provocou novos movimentos regulatórios, desta vez de caráter clientelístico, que resultaram na entrada do paciente no serviço oncológico.

O usuário relata estar sendo atendido apenas pelo serviço oncológico, sem acompanhamento pela atenção básica ou outro ponto da rede de saúde. Diante do fato de que uma importante necessidade de saúde do paciente, a dificuldade visual, não está sendo identificada e atendida, cabe questionar a respeito da existência ou não de uma ***gestão do cuidado*** eficaz na rede de saúde, incluindo a AB, capaz de dar conta de forma mais integral das necessidades de saúde dos usuários.

DALVA

Paciente com 45 anos de idade, casada, com 2 filhos, residente em Artur Nogueira, trabalha como merendeira (funcionária pública) há 13 anos; foi tabagista por 33 anos.

Refere que “sentia dor” e “achava que era o dente” (**nov/11)**. Realizou tratamento odontológico na UBS durante **3 meses** (nov/11 a jan/12) inclusive sendo submetida a exames de raio X e ultrassom. Após esse período, foi encaminhada (jan/12) para o serviço odontológico do CACON, aonde chegou depois de **3 meses** do encaminhamento (abr/12) e realizou exames (tomografia e biópsia). Após **36 dias,** foi encaminhada para o serviço de otorrinolaringologia do CACON (mai/12), aonde foi atendida após **27 dias** e realizou nova biópsia (ainda em mai/12). A comprovação diagnóstica ocorreu depois de **22 dias** da coleta da segunda biópsia (jun/12), tendo sido agendada cirurgia para dali a **71 dias** (set/12). Paciente conta que na ocasião chegou a ficar internada, mas a cirurgia não foi realizada.

> *Eles me internaram (...) pra fazer a cirurgia. Eu fiquei 5 dias internada... mas daí, eu fui até o centro cirúrgico, cheguei lá, tinha uma emergência (...) eles não fizeram. Mandaram eu embora pra casa.*

A cirurgia só foi realizada após **6 meses** do diagnóstico (dez/12); a paciente conta que ficou mais de um mês internada antes da realização da cirurgia esperando que a equipe multiprofissional estivesse completa (alguns profissionais estavam de férias pois era final de ano).

> *Tinha que tá a equipe toda, né? E eles não podiam fazer sem... faltando um, né? Um membro do... da equipe, não podia fazer (...) por isso que ela ficou do dia 9 (...) de dezembro até dia 18 de janeiro internada. (filha)*

Dalva refere que é acompanhada por profissionais da UBS, que realizaram visita domiciliar.

> *Não. Não voltei (no dentista da UBS). (...) Eles sabem (que estou em tratamento do câncer), porque eles fizeram visita na minha casa.*

****

Nesse caso esteve presente a regulação governamental do ***acesso*** para obtenção tanto do diagnóstico da doença, como de seu tratamento. Podem-se apontar inúmeras dificuldades e demoras ao longo deste IT: tempo que permaneceu em acompanhamento com dentista na UBS; tempo entre o encaminhamento para o CACON e a consulta neste serviço; dificuldades internas para cirurgia no CACON, que culminaram em demora tanto para a realização do diagnóstico quanto para o início do tratamento. Dalva levou 8 meses e 25 dias entre a busca pelo cuidado e a confirmação diagnóstica realizada no CACON, e mais 180 dias (6 meses) para conseguir realizar o tratamento cirúrgico.

Há ciência da UBS de que a paciente está realizando tratamento oncológico, porém não se percebe protagonismo do serviço para ajudar a usuária a obter acesso ao cuidado num tempo adequado.

EDSON

Paciente com 56 anos, casado, mora com a esposa em Americana e atualmente trabalha como porteiro. É tabagista há 45 anos.

Refere que “sentia dor de garganta, tinha um caroço e a garganta raspava como se tivesse um espinho que não saía” (set/11). Após **1 mês** (out/11)

conseguiu atendimento na UBS e foi encaminhado para o Ambulatório de Especialidades do município (AEM) para realização de exames.

> *O problema foi maior, foi porque eu (...) fui antes no postinho, e a minha consulta foi marcada pra outubro (...). Demorou.*

O paciente conta que foi agendada uma endoscopia para o mês de janeiro de 2012 no AEM.

> *O (AEM) já tinha mandado eu fazer uma endoscopia (...) só que pra mim pagar... eu tava sem dinheiro essa época (...). Aí eu peguei, marcaram a endoscopia pra janeiro.*

Porém, durante o período em que estava aguardando a realização da endoscopia no AEM, conta que "passou mal" e buscou, **por conta própria,** o PA do Hospital Municipal (HM); neste serviço foi realizada a endoscopia (nov/11). Retornou então ao AEM após mais **1 mês** (dez/11), com o resultado do exame endoscópico que havia sido solicitado, mas a médica que o atendeu na ocasião lhe disse que também precisava realizar outro exame (nasofibrolaringoscopia).

> *... Eu voltei, mas ela falou que tinha que trazer os dois exames.*

Ainda em dezembro de 2011, o paciente retornou ao PA do HM, mas não havia possibilidade de realizar o exame (nasofibrolaringoscopia) nesse serviço. Não conseguiu este exame, mas foi colhida biópsia e encaminhado para o CACON.

> *Cheguei lá (HM), tinha uma médica lá, que era (do CACON) também. Acho que ela ia lá uma vez por semana (...). Aí ela pegou e falou: "Não, é*

> *câncer!". Aí mandou eu urgente lá pra (O CACON). (No HM) já fizeram uma biópsia e encaminharam eu pra fazer uma cirurgia (no CACON), que tava alto por causa disso aqui.*

Para realizar o exame que estava faltando (nasofibrolaringoscopia), Edson foi a um médico **particular, por conta própria.**

> *Tinha que fazer nasofibroscopia também (...). Então, mas como não fazia pelo SUS, aí, em janeiro eu... paguei.*

Decorrido **1 mês** (jan/12), retornou ao ambulatório de especialidades do município com todos os resultados de exames e, de lá, também foi encaminhado para o CACON. Após **3 meses** (abr/12), foi atendido no ambulatório de otorrinolaringologia do CACON e realizado o estadiamento da doença (T3 N1 Mx), sendo o tratamento radioterápico iniciado após **90 dias** (jul/12).

> *Eu fiquei um pouco chateado, foi na fase lá, porque se eles tivesse me... já em Americana mesmo (...) quando eu comecei lá, se eu tivesse já feito um negócio rápido, já tivesse feito... lá pra comecinho de janeiro ou dezembro mesmo, eu tinha feito cirurgia. Tinha feito mais rápido.*

Paciente refere que desde que ingressou no CACON não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

****

Em relação aos elementos presentes no ***acesso ao cuidado****,* destaca-se a coexistência de múltiplas formas de regulação - governamental, profissional e leiga.

O paciente buscou por atendimento na UBS, onde conseguiu consulta e encaminhamento (via regulação governamental) para um serviço especializado. No entanto, queixa-se da demora em ser atendido na especialidade e para realizar exames diagnósticos e, por não ter conseguido solução para sua queixa num período considerado adequado por ele, resolveu buscar atendimento na urgência municipal, configurando um agir leigo. Igualmente, a dificuldade encontrada para acesso à média complexidade no setor público levou à compra direta de exames pelo paciente em serviço privado de saúde.

Ao mesmo tempo, percebe-se a presença da regulação profissional, através da médica que realizou a biópsia e que, por trabalhar no serviço oncológico de referência, o encaminhou para tratamento no CACON, que só se efetivou após 6 meses.

Neste caso, mais uma vez se evidencia a inexistência de ***gestão do cuidado*** por parte da rede de saúde***,*** com o paciente e sua família assumindo decisões envolvendo ações regulatórias, sem que a atenção básica dê suporte à sua busca.

HÉLIO

Paciente com 84 anos de idade, trabalhava como lubrificador antes de se aposentar. Viúvo, mora com filha, genro, netos e bisneto em Campinas. Conta que notou uma “afta” e que “após um tombo surgiu uma bolsinha próxima ao dente da frente” (jul/12). Procurou o dentista do convênio privado após **1 mês** (ago/12), que o encaminhou para atendimento com médico bucomaxilo do convênio, realizado **15 dias** após o encaminhamento.

> *Era (bucomaxilo), do convênio (...) mas ele não quis por a mão, por incrível que pareça. (filha)*

Neste atendimento (ago/12), o paciente foi orientado a procurar um cirurgião de cabeça e pescoço, mas o agendamento pelo convênio seria dali a **5 meses**.

> *... A gente tentou marcar consulta com um né... cabeça e pescoço e... a gente conseguiu... teve um que eu consegui que era pra ligar em janeiro pra marcar. Aí eu falei assim: eu não vou demorar tanto tempo, porque se for alguma coisa... se o médico falou que não é coisa boa, eu não posso demorar. (filha)*

Então a filha do paciente decidiu procurar atendimento no CACON, visto que trabalhava nesse serviço, apesar de não ser da área da saúde. Buscou orientação com uma amiga que a aconselhou a procurar a UBS para conseguir um encaminhamento ao CACON.

> *Eu levei ele lá (UBS) mesmo só pra pegar o encaminhamento, né? (filha)*

No entanto, a UBS encaminhou o paciente para a Associação de Cirurgiões Dentistas (ACD), onde foi realizada biópsia da lesão em **15 dias** (set/12). Como o resultado da biópsia "demorou para sair", a filha de Hélio buscou, por conta própria, o CACON, onde foi realizada nova biópsia após **3 meses** da consulta na ACD (dez/12) e estabelecido o estadiamento (T4a N0 Mx). O paciente iniciou tratamento radioterápico e quimioterápico depois de **3 meses** (mar/13) do diagnóstico estabelecido.

> *Foi assim. Eles queriam internar ele pra fazer avaliação cardiológica, mas ele não quis internar. Aí ele fez a avaliação cardiológica particular, no cardiologista que ele já tá acostumado, aí contra indicou (a cirurgia). Aí eles fizeram encaminhamento pra radio e pra onco. Pra onco, a consulta*

já foi, faz tempo. Mas pra radio, não tinha vaga. E eles marcaram lá pro dia 8 de março. Aí eu falei: é muito demorado! (...) Aí eu fui lá, como eu tenho uma amiga que trabalha lá, ela conseguiu marcar agora pra mim pro dia 18 (de fevereiro). Adiantou um pouco. (filha)

O paciente e a filha referem que desde que ingressou no CACON, Hélio não está sendo acompanhado em outros serviços públicos ou privados de saúde pela doença, apenas faz acompanhamento com cardiologista particular, que já o acompanhava desde antes da descoberta do câncer.

****

Neste itinerário, destaca-se a forte presença da regulação leiga para o ***acesso ao cuidado.*** Ela se associa ao descontentamento do usuário e sua família com a saúde suplementar, seja quando decide procurar atendimento no SUS, seja quando procura por conta própria o CACON. Após a realização do diagnóstico no CACON, novamente foi necessária a intervenção da regulação leiga, de modo a antecipar o início da radioterapia que, ainda assim, levou 90 dias para ser iniciada.

IVO

Paciente tem 62 anos, é casado e mora com esposa e filho em Campinas. Atualmente trabalha como eletricista. Foi tabagista por 40 anos.

Conta que sentiu uma “pontada na língua” e observou que “tinha uma mancha branca” (ago/11). Tomou alguns medicamentos por conta própria. Decorridos **3 meses** do aparecimento dos sintomas (nov/11), foi à farmácia para tentar comprar antibióticos e conta que o farmacêutico orientou que ele procurasse a UBS.

> *Fui na farmácia, o farmacêutico falou: 'ó, não vamo mexer nisso aí não, não vamo dá remédio pro senhor não. O negócio é dá um pulinho no (...). Vai no médico, vai num postinho, que isso aí pode ser um outro tipo de problema'. Eu já comecei a ficar preocupado (...). Aí eu peguei, fui numa outra farmácia, o cara falou: 'o senhor corre no posto. Corre no postinho, e conversa com o médico'. No dia seguinte eu fui no posto. (...) não ia conseguir falar com o médico, porque o médico... não ia chegar naquela hora, naquele dia, daí eu peguei fui na... fui na recepção, falei com a mocinha, falei: ó, eu preciso conversar então com o dentista.*

No mesmo mês foi ao dentista da UBS, que o acompanhou durante **3 meses** e encaminhou-o (em fev/12) para um serviço oncológico (UNACON). No **dia seguinte** o paciente foi à UNACON para realizar a biópsia da lesão, mas lá o encaminharam ao serviço de odontologia do CACON para realizar o procedimento (segundo o prontuário médico).

A seguir foi encaminhado para o ambulatório de otorrinolaringologia do CACON, onde foi atendido após **58 dias** (abr/12) e realizado o estadiamento do tumor (T2 N0 Mx). Nesta data o médico encaminhou-o para o oncologista, que o atendeu após **4 dias** (abr/12). O paciente iniciou tratamento radioterápico e quimioterápico após **3 meses** do atendimento oncológico (jul/12).

Ivo refere que, desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

****

Quanto aos elementos presentes no ***acesso ao cuidado***, fica evidente novamente a dificuldade de acesso aos serviços de saúde se se considera o tempo que o usuário levou para obter diagnóstico (4 meses e 28 dias) e tratamento (3 meses).

Nessa situação, ocorreram dois movimentos regulatórios para a obtenção do diagnóstico. O primeiro, de caráter leigo, quando os farmacêuticos orientaram que o paciente procurasse auxílio na UBS; e o segundo, pela regulação governamental, quando a UBS realizou o encaminhamento para o serviço de referência (UNACON e CACON).

Percebe-se também, através desse itinerário, que após o paciente ser encaminhado pela UBS ao serviço oncológico ele não retornou à atenção básica, que aponta a inexistente participação da AB na ***gestão do cuidado*** na rede de saúde.

LUÍS

Paciente com 61 anos, casado, mora com esposa, 2 filhas e o neto em Campinas. Atualmente é comerciante aposentado e trabalha em seu bar. Foi tabagista por 45 anos (cachimbo).

Conta que desde final de 2009 tinha uma ferida na boca que achava que era um "calo do cachimbo". Procurou médico do convênio aproximadamente **6 meses** após o aparecimento dos sintomas (mai/10) e ficou "fazendo tratamento para herpes" por "mais de **1 ano**", sem sucesso.

Após o tratamento ineficaz para "herpes", procurou a médica dermatologista do convênio (jun/11), que receitou uma pomada e sugeriu que o paciente procurasse um segundo especialista que realizaria uma biópsia. Luís conta que foi nessa outra médica, mas que ela não realizou o exame, pois "achou que a ferida estava melhorando" e continuou o tratamento com "pomada e remédio". Paciente consultou-se, então, com um terceiro dermatologista do convênio, ainda no ano de 2011, que propôs a realização de uma cirurgia para retirar a lesão (segundo o paciente, "ele queria operar sem fazer a biópsia"). Paciente conta que optou por não realizar a cirurgia sem ter feito a biópsia.

> *É... só que eles num... num fizeram... aquele... aquele que ranca um pedacinho lá (...) a biópsia. O médico já queria me operar sem fazer nada... médico particular do... plano de saúde. (...) Eu falei: "eu num vou não". Não fez nem a biópsia, nada.*

Durante uma reunião familiar, um sobrinho sugeriu que Luís procurasse atendimento médico para resolver a ferida da boca e, após ouvir o relato do tio sobre sua busca por cuidado no serviço privado de saúde, comentou que ele tinha possibilidade de agendar uma consulta no CACON porque trabalhava lá, com o que o tio concordou.

> *Ele viu e não gostou da ferida do meu pai... (filha)*

> *É (...) (o sobrinho perguntou) se eu... se eu gostaria de... de ir (no CACON), né? Que num gostô, num gostô da minha ferida aqui na minha boca. Aí a minha filha falou com ele de vim, eu falei: "vamo lá". Aí falou com ele, falou com o doutor, tudo, eu vim aqui, já tava esperando eu aí o doutor, tava tudo lá dentro, todo mundo. Aí o médico atendeu, fiz as carteirinha, fiz tudo, passei naquele dia só pra marcar a consulta. Depois daquele dia, marquei a consulta demoraram... 3 meses pra me chamar. Aí depois desses 3 mês, agora comecei a vim direto.*

Nove meses após ter interrompido o tratamento para "herpes" e reiniciado a busca por cuidado junto ao convênio médico, o usuário passou em consulta no serviço de dermatologia do CACON (mar/12). Lá foi realizada biópsia da lesão, tomografia e exames laboratoriais, e foi acompanhado durante **6 meses**. Após esse período (em set/12), paciente foi encaminhado para o ambulatório de otorrinolaringologia do CACON, onde foi realizado o estadiamento da doença (T1 N0 Mx) e, após **11 dias,** o tratamento cirúrgico.

Desde que ingressou no serviço oncológico de referência Luís não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

****

A partir desse itinerário pode-se perceber que houve grandes dificuldades para ***acesso ao cuidado integral***. A assistência recebida pelo paciente no convênio foi precária, tendo sido submetido a tratamento inadequado por mais de um ano. Após um período longo de tratamento ineficaz o paciente optou por procurar nova opinião médica, num movimento regulatório de caráter leigo.

Cabe destacar, também, a existência de um longo tempo empreendido na busca por diagnóstico, sem sucesso, fazendo com que o percurso do paciente fosse interrompido até encontrar uma ajuda familiar, novamente surgindo um movimento regulatório de caráter leigo com a intenção de conseguir atendimento oncológico.

Em relação aos elementos que se referem à ***gestão do cuidado***, destaca-se, neste caso, a ineficiência do serviço privado em realizá-la, não identificando as necessidades de saúde do usuário e não oferecendo acesso a serviços para diagnóstico e tratamento em tempo adequado.

SÍLVIO

Paciente tem 64 anos, mora com esposa e 2 filhos em Divinolândia e trabalha na “roça de café”. Fumou durante 30 anos.

Foi ao clínico geral do PA do hospital da sua cidade (jul/12) com queixa de “dores no pescoço, ferida na boca e dor próxima ao dente do fundo”. Nesta ocasião ficou internado durante **9 dias**, fez tomografia e foi encaminhado para

médico otorrinolaringologista no município. Após **2 meses** (set/12), passou por consulta no AEM, quando foi realizada biópsia da lesão, sendo encaminhado para a UBS, onde deveria obter o resultado do exame após alguns dias. Sílvio conta que **1 mês** após ter sido realizada a biópsia (out/12) foi até a UBS para saber o resultado e então teve que esperar **40 dias**, porque os documentos que haviam sido enviados à central de vagas para conseguir encaminhamento ao serviço de referência "voltaram, e não tinha vaga".

> *Porque demora. Vai pra São João, e vai, volta. Os papel, vê pra onde foi. Aí demorou um... mais de um mês, deu o que fazer pra mim pegar os papel de volta, porque eles tinha perdido, num sabia onde tava. E os papel tinha voltado lá e tava escrito que não tinha vaga. (Os papéis foram) pro ministério da saúde, pra eles enca... fazê... pra encaminhar pra algum hospital pra fazer o tratamento. (esposa)*

Decorrido esse tempo, foi conversar com um político que trabalhava também como motorista de ambulância (nov/12), pedindo auxílio para agendar consulta no CACON. A consulta foi agendada para dali a **1 mês** (dez/12).

> *...Aí um amigo nosso que trabalha na ambulância, que tem contato aqui, conseguiu a consulta (...) aqui pra gente (...). Esse amigo nosso é vereador... (esposa)*
>
> *Aí deu certinho. (Sílvio)*

Até março de 2013, Sílvio não havia ainda iniciado qualquer tratamento, sendo que nesta época foi estabelecido o estadiamento da doença (T4 N1 Mx). O paciente refere que desde que ingressou no CACON não está sendo acompanhado em nenhum outro serviços de saúde.

****

Em relação aos elementos presentes no ***acesso ao cuidado***, destaca-se a utilização da regulação clientelística para conseguir agendamento no serviço oncológico de referência. Mesmo assim, decorridos 180 dias da obtenção do diagnóstico e após ser avaliado no CACON, o paciente ainda não havia iniciado o tratamento oncológico.

Após o paciente ser atendido no CACON não retornou ao serviço de atenção básica do município de origem, o que aponta a fragilidade da ***gestão do cuidado*** na rede de saúde.

TADEU

Paciente com 66 anos de idade, trabalhou como guarda noturno e recolhendo papelão nas ruas. Fumou durante 49 anos. Desquitado, mora com irmã, cunhado e sobrinho em Sumaré.

Conta que estava com "dor de garganta", foi à UBS (mai/12), o médico receitou dipirona e antibióticos e o encaminhou para o dentista. Foi atendido pelo dentista no **mesmo mês** que disse que "não era nada". Depois de **1 mês** (jun/12), retornou à UBS ainda com dor. Nessa ocasião foi encaminhado para o serviço de otorrinolaringologia do CACON para realização de uma biópsia. Após **2 meses** (ago/12) ainda não havia realizado a biópsia ("não conseguiu atendimento" no CACON nesse período). Então foi ao PA do HM.

> *O médico (do hospital municipal) num... num, num reconheceu que ele tinha algum problema na garganta, se era um câncer, o que que era, passaram só o soro pra ele a noite toda, ficou a noite inteira... aquele frio e ele lá, sentado lá, viemo embora, num resolveu nada, pedi pro doutor:*

> *dá uma carta, pra mim levá ele (pro CACON) então, porque o senhor tá vendo que ele tá sentindo tudo isso e o senhor não vai dar? Daí ele falou: 'não posso fazer nada, vai (no CACON), entra lá pela aquela... como chama essa... rampa, embaixo na rampa, entra lá e vai direto naquele médico do pescoço e cabeça'. Falei: doutor, sem nada? Sem nenhum... sem nenhum encaminhamento? Eu não consigo nada! Aí eu peguei e falei: tudo bem, já que o senhor num sabe, que o senhor num dá nem um encaminhamento, eu sei que Deus vai me encaminhar. Aí eu entrei pelo pronto socorro (do CACON). (esposa)*

Foi então ao PS do CACON onde foi realizada a biópsia da lesão. Depois de **1 mês** (set/12), já com o diagnóstico, foi encaminhado para acompanhamento no ambulatório de otorrinolaringologia do CACON. Depois de **2 meses e 22** dias iniciou tratamento quimioterápico e radioterápico. Paciente conta que desde que ingressou no serviço oncológico de referência não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

****

Em relação aos elementos presentes no ***acesso ao cuidado,*** destaca-se a dificuldade para a realização do diagnóstico, tendo o usuário buscado atendimento de urgência no hospital municipal **por conta própria,** caracterizando uma regulação leiga, que foi ineficiente e gerou novo movimento regulatório leigo através da iniciativa de buscar atendimento em outro serviço de urgência, que finalmente resultou na entrada no serviço oncológico. Ressalta-se que, mesmo após a obtenção do diagnóstico e estando o paciente já no CACON, levou 82 dias para ter início seu tratamento.

A análise geral dos casos envolvendo as categorias temáticas trabalhadas nesta pesquisa aponta vários aspectos de interesse para a discussão sobre o cuidado integral e sua gestão.

Acesso ao cuidado

O conjunto dos usuários entrevistados apresentou dificuldades de acesso aos serviços de saúde para a obtenção de diagnóstico e tratamento do câncer de boca e orofaringe. Um indicativo disso foi a necessidade de 19 usuários de se utilizarem de outras formas de regulação (para além da regulação governamental) para obtenção do cuidado.

Cabe observar que quatro pacientes (Dalva, Hélio, Ivo e Luís) levaram 4 meses ou mais para obter o diagnóstico do câncer, sendo que em um dos casos o diagnóstico demorou 1 ano e 9 meses.

No conjunto dos itinerários discutidos, pode-se observar que o intervalo de tempo entre a obtenção do diagnóstico e o início do tratamento é maior que os 60 dias estabelecidos pela legislação atual (Brasil, 2013).

Esses dados corroboram com os achados de PERONI (2013), que estudou itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de mama e de próstata, também provenientes da macrorregião de Campinas-SP. Neste estudo também aparecem com força as dificuldades vivenciadas pelos pacientes em relação ao acesso, com longos períodos de espera para a realização de exames e confirmação diagnóstica, ou e, mesmo situações de não acesso ao tratamento em serviço oncológico.

Quando falamos em cuidado integral, um dos aspectos necessários para que isso ocorra é o alcance do atendimento às necessidades de saúde do usuário num tempo adequado.

Durante a espera pelo diagnóstico, os usuários relataram repercussões emocionais, com angústia, medo, insegurança, incerteza. Além disso, os intervalos prolongados de tempo, tanto para a obtenção do diagnóstico, como para o início do tratamento - já que muitos levaram mais de 60 dias -, podem comprometer o prognóstico dos pacientes.

Apesar dessas consequências para os usuários e da exposição dos profissionais de saúde à demora para condução dos casos, nem sempre essa condição é percebida como significativa, como mostra a fala de um médico do serviço de referência regional.

> *... alguns pacientes com dificuldade de acessar os serviços ficam aguardando por atendimento no município ou no (CACON), mas isso não é tão frequente. (médico A)*

O comentário anterior diverge da opinião de outros profissionais da equipe, que reconhecem que a demora é significativa, associando-a ao estadiamento avançado dos casos que chegam no CACON.

> *60 a 70% dos casos atendidos no serviço são avançados, geralmente porque são diagnosticados tardiamente e ainda tem, às vezes, uma pequena demora na central de vagas. (médico B)*

> *A maioria chega com estadiamento médio a avançado. É mais raro chegar um caso com estadiamento inicial. (médico C)*

> *A maioria (dos diagnósticos) é tardio. São poucos casos que a gente faz tratamento curativo. (...) A gente tem muitos relatos de que vai marcar uma consulta na UBS pra 50, 60 dias. Então, ele já demora pra ser atendido lá, e até o diagnóstico acontecer e chegar aqui... (assistente social)*

> *... toda essa entrada no (CACON) a gente sabe que não é rápida, que não é fácil, e é onde esses pacientes ãh... a doença, o estágio da doença vai... evoluindo, vai chegando aqui num estágio um pouco maior e mesmo por conta das é... das referências, por ser uma população mais*

carente, já chega também na referência do município, lá no município, num estágio avançado, e quando chega aqui tá mais avançado ainda. (fonoaudiólogo)

Esses últimos comentários expressam as realidades encontradas nos itinerários dos pacientes que, por inúmeros motivos, são diagnosticados tardiamente. Alguns profissionais do serviço oncológico de referência comentam sobre o intervalo de tempo para acesso a diagnóstico e tratamento:

Ah, é um trajeto muito demorado e isso... isso é ruim, porque quando você fala em câncer de cabeça e pescoço, a logística deveria ser rápida (...). Essa logística é bem complicada no nosso... pelo nosso sistema de saúde. E isso implica no que, implica num retardo no... às vezes no diagnóstico mais eficiente, ou mesmo no tratamento. E retardo, principalmente do tratamento, pode envolver a cura ou não desse paciente. (...) E isso é ruim. É ruim sob o aspecto emocional, sob o aspecto da doença, entendeu? (...) O câncer deveria ser tratado mais rapidamente. Às vezes (as pessoas ficam esperando) um mês, dois meses (pela cirurgia). É. Bastante tempo. (médico B)

O percurso do paciente não é um percurso fácil não (...). O paciente chega pra gente (no CACON) já, muitas vezes, muitas vezes, na grande maioria dos casos, com a doença muito avançada, né? ele faz uma peregrinação aí na rede, que até agora a gente ainda não conseguiu estabelecer ainda o motivo da demora, a gente percebe que o diagnóstico muitas vezes é feito precocemente, mas ele não consegue alcançar o serviço secundário ou terciário e ele muda de estadio na fila, né? E muitas vezes (o paciente) chega pra gente já em cuidados paliativos, né? (enfermeiro)

> *O problema maior que temos em relação a isso é levar o paciente para o centro cirúrgico. Para os outros departamentos como radioterapia, quimioterapia, isso normalmente é rápido. (médico B)*

> *A fila da radio tá demorada, a gente sabe. Pra agendar a radio demora um pouco, mas é menos que a cirurgia. Muitas vezes a gente manda fazer radio e quimio porque não vai operar a tempo, né? Às vezes até o tratamento cirúrgico é melhor, mas como o paciente vai evoluir na fila de cirurgia, a gente manda pra radio e quimio pra tratar. (médico C)*

> *São informações que a gente vê. Como tem uma lista, uma grande fila de espera pra cirurgia hoje no (CACON), às vezes esses pacientes pra não ficar sem nenhum tipo de tratamento são encaminhados diretamente pra oncologia. (fonoaudiólogo)*

Esses comentários tornam-se relevantes quando se observa que em apenas oito itinerários estudados os usuários realizaram tratamento cirúrgico conforme proposto anteriormente – já que os participantes da pesquisa foram identificados na agenda cirúrgica do CACON –, com grande parte deles (13) tendo sido submetida somente a tratamento radioterápico e/ou quimioterápico.

Em relação à regulação, como visto em vários itinerários terapêuticos, as dificuldades de acesso geram a necessidade de movimentos regulatórios com a finalidade da obtenção de cuidado. Essas estratégias de regulação, para além da regulação formal ou governamental, também são percebidas pelos profissionais do CACON.

Para um dos componentes da equipe do serviço (médico A), existem 3 maneiras possíveis para obter acesso ao atendimento no CACON: agendamento via central de vagas (que corresponde à regulação formal); atendimento através do PS do CACON (que pode envolver a ação do paciente ou de seu médico); e

entrada pelo ambulatório do serviço oncológico (que pode envolver várias formas de regulação, inclusive demanda espontânea).

> *Eles demoram mais para chegar ao serviço quando vêm pela central de vagas, demoram de 3 a 6 meses. (...) Eles só são encaminhados após a suspeita do tumor, porque que demora eu não sei. (...) Para ser atendido (no CACON) não tem fila de espera, (...) tem fila de espera de mais ou menos 2 meses (para a realização dos procedimentos). (médico A)*

PERONI (2013) aponta que, na região de Campinas, há fragilidades na regulação governamental no nível regional: “um trabalho de regulação muito aquém do necessário quando se considera o objetivo de garantir acesso” (p.164).

Dentre as dificuldades de acesso, percebemos que o tempo necessário para o paciente obter diagnóstico e tratamento influencia na sua busca por cuidado, favorecendo o surgimento de formas de regulação para além da regulação formal na tentativa de solucionar o problema de saúde. Os profissionais comentam sobre as diferentes formas de regulação:

> *Normalmente (os pacientes) vêm (encaminhados) via central de vagas. Pode ter um ou outro encaminhamento fora da central de vagas, que isso às vezes acontece, né? (...) Ou entra por contatos profissionais (...) às vezes vem até solicitação da superintendência, um caso que foi lá, reclamou... mas normalmente entra na central de vagas. (médico B)*

> *Da DRS para cá, eles (central de vagas) têm autonomia pra agendar... tenho o relato das famílias que demora muito. (assistente social)*

Outro profissional comenta sobre o percurso do paciente na busca pelo tratamento, evidenciando sua percepção da existência de uma regulação leiga

para a obtenção de diagnóstico e tratamento. Na sequência comenta sobre o tempo para acessar o CACON quando há regulação formal do acesso.

> *Às vezes os pacientes chegam perdidos (sem encaminhamento, buscam por conta própria) e aí vai pra triagem de cabeça e pescoço. Isso acontece com frequência (...). Acho que do encaminhamento pra cá (CACON), (demora) em média uns 6 meses, no mínimo. Isso sem nenhum atendimento (no CACON), só a triagem. Ele chega aqui só pra marcar a consulta. (médico C)*

A atenção que se pretende realizar na perspectiva da integralidade e das redes pode ser marcada por inúmeros momentos regulatórios, que imprimem certa fragmentação ao cuidado, ainda que para o usuário pareça que esteja recebendo uma atenção integral. Processos regulatórios subsequentes para se conseguir entrar nos serviços e alcançar as tecnologias preconizadas "mascaram" o acesso como se já tivesse sido alcançada a atenção necessária mesmo que tenha sido apenas realizada a "entrada" num serviço, em que permanecerá numa fila de espera para tratamento.

Gestão do cuidado

A participação da atenção básica na gestão do cuidado aos usuários da sua área de abrangência, incluindo os pacientes com câncer, pode representar uma maior oportunidade para a identificação de necessidades de saúde, ligadas ou não ao tratamento e seguimento da doença, e um maior envolvimento das equipes locais de saúde na resposta às necessidades encontradas. Este envolvimento, sob a forma de uma co-gestão com os serviços oncológicos, poderia representar maior conforto para o paciente ao poder obter respostas a suas necessidades em grande parte das vezes no próprio município onde reside,

como curativos, materiais e troca de sondas, exames laboratoriais, atendimento com fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, apoio para alimentação e transporte, entre outros.

Sobre o papel da APS na coordenação do cuidado, os profissionais do CACON afirmam:

> *Demora pro paciente chegar (no CACON) (...) por não ter um sistema básico que capte esses pacientes. Quando o paciente aparece no serviço (AB), o médico não abre a boca pra examinar, não palpa. O paciente tem um perfil tabagista e ele não busca, não faz uma busca pelo diagnóstico. Muitas vezes os serviços têm medo de fazer a biópsia, não têm essa rotina (...) o serviço (municipal) não tá preparado pra atender esse paciente, nem é ágil pra atender esse paciente. Então todas as etapas do sistema falhou. (...) A maioria (dos pacientes) chega com a lesão, sem biópsia e tomografia, se ele chegasse com isso ia ser muito mais rápido, né? A gente ocupa um horário cirúrgico pra biopsiar, o que atrasa mais a fila do tratamento ainda. (médico C)*

> *Então eu acho que esse trabalho de rede básica, hoje eu vejo como fundamental, porque o paciente chega primeiro lá. e se lá ele não... ele não recebe esse olhar diferenciado, ele vai chegar aqui mais tardiamente e num... num estágio mais avançado. (fonoaudiólogo)*

> *Quando ela (paciente) procura, ela entra numa rede-SUS que é morosa (...). A UBS solicita uma biópsia, tem município que não tem convênio com laboratório, que manda pra outro município, então até colher, até voltar, até marcar uma consulta via central de regulação, o câncer tem um crescimento muito grande, né? (...) Até ele (usuário) chegar pra gente, muitas vezes ele chega com metástase. Então falta a questão da educação lá atrás. (assistente social)*

Analisando os itinerários terapêuticos e o que foi apontado pelos profissionais entrevistados, fica evidente um baixo protagonismo da atenção básica na produção do cuidado.

Para além disso, a desresponsabilização da AB pela coordenação do cuidado dos pacientes com câncer é identificada por profissionais do CACON, mais especificamente pelo serviço social. Em trabalho realizado por PERONI (2013) foi apontado que o assistente social do serviço oncológico assume algum papel de gestão do cuidado dos pacientes com câncer, sendo, muitas vezes, o profissional de referência para o paciente e o responsável pela comunicação com as redes municipais de saúde.

> *... tem outros (municípios) que falam: olha meu senhor, a partir de hoje o senhor não volta mais aqui porque agora o senhor é (do CACON). A gente ouve muitos relatos assim. (assistente social)*

Mesmo quando busca se responsabilizar, a atenção primária muitas vezes não consegue ser o ponto de apoio que garanta acesso aos outros níveis de atenção, apesar de ser apontada como coordenadora do cuidado em recentes discussões sobre redes (SOMMERFELD, 2013), inclusive porque lhe faltam informações para isso quando, por exemplo, o paciente não é contra referenciado ao município. Em meio às suas incontáveis tarefas, não devemos exigir que ela assuma a ordenação da rede de cuidados, mas é fundamental que participe da co-gestão, o que leva à necessidade de pensar em novos arranjos e dispositivos para a gestão compartilhada do cuidado (PERONI, 2013).

O fato de a atenção básica estar ciente da situação em que o paciente se encontra (como no caso de DALVA) é um primeiro passo, mas por si só não é suficiente para caracterizar uma real e eficaz ***co-gestão do cuidado***, pois na gestão estão envolvidos outros aspectos, como comunicação entre serviços

visando suprir as necessidades de saúde que foram identificadas, e garantia de certa “agilidade” para a obtenção do diagnóstico e do tratamento, o que parece que não ocorreu (BRASIL, 2013). A garantia da atenção integral depende da articulação de todos os pontos da rede de saúde.

Além disso, a dificuldade do serviço especializado em partilhar as atribuições com as redes locais de saúde muitas vezes compromete o diagnóstico final dos casos, com estadiamento e tratamento de qualidade em tempo oportuno (SOMMERFELD, 2013).

> *Normalmente o paciente que é encaminhado aqui para o serviço (...) ele acaba ficando aqui dentro do serviço. (...) Eu acho que tem que ter uma integração de todas as redes, entendeu? Se você tem uma boa integração, pronto. As coisas funcionam bem. (...) Essa integração melhorou bastante ao longo dos anos, mas acho que tem muito a melhorar. (médico B)*

KUSCHNIR & CHORNY (2010) defendem que todos os serviços devem estar coordenados, sendo indispensável a unidade de ideias e propósitos e a comunicação completa e recíproca dos serviços de todos os níveis de atenção.

> *A gente não entende muito bem o que acontece lá fora que o paciente... ele fica peregrinando, ele vai pra um lugar, vai pra outro... parece que a sinalização e a informação desse paciente ela não acontece como um paciente prioritário (...). O paciente, ele fica uma coisa solta, perdido, e se ele não fica muito em cima, indo atrás, tudo, ele realmente vai ficando. (enfermeiro)*

> *É uma falta de sistematização mesmo. Que a gente não consegue colocar o paciente num percurso minimamente lógico dentro da necessidade de saúde dele. Eu não consigo enxergar um paciente tendo diagnóstico, passando pelo serviço secundário, terciário como o nosso, sendo tratado, sendo encaminhado de volta pra rede, né? Eu não consigo ver também a rede fazendo diagnóstico e já encaminhando esse paciente prontamente pra nós (CACON). Falta informação do paciente, informação entre os serviços, diálogo entre CACON e rede. (enfermeiro)*

Profissionais do CACON apresentam desconhecimento do funcionamento de outros pontos da rede de cuidados, e das formas de encaminhamento dos pacientes, o que pode apontar para a ausência de comunicação entre serviços.

> *Eu sei (sobre o encaminhamento dos pacientes) que é através da DIR, mas eu não sei direito como que é o trâmite aí. Eu sei que chega encaminhado (...) pelo serviço de (...) central de vagas, né? (nutricionista)*

> *Não sei o que é este serviço. (nutricionista)*

> *Não conheço o CEO. (assistente social)*

Segundo o preconizado pela política, a gestão do cuidado seria responsabilidade da APS, já que a atenção primária foi efetivada como eixo estruturante das redes no SUS com a aprovação da Política Nacional de Atenção Básica e a Política Nacional de Promoção à Saúde, assumindo a responsabilidade da coordenação do cuidado e do ordenamento da rede.

Todavia, a partir dos episódios apresentados nesse trabalho, podemos perceber que na grande maioria das vezes a AB não recebe informações fundamentais para que possa realizar a coordenação do cuidado, seja pela

ausência de contra referência, pela existência de processos regulatórios "não formais" que inviabilizam o conhecimento da AB sobre o fluxo do paciente, ou mesmo pelo fato de não ter participado do início do processo de busca pelo cuidado, já que muitas vezes os pacientes procuram um primeiro atendimento em outros serviços de saúde, como nos serviços de pronto atendimento.

A situação relatada por todos os pacientes que buscaram atendimento exclusivamente no serviço público de saúde (6 de 8 pacientes com itinerários analisados), corrobora o que CECÍLIO (2012b) aponta, que a APS não tem funcionado como *"centro de comunicação entre os vários pontos que compõem as complexas redes de cuidado",* e que são necessários investimentos na APS *"para que ela possa, progressivamente, ampliar sua capacidade de intervir ativamente nos processos regulatórios"*.

Observa-se que a hierarquização das relações ainda está presente no sistema de saúde. Uma das evidências disso, presente nos itinerários terapêuticos analisados, é que quando o paciente inicia seu acompanhamento no CACON, ele deixa de frequentar outros serviços de saúde.

A Atenção Básica certamente pode assumir papel de relevância na coordenação do cuidado. Entretanto, para que atue eficazmente nesse processo, necessita ser conhecida pelos outros serviços ampliar sua qualificação e o reconhecimento dos papéis dos profissionais que nela atuam. A horizontalização das relações dentro da rede, com comunicação entre a AB e os serviços oncológicos é estratégica para a gestão compartilhada do cuidado aos pacientes, podendo imprimir maior eficácia aos movimentos dos usuários para alcançar respostas mais adequadas a suas necessidades de saúde.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reconstituição dos itinerários terapêuticos realizada nesta pesquisa possibilitou analisar a atenção a pacientes com câncer de boca e orofaringe a partir da experiência de usuários em busca de resposta a suas necessidades de saúde.

Os resultados apontam para a existência de dificuldades de acesso aos serviços de saúde para a obtenção tanto de diagnóstico como tratamento, com longos períodos de espera para a realização de consultas, exames e procedimentos diagnósticos e terapêuticos. A regulação governamental mostra insuficiências para garantir a entrada nos serviços, o que produz estratégias que envolvem outras formas de regulação com o objetivo de conseguir atendimento.

Fica evidente a fragmentação do cuidado. Primeiro os usuários, muitas vezes, percorrem vários serviços em busca do diagnóstico, nem sempre havendo um fluxo determinado para esta finalidade. Ao obterem diagnóstico do câncer de boca e orofaringe, não têm garantia alguma de que serão tratados em tempo adequado, muitas vezes tendo que se responsabilizar pela busca do próprio cuidado, na tentativa de garantir acesso a tratamento. É notável também a deficiência na coordenação do cuidado, com o quase ausente protagonismo da atenção básica.

Percebe-se insuficiente articulação entre os serviços de saúde, ausência de comunicação entre equipes e profissionais, e falta de responsabilização pela continuidade do cuidado, identificados nos itinerários terapêuticos e também nos relatos dos profissionais do serviço de referência.

A despeito das dificuldades enfrentadas, algumas experiências têm sido favoráveis à possibilidade de organização de trabalhos em rede na saúde. Um exemplo é o projeto OncoRede, desenvolvido pela FCM/UNICAMP e que tem como um de seus eixos estruturantes o estabelecimento de relações comunicativas entre profissionais das equipes locais de saúde e dos serviços

especializados para a gestão da integralidade do cuidado a pacientes com câncer. Nessa mesma linha, o Programa de Atenção Integral e Multiprofissional de Pacientes com Câncer de Boca (PAIM-BOCA), apoiado pelo Ministério da Saúde na região de Campinas, propiciou a constituição de equipes locais de gestão do cuidado e a organização de novos fluxos de atendimento, possibilitando maior agilidade e eficácia no diagnóstico e tratamento de pacientes com câncer de boca (SOMMERFELD, 2013).

Estas experiências apontam no sentido de que, para além do estabelecimento de contratos entre gestores, é preciso apostar na Educação Permanente dos profissionais de saúde e na constituição de canais de comunicação entre as equipes dos distintos serviços, com vistas à criação e fortalecimento de um trabalho em rede para o alcance da integralidade.

No que diz respeito ao trabalho da Fonoaudiologia, considerando que ela atua nas áreas de promoção da saúde, prevenção, reabilitação e cuidados paliativos, além de compartilhar o cuidado do paciente com outras profissões da saúde, é de extrema relevância que profissionais da área estejam atentos para a identificação das dificuldades de acesso e possam colaborar para o alcance do cuidado integral no SUS. Afinal, a demora para obtenção de diagnóstico e tratamento do câncer de boca e orofaringe tem impacto no prognóstico do paciente, com consequências também no atendimento fonoaudiológico.

Espera-se que esse estudo possa servir como ponto de partida para outras pesquisas e experiências que busquem *tecer redes*, avançando na discussão sobre estratégias de gestão e de trabalho em rede para a construção do cuidado integral em saúde.

VII. REFERÊNCIAS

ANGELIS EC, FURIA CLB, MOURÃO LF, KOWALSKI LP. A atuação da fonoaudiologia no câncer de cabeça e pescoço. São Paulo: Lovise; 2000.

ARAÚJO SSC, PADILHA DM, BALDISSEROTTO J. Avaliação da condição de saúde bucal e da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço atendidos em um hospital público de Porto Alegre. Revista Brasileira de Cancerologia. 2009; 55 (2): 129-38. Disponível em http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/06_artigo3.pdf (acesso em 05/11/11).

AZEVEDO ALM. Acesso à atenção à saúde no SUS: o PSF como (estreita) porta de entrada [Dissertação]. Recife (PE): Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz; 2007. 177p. Disponível em http://www.cpqam.fiocruz.br/bibpdf/2007azevedo-alm.pdf (acesso em 31/10/2011).

BANDEIRA AKC. Análise funcional e qualidade de vida relacionada à voz e à deglutição de pacientes tratados por câncer de orofaringe. Tese de doutorado – Fundação Antonio Prudente. São Paulo, 2007.

BARDIN L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979. 229p.

BRASIL. Constituição Federativa do Brasil (1988). Brasília, Senado Federal, 1988. 292p. Disponível em http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const/ (acesso em 01/11/2011).

BRASIL. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasil, 1990 a. Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf (acesso em 02/11/2011).

BRASIL. Lei 8.142/90, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasil, 1990b. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm (acesso em 20/07/2013).

BRASIL. Ministério da Saúde. Norma Operacional da Assistência à Saúde. NOAS-SUS 01/2002. Disponível em http://dtr2001.saude.gov.br/sas/caderno%20NOAS%2002.pdf (acesso em 16/12/2013).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004.

BRASIL. Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), através da Portaria GM/MS nº 2439 de 8 de dezembro de 2005. Disponível em http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/oncologia/Portaria2439.pdf (acesso em 29/10/2011).

BRASIL. Redes Regionalizadas de Atenção à Saúde. Contextos, premissas, diretrizes gerais, agenda tripartite para discussão e proposta de metodologia para apoio à implementação. Versão para debate. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretoria de Articulação de Redes de Atenção à Saúde. Brasil, nov, 2008. Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/DOCUMENTO-BASE%20REDES%20-%2010%2011%2008.pdf (acesso em 05/11/11).

BRASIL. Portaria 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). Ministério da Saúde, Brasil, 2010. Disponível em http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/107038-4279.html (acesso em 29/10/2011).

BRASIL. Portaria nº 876 de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde, Brasil, 2013. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0876_16_05_2013.html (acesso em 16/06/2013).

BRAVO MIS. Política de saúde no Brasil. In: Mota A E, Bravo MIS, Uchoa R, Nogueira V, Marsiglia R, Gomes L, Teix M (orgs). Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional, São Paulo: Cortez/OPAS/OMS/Ministério da Saúde; 2006. p. 88-110.

BRENER S, JEUNON FA, BARBOSA AA, GRANDINETTI HAM. Carcinoma de células escamosas bucal: uma revisão de literatura entre o perfil do paciente, estadiamento clínico e tratamento proposto. Revista Brasileira de Cancerologia. 2007; 53(1): 63-9.
Disponível em www.inca.gov.br/rbc/n_53/v01/pdf/revisao4.pdf (acesso em 13/12/2013).

CABRAL ALLV. MARTINEZ-HEMÁEZ A, ANDRADE EIG, CHERCHIGLIA ML. Itinerários Terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. Ciência e Saúde Coletiva. 2011; 16 (11): 4433-42.

CECILIO LCO. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro. 1997 jul-set; 13(3):469-78.

CECÍLIO LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos R. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro – São Paulo: IMS-UERJ-ABRASCO. 2001; p.113-26.

CECÍLIO LCO (coord.). As múltiplas lógicas de construção do cuidado: indo além da Regulação governamental do acesso e utilização dos serviços de saúde. Relatório Científico de Projeto de Pesquisa, Programa PPSUS-FAPESP, 2012 a. 224p.

CECILIO LCO *et. al.* A Atenção Básica à Saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2012b, vol.17, n.11, pp. 2893-2902. ISSN 1413-8123. Disponível em http://www.scielosp.org/pdf/csc/v17n11/v17n11a05.pdf (acesso em 13/10/2013).

FOSP. Fundação ONCOCENTRO de São Paulo. Disponível em http://www.fosp.saude.sp.gov.br/docs/boletins/rhc47.pdf (acesso em 05/11/11).

FOSP. Fundação ONCOCENTRO de São Paulo. Disponível em http://www.fosp.saude.sp.gov.br/epidemiologia/docs/rede-Oncologia.pdf (acesso em 05/11/11).

FURTADO C, PEREIRA J. Equidade e acesso aos cuidados de saúde. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa; 2010 Jul.

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: Pinheiro R, Mattos RA (Orgs.). Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. 1 ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2007, v. 1, p. 279-300.

GERHARDT TE, ROTOLI A, RIQUINHO DL. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da atenção básica a alta complexidade nas redes de cuidado. In: PINHEIRO R, SILVA JUNIOR AG, MATTOS RA (orgs.). *Atenção Básica e integralidade:* contribuições para estudos das práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

GERSCHMAN S, SANTOS MBA. O Sistema Único de Saúde como desdobramento das políticas de saúde do século XX. Revista Brasileira de Ciências Sociais. São Paulo; 2006 v.21, p.177-227.

GÖTTEMS LBD. Análise da política de Atenção Primária à Saúde desenvolvida no Distrito Federal: a articulação entre o contexto político, os problemas, as alternativas e os atores na formação da política de saúde (1979 a 2009). [Tese de Doutorado]. Universidade de Brasília, Brasília, 2010. Disponível em http://hdl.handle.net/10482/7013(acesso em 15/10/11).

GUERRA MR, MOURA-GALLO CV, MENDONÇA GAS. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51(3): 227-34.

HORTALE VA, PEDROZA M, ROSA MLG. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, Jan. 2000. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000100024&lng=en&nrm=iso(acessoem 15/10/11).

Hospital A. C. Camargo. Disponível em http://www.accamargo.org.br/index.php?page=14&idTipoCancer=5&gclid=COSSyKuUkqgCFYwH2godwgmoDQ (acesso em 10/04/2011).

Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos. Traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004.p. 21-37.

Instituto Nacional de Câncer. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2010 a. Disponível em URL: http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/ (acesso em 10/04/2011).

Instituto Nacional de Câncer. Tratamento do câncer de boca. Rio de Janeiro: INCA; 2010b. Disponível em http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/boca/tratamento_profissional (acesso em 06/09/2010 e 10/04/2011).

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: Inca, 2011. Disponível em http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf (acesso em 21/07/2013).

JESUS WLA, ASSIS MMA. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. Ciência & Saúde Coletiva, 2010; 15(1): 161-70.

KLEINMAN A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press; 1980.

KUJAN O, DUXBURY AJ, GLENNY AM *et.al*. Opinions and attitudes of the UK´s GDPs and specialists in oral surgery, oral medicine and surgical dentistry on oral cancer screening. Oral Dis., v.12, n.2, p.194-9, Mar. 2006.

KUSCHNIR R, CHORNY AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. Ciência & Saúde Coletiva. 2010; 15(5): 2307-16.

LABBATE R, LEHN CN, DENARDIN OVP. Efeito da clorexidina na mucosite induzida por radioterapia em câncer de cabeça e pescoço. São Paulo; Rev. Bras. Otorrinolaringol.; 2003 Jun; v. 69, n. 3. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992003000300009&lng=en&nrm=iso (acesso em 05/11/11).

LAGE HT. Fatores prognósticos clínicos e anatomopatológicos em tumores de língua oral e assoalho de boca: análise de sobrevida e recidiva tumoral. [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas UNICAMP; 2001.

LAGO LM, MARTINS JJ, SCHNEIDER DG, BARRA DCC, NASCIMENTO ERP, ALBUQUERQUE GL e*t. al*. Itinerario terapéutico de los usuarios de una urgência hospitalar. Ciênc. saúde coletiva. 2010 Jun; 15(1). Disponível emhttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700037&lng=pt&nrm=iso (acesso em 22/07/2011).

LIMA CSP. Detecção precoce de câncer aumenta chance de cura. Entrevista cedida à assessoria de imprensa do HC/UNICAMP em 11/05/2011. Disponível em http://www.hc.unicamp.br/imprensa/not-110511.shtml (acesso em 15/10/2011).

MAGRIN J, KOWALSKI, LP, BENEVIDES GM, PELLIZZON ACA. Câncer da orofaringe. In.: Kowalski LP, Guimarães GC, Salvajoli JV, Feher O, Antoneli CBG. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. 2ª edição. São Paulo: Âmbito Editores, 2006. P. 397-402.

MARUR S, FORASTIERE AA. Head and neck cancer. Changing epidemiology, diagnosis, and treatment. Mayo Foundation for Medical Education and Research. Rochester., v.83, n.4, p. 489-502. Abr. 2008. Disponível em http://www.mdconsult.com/das/article/body/417944578-3435/jorg=journal&source=&sp=20582392&sid=0/N/1040639/1.html?issn=00256196&_returnURL=http%3A//linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025619611607064%3Fshowall%3Dtrue#(acesso em 24/08/2010).

MATTOS RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro, R., Mattos. R. A. (orgs) Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2001. p.39-64.

MATTOS RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(5), set-out, 2004. pp.1411-1416 Disponível em http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/37.pdf (acesso em 20/07/2013).

MENDES EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011. p. 549.

MERHY EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: HUCITEC; 2002. 189 p.

MINAYO MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.p. 407.

NEVES RF, NUNES MO. From legitimation to (re-)signification: the therapeutic itinerary of workers with RSIs/WMSDs. Ciênc. saúde coletiva. 2010 Jan; 15(1). Disponível em http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n1/a26v15n1.pdf (acesso em 02/07/2011).

OPAS. Organización Panamericana de la Salud. “Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para suImplementación em las Américas”. Washington, D.C., 2010 (Serie: La Renovación de La Atención Primaria de Salud em las Américas No. 4). Disponível em http://www.bvsde.paho.org/texcom/cd045364/049651.pdf (acesso em 03/11/2011).

OPAS. Organização Pan-americana da Saúde. TASCA, R. A. (Org.), A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS: contribuições para o debate. / Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília, 2011. 113 p.: il. Disponível em http://new.paho.org/bra/apsredes/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=64 (acesso em 31/10/2011)

PERONI FMA. Tecendo redes: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na região de Campinas, SP. [Tese de doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2013.

PINHEIRO R, SILVA JÚNIOR AG. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde. In: PINHEIRO R, SILVA JÚNIOR AG, MATTOS RA (orgs.). Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008. p. 17-41.

Projeto OncoRede/FCM/Unicamp. Disponível em http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp_hoje/ju/maio2007/ju360pag09.html (acesso em 16/12/2013)

RAPOPORT A, KOWALSKI LP, HERTER NT, BRANDÃO LG, WALDER F. Projeto Diretrizes: Rastreamento, Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Boca. *Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço:* 30 de maio de 2001. Disponível em http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/023.pdf (acesso em 10/04/2011).

REINALDO AMS. Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP; 2003.

REIS CCL, HORTALE VA. Programa Saúde da Família: supervisão ou “convisão”? Estudo de caso em município de médio porte. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 492-501, abr. 2004.

ROTOLI A. Trajetórias Terapêuticas e Redes Sociais de Pacientes Portadores de Câncer: assimetrias no atendimento em um município da região noroeste do Rio Grande do Sul. [Dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007. 126 p.

SANTIAGO SM, ANDRADE MGG. Redes sociais, redes de saúde e integralidade do cuidado: experiência de trabalho e investigação na atenção a pacientes com câncer, 2007. Disponível em www.lappis.org.br/downloads/viiseminario/livrosatelies/livro_atelies_cap17.pdf (acesso em 10/05/2011).

SANTOS LCO, BATISTA OM, CANGUSSU MCT. Caracterização do diagnóstico tardio do câncer de boca no estado de Alagoas. *Braz. j. otorhinolaryngol. (Impr.)* [online]. 2010, vol.76, n.4, pp. 416-422. ISSN 1808-8694. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/bjorl/v76n4/v76n4a02.pdf (acesso em 05/11/11).

SÃO PAULO. Pacto pela Saúde. Plano Diretor de Regionalização do Estado de São Paulo. Jul, 2008. 35p.

SOMMERFELD CE. Acesso à atenção integral em oncologia e o trabalho em rede: uma análise a partir do Programa de Atenção Integral e Multiprofissional a pacientes com câncer de boca (PAIM-Boca). [Tese de doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2013.

TEIXEIRA AKM, ALMEIDA MEL, HOLANDA ME, SOUSA FB, ALMEIDA PC. Carcinoma Espinocelular da Cavidade Bucal: um estudo epidemiológico na Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza. Revista Brasileira de Cancerologia, 55(3): 229-236, 2009. Disponível em www.inca.gov.br/rbc/n_55/v03/pdf/33_artigo4.pdf (acesso em 13/12/2013).

TRAVASSOS C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. Cad. Saúde Pública, rio de Janeiro, v. 13, n.2, Abril 1997. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1997000200024 (acesso em 15/10/2011).

TRAVASSOS C, MARTINS M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2004, vol.20, suppl. 2, pp. S190-S198. ISSN 0102-311X. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/csp/v20s2/14.pdf (acesso em 15/10/2011).

VIII. APÊNDICES

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM USUÁRIOS

Utilização de serviços de saúde:

- Serviços de saúde que utiliza;
- Motivos pelos quais utiliza esses serviços;
- Frequência com que procura esses serviços;
- Há quanto tempo frequenta esses serviços;
- Por quem é atendido nesses serviços;
- O que acha do atendimento nesses serviços.

Identificação do problema de saúde (suspeição):

- Como o paciente procurou e obteve o diagnóstico (médico, profissionais de saúde, familiares, próprio paciente, outros);
- Sinais e sintomas (datas e períodos);
- Necessidade de realização de exames;
- Dificuldade de acesso ao diagnóstico (exames, consultas, biópsias).

Percurso realizado para conseguir atendimento (itinerário terapêutico):

- Locais em que procurou atendimento (para diagnóstico e tratamento);
- Encaminhamentos profissionais;
- Tratamentos prévios;
- Tempo em fila de espera para ser atendido;
- Tempo desde suspeição até diagnóstico;
- Tempo desde diagnóstico até início do tratamento;
- Profissionais que o acompanharam/acompanham;
- Necessidades relacionadas à sua saúde que vêm sendo identificadas pelo paciente e sua família e não estão sendo atendidas;
- Intercorrências durante o tratamento.
- Satisfação do paciente com o tratamento.

APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE E GERENTE DE SERVIÇO

- Ações de saúde oncológica desenvolvidas no serviço que gerencia: tipo de ações e tempo de implementação; como funcionam;
- Profissionais de saúde envolvidos nas ações: perfil, carências, etc.
- Existência de ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos implantadas no município em relação ao câncer de boca e orofaringe;
- Profissionais que realizam as ações citadas;
- Dificuldades relacionadas à Atenção Oncológica;
- Como estão estabelecidos os fluxos de referência e contra referência entre os serviços (conhecimento de pacientes que não seguiram o fluxo estabelecido ou tiveram alguma dificuldade em acessar um serviço).

APÊNDICE 3 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/fcm/pesquisa

CEP, 20/03/12
(Grupo III)

PARECER CEP: N° 1305/2011 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto).
CAAE: 1211.0.146.000-11

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: **"ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PACIENTES COM CÂNCER DE BOCA E OROFARINGE ATENDIDOS EM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA REGIÃO DE CAMPINAS".**
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Elisa Campos Ayres
INSTITUIÇÃO: Hospital de Clínicas/UNICAMP
APRESENTAÇÃO AO CEP: 12/12/2011
APRESENTAR RELATÓRIO EM: 20/03/13 (O formulário encontra-se no *site* acima).

II – OBJETIVOS.

Analisar o acesso e a integralidade do cuidado de pacientes com diagnóstico de câncer de boca e orofaringe atendidas no ambulatório de otorrinolaringologia do HC-Unicamp.

III – SUMÁRIO.

Estudo realizado em duas etapas. A primeira, será um estudo retrospectivo com levantamento de dados do prontuário de pacientes para identificar o perfil sóciodemográfico, fatores de risco para a doença, tipo e classificação do tumor. A segunda etapa, será um estudo qualitativo envolvendo 15 pacientes com câncer de boca e orofaringe atendidos no HC-Unicamp no ano de 2011. Serão entrevistados por meio de entrevista semi-estruturada para a reconstrução de seus itinerários terapêuticos. Serão ainda entrevistados profissionais de saúde e gerente do serviço de oncologia do ambulatório de otorrinolaringologia do HC-Unicamp, assim como os gestores dos municípios de origem dos pacientes, para conhecer suas concepções sobre o acesso dos pacientes ao diagnóstico, tratamento e sobre o trabalho em rede na saúde. Os pacientes que concordarem em participar da entrevista serão solicitados a assinar o TCLE.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES.

Após respostas às pendências, o projeto encontra-se adequadamente redigido e de acordo com a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

V - PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br

restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES.

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII- DATA DA REUNIÃO.

Homologado na XII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 20 de dezembro de 2011.

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - USUÁRIOS

Nome da Pesquisa: Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe atendidos em hospital de referência da Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas

Pesquisadoras: Fga. Elisa Campos Ayres, Profª. Drª. Maria da Graça Garcia Andrade e Profª. Drª. Lúcia Figueiredo Mourão.

Prezado (a) Senhor (a),

Sabemos que é preciso melhorar o cuidado de pessoas com câncer de boca e orofaringe. Por esse motivo, este estudo quer verificar se o atendimento está sendo integral e se está conseguindo atender as necessidades dos usuários.

Para realizar este estudo precisamos coletar alguns dados e, para isto, utilizaremos um procedimento denominado entrevista. Serão entrevistadas pessoas que precisam ou já precisaram do serviço desse hospital universitário. Por este motivo, convidamos o Sr (a) para participar de uma entrevista e pedimos permissão para gravá-la para sermos fiéis ao seu relato. O material recolhido é confidencial e será utilizado apenas para este estudo, sendo garantido o sigilo da identidade dos entrevistados.

Sua participação é livre e voluntária durante toda a pesquisa, o que significa que o (a) senhor (a) terá o direito de decidir se quer ou não participar, bem como de desistir a qualquer momento. Não existe por parte dos pesquisadores, nenhum tipo de benefício ou favorecimento a sua pessoa e o (a) Sr. (a) poderá interromper sua participação a qualquer momento sem prejuízo do seu tratamento. Sua participação é importante para contribuir na identificação dos problemas que

existem no atendimento a pessoas com diagnóstico de câncer de boca e orofaringe e na busca de soluções.

Quando a pesquisa terminar, o (a) Senhor (a) será comunicado (a) e convidado (a) a marcar um dia para que os resultados encontrados sejam comunicados para o (a) Sr.(a).

Caso o (a) Sr. (a) queira mais alguma informação, poderá entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones que estão no final deste documento. Caso o (a) Sr. (a) se sinta prejudicado (a) ou veja qualquer problema na condução da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) **localizado à Rua** Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP – Brasil, pelo telefone 35218936 ou pelo e-mail: **cep@fcm.unicamp.br**.

Declaro estar esclarecido quanto a minha participação na pesquisa "Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe atendidos em hospital de referência da Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas" **e aceito dela participar livre e voluntariamente, bem como declaro estar recebendo uma cópia deste documento assinado por mim e pela pesquisadora.**

Campinas,____de_____de 20___.

NOME: _____RG: _____

_____

Assinatura do participante

_____

Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS E GERENTE

Nome da Pesquisa: Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe atendidos em hospital de referência da Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas

Pesquisadoras: Fga. Elisa Campos Ayres, Profª. Drª. Maria da Graça Garcia Andrade e Profª. Drª. Lúcia Figueiredo Mourão.

Prezado (a) Senhor (a)

A presente pesquisa objetiva reconstituir os itinerários terapêuticos de pacientes atendidos Serviço Oncológico de Referência da região de Campinas, bem como conhecer as concepções profissionais de saúde e gerente de serviço sobre o acesso dos pacientes ao diagnóstico e tratamento e sobre o trabalho em rede na saúde.

Para realizar a coleta de dados será adotado o procedimento de entrevista. Para tanto, o (a) convidamos para participar de uma entrevista e pedimos permissão para gravá-la, podendo garantir assim a fidedignidade de seu relato. O material recolhido durante o estudo é confidencial e será de utilização somente para fins científicos. Garantimos a confidencialidade das informações e o sigilo da identidade dos entrevistados.

Sua participação é livre e voluntária durante toda a pesquisa, o que significa que o (a) Sr. (a) terá o direito de decidir se quer ou não participar, bem como de desistir a qualquer momento. Não existe por parte dos pesquisadores, nenhum tipo de benefício ou favorecimento a sua pessoa e o (a) Sr. (a) poderá interromper sua participação a qualquer momento. Sua participação é importante para contribuir na

identificação dos problemas que existem no atendimento a pacientes com diagnóstico de câncer de boca e orofaringe e na busca de soluções.

Quando a pesquisa terminar, o (a) Sr. (a) será comunicado (a) e convidado (a) a marcar um dia para que os resultados encontrados lhe sejam comunicados.

Caso o (a) Sr. (a) queira mais alguma informação, poderá entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones que estão no final deste documento. Caso o (a) Sr. (a) se sinta prejudicado (a) ou veja qualquer problema na condução da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) **localizado à Rua** Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP – Brasil, pelo telefone 35218936 ou pelo e-mail: **cep@fcm.unicamp.br**.

Declaro estar esclarecido quanto a minha participação na pesquisa "Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer de boca e orofaringe atendidos em hospital de referência da Rede de Atenção à Saúde da região de Campinas" **e aceito dela participar livre e voluntariamente, bem como declaro estar recebendo uma cópia deste documento assinado por mim e pela pesquisadora.**

Campinas,____de_____de 20___.

NOME: _____RG: _____

_____

Assinatura do participante

_____

Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE 6 - SÍNTESE DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE USUÁRIOS

ATÍLIO

Paciente com 38 anos de idade, desempregado, mora com a mãe em casa popular em Santo Antônio de Posse. Com histórico de tabagismo por 20 anos e uso de drogar ilícitas, está em acompanhamento no Hospital Dia. Conta que notou "um caroço", mas "não sentia nada" e por isso não procurou ajuda. Foi atendido pelo médico do Hospital Dia (onde realizava acompanhamentos por outros motivos) que o **encaminhou no mesmo dia** (jul/11) para avaliação no CACON, onde foi atendido **após 2 dias** (jul/11), definido o estadiamento (T2 N0 Mx) e realizada biópsia. Realizou tratamento cirúrgico **após 3 meses** da suspeição da doença (out/11). Paciente refere que desde que ingressou no CACON, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde, a não ser no Hospital Dia onde já era acompanhado.

BRUNO

Paciente com 49 anos de idade, solteiro, não tem filhos e mora com um amigo em Valinhos. Trabalha como cortador de pedra e fumou por 33 anos. Refere que "sentia dor de garganta" (jan/12) e após **3 semanas** (fev/12) procurou a UBS que o encaminhou para o CACON (sem diagnóstico). Após **4 meses** aguardando vaga pela regulação formal, iniciou o acompanhamento no CACON (jun12), local em que foi realizada biópsia da lesão em palato mole e úvula, e definido o estadiamento (T4 N2b Mx). Paciente foi encaminhado para a início do tratamento (radioterapia e quimioterapia) após **2 meses** (ago/12). Iniciou tratamento radioterápico **3 meses** após o encaminhamento (nov/12). Refere que desde que ingressou no CACON, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

FLÁVIO

Paciente com 55 anos de idade, casado, mora com esposa e filha em Aguaí e atualmente trabalha como pedreiro (autônomo). Foi tabagista por 40 anos. Refere que no final de 2011 foi ao dentista da UBS, pois "queria colocar prótese" total nos dentes, que estavam "ruins". Não apresentou sinais e sintomas da doença. Durante o acompanhamento odontológico na UBS, sentiu uma "pelotinha dolorida" quando passou "a língua no dente do fundo" e falou para a dentista, que o encaminhou para o serviço odontológico do CACON. Chegou a este último serviço de saúde após **1 mês** do encaminhamento (jan/12) quando foi solicitada a realização de exames no município de origem e feito o encaminhamento do paciente para o ambulatório de otorrinolaringologia do CACON.

No entanto, após **2 meses e 27 dias** que o paciente havia sido orientado a realizar exames no município de origem (mar/12) a dentista da UBS escreveu uma carta ao CACON (que está anexada ao prontuário do paciente) argumentando que o município não realiza tomografia e solicitando agendamento do exame via serviço oncológico de referência regional.

O paciente iniciou acompanhamento no ambulatório de otorrinolaringologia após **3 meses** da realização do encaminhamento (abr/12). Decorridos **5 meses** (set/12) paciente realizou tratamento cirúrgico. No entanto, segundo o paciente, havia sido indicado tratamento adjuvante com quimioterapia e radioterapia que após **5 meses** após a realização da cirurgia (fev/13) ainda não havia sido iniciado.

Flávio refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado por médicos em outros serviços de saúde, apenas conversa com a dentista da UBS por telefone.

GABRIEL

Paciente com 63 anos de idade, viúvo, atualmente trabalha como pedreiro, foi tabagista por 50 anos. É residente em Santo Antonio de Posse, mas fica parte do tempo na casa da filha em Jaguariúna. Sentia “dor de garganta” (mar/12). Transcorrido **1 mês** (abr/12), foi ao PA do HM de Jaguariúna, que o encaminhou para um “especialista”. No entanto paciente alega que não tinha médico para atendê-lo no AEM em Santo Antonio de Posse, e que ele não podia ser atendido pelo médico especialista de Jaguariúna, visto que não era a cidade de sua residência. Passado mais **1 mês** (mai/12) foi ao PS do CACON, onde foi colhida biópsia e realizado encaminhamento para o serviço otorrinolaringológico do CACON, onde foi atendido após **21 dias** (mai/12). Iniciou tratamento radioterápico e quimioterápico após **66 dias**, em (ago/12). Paciente refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado por médicos em outros serviços públicos de saúde, apenas pela assistente social do município.

JÚLIO

Paciente com 60 anos de idade, casado, mora com a esposa em Mogi Guaçu, e seu filho mora no mesmo terreno “nos fundos”. Foi tabagista por 30 anos, atualmente trabalha como motorista de caminhão, mas antes trabalhou como lavrador por 10 anos.

No início de 2010 notou lesão em lábio inferior e durante **9 meses** realizou “tratamentos caseiros” e auto medicação (passava nebacetin). Procurou UBS (set/10) e médica orientou utilizar outra pomada, mas paciente refere que “não resolveu”.

Após **4 meses** (jan/11), paciente foi à farmácia e farmacêutico disse "o negócio seu é dermatologista", então a esposa do paciente retornou à UBS solicitando encaminhamento para dermatologista.

Usuário foi atendido no AEM em **2 meses** (mar/12), e no mesmo mês foi encaminhado pela médica para o ambulatório de dermatologia do CACON (a médica trabalhava nos 2 serviços de saúde), onde foi realizada biópsia e acompanhado durante **6 meses**. Após esse período (set/12) foi encaminhado para o ambulatório de otorrinolaringologia do CACON. Foi realizado tratamento cirúrgico após **2 meses** (nov/12). Paciente refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

MANOEL

Paciente com 85 anos de idade, foi tabagista por 3 anos, atualmente é aposentado. Trabalhou como bancário e modelo profissional. É solteiro e mora com o filho em Americana.

Relata que no "meio de 2011" (não soube precisar o mês e estava desacompanhado de familiar) foi ao dentista na UBS pois estava sentindo "dor de garganta". Então o dentista o encaminhou para o AEM para a realização de uma biópsia. Porém, paciente conta que não foi realizada biópsia neste serviço de saúde, mas que do AEM foi encaminhado para a coleta do material num consultório particular, tendo despesas para a realização do procedimento. A biópsia foi realizada após **2 dias** do encaminhamento, e o resultado do exame demorou **20 dias** (segundo relato do próprio paciente).

De acordo com o prontuário médico, **4 meses** após sua consulta odontológica na UBS retornou ao AEM (out/11) e foi encaminhado para o ambulatório de otorrinolaringologia do CACON, onde iniciou acompanhamento **41 dias** após o

encaminhamento (nov/11). Paciente relata que realizou quimioterapia e radioterapia após **1** mês (dez/11) e refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

NELSON

Paciente com 66 anos de idade. Trabalha como tratorista. Mora com a esposa em Campinas. Conta que no final do ano de 2011 foi até o CEO em Pindamonhangaba para realizar um tratamento odontológico de rotina (ele e a esposa iriam realizar o tratamento) e no mesmo dia estava acontecendo uma "revisão de boca". Nelson conta que foi examinado e que na mesma hora colheram uma biópsia e mandaram o material para "análise" em São José dos Campos. Depois recebeu o resultado do exame e foi encaminhado para o CACON onde foi atendido em janeiro de 2011 (esposa de Nelson conta que o filho do casal veio até o serviço de referência para "ele poder consultar"). Após **2 meses** (mar/12) realizou tratamento cirúrgico. Nelson refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

OLGA

Paciente tem 77 anos de idade, trabalhou como lavradora, empregada doméstica e ajudante em restaurante. É casada e mora com esposo, filho, nora, enteado e neto em Campinas.

Procurou o PS do CACON (dez/11) quando foi diagnosticada uma Paralisia Facial Periférica (PFP), e desde essa data ficou em acompanhamento no serviço. No mesmo mês (dez/11) notou uma "afta" e queixou-se para familiares. Após **2 meses** do aparecimento da "afta" (fev/12), durante uma das consultas para o

acompanhamento da PFP, queixou-se ao médico que realizou uma biópsia da lesão. Iniciou tratamento para o câncer **6 meses** após o diagnóstico (ago/12). Paciente refere que continua sento assistida pela UBS de seu bairro, e que os profissionais deste serviço realizam visitas domiciliares em sua casa.

PEDRO

Paciente tem 52 anos de idade e é trabalhador braçal aposentado. Mantém hábito de tabagismo. Reside São José do Rio Pardo com esposa, filho e 3 enteados.

Conta que notou uma "íngua no pescoço" (abr/11) e foi à UBS, onde realizou-se uma primeira biópsia, com resultado negativo para câncer. Após **3 meses** (jul/11) foi até outra UBS, em Mococa, onde foi realizada uma segunda biópsia agora sugerindo a existência da doença. Paciente foi encaminhado para o HM onde foi realizada tomografia após **1 mês** (ago/11). O médico que o atendeu no HM também trabalha no CACON, para onde Pedro foi encaminhado e atendido **no mesmo mês**. Iniciou tratamento radioterápico e quimioterápico após **1 mês** (set/11). Paciente refere que desde que ingressou no CACON, também é acompanhado no HM, pelo mesmo médico (que trabalha nos dois serviços). Assim, refere ter mais facilidade para realização de exames.

QUITÉRIA

Paciente com 59 anos de idade, dona de casa, analfabeta, fumou por 28 anos. Mora com esposo, filha e genro em Campinas.

Refere que sentia dor de garganta ("doía para engolir") e procurou a UBS (jul/12), de onde foi encaminhada, sem realização de exames, para o ambulatório de otorrinolaringologia do CACON. Após **1 mês** do encaminhamento (ago/12) iniciou o acompanhamento neste serviço de saúde, onde foi estabelecido o estadiamento do tumor de orofaringe (T4 N0 Mx) e realizada biópsia. Após **19 dias** (set/12)

iniciou tratamento quimioterápico e radioterápico no ambulatório de oncologia do CACON, onde foi acompanhada por **4 meses**. Paciente refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

ROGÉRIO

Paciente com 45 anos de idade, mecânico e está afastado do trabalho. Antigamente trabalhava na lavoura. É divorciado e atualmente mora com 2 irmãos em Nova Odessa. Fumou durante 20 anos. Nascido na Bahia veio para o estado de São Paulo para realizar tratamento oncológico.

Conta que percebeu “um carocinho embaixo da língua” e depois “começou a abrir um buraco” (dez/10). Após **4 meses** (abr/11), procurou a UBS em Bonfim, na Bahia, e tratou da lesão com “pomada” receitada pela médica durante **1 mês**. Como não notou melhora, voltou à UBS, onde foi orientado a realizar uma biópsia da lesão. Rogério conta que pagou 170 reais para realizar a biópsia em Salvador no (mai/11). Depois de **2 meses** (jul/11), o paciente soube do resultado da biópsia e foi encaminhado para tratamento em Salvador.

Acontece que Rogério tem uma irmã residente em Nova Odessa que realizava tratamento para câncer no CACON e conseguiu agendar uma consulta médica para Rogério quando soube do resultado da biópsia do irmão. Assim, Rogério mudou-se para Nova Odessa (ago/11) já com consulta agendada no CACON para aquele mesmo mês (depois de **1 mês** que recebeu o diagnóstico na Bahia).

Paciente e familiares contam que a cirurgia foi reagendada 3 vezes, até que finalmente foi realizada após **2 meses** do ingresso do paciente no serviço (out/11), tendo o paciente realizado radioterapia e quimioterapia como tratamentos adjuvantes (até fev/12).

Após esse período, paciente retornou para Bahia, onde permaneceu por **5** meses (até jul/12), data em que retornou para São Paulo para realizar nova biópsia, pois notou que "outra ferida estava aparecendo na língua". Novamente refere dificuldades com o agendamento da cirurgia que foi reagendada 3 vezes, até ser realizada após **3 meses** da realização da biópsia (em out/12). Rogério conta que desde que ingressou no CACON, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde. Quando tem alguma necessidade de saúde (como aconteceu quando "apareceu uma ferida" na região da gastrostomia, conforme relato do paciente) recorre a um médico particular, que segundo ele é "amigo da família" e realiza atendimentos domiciliares por um custo acessível.

ULISSES

Com 36 anos, trabalha como ajudante geral no CEASA e é tabagista desde criança (há 30 anos). Reside com esposa e 4 filhos em Campinas.

Conta que estava sentindo "dor para engolir" (set/12) e após meses (nov/12) foi ao dentista da UBS que o encaminhou ao CACON (sem realização de exames diagnósticos). No **mesmo mês** (nov/12) foi atendido no CACON e realizada biópsia da lesão. Após **2 meses** soube do resultado da biópsia e foi realizada cirurgia (Jan/12). Paciente refere que desde que ingressou no serviço oncológico de referência, não está sendo acompanhado em outros serviços de saúde.

VICENTE

Paciente com 51 anos de idade, é comerciante (dono de bar) e reside em Itapira com sua mulher (união estável) há 10 anos.

Tabagista por 36 anos, interrompeu o hábito no início do tratamento oncológico. Também foi etilista por 34 anos, mas já havia parado de beber 3 anos antes de descobrir a doença.

Foi ao dentista da UBS (jul/11) para realizar tratamento (extração de dentes) e conta que estava sentindo dor de garganta há aproximadamente 15 dias e comentou com o dentista. O dentista o encaminhou ao HM de Itapira onde foi atendido por um bucomaxilo (08/09/11) e realizou uma primeira biópsia.

Em seguida foi orientado a procurar o AME de Mogi Guaçu (out/11) para atendimento com oncologista, mas o profissional estava de férias e paciente conta que ficou 1 mês aguardando por atendimento, sendo que após esse período conseguiu, através de um deputado, uma consulta no CACON em Jaú.

Foi então a Jaú (nov/11), mas como a cidade era muito longe e ele precisava passar a semana toda lá para realizar o acompanhamento, estava descontente com a situação. Resolveu então fazer contato com uma conhecida que trabalhava no HM de Itapira e, em fev/12, conseguiu vaga para atendimento no CACON em Campinas, sendo a primeira consulta realizada em 12/04/12.

Conta que foi agendada uma cirurgia no CACON, mas no dia em que seria realizado o procedimento a equipe médica optou por não fazê-lo, alegando que "a lesão estava muito grande e iria judiar muito" (palavras do paciente). Assim, iniciou tratamento radioterápico e quimioterápico no final de maio/12.

Relata que realiza acompanhamento para a doença apenas no CACON, e não está sendo atendido em seu município de procedência.

WALTER

Paciente com 65 anos, trabalha como serralheiro há 48 anos, é tabagista há 50 anos. Reside em Indaiatuba com a esposa.

Percebeu que "começou a levantar um carocinho no pescoço" e procurou a UBS (jun/11). Foi encaminhado para o HM para a realização de um ultrassom e após **1 mês** (jul/11), na data que o exame havia sido agendado, o médico não compareceu o que impossibilitou a realização do procedimento. Retornou então à

UBS (jul/11) que o encaminhou novamente ao HM, onde realizou ultrassom e nasofibrolaringoscopia após **1 mês** (ago/11). Depois de **2 meses** (out/11) foi realizada biópsia no HM e paciente foi encaminhado para o CACON.

No **mesmo mês** (out/11) foi atendido no CACON o orientado a aguardar telefonema do serviço para agendamento da cirurgia, porém paciente conta que após **1 mês** ainda não havia recebido o telefonema. Então voltou à UBS (nov/11) que realizou contato telefônico com o CACON. Iniciou tratamento (quimioterapia e radioterapia) após **1 mês** (dez/11). Desde que ingressou no serviço oncológico de referência, o médico “fez uma cartinha” para ele ser acompanhado “no postinho”, portanto está sendo acompanhado em outro serviço público de saúde.