



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO
E GESTÃO EM SAÚDE

Sheron Tannara Vargas

**Mapeamento da jornada em um programa de navegação oncológica: a
experiência do paciente**

Porto Alegre

2024

Catálogo na Publicação

Vargas, Sheron Tannara

Mapeamento da jornada em um programa de navegação oncológica : a experiência do paciente / Sheron Tannara Vargas. -- 2024.

120 p. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde, 2024.

Orientador(a): Mellina da Silva Terres.

1. Experiencia do paciente. 2. Navegação de pacientes. 3. Enfermagem oncológica. I. Título.

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Sheron Tannara Vargas

**Mapeamento da jornada em um programa de navegação oncológica: a
experiência do paciente**

Dissertação no Programa de Mestrado
Acadêmico em Tecnologias da Informação e
Gestão em Saúde da Universidade Federal de
Ciências da Saúde de Porto Alegre.

Orientadora: Prof^a. Dra. Mellina da Silva Terres

Porto Alegre

2024

Sheron Tannara Vargas

**Mapeamento da jornada em um programa de navegação oncológica: a
experiência do paciente**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Tecnologia da Informação e Gestão em Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dra. Mellina da Silva Terres

Aprovada em: 26 de março de 2024.

BANCA EXAMINADORA:

Prof^a. Dra. Claudia de Souza Libanio
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Prof^a. Dra. Cristiane Pizzuti dos Santos
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^a. Dra. Larissa Carine Braz Becker
Hanken School of Economics – Helsinki/Finland

Prof^a. Dra. Marcia Maurer Herter
Universidade de Lisboa – Lisboa/Portugal

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que participaram com parceria, conforto, ânimo, amor, cuidado, disciplina, enfim, que estiveram presentes durante essa jornada.

Importante salientar a importância e meus agradecimentos às professoras Claudia de Souza Libanio, Cristiane Pizzuti dos Santos, Larissa Carine Braz Becker e Marcia Maurer Herter que estiveram presente desde o início deste processo e muito contribuíram no desenvolvimento desta pesquisa.

Em especial, a orientadora Mellina pela acolhedora recepção e acompanhamento incentivador.

Aos meus pais, irmão e cunhada, afilhados e amigos, que são muitos, agradeço por estarem presentes em mais um desafio e conquista.

Ao meu amor, Christian, que tem sido um companheiro incansável, obrigada!

E para Natália Marmitt, sim, chegamos ao fim. Obrigada pela parceria e incentivo!

Obrigada!

RESUMO

Introdução: O enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer constitui um período desafiador na vida de um indivíduo que necessita do cuidado integral por parte da equipe de saúde. Compreender a trajetória do paciente é essencial para que o serviço de saúde desenvolva estratégias de acompanhamento adequadas. A navegação de pacientes, predominantemente conduzida por enfermeiros, visa integrar um *continuum* de cuidado de qualidade e implementar melhorias estratégicas nos serviços de saúde em que é aplicada, impactando positivamente o desfecho clínico do paciente. A experiência do paciente é o entendimento da jornada vivenciada sob a perspectiva do indivíduo, abrangendo o conjunto das ações ofertadas, seus objetivos e os resultados percebidos pelo paciente, sendo essa uma prática crescente nos serviços de saúde. **Objetivo:** A pesquisa teve como objetivo mapear a experiência do paciente em acompanhamento por um serviço de navegação oncológica, conduzido em um ambulatório privado de oncologia no sul do Brasil. **Método:** Inicialmente, desenvolveu-se uma revisão integrativa da literatura para analisar a qualidade de vida do paciente em acompanhamento pela navegação, incluindo 11 artigos publicados nos últimos cinco anos. Posteriormente, realizou-se um estudo qualitativo, transversal, retrospectivo e prospectivo com abordagem fenomenológica, envolvendo 17 participantes do Programa de Navegação Oncológica selecionados conforme critérios de inclusão predefinidos. **Resultados:** Concluiu-se que a navegação de pacientes é uma metodologia de acompanhamento sistematizada e assertiva, promovendo uma jornada orientada por evidências emarcada pela escuta ativa e empática do paciente. Essa abordagem tem como finalidade realizar o cuidado centrado e individualizado, contribuindo para uma experiência mais positiva ao paciente e influenciando positivamente em sua segurança, qualidade de vida e autonomia, trazendo, também, oportunidades gerenciais ao serviço de saúde. Destaca-se a importância da percepção do paciente na avaliação dos serviços, englobando aspectos como comunicação, tecnologia, personalização do cuidado, infraestrutura ofertada e a escuta, como fonte crucial de evidências, para o aprimoramento das estratégias. **Implicações:** O presente estudo fortalece que estratégias de acompanhamento de pacientes de forma sistemática e baseada em evidências podem oportunizar um cuidado seguro e de qualidade. Além

disso, destaca os benefícios de compreender a trajetória do paciente sob sua perspectiva, nos mais diversos aspectos, fornecendo elementos para aprimorar ou incluir estratégias que visem melhorar a qualidade de vida, satisfação e experiência do paciente, corroborando com a literatura pesquisada.

Palavras-chave: Experiência do paciente. Navegação de pacientes. Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

Introduction: Coping with cancer diagnosis and treatment is a challenging period in the life of an individual who needs comprehensive care by the health team. Understanding the patient's trajectory is essential for the health service to develop appropriate follow-up strategies. Patient navigation, predominantly conducted by nurses, aims to integrate a continuum of quality care. It also seeks to implement strategic improvements in the health services in which it is applied, positively impacting the clinical outcome of the patient. The patient experience is the understanding of the journey experienced from the perspective of the individual, covering the set of actions offered, their objectives, and the results perceived by the patient, which is a growing practice in health services. **Objective:** The study aimed to map the patient experience during follow-up provided by an oncological navigation service, conducted in a private oncology outpatient clinic in southern Brazil. **Method:** Initially, an integrative literature review was conducted to analyze the patient's quality of life during navigation follow-up, comprising 11 articles published within the last five years. Subsequently, a qualitative, cross-sectional, retrospective, and prospective study was carried out with a phenomenological approach, involving 17 participants of the Oncological Navigation Program selected according to predefined inclusion criteria. **Results:** The study concludes that patient navigation is a systematic and assertive follow-up methodology, promoting an evidence-driven journey marked by active and empathetic listening of the patient. This approach aims to perform centered and individualized care, contributing to a more positive experience for the patient and positively influencing their safety, quality of life, and autonomy, also contributing to the operational improvement of the health service. The importance of patient perception in evaluating services is emphasized, encompassing aspects such as communication, technology, personalization of care, infrastructure offered, and listening, as a crucial source of evidence, for the improvement of strategies. **Implications:** The present study strengthens that patient follow-up strategies in a systematic and evidence-based way can provide safe and quality care. Furthermore, it highlights the advantages of comprehending the patient's journey from their own perspective, providing elements to improve or incorporate strategies

aimed at improving the quality of life, satisfaction, and patient experience, aligning with the reviewed literature.

Keywords: *Patient experience. Patient navigation. Oncology Nursing.*

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Princípios da Navegação de Pacientes	26
Quadro 2. Lista de atribuições do enfermeiro navegador	28
Quadro 3. Perfil do enfermeiro navegador.....	28
Quadro 4. Estratégia de busca	35
Quadro 5. Referência do artigo publicado	37
Quadro 6. Codificação para transcrição	43
Quadro 7. Definições diagnósticas	45
Quadro 8. Finalidade terapêutica	46
Quadro 9. Demonstrativo de monitoramento	48
Artigo 1	
Quadro 1. Problema de pesquisa	55
Quadro 2. Elegibilidade na seleção de artigos	55
Quadro 3. Base de Dados e as contribuições de operadores booleanos utilizados na busca do artigo	56
Quadro 4. Sistematização das publicações analisadas	58

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Síntese da seleção dos candidato.....	41
Figura 2. Fluxograma da tratativa dos dados.....	44
Figura 3. Fluxograma do paciente no Programa de Navegação Oncológico (PNO).....	49
Artigo 1	
Figura 1. Fluxograma.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANS - Agência Nacional de Saúde Suplementar

INCA - Instituto Nacional do Câncer

LGDP - Lei Geral de Proteção de Dados

PNO - Programa de Navegação

Oncológica

TCLE - Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido TCUD - Termo de Compromisso de

Utilização de Dados

UFCSPA - Universidade de Ciências de Saúde de Porto Alegre

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 Tema e Objetivos	18
1.2 Justificativa do trabalho.....	19
1.3 Delimitações do trabalho.....	21
1.4 Organização do volume em capítulos.....	21
2 REFERENCIAL TEÓRICO	23
2.1 Navegação oncológica.....	23
2.2 A experiência do paciente.....	30
3 METODOLOGIA.....	33
3.1 Delineamento do estudo: Revisão integrativa.....	31
3.1.1 Primeira etapa.....	33
3.1.2 Segunda etapa.....	34
3.1.3 Terceira etapa.....	34
3.1.4 Quarta etapa.....	36
3.1.5 Quinta etapa.....	36
3.1.6 Sexta etapa.....	36
3.2 Delineamento do estudo: Pesquisa qualitativa.....	37
3.3 Campo de estudo.....	38
3.4 População.....	38
3.5 Elegibilidade da população para coleta de dados.....	39
3.6 Coleta de dados.....	41
3.6.1 As Entrevistas.....	41
3.6.2 A Entrevistadora-Pesquisadora.....	42
3.7 Análise de dados.....	43
3.7.1 Perfil clínico e terapêutico dos pacientes do estudo.....	45

3.7.2 Perfil dos pacientes entrevistados	47
3.7.3 Mapeamento da jornada oncológica do paciente navegado	48
3.8 Questões éticas	50
3.9 Considerações dos riscos	50
4 ARTIGO 1.....	52
Introdução.....	53
Materiais e métodos	55
Resultados.....	58
Discussão	60
Limitações do estudo.....	61
Contribuições para a prática.....	61
Considerações finais	61
Referências	61
6 CONCLUSÃO DA DISSERTAÇÃO	91
6.1 Contribuições acadêmicas e práticas	93
6.2 Oportunidades para pesquisas futuras	95
REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO	100
APÊNDICE A – CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO DE PESQUISA POR CONTATO TELEFÔNICO.....	110
APÊNDICE B - CARTA DE APRESENTAÇÃO A PESQUISA PARA ENVIO DIGITAL.....	111
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON LINE).....	112
APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	113
ANEXO I - TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA UFCSPA.....	114
ANEXO II - TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO ONCOLÓGICA.....	117
ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO DO PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO.....	118

ANEXO IX - DIÁRIO DE NAVEGAÇÃO.....	120
--	------------

1 INTRODUÇÃO

O câncer, uma doença amplamente conhecida e temida, trata-se de um crescimento desordenado de células que acomete o organismo humano de maneiras diversas, demandando uma variedade de tratamentos para controle ou cura, dependendo do diagnóstico e estágio da doença (Bonassa; Gato; Rodrigues, 2022). Sua complexidade é atribuída à sua natureza crônico-degenerativa, que requer tecnologias e mão de obra especializada desde a fase diagnóstica, muitas vezes resultando em tratamentos prolongados e com custos elevados (Souza; Fernandes; Vieira, 2021).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2022), as patologias oncológicas têm aumentado gradativamente, em parte devido ao aumento da expectativa de vida da mundial, acarretando mortes prematuras, principalmente em países em desenvolvimento. No Brasil, foi estimado para o triênio de 2023-2025, 704 mil novos casos de câncer, com uma previsão de 3.720 novos casos de neoplasia de mama feminino para o ano de 2023 no estado do Rio Grande do Sul, sendo esta a maior projeção (INCA, 2023a).

A literatura sugere que os tipos mais comuns de câncer sofrem interação com hábitos de vida e fatores sociais e econômicos dos indivíduos. Ainda, questões regionais também interferem quanto à incidência de determinado tipo de câncer e mortalidade (Bray *et al.*, 2018). Essas estimativas reforçam que o câncer é uma doença de alta morbimortalidade, destacando a necessidade de serviços qualificados e especializados, bem como de novas estratégias de prevenção e controle (Teixeira *et al.*, 2012; Gadelha, 2019).

O diagnóstico, o tratamento e o cuidado do paciente com câncer estão em constante evolução, impulsionados pelo desenvolvimento de soluções tecnológicas voltadas para a identificação precoce e tratamentos mais específicos, visando reduzir os impactos na vida cotidiana do indivíduo (Teixeira; Fonseca, 2007).

A maioria dos tratamentos direcionados ao câncer, especialmente em estágios avançados, tem efeitos sistêmicos no organismo, resultando em complicações de saúde adicionais e na redução da qualidade de vida devido a reações adversas (Machado; Sawada, 2008). Diversas ações educativas incentivando o autocuidado e a revisão de saúde periódica, assim como medidas para alcançar a integralidade e a equidade do cuidado ao paciente portador de

câncer, são realizadas no país desde a década de 80, visando minimizar os impactos da doença (Souza; Santos; Silva, 2015). Percebendo a necessidade de diagnóstico precoce para melhores desfechos, seja em termos de cura, qualidade de vida durante o tratamento ou cuidados paliativos, o governo brasileiro promulgou a Lei 13.896, que regulamenta o cuidado do paciente diagnosticado quanto aos prazos de atendimento e ao início de seu tratamento (Brasil, 2012).

Diante desse contexto, considerando os avanços tecnológicos acerca do câncer e o crescimento dos casos desta doença conforme as estatísticas epidemiológicas apresentadas pela instituição responsável no país, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) cria o Projeto OncoRede. Esta iniciativa visa reorganizar a atenção ao paciente oncológico, com base em estratégias implantadas em outros países (ANS, 2016).

O projeto da ANS inclui a reestruturação de serviços já existentes, fortalecendo atividades educativas e incentivando a população na ótica da prevenção e detecção precoce, favorecendo maior celeridade entre o diagnóstico e o início do tratamento (ANS, 2016). O modelo proposto pela regulamentadora de saúde visa oferecer um cuidado individualizado ao paciente oncológico. Isso é alcançado através da reorganização dos serviços de saúde, com a implementação de ações integradas que promovam a presença da multi e interdisciplinaridade, com foco na capacitação dos servidores. Essas iniciativas evocam a reestruturação do serviço prestado, visando aprimorar a assistência ao usuário e promover melhores desfechos clínicos e sociais (Freitas Júnior *et al.*, 2021).

O Projeto OncoRede incentiva o atendimento integral e sistematizado, que acolhe não apenas o paciente, mas também seus cuidadores, seguindo o princípio de "navegar pacientes", assim realizando o gerenciamento da jornada com o envolvimento de uma equipe multiprofissional (ANS, 2016). Corroborando o estudo de Gadelha (2019), aponta-se que novas ações voltadas para a prevenção, detecção precoce e cuidado do câncer devem ser implementadas no sistema de saúde. O desenvolvimento da estratégia de atenção, tanto no setor público quanto no privado, vem sendo incentivado para o paciente com câncer e sua rede de cuidado (Pautasso, 2018).

As pesquisas apontam a importância de estratégias relacionadas ao diagnóstico e tratamento do câncer que sejam executadas em todos os níveis de atenção, integrando os sistemas de saúde em benefício do paciente, reverberando

em autonomia do cuidado, adesão ao tratamento e facilitando melhores desfechos clínicos (Cavalcante *et al.*, 2013; Batista; Matos; Silva, 2015; Rodrigues *et al.*, 2021). Sendo assim, um acompanhamento especializado e direcionado, voltado para a resolução de entraves burocráticos, facilitação do acesso ao sistema de saúde e garantia de fluidez durante a jornada, conhecido como navegação de pacientes exercida fora do país, é um modelo a ser estudado para aprimorar o cuidado dos pacientes oncológicos (Freitas Júnior *et al.*, 2021; Rodrigues *et al.* 2021).

A navegação de pacientes é uma estratégia de intervenção destinada a promover cuidados ao paciente com câncer. Seu principal objetivo é facilitar o processo de detecção, diagnóstico, estadiamento e elaboração de planos terapêuticos para pacientes com suspeita de câncer de mama. Esta abordagem teve origem na década de 70, a partir de estudos realizados por um pesquisador americano no contexto oncológico (Freeman; Rodriguez, 2011). Corroborando, as estratégias de prevenção devem ser intensificadas, uma vez que o diagnóstico precoce desempenha um papel crucial na detecção de neoplasias malignas, podendo ser decisivo no prognóstico do paciente e na qualidade de vida durante o percurso oncológico (Pautasso, 2018).

O processo de navegação do paciente é considerado uma forma de acolhimento e orientação para indivíduos com doenças crônicas, oferecendo suporte ao paciente através do sistema de saúde durante sua jornada de enfrentamento da doença (Sousa *et al.*, 2022). Essa metodologia visa acompanhar o paciente e sua rede de cuidado durante todo o curso da doença, desde a suspeita inicial até o diagnóstico, seja na perspectiva curativa ou paliativa (Freitas Júnior *et al.*, 2021). Atualmente, na enfermagem, a utilização de recursos eletrônicos para assistência à distância tem se mostrado benéfica no monitoramento de pacientes oncológicos (Williamson; Chalmers; Beaver, 2015, Grustam *et al.*, 2018). Ferramentas tecnológicas podem ser incorporadas à prática diária de navegação do paciente, no entanto, é importante que profissionais e pacientes avaliem sua funcionalidade para compreender seu impacto na prática clínica (Mendes *et al.*, 2022).

Essencialmente, a jornada do paciente oncológico abrange todo o percurso desde o início da suspeita de um agravo à saúde, somado às suas interações com o sistema de saúde em todas as etapas de atenção até o desfecho clínico, remissão ou óbito (Forésti; Oliveira, 2021). Durante esse processo, diversas interações com o sistema de saúde influenciam a experiência do paciente e podem

ser cruciais para enfrentar a doença (Nunes; Canabarro; Carvalho, 2018). Por sua vez, a experiência do paciente engloba suas impressões durante a sua trajetória em um serviço de saúde sob diversos aspectos, incluindo o cuidado recebido durante o tratamento, a coordenação dos serviços de saúde e a organização do atendimento, entre outros aspectos (Yélamos, 2021).

Portanto, a compreensão das experiências vivenciadas pelo indivíduo em sua subjetividade, ou seja, dentro do seu contexto de vida, tem importância para o planejamento de cuidado e o amparo no processo de tomada de decisão, podendo impactar, ainda, na sua qualidade de vida (Thompson *et al.*, 1989; Berezowska; Passchier; Bleiker, 2021). No ambiente da saúde, é comum a utilização de protocolos e outros métodos para sistematizar e padronizar o atendimento ao paciente. Por outro lado, o mapeamento da jornada visa compreender os processos dos serviços de saúde de forma integrativa, analisando a interação do usuário com o sistema ao qual está vinculado (McCarthy *et al.*, 2016).

A jornada do paciente é fruto do experimento e interação com a instituição de saúde ao longo do seu tratamento, influenciando diretamente as expectativas do paciente e a eficácia dos serviços prestados. Portanto, compreender completamente a jornada do paciente é fundamental para fornecer um cuidado de qualidade e atender às necessidades individuais (Teixeira *et al.*, 2012; Lemon; Verhoef, 2016; Hamilton; Price, 2019). Mapear a jornada do paciente é um processo iterativo que observa a relação do indivíduo com o sistema, oportunizando a compreensão do fluxo de um serviço, extraindo informações do cenário para análise posterior de forma crítica e colaborativa (Safety; Council, 2019). O processo de mapeamento dessa jornada pode favorecer a construção de projetos, manutenção e adequação de serviços, resultando em produtos que agreguem valor ao paciente e à instituição de saúde (Lipkin, 2016).

Sendo assim, esta pesquisa teve como questão norteadora: **Como é a jornada oncológica de um paciente em acompanhamento por um programa de navegação?**

1.1 TEMA E OBJETIVOS

O tema desta dissertação de mestrado consiste no mapeamento da jornada oncológica a partir da perspectiva dos pacientes em acompanhamento por meio da

navegação de pacientes em um ambulatório de tratamento quimioterápico. Compreender essa jornada pode subsidiar melhorias nos processos de gestão dos serviços de saúde, visando aprimorar a experiência do paciente (Fóresti; Oliveira, 2021).

A discussão sobre a temática e a compreensão do produto final das estratégias utilizadas no cuidado do enfrentamento do câncer por um programa de navegação vêm sendo indicadas por autores, enfatizando a necessidade de basear essas práticas em evidências científicas para fortalecer sua metodologia e beneficiar os pacientes (Osório *et al.*, 2020; Siqueira *et al.*, 2022). De acordo com Padilha *et al.* (2018), obter informações acerca do trabalho ofertado é fundamental para melhorar a qualidade dos serviços de saúde, proporcionando cuidados que agreguem valor à saúde do paciente. Corroborando, os estudos demonstram que mapear a jornada integralmente na análise reflexiva da integração do sistema com o seu usuário é uma ferramenta que, além da construção de fluxos, promove uma exploração mais aprofundada das experiências vivenciadas pelos pacientes, oportunizando melhoria nos processos (McCarthy *et al.*, 2016, Safety; Council, 2019).

Desta forma, o objetivo central e orientador desta pesquisa consiste em **mapear a jornada oncológica sob a perspectiva do próprio paciente em acompanhamento por um programa de navegação.**

A fim da obtenção do objetivo principal, foram propostos quatro objetivos específicos:

- a) Conhecer o processo de navegação oncológica sob a perspectiva do paciente;
- b) Associar a qualidade de vida ao acompanhamento pela navegação de pacientes;
- c) Identificar fatores que influenciam na jornada do paciente;
- d) Apontar o uso de aparatos tecnológicos no processo de navegação oncológica

Os objetivos específicos supracitados nortearam a construção de dois artigos científicos, os quais constituem a presente dissertação.

1.2 JUSTIFICATIVA DO TRABALHO

A navegação oncológica é uma estratégia voltada para o cuidado integral do

indivíduo com câncer, respondendo às demandas específicas desse público (Pautasso *et al.*, 2018). Entende-se por jornada de um cliente a experiência contínua de um indivíduo em um determinado serviço (Siebert *et al.*, 2020). Em pesquisa, a autora identifica uma escassez de publicações acerca da navegação oncológica em nosso país, independentemente da perspectiva adotada (Pautasso, 2018).

A compreensão da experiência do paciente oncológico é um fator relevante para as equipes de cuidado, já que o protagonismo deve ser do indivíduo doente e as ações devem ser desenvolvidas para sua atenção integral, visando à qualidade e segurança assistencial (Yélamos, 2018). Portanto, a experiência do paciente em um programa de navegação é importante para que os serviços de saúde compreendam seus processos de trabalho. Atualmente, essa abordagem é adotada por empresas visando gerar produtos com maior valor para o cliente (Becker, 2018).

Agregando valor à experiência do paciente, a navegação oncológica tem sido cada vez mais adotada nos serviços de saúde, demonstrando resultados positivos tanto do ponto de vista clínico quanto financeiro (Pautasso, 2018). Em um estudo recente foi observado que, após entender as reais necessidades do cliente, é possível que a empresa se estruture mais assertivamente para acolher o indivíduo (Oliveira, 2020). Nesse sentido, identificar o que agrega valor ao cliente é uma estratégia essencial para os negócios, como apontado por Batista (2020), que destacou a importância de compreender a experiência do cliente para orientar a tomada de decisões dos gestores e o planejamento estratégico com foco no indivíduo. Assim, é necessário compreender que, embora o paciente possa não dominar os procedimentos técnicos, ele sabe avaliar como foi a sua experiência em um serviço e expressar sua satisfação (Yélamos, 2018).

Experienciar o diagnóstico de câncer e a vivência com esta patologia têm repercussões significativas para o paciente, sua família e seus cuidadores, considerando também o fator impactante da estigmatização da doença. Nesse sentido, é crucial que as instituições de saúde compreendam as percepções do paciente com câncer (Peres, 2016). Entender o processo pela perspectiva do usuário é essencial para construir o cuidado e mapear a jornada do cliente, possibilitando o planejamento e a oferta de uma experiência excelente nos serviços de saúde (Forésti; Oliveira, 2021).

Por fim, vale ressaltar que esta pesquisa está alinhada com os objetivos de desenvolvimento sustentável da Organização das Nações Unidas para o Brasil, no

item de Saúde e Bem-Estar, que tem como premissa a garantia de acesso à saúde, envolvendo as questões de qualidade, equidade, identificação precoce e educação em saúde, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias para alcançar esse objetivo (NUB, 2019).

1.3 DELIMITAÇÕES DO TRABALHO

O presente estudo visou compreender a jornada oncológica do paciente acompanhado pelo programa de navegação de pacientes em um serviço de oncologia ambulatorial, utilizando a perspectiva do próprio paciente como base de análise por meio da escuta do paciente. Trata-se de uma pesquisa que envolve pacientes com diferentes diagnósticos e em estágios diversos da doença, onde a subjetividade se manifesta nos relatos dos entrevistados. Os dados foram analisados individualmente para identificar informações comuns e relevantes da trajetória do paciente oncológico.

Esta pesquisa discursa sobre múltiplas áreas, abordando conceitos de Enfermagem, Jornada do paciente e Cuidado Centrado no Paciente. O foco do estudo foi delimitado para o mapeamento da jornada oncológica, considerando a experiência do paciente navegado e a compreensão do valor em saúde informada.

É importante ressaltar que este estudo não abordou questões relacionadas à conformidade ou finalidade terapêutica, nem considerou aspectos como a equipe médica, a equipe multidisciplinar, o tipo de hospital (privado ou público) ou internações. O foco foi exclusivamente no acompanhamento do programa de navegação. Portanto, não houve comparação dos resultados e dados dos participantes deste estudo com usuários de outros serviços de saúde.

1.4 ORGANIZAÇÃO DO VOLUME EM CAPÍTULOS

A presente dissertação está estruturada em seis capítulos. O primeiro capítulo aborda a introdução do trabalho, seguido por um breve referencial teórico. O terceiro capítulo descreve a metodologia da pesquisa e processo de construção dos artigos que compõem essa dissertação.

Nos capítulos quatro e cinco apresentam-se os artigos, sendo o primeiro

uma revisão integrativa intitulada “Análise da qualidade de vida dos pacientes oncológicos em programas de navegação”, publicado em 25.05.2023, na revista *Brazilian Journal of Health Review*, seguido por um artigo original apresentando os dados obtidos, intitulado “A experiência do paciente em navegação oncológica: percepções sobre o cuidado sistematizado no câncer de mama”, que será submetido à Revista Latino Americana de Enfermagem. O último capítulo apresenta as considerações finais do trabalho. Os documentos elaborados pela pesquisadora, incluindo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estão disponíveis no apêndice, enquanto o Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA e o Termo de Anuência da Instituição Pesquisada estão anexados ao trabalho.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Visando embasar cientificamente a pesquisa, apresenta-se o referencial teórico acerca do assunto do estudo.

2.1 NAVEGAÇÃO ONCOLÓGICA

A navegação oncológica é uma estratégia de cuidado implementada nos serviços de saúde para acompanhar integralmente o paciente ao longo de sua jornada pelo sistema de saúde, visando minimizar as barreiras enfrentadas durante o processo de saúde-doença (Freeman, 2012). Seu principal objetivo é a detecção precoce, buscando diminuir o tempo de rastreamento das patologias oncológicas, impactando na celeridade do início do tratamento e na melhoria das taxas de sobrevivência dos pacientes com câncer (Markossian; Calhoun, 2011, Cavalcante *et al.*, 2013).

O surgimento desse método de cuidado originou-se da necessidade de acesso aos serviços de saúde por uma comunidade específica de mulheres em Nova Iorque (EUA), observada pelo médico Harold Freeman na década de noventa, que identificou um maior índice de morbidade e mortalidade em mulheres negras com câncer de mama (Freeman; Rodriguez, 2011; Freeman, 2012). Em seus estudos e análise de indicadores, Freeman observou a morosidade no processo diagnóstico, a dificuldade de acesso ao sistema de saúde e, por vezes, o abandono do tratamento devido às condições de vulnerabilidade em que essas mulheres estavam inseridas (Freeman, 2012).

Dessa maneira, os programas de navegação na saúde emergiram diante das necessidades da população por um atendimento direcionado, eficaz, acolhedor e objetivo, fornecendo suporte ao indivíduo e sua família (Pautasso, 2018). Trata-se de um modelo de prestação de serviços centrado no paciente, permeando toda a sua jornada assistencial, respeitando sua autonomia e integrando de um sistema de saúde fragmentado, promovendo uma trajetória segura e com qualidade (Freeman; Rodriguez, 2011, ANS, 2016). Ações organizadas e coordenadas que permitam viabilizar o processo de diagnóstico e acolher o indivíduo ao longo de toda a jornada são essenciais para impactar na adesão e na qualidade assistencial,

reverberando em melhores desfechos clínicos (Gadelha, 2019). Corroborando, a navegação em oncologia é uma prática na assistência ao paciente com câncer, caracterizada por oferecer cuidados individualizados e sistematizados ao indivíduo diagnosticado com a doença e seus cuidadores (Osório *et al.*, 2020; Freitas Júnior *et al.*, 2021).

No Brasil, a detecção precoce de câncer é um desafio para saúde pública, devido à dificuldade de acesso aos serviços de diagnóstico e problemas com a qualidade dos exames, resultando em um pior prognóstico devido à morosidade do processo. Portanto, é crucial o acompanhamento do paciente por uma equipe qualificada (Pautasso *et al.*, 2018; INCA, 2023a). A situação de acesso aos serviços e diagnóstico é monitorada há anos, e a Lei 12.732 foi promulgada para estabelecer prazos para o início do tratamento das neoplasias, conforme terapêutica indicada (Brasil, 2013). O trajeto entre detecção, diagnóstico e tratamento requer profissional e tecnologias especializados, bem como integração entre toda a rede de atenção de saúde, modificando processos onerosos ao sistema de saúde, morosos e desgastantes para o paciente, que podem, também, impactar no prognóstico entre outros agravos de saúde (Batista; Matos; Silva, 2015; Rodrigues *et al.*, 2021).

A organização do cuidado do paciente oncológico vem sendo repensada diante de indicadores alarmantes sobre a morbimortalidade relacionada ao câncer, especialmente ao de mama, e tem sido incentivado o incremento de estratégias específicas orientadas pela navegação do cuidado, com o projeto Rede Onco como referência para essa mudança de perspectiva (ANS, 2016). Em 2019, entrou em vigor a Lei 13.896, que discursa sobre a imposição de prazo determinado para realização de exames de diagnóstico quando a principal hipótese for neoplasia maligna, favorecendo o diagnóstico precoce. No entanto, a realidade das pessoas ainda é marcada pela dificuldade de acesso ao sistema de saúde e à confirmação do diagnóstico, impactando no início do tratamento e em desfechos clínicos desfavoráveis (Brasil, 2019; Freitas Júnior *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2021).

As autoridades do país têm demonstrado preocupação com o paciente oncológico e seu vínculo com os serviços de saúde, como evidenciado pela criação do Estatuto da Pessoa com Câncer, pela Lei 14.238, que descreve as normativas e orientações a fim de assegurar os acolhimentos necessários a este público (Brasil, 2021). Em 2022, foi promulgada a lei que determina criação de programas de navegação a pacientes com câncer de mama no país, mais um avanço legislativo

em prol da assistência ao indivíduo com câncer (Brasil, 2022a). Ainda, é possível citar como um facilitador no cuidado e acompanhamento do paciente com câncer a resolução que normatiza a telenfermagem, que legaliza a realização da abordagem do enfermeiro por meio das tecnologias digitais, dentro das normas da legislação brasileira (COFEN, 2022).

Estudos identificaram que barreiras sociais como questões de organização familiar, financeiras, de informação, comunicação e acesso ao sistema de saúde impactam negativamente no rastreamento da doença oncológica e adesão ao tratamento (Freeman; Rodriguez, 2011). Pesquisas demonstram que a jornada do paciente oncológico é estressante, com barreiras administrativas sendo citadas como um dos principais gatilhos para o estresse.

Portanto, é importante que o programa de navegação compreenda as necessidades do paciente para diminuir as dificuldades relacionadas ao acesso à assistência de saúde necessária (Pautasso, 2018). A existência de um programa específico para o paciente oncológico permite um cuidado individualizado e sistêmico, facilitando a promoção de saúde e o acesso ao sistema contribuindo para um diagnóstico mais rápido (Osório *et al.*, 2020).

Segundo os autores, o desenvolvimento dessa estratégia requer um profissional qualificado e experiente, com uma visão sistêmica voltada para o cuidado centrado no paciente (Osório *et al.*, 2020; Pautasso *et al.*, 2018). A equipe de navegação deve atuar no suporte total do paciente e dos cuidadores, identificando lacunas no conhecimento e suas necessidades para gerenciamento do cuidado (Rohsig *et al.*, 2019).

Estudos revelam que a ação de um programa de navegação em oncologia resultou na redução do tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, uma das principais metas da navegação (Zibrik; Laskin; Ho, 2016).

Os princípios da navegação de pacientes, seguidos por diversos programas, são apresentados no quadro 1 (Freeman; Rodriguez, 2011)

Quadro 1. Princípios da Navegação de Pacientes

Princípios da Navegação de Pacientes segundo o Dr. Harold Freeman	
1	A Navegação de Pacientes é um serviço de saúde cujo modelo é centrado no paciente e seu foco é fazer com que o movimento do paciente pelo sistema de saúde seja suave e oportuno durante todo o continuum do cuidado.
2	A Navegação de Pacientes serve para facilitar o acesso dos pacientes à assistência através da integração de sistemas de saúde fragmentados, criando um fluxo contínuo de atendimento durante todo o continuum da assistência.
3	A função principal da navegação é eliminar barreiras que impedem o acesso aos serviços de saúde e, para que seja efetiva, torna-se necessário que se estabeleça uma estreita relação entre paciente e navegador.
4	O escopo dos programas de Navegação de Pacientes deve ser claro e bem definido em relação à sua prática e ao que distingue as funções e responsabilidades, portanto, os navegadores devem estar integrados à equipe multiprofissional.
5	A entrega do serviço de navegação deve ser custo/efetiva e proporcional ao treinamento e às habilidades necessárias para a navegação dos pacientes.
6	A determinação de qual tipo de navegador realizará o processo deve ser baseada no nível de conhecimentos e habilidades necessárias para cada fase da trajetória assistencial dos pacientes.
7	É fundamental determinar em que ponto da assistência a navegação deve ser iniciada e quando deve ser finalizada.
8	O processo de navegação deve proporcionar a conexão de sistemas de saúde desconectados.
9	O sistema de Navegação de Pacientes necessita de coordenação.

Fonte: Freeman; Rodriguez, 2011.

O modelo adotado por cada serviço requer que a equipe multidisciplinar em oncologia possua conhecimento especializado sobre o sistema de saúde e as questões técnicas relacionadas à condição do paciente. Ainda, deve receber treinamento e desenvolver expertise clínica para apoiar seus pacientes e cuidadores no autocuidado, tomada de decisão e empoderamento de sua jornada terapêutica (Freeman; Rodriguez, 2011, Baileys *et al.*, 2018; Westmann *et al.*, 2019).

Internacionalmente, os programas de navegação em oncologia já são uma realidade, com foco no gerenciamento do tratamento do paciente com intuito de acelerar o acesso aos serviços de saúde, fornecendo avaliação e assistência sob uma perspectiva multidisciplinar e interdisciplinar (Zibrik; Laskin; Ho, 2016). Esses programas visam promover o autocuidado, oferecer suporte na tomada de decisão e organizar o plano terapêutico, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes (Lippert *et al.*, 2017; Berezowska; Passchier; Bleiker, 2021). Assim, a navegação oncológica propõe gerenciar processos administrativos por meio de fluxos definidos,

visando à diminuição de entraves burocráticos e coordenar o cuidado do paciente e sua rede de apoio (Cantril; Christensen; Moore, 2019).

Rodrigues *et al.* (2021) citam que os programas de navegação atuam em conjunto com equipes multidisciplinares e proporcionam melhores condições para a compreensão do diagnóstico e as adaptações necessárias para o enfrentamento da doença, resultando em menor número de intercorrências, redução de agravos clínicos e custos relacionados a consultas e visitas em emergências (Coligan *et al.*, 2017). Esse serviço de assistência prevê que um profissional, chamado de navegador ou “Nurse Navigator”, acolha esse paciente e o acompanhe durante todo o processo, permeando todas as etapas com a finalidade de diminuir barreiras culturais, financeiras, econômicas, psicológicas e burocráticas do sistema de saúde, impactando positivamente com o início precoce do tratamento após o diagnóstico de uma neoplasia (Freeman, 2012).

A figura do navegador enfermeiro nasce logo após a criação do primeiro programa de navegação e, para Pai *et al.* (2015), a enfermagem é a categoria que participa ativamente do cuidado do indivíduo e cabe muito bem nesta função norteadora do cuidado. A atuação de um enfermeiro especializado e experiente pode fortalecer a comunicação entre as equipes multidisciplinares, entre a equipe de saúde e o paciente, promovendo o empoderamento do paciente diante do seu tratamento e contribuindo para a melhoria dos processos administrativos e assistenciais (McMurray; Cooper, 2017).

A equipe assistencial, com ênfase no papel do enfermeiro, tem a atividade de coordenação do cuidado, contribuindo no suporte ao impacto do diagnóstico, do tratamento e seus efeitos, buscando a qualidade de vida durante todo o processo (Pautasso *et al.*, 2018). Com base nas competências descritas pela Sociedade de Oncologia dos EUA e em uma pesquisa realizada no sul do Brasil, foram elencadas as atribuições específicas desse cargo profissional e os conhecimentos necessários para o perfil do enfermeiro (Pautasso *et al.*, 2018), demonstrado nos quadros 2 e 3:

Quadro 2: Lista de atribuições do enfermeiro navegador

ATRIBUIÇÕES
Ajudar os pacientes a identificar e superar os desafios para obter assistência de qualidade em saúde.
Ajudar os pacientes a acessar o cuidado e navegar no sistema de saúde.
Auxiliar os pacientes a mitigar e superar as barreiras para obtenção do cuidado.
Avaliar as principais barreiras ao cuidado, envolvendo os pacientes e familiares/cuidadores na definição das soluções para superá-las.
Identificar os recursos necessários para atender às necessidades dos pacientes (biopsicossociais e espirituais), considerando as condições sociais, culturais e cognitivas, realizando os encaminhamentos necessários junto à equipe multidisciplinar.
Educar pacientes e cuidadores sobre o tratamento oncológico, os papéis dos membros da equipe multidisciplinar e o que esperar do sistema e do serviço de saúde.
Contribuir para o desenvolvimento, a implementação e a avaliação do programa de navegação de pacientes.
Incentivar a comunicação entre os pacientes, familiares/cuidadores e profissionais responsáveis pelos cuidados de saúde para favorecer e otimizar os resultados.

Fonte: Pautasso *et al.*, 2018.

Quadro 3: Perfil do enfermeiro navegador

DIMENSÃO	ATRIBUIÇÕES
COORDENAÇÃO DO CUIDADO	Avaliar os pacientes quanto à sua necessidade de navegação.
	Elaborar e implementar o plano de navegação.
	Identificar possíveis barreiras para obtenção do cuidado e facilitar o acesso aos serviços e recursos necessários para mitigá-las.
	Promover e implementar um plano de navegação consistente e integral, através da utilização de ferramentas e métodos adequados para avaliação, baseados nas melhores evidências científicas.
	Participar de definição do plano de cuidados junto à equipe multidisciplinar e do paciente.
	Atuar coordenação do plano de cuidados com a equipe, acompanhando o paciente durante o seu tratamento e fornecendo suporte através de orientações, educação em saúde.
	Facilitar a promoção de cuidados individualizados considerando as necessidades físicas, culturais, biopsicossociais e espirituais para pacientes e familiares/cuidadores.
	Auxiliar os pacientes a transpor as barreiras relacionadas aos objetivos do tratamento, cuidados paliativos e preocupações como fim da vida através de uma abordagem ética e humanizada.
	Conhecer os sistemas de saúde e o impacto dos seus processos para o tratamento em tempo oportuno, fornecendo suporte aos pacientes e favorecendo uma tomada de decisão segura em conjunto com a equipe multidisciplinar.

	<p>Fornecer suporte aos pacientes para a organização das agendas de consultas, exames e demais procedimentos necessários para o seu tratamento, visando promover a sua adesão e participação do planejamento.</p> <p>Auxiliar e viabilizar o comparecimento dos pacientes às consultas e demais exames e procedimentos necessários ao tratamento.</p> <p>Coordenar o funcionamento do Programa de Navegação e a atuação da equipe de navegadores.</p>
LIDERANÇA	<p>Supervisionar a execução dos processos de navegação.</p> <p>Avaliar os resultados e desfechos relacionados ao Programa de Navegação.</p> <p>Implementar melhorias e/ou novos processos para aprimorar a qualidade do Programa de Navegação.</p> <p>Desenvolver ferramentas para otimizar os resultados do Programa de Navegação.</p> <p>Atuar como elo entre pacientes, seus familiares/cuidadores e a equipe assistencial, favorecendo o fortalecimento do vínculo entre eles.</p>
COMUNICAÇÃO	<p>Promover a comunicação efetiva entre equipe multidisciplinar e paciente.</p> <p>Atuar junto à equipe multidisciplinar para promover um cuidado centrado no paciente que inclua a tomada de decisão compartilhada, o estabelecimento de metas relacionadas ao tratamento e a avaliação dos desfechos.</p> <p>Favorecer e direcionar o acesso ao suporte psicológico e/ou social, conforme as necessidades de pacientes e familiares/cuidadores durante toda a trajetória de tratamento.</p> <p>Garantir que a comunicação seja culturalmente adequada para o nível de entendimento e cognição dos pacientes e familiares.</p> <p>Empoderar os pacientes através do desenvolvimento de um plano educacional personalizado, voltado para o favorecimento da autonomia dos pacientes em relação ao seu tratamento.</p>
EDUCAÇÃO EM SAÚDE	<p>Desenvolver um plano educacional para pacientes e familiares/cuidadores considerando as possíveis e existentes barreiras ao cuidado.</p> <p>Promover educação em saúde para pacientes, famílias e cuidadores sobre diagnóstico, tratamento, gerenciamento de efeitos colaterais e demais cuidados para prevenir a ocorrência de complicações.</p> <p>Proporcionar educação em saúde e suporte personalizado, favorecendo a autonomia dos pacientes na tomada de decisão em relação ao seu tratamento.</p> <p>Fornecer informação aos pacientes e familiares/cuidadores, baseada nas melhores evidências científicas para responder perguntas sobre o tratamento e potenciais resultados esperados.</p> <p>Fornecer informações voltadas para a promoção da qualidade de vida durante o tratamento, orientando-os sobre a importância de manter um estilo de vida saudável e o autocuidado.</p> <p>Promover e favorecer a adesão dos pacientes ao tratamento através da educação em saúde.</p> <p>Orientar e esclarecer os pacientes e famílias/cuidadores sobre o sistema de saúde, o acesso a recursos e serviços disponíveis, e os papéis de membros da equipe multidisciplinar.</p>
ORIENTAÇÃO E INFORMAÇÃO	<p>Orientar e informar os pacientes sobre horários de procedimentos, consultas, exames e acompanhamentos necessários ao seu tratamento.</p> <p>Orientar os pacientes sobre cuidados e manejo de possíveis complicações relacionadas ao seu tratamento.</p> <p>Proporcionar acesso à informação sobre a assistência necessária, conforme as necessidades dos pacientes.</p> <p>Informar os pacientes sobre os seus direitos e deveres em relação a seu tratamento e diagnóstico.</p> <p>Direcionar os pacientes a os serviços necessários para o bom andamento e continuidade do seu tratamento.</p>

Fonte: Pautasso *et al.*, 2018.

Esse profissional desempenha um papel essencial na trajetória do paciente durante o enfrentamento do câncer, desenvolvendo um papel fundamental no “*continuum* do cuidado”, atuando como elo entre equipes e fornecendo apoio empático, claro, coeso e objetivo às necessidades do indivíduo e sua rede de apoio (Trajano *et al.*, 2020; Borchardt; Sangoi, 2022). Em pesquisa, Rodrigues *et al.* (2021) concluíram que a atuação de um enfermeiro navegador contribui para “diminuição do sofrimento, ansiedade e depressão, melhora no controle e manejo dos sintomas, no condicionamento físico, na qualidade e continuidade dos cuidados, na qualidade de vida e redução do tempo para o início do tratamento”.

O monitoramento do paciente oncológico tem o desafio da distância para a efetivação do cuidado, impulsionando o uso crescente de recursos tecnológicos na navegação de pacientes, especialmente diante da ocorrência de dúvidas, sintomas e outras complicações fora do ambiente de saúde (Slev *et al.*, 2020). A recente regulamentação da atuação da enfermagem na saúde digital permite a integração dessas práticas na navegação de pacientes, incluindo consultas, consultoria, acolhimento, monitoramento e outras funções (COFEN, 2023).

As tecnologias em saúde estão cada vez mais presentes em ações educacionais voltadas para a promoção em saúde, facilitando o acompanhamento interativo com os profissionais de saúde, o armazenamento de dados e o planejamento de ações (Carlotto; Dinis, 2018). Essa estratégia é uma realidade no âmbito de saúde e realiza a integração entre equipe de saúde e os usuários. Esse tipo de estratégia deve ser avaliada quanto à sua funcionalidade e efetividade para contribuir eficazmente no processo de saúde-doença (Viana *et al.*, 2020).

2.2 A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

A navegação de pacientes, realizada por equipes especializadas, desempenha múltiplas funções, incluindo organização do plano terapêutico, e oferecimento de apoio emocional e técnico na tomada de decisão, podendo refletir na qualidade de vida e redução dos custos relacionados ao tratamento, gerando uma melhor experiência (Markossian; Calhoun, 2011). A experiência do paciente pode ser conceituada como a somatória de interações durante a trajetória em uma instituição de saúde, incluindo a participação dos cuidadores e da equipe de saúde nesse processo, sumarizando nas percepções do indivíduo com o serviço de saúde

(Wolf *et al.*, 2023).

A experiência do paciente tem sido crescentemente reconhecida como um elemento fundamental na avaliação dos serviços de saúde, juntamente com a segurança do paciente e a eficácia clínica (Doyle; Lennox; Bell, 2013). É importante salientar que, além de analisar dados tangíveis em suas pesquisas, os serviços de saúde devem considerar e compreender as interações e emoções vivenciadas no contexto de saúde (Heckemann *et al.* 2016). Conforme os autores, a vivência da jornada oncológica com acompanhamento pela navegação de pacientes pode reverberar em satisfação dos pacientes e familiares, bem como em melhores resultados clínicos e cuidados sistematizados e contínuos efetivos (Rodrigues *et al.*, 2021; Siqueira *et al.*; 2022).

Para compreender o alinhamento entre os objetivos das organizações e as expectativas dos pacientes em relação à sua experiência com o serviço, é imprescindível observar, escutar, analisar e interpretar essa relação, identificando pontos de mudança (Coulter *et al.*, 2014; Belanger, 2015). A compreensão dessa trajetória possibilita a identificação de problemas a serem solucionados e elementos de sucesso a serem mantidos, resultando em uma entrega que atenda às expectativas do usuário (Hamilton; Price, 2019).

A jornada de um cliente compreende toda a trajetória percorrida na instituição, desde a chegada até a saída (Meyer *et al.*, 2007). As expectativas e a atenção recebida dentro das instituições geram grau de satisfação e fidelidade do cliente. Portanto, é necessário que as instituições se preocupem com a perspectiva ea vivência do cliente, proporcionando uma experiência significativa que agregue valor ao produto oferecido, não se limitando apenas ao corpo clínico, mas também abrangendo aspectos como infraestrutura, serviços de hotelaria, rouparia, alimentação e de suporte (Lemon; Verhoef, 2016). A experiência vivida pelo usuário sofre com a interferência da sua condição clínica, sendo necessária a análise dos dados neste contexto. Entretanto, um serviço que atenda a sua expectativa, mesmo em um momento de vulnerabilidade, reflete não só em sua satisfação, mas também em sua recuperação (Boeger, 2020).

Percebe-se um aumento significativo no interesse das estruturas organizacionais em buscar a opinião de seus clientes e utilizar o entendimento da experiência vivenciada para aprimorar os serviços ofertados (Golda *et al.*, 2018). Nos últimos anos, há um aumento na realização de estudos acerca da jornada do cliente

e sob a sua perspectiva em relação aos serviços recebidos, indo além da simples satisfação do cliente (Lemon; Verhoef, 2016). A avaliação da experiência do paciente deve ser usada para orientar melhorias direcionadas à assistência de forma genuína, não apenas focadas em indicadores que visam apenas a qualidade do cuidado (Golda *et al.*, 2018). Compreender a experiência do paciente permite ofertar cuidados direcionados que atendam às suas necessidades e expectativas, possibilitando a organização da instituição para gerar um serviço que agregue valor ao usuário (Freitas Júnior *et al.*, 2021).

A pesquisa que visa compreender a perspectiva dos clientes de serviços de saúde o que pode facilitar o processo de interação entre equipe e pacientes, refletindo no autocuidado e adesão ao tratamento (Costa *et al.*, 2020). Os autores destacam em seu estudo que o conhecimento acerca do experienciado pelo cliente pode auxiliar na construção de estratégias para garantir a satisfação e oferecer um produto de valor ao paciente (Zeithaml; Berry; Parasuramen, 2017).

A análise dos dados referente a pesquisas de experiência deve ser realizada de forma abrangente, alinhando-se aos objetivos institucionais e às necessidades dos pacientes, visando à promoção de melhorias na experiência dos serviços prestados (Taylor *et al.*, 2015). Reafirmando, o autor identifica que o entendimento da experiência do paciente pode revelar conhecimentos importantes e estratégicos para instituições que visam fornecer atendimento seguro e excelência no cuidado, conforme reconhecido pelos envolvidos no processo de cuidado (Lima, 2020).

3 METODOLOGIA

Neste tópico serão apresentadas as metodologias utilizadas neste estudo. Inicialmente, será abordada a revisão integrativa. Em seguida, serão detalhados os métodos utilizados no desenvolvimento do estudo qualitativo.

Esta seção será estruturada de forma estratificada, abordando o delineamento da pesquisa, a amostragem, a coleta de dados, as transcrições, os resultados, a análise de dados, os critérios de exclusão dos participantes e as questões éticas.

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO: REVISÃO INTEGRATIVA

Neste tópico será apresentada a metodologia utilizada para o desenvolvimento do primeiro artigo. A revisão integrativa é uma abordagem de pesquisa estruturada em etapas, visando sistematizar a busca por informações científicas e possibilitar a problematização da vivência e dos dados assistenciais, bem como compreendê-los de maneira abrangente (Mendes; Silveira; Galvão, 2008). Além disso, permite a síntese do conhecimento, a discussão com a realidade e a viabilidade de incorporação ao dia a dia (Souza; Silva; Carvalho, 2010). Esta metodologia tem sido amplamente adotada na área da saúde, especialmente na enfermagem, devido à sua capacidade de problematizar a assistência à saúde com base em evidências científicas (Soares *et al.*, 2014).

Recomenda-se dividir o processo de elaboração da revisão em etapas distintas, incluindo a formulação da pergunta norteadora, a definição dos critérios de inclusão e exclusão, a seleção das bases de dados para consulta, a definição dos descritores; a análise dos artigos; o agrupamento dos dados; a interpretação dos resultados; e a síntese e divulgação dos achados (Souza; Silva; Carvalho, 2010; Mendes; Silveira; Galvão; 2008; Soares *et al.*, 2014).

3.1.1 PRIMEIRA ETAPA

Inicialmente, com o embasamento científico prévio acerca do tema, realiza-se a elaboração da pergunta norteadora utilizando a estratégia do acrônimo PICO

(Paciente, Interesse, Contexto) (JBI, 2014), resultando na seguinte questão:
Qual o impacto na qualidade de vida do paciente em jornada oncológica em acompanhamento por um programa de navegação?

3.1.2 SEGUNDA ETAPA

Nesta etapa, ocorre a seleção dos artigos com base em sua elegibilidade, seguindo os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: Artigos originais, versão completa e de acesso público;
Publicados no período de julho de 2017 a julho de 2022;
Escritos em inglês e português.

Critérios de exclusão: Livros, teses e dissertações;
Artigos duplicados e revisões sistemáticas;
Manuscritos que não contemplem o objetivo do estudo.

3.1.3 TERCEIRA ETAPA

Na terceira etapa, as bases de dados MEDLINE/PUBMED, Scielo, BIREME, Embase e Scopus foram selecionadas, e a busca foi conduzida utilizando os descritores do *Medical Subject Headings Section* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), previamente definidos. Foram utilizadas combinações de termos com os operadores booleanos “AND” e/ou “OR”.

As palavras-chave foram derivadas da pergunta norteadora e dos objetivos do estudo. As estratégias de busca foram realizadas sob supervisão de uma bibliotecária experiente neste tipo de pesquisa e são apresentadas no quadro a seguir:

Quadro 4. Estratégia de busca

Base de Dados	Descritores combinados com operadores booleanos
BVS (BIREME)	(mh:"Patient Navigation" OR ti:("Patient Navigation" OR "Nurse Navigation" OR "Nurse-Navigatiion" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead" OR "Nurse led" OR "Nurse lead" OR "Navegação de Pacientes" OR "Navegación de Pacientes" OR "Navegação de Paciente" OR "Navegação do Paciente" OR "Navegación de lospacientes" OR "Navegación del paciente")) OR ab:("Patient Navigation" OR "Nurse Navigation" OR "Nurse-Navigatiion" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead" OR "Nurse led" OR "Nurse lead" OR "Navegação de Pacientes" OR "Navegación de Pacientes" OR "Navegação de Paciente" OR "Navegação do Paciente" OR "Navegación de lospacientes" OR "Navegación del paciente"))AND(mh:C04* OR ti:(Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malign* OR Oncologic*) OR ab:(Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malign* OR Oncologic*))AND (mh:"Oncology Nursing" OR ti:("Oncology Nursing" OR "Oncological Nursing" OR "Cancer Nursing" OR "Oncology Nurse" OR "Oncological Nurse" OR "Cancer Nurse" OR "Oncology Nurses" OR "Oncological Nurses" OR "Cancer Nurses" OR "Enfermagem Oncológica" OR "EnfermeiraOncológica" OR "EnfermeirasOncológicas" OR "EnfermeríaOncológica" OR "EnfermeraOncológica" OR "Enfermeras Oncológicas") OR ab:("Oncology Nursing" OR "Oncological Nursing" OR "Cancer Nursing" OR "Oncology Nurse" OR "Oncological Nurse" OR "Cancer Nurse" OR "Oncology Nurses" OR "Oncological Nurses" OR "Cancer Nurses" OR "Enfermagem Oncológica" OR "EnfermeiraOncológica" OR "EnfermeirasOncológicas" OR "EnfermeríaOncológica" OR "EnfermeraOncológica" OR "Enfermeras Oncológicas"))AND(mh:"Quality of life" OR ti:("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR QVRS OR CVRS) OR ab:("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR QVRS OR CVRS))
Embase	('patient care'/exp OR 'health care'/de OR ('Patient Navigat*' OR 'Nurse Navigat*' OR 'Nurse-Navigat*' OR 'Nurse-led' OR 'Nurse-lead*' OR 'Nurse led' OR 'Nurse lead*'):ti,ab,kw) AND('neoplasm'/exp OR (Neoplasm* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malignanc* OR Oncologic*):ti,ab,kw)AND('oncology nursing'/exp OR ('Oncology Nurs*' OR 'Oncologica Nurs*' OR 'Cancer Nurs*'):ti,ab,kw)AND('quality of life'/exp OR ('Quality of life' OR 'Life Quality' OR QOL OR HRQOL):ti,ab,kw)AND([embase]/lim NOT ([embase]/lim AND [medline]/lim))NOT('conference abstract'/it OR 'conference review'/it OR 'review'/it)
Pub Med	(Patient Navigation[mh] OR Health Services Accessibility[mh:noexp] OR Patient Navigat*[tiab] OR Nurse Navigat*[tiab] OR Nurse-Navigat*[tiab] OR Nurse-led[tiab] OR Nurse-lead*[tiab] OR Nurse led[tiab] OR Nurse lead*[tiab]) AND (Neoplasms[mh] OR Neoplasm*[tiab] OR Cancer*[tiab] OR Tumor*[tiab] OR Tumour*[tiab] OR Malignanc*[tiab] OR Oncologic*[tiab])AND(Oncology Nursing[mh] OR Oncology Nurs*[tiab] OR Oncologica Nurs*[tiab] OR Cancer Nurs*[tiab]) AND (Quality of life[mh] OR Quality of life[tiab] OR Life Quality[tiab] OR QOL[tiab] OR HRQOL[tiab])NOTsystematic[sb]AND(2017:2022[dp])

Scielo	("Patient Navigation" OR "Nurse Navigation" OR "Nurse-Navigatiion" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead" OR "Nurse led" OR "Nurse lead" OR "Navegação de Pacientes" OR "Navegación de Pacientes" OR "Navegação de Paciente" OR "Navegação do Paciente" OR "Navegación de lospacientes" OR "Navegación del paciente")AND(Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malign* OR Oncologic*)AND("Oncology Nursing" OR "Oncological Nursing" OR "Cancer Nursing" OR "Oncology Nurse" OR "Oncological Nurse" OR "Cancer Nurse" OR "Oncology Nurses" OR "Oncological Nurses" OR "Cancer Nurses" OR "Enfermagem Oncológica" OR "EnfermeiraOncológica" OR "EnfermeirasOncológicas" OR "EnfermeríaOncológica" OR "EnfermeraOncológica" OR "Enfermeras Oncológicas") AND ("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR QVRS OR CVRS)
Scopus	TITLE-ABS-KEY("Patient Navigat*" OR "Nurse Navigat*" OR "Nurse-Navigat*" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead*" OR "Nurse led" OR "Nurse lead*") ANDTITLE-ABS-KEY(Neoplasm* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malignanc* OR Oncologic*) ANDTITLE-ABS-KEY("Oncology Nurs*" OR "Oncological Nurs*" OR "Cancer Nurs*") ANDTITLE-ABS-KEY("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL) ANDPUBYEAR AFT 2017 AND(LIMIT-TO (DOCTYPE , "ar"))

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

3.1.4 QUARTA ETAPA

Nesta etapa, os artigos foram analisados com o agrupamento das informações. Inicialmente, os títulos, resumos e tipos de estudo foram criteriosamente avaliados, e os materiais que não se adequaram à questão norteadora e aos critérios de exclusão foram excluídos. O restante do material passou por uma leitura minuciosa para a obtenção de dados relevantes para a revisão integrativa acerca do assunto abordado. Dos artigos selecionados, foram extraídos dados como título, autor, ano de publicação, tipo de estudo e resultados.

3.1.5 QUINTA ETAPA

Neste ponto, os resultados foram interpretados e discutidos para compor a construção do artigo.

3.1.6 SEXTA ETAPA

Esta etapa compreende a fase final da pesquisa, realizando-se a síntese das informações, a obtenção e divulgação dos resultados no formato de artigo. O artigo, então intitulado: "Análise da qualidade de vida dos pacientes oncológicos em programas de navegação", foi submetido à revista *Brazilian Journal of Health Review*

e, após aprovação, foi publicado em 25.05.2023. A descrição da referência está apresentada no quadro abaixo, seguida pelo artigo na íntegra.

Quadro 5. Referência do artigo publicado

VARGAS, S.T. <i>et al.</i> Análise da qualidade de vida dos pacientes oncológicos em programas de navegação. Brazilian Journal of Health Review , v. 6, n. 3, p. 10687-10700, 2023. DOI: 10.34119/bjhrv6n3-179.
--

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

3.2 DELINEAMENTO DO ESTUDO: PESQUISA QUALITATIVA

Neste item será apresentada a organização e a metodologia empregada no desenvolvimento da pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica. O estudo qualitativo adotado foi transversal e retrospectivo, associado à pesquisa fenomenológica. O método qualitativo é utilizado na abordagem com o ser humano e as suas perspectivas do universo (Streubert; Carpenter, 2013).

Segundo Gil (2019a), este é um método que considera a singularidade do indivíduo dentro de uma perspectiva. A entrevista fenomenológica é apontada como o método mais adequado para investigar a experiência do paciente (Becker, 2018), permitindo compreender a subjetividade da experiência do indivíduo na jornada a ser estudada e possibilitando uma contextualização rica em detalhes para a reflexão acerca do relato do experienciado (Thompson *et al.*, 1989; Bevan, 2014).

A abordagem fenomenológica possibilita a compreensão do relato do pesquisado, a sua visão de mundo e da sua vivência (Triviños, 1992). A fenomenologia é utilizada para compreensão e interpretação de um determinado evento vivido pelo indivíduo, tendo como objetivo descrever o fenômeno (Gil, 2019b), sendo ideal para estudos com indivíduos que compartilham experiências semelhantes (Creswell, 2014).

A pesquisa fenomenológica prevê, ainda, a utilização da entrevista focalizada, na qual o entrevistador segue um roteiro com foco em seu estudo, permitindo ao entrevistado expressar livremente suas experiências sobre o tema em estudo (Gil, 2019b). Além disso, visa compreender as experiências dos indivíduos, possibilitando uma abordagem ampla para investigar fatores de impacto que possam influenciar em um determinado contexto (Becker; Jakakkola; Halinen, 2020).

3.3 CAMPO DE ESTUDO

Esta pesquisa foi conduzida em um serviço de Navegação de Pacientes de um ambulatório especializado em tratamento oncológico de uma operadora de saúde, localizado no estado do Rio Grande do Sul, região sul do Brasil. O local atende pacientes da rede privada de saúde e particulares, realizando cerca de 400 atendimentos por dia, que incluem consultas, tratamentos parenterais oncológicos, autoimunes, entre outros, além da dispensação de medicamentos.

O programa de navegação foi criado em 2021, para cumprir as recomendações da instituição regulamentadora do setor privado e atende atualmente 270 clientes. Os enfermeiros atuam no gerenciamento do programa, contando como auxílio dos demais profissionais da instituição. Eles coordenam o cuidado do paciente oncológico, a partir dos encaminhamentos deliberados após discussão com paciente/cuidador e equipe de saúde. O programa foi implantado durante a pandemia da COVID-19, adaptando-se ao cenário pandêmico por meio de atendimentos presenciais, contato telefônico, teleconsulta e uso de aplicativos de mensagens de texto.

Os enfermeiros são responsáveis pela captação dos pacientes elegíveis e pelo convite para participação no Programa de Navegação Oncológica (PNO), utilizando o Termo de Consentimento do Programa de Navegação Oncológica (Anexo II) e fornecendo o Diário de Navegação (Anexo III), um instrumento utilizado para monitoramento dos efeitos colaterais. Diariamente os profissionais envolvidos no programa observam pontos que necessitam ajustes e possibilidades de melhorias no processo, destacando a importância da escuta do paciente/cuidador para garantir que o Programa de Navegação atenda plenamente às necessidades.

3.4 POPULAÇÃO

A população do estudo foi composta por um total de 17 pacientes acompanhados pelo programa de navegação de um serviço oncológico ambulatorial, incluídos no período de julho de 2022 a setembro de 2022. Os critérios de exclusão previamente elencados foram:

- Candidatos que não atenderam ao contato telefônico para realização do convite à participação do estudo;
- Candidatos incapacitados de responder às perguntas e sem um cuidador responsável disponível para a entrevista no momento da coleta de dados;
- Candidatos que se declararam diagnosticados com transtornos psicológicos que impossibilitassem sua participação;
- Candidatos em acompanhamento pela pesquisadora em suas atividades laborais.

3.5 ELEGIBILIDADE DA POPULAÇÃO PARA COLETA DE DADOS

Os dados de identificação dos pacientes acompanhados pelo Programa de Navegação Oncológica foram fornecidos pelo profissional navegador do serviço, respeitando o período de inclusão de julho de 2022 a setembro de 2022. Inicialmente, foram identificados 58 pacientes, dos quais 15 não estavam mais em acompanhamento pelo programa de navegação devido a transferência de serviço, má adesão ou óbito. Dos pacientes restantes, foram excluídos 4 pacientes, sendo 1 por internação em estado grave e 3 com diagnóstico de doença psíquica em tratamento e acompanhamento com o serviço de saúde mental local. Isso resultou em uma amostra de 39 pacientes candidatos.

Previamente, a equipe de navegação local confirmou o cadastro dos pacientes e os informou sobre a pesquisa que seria realizada por uma estudante de um Programa de Pós-Graduação. Todos os pacientes demonstraram receptividade ao receberem o contato para a apresentação da pesquisa.

Em posse da lista dos possíveis candidatos, a pesquisadora realizou o contato telefônico com cada um deles, seguindo o Convite para Participação de Pesquisa por Contato Telefônico (Apêndice A). Durante os contatos, a equipe de navegação informou a internação de uma paciente, que não pôde ser contatada devido à gravidade de sua condição, não relacionada a complicações oncológicas, sendo, portanto, excluída do estudo.

Durante as conversas, 6 pacientes agradeceram o convite, mas optaram por não participar da pesquisa por motivos pessoais que preferiram não compartilhar. Os dados do contato fonado para o convite à participação na pesquisa foram registrados

em planilha de Excel® e ficaram sob responsabilidade da pesquisadora. Durante esses contatos, os pacientes, candidatos ao estudo, forneceram seus endereços de e-mail ou números de aplicativos de mensagens para receber a Carta de Apresentação à Pesquisa para Envio Digital (Apêndice B) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em formato online (TCLE) (Apêndice C), para leitura, esclarecimento de dúvidas e aceite. O texto dessas mensagens destacava a disponibilidade da pesquisadora para esclarecer quaisquer dúvidas, além de indicar onde estavam os dados de contato da pesquisadora. Com base nos aceites dos TCLE, as entrevistas foram agendadas conforme a disponibilidade e compatibilidade de agendas entre os participantes e a pesquisadora.

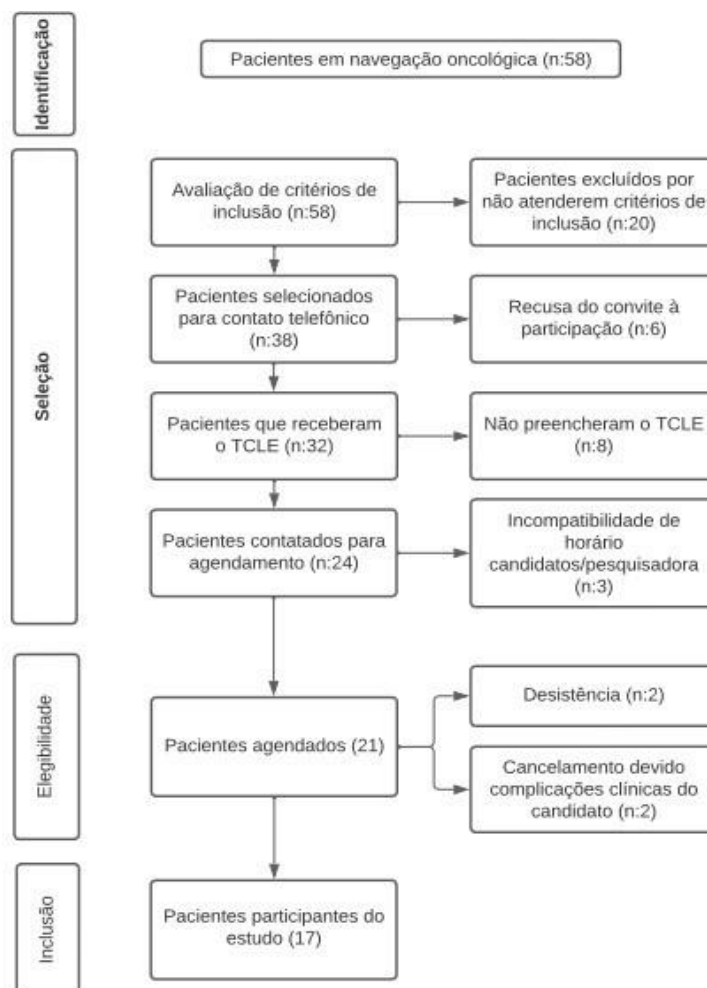
Um paciente aceitou o convite de participação na pesquisa em contato telefônico, porém, não quis realizar o preenchimento do TCLE, mesmo após ser informada a importância do preenchimento deste documento para realização da entrevista, sendo, então, excluído do estudo. Outros sete candidatos não realizaram o preenchimento do TCLE após contato telefônico prévio, não retornaram as mensagens da pesquisadora e não relataram à equipe de navegação o motivo da não participação na pesquisa.

Três candidatos não realizaram o agendamento da entrevista devido à incompatibilidade de agenda de trabalho, não sendo inclusos no estudo. Duas pacientes desistiram um dia antes da entrevista, agradecendo o contato, informando que não se sentiam preparadas para contar a sua experiência, ambas em situação de remissão da doença. Outros dois candidatos, entre o período de contato e a realização da entrevista, receberam a notícia de progressão da doença e um deles necessitou de cirurgia oncológica de intervenção, tendo as suas rotinas alteradas devido a situações imprevistas. Por fim, 17 pacientes tiveram suas entrevistas agendadas e realizadas de forma presencial e fonadas de acordo com a disponibilidade de cada participante e da pesquisadora.

Nas entrevistas, foi utilizado um roteiro elaborado pela pesquisadora (Apêndice D) como norteador da entrevista, e quaisquer dúvidas ou preocupações dos participantes foram abordadas pela pesquisadora no momento da entrevista. Dentre os entrevistados, 3 questionaram quanto à identificação deles no estudo e outros 2 apresentaram questões de demanda interna do ambulatório, os demais se dispuseram a ser contatados novamente para novas abordagens da pesquisa ou de outros estudos. Todos os candidatos à participação da pesquisa eram pacientes e

não cuidadores e/ou responsáveis pelos pacientes. Abaixo segue, de forma resumida, como se deu a escolha dos candidatos para realização da pesquisa.

Figura 1 - Síntese da seleção dos candidatos:



Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

3.6 COLETA DOS DADOS

Nesta seção, será detalhada a etapa de coleta de dados, que consistiu em duas partes: as entrevistas e o papel da entrevistadora-pesquisadora.

3.6.1 AS ENTREVISTAS

Os pacientes foram orientados a agendar a entrevista em um momento tranquilo, com disponibilidade de tempo para a realização da conversa com a pesquisadora. Ainda, foram informados sobre a possibilidade de reagendar,

interromper ou cancelar sua participação a qualquer momento.

Em um primeiro momento, a pesquisadora certificou-se da tranquilidade do ambiente para a entrevista, orientando sobre a preparação do local, incluindo a disponibilidade de água e lenço de papel, a importância de sentar-se de forma confortável, e testando o equipamento de gravação. Nas entrevistas remotas, a pesquisadora segue o mesmo roteiro de preparo do ambiente, a fim de prevenir interferências, orientando o paciente a fazer o mesmo. Após uma breve apresentação da pesquisa, foram explicados os procedimentos da entrevista, o uso do roteiro (Apêndice D), e a gravação para posterior transcrição, garantindo a anonimização dos dados conforme o TCLE.

Das 17 entrevistas realizadas, 5 ocorreram presencialmente, conforme escolha dos participantes, e as demais foram conduzidas por videoconferência com gravação do áudio. No período entre o agendamento e realização da entrevista foram necessários 3 ajustes de agenda por parte dos pacientes e 1 pela pesquisadora devido a imprevistos.

As entrevistas tiveram duração média de 36 minutos. Embora nenhum participante tenha solicitado reagendamento, pausas foram necessárias, especialmente durante relatos sobre o diagnóstico primário, progressão da doença até o término do tratamento, momentos marcados por emoções intensas. Os relatos foram profundos, envolvendo a mudança no estado de saúde, que por vezes influenciou toda a rotina do indivíduo e sua rede de apoio, refletindo em seus ambientes de trabalho, principalmente devido ao enfrentamento das terapias propostas. Até o momento, nenhum paciente solicitou o cancelamento de sua participação no estudo.

3.6.2 A ENTREVISTADORA – PESQUISADORA

O momento de cada entrevista foi único, revelando o potencial de cuidado e o impacto transformador que os profissionais de saúde podem ter sobre os pacientes. Ficou evidente a importância de os profissionais compreenderem o impacto de suas ações no enfrentamento do câncer, destacando o poder da escuta, da empatia e do conhecimento.

O uso do roteiro e de uma estratégia pré-definida auxiliou no momento das entrevistas, favorecendo uma abordagem organizada e tranquila para a obtenção dos

dados, com foco nos objetivos da pesquisa. Durante as entrevistas presenciais, a pesquisadora foi recebida de forma acolhedora, refletindo a significância atribuída pelo paciente ao compartilhar sua história e contribuir para a compreensão da jornada do paciente com câncer, em benefício de outros e da ciência.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados gravados foram transcritos na íntegra, utilizando o aplicativo Transkriptor[®], em seguida, submetidos a uma leitura crítica e organização de todo material (Polit; Beck; 2011). Com o intuito de facilitar a orientação e compreensão, a pesquisadora desenvolveu uma lista de codificação para guiar a transcrição das entrevistas, baseada em Mendes (2013), cujos detalhes estão apresentados no quadro 6:

Quadro 6 – Codificação para transcrição

Código	Assunto
Paciente	Participante da pesquisa
Pesq	Pesquisadora
...	Pausa/Silêncio
\\	Choro
[....]	Indicação de necessidade de interrupção
((fala))	Simultaneidade de vozes

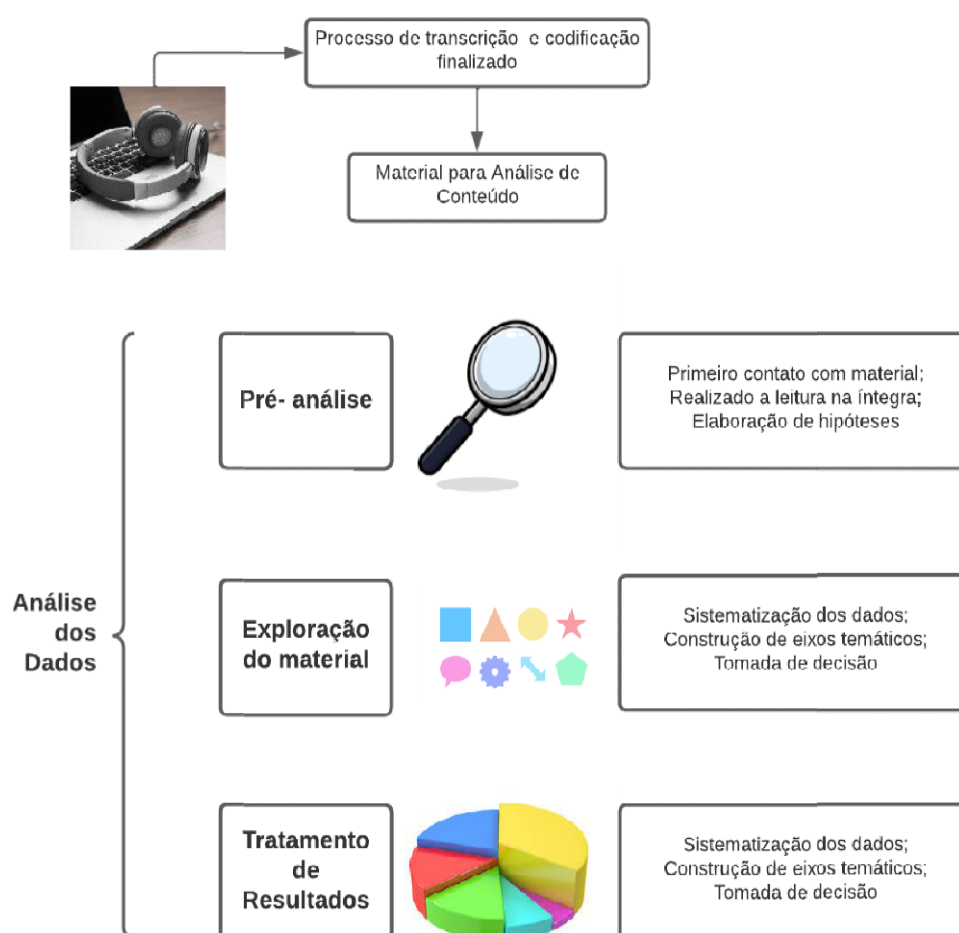
Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Após a transcrição das entrevistas, o material foi organizado de forma individualizada para análise pela pesquisadora. Uma planilha com temáticas foi elaborada primariamente para visualização dos dados, favorecendo a análise. Os entrevistados foram identificados por números conforme a ordem de realização das entrevistas e transcrições, a fim de facilitar a descrição das falas e o processo de desconstrução dos resultados.

A análise de conteúdo oferece uma abordagem para interpretar dados subjetivos, insensíveis a métodos matemáticos, uma forma de decifrar a informação de qualquer comunicação de forma sistemática e organizada, atendendo a objetivos e permitindo o conhecimento (Bardin, 2016). Como observado por Minayo (2004), as informações do locutor podem incluir citações preciosas em seu conteúdo, porém, necessitam de uma análise criteriosa através de minuciosa inferência para uma profunda interpretação. Nesse método é possível a compreensão de um fenômeno

no qual é realizada a interpretação e obtenção do conhecimento acerca da vivência/acontecimento (Franco, 2008; Bardin, 2016). Diante disso, para tratativa dos dados optou-se pela metodologia de análise temática proposta por Minayo (2004) e Bardin (2016), que orienta a divisão em três etapas: pré-análise, que envolve revisitar os objetivos propostos junto ao material coletado; exploração do material, que consiste na transformação dos dados coletados conforme os objetivos, podendo ser condicionados a temáticas; e o tratamento dos resultados. A interpretação dos dados foi submetida à triangulação, permeando entre o referencial teórico, os dados coletados e o objetivo proposto (Minayo, 2004). A seguir, na figura 2 é demonstrado o tratamento dos dados obtidos durante a pesquisa.

Figura 2 – Fluxograma do tratamento dos dados



Fonte: Inspirado em Bardin, 2016, elaborado pela autora, 2023.

3.7.1 PERFIL CLÍNICO E TERAPÊUTICO DOS PACIENTES DO ESTUDO

Os critérios de inclusão para participação na pesquisa incluíam a inclusão do paciente no programa de navegação oncológica, seguindo os protocolos estabelecidos pela instituição onde o estudo foi conduzido. Sendo assim, todos os participantes tinham diagnósticos oncológicos, embora estivessem em fases distintas de tratamento, com abordagens terapêuticas específicas.

A navegação de pacientes tem como premissa a personalização do atendimento, identificando as necessidades individuais, as barreiras e entraves enfrentados durante o tratamento do câncer levando em consideração o diagnóstico, o prognóstico e os protocolos de tratamento. Isso possibilita um planejamento adequado para o monitoramento durante toda a jornada terapêutica, conforme destacado por Freeman (2012) e Pautasso *et al.* (2018). Para melhor compreensão da temática, o quadro 7, apresentado a seguir, descreve algumas definições diagnósticas citadas na pesquisa.

Quadro 7 – Definições diagnósticas

Câncer	Comumente conhecido como neoplasia maligna, e é a definição para um conjunto de doenças que apresentam um desordenado crescimento celular que invade órgãos e tecidos.
Câncer de mama	É uma doença onde a tumoração é originada pela proliferação desordenada de células, com potencial invasor em outros órgãos do corpo. Distintas evoluções quanto ao seu desenvolvimento, podendo ser rápido ou lento, acomete em maioria mulheres e pode ter bom prognóstico quando identificados e tratados adequadamente.
Câncer de pâncreas	Um tipo de tumor maligno que afeta o pâncreas, sendo o mais comum do tipo adenocarcinoma. Doença identificada comumente em fase avançada ou metastática, incidindo em alta morbimortalidade.
Câncer de intestino (reto e cólon):	Os tumores malignos do intestino são lesões que ocorrem nas porções finais do órgão denominado cólon e no reto. Conhecidos, respectivamente, como câncer de cólon e reto ou ainda colorretal.

Fonte: Brasil, 2022b, elaborado pela autora, 2024.

A fase diagnóstica compreende a avaliação clínica dos sinais e sintomas, juntamente com exames de imagem, laboratoriais e biópsias, entre outros métodos, conforme a necessidade de cada caso. Após a identificação do estágio da doença,

conhecido como estadiamento, o paciente é encaminhado para o tratamento apropriado, que pode incluir cirurgia, quimioterapia, radioterapia ou transplante de medula, e, em muitas ocasiões, é necessária a combinação de diferentes modalidades terapêuticas, dependendo do estágio diagnóstico (INCA, 2023a).

Quanto às abordagens terapêuticas, elas podem ser individuais ou combinadas, variando segundo o estágio da doença. No grupo analisado, o acompanhamento se dá, inicialmente, nos pacientes em protocolos quimioterápicos, justificando o encaminhamento para o ambulatório. O tratamento segue um esquema específico, determinado pelo número de ciclos e dias de aplicação, considerando diferentes cuidados para manutenção do estado clínico devido a características das reações adversas e risco de toxicidade (INCA, 2023b). Ainda, esse esquema terapêutico quimioterápico pode ser composto por uma única droga ou combinações de terapias com características distintas, com efeito antineoplásico (Bonassa; Gato; Rodrigues, 2022).

Outra informação relevante diz respeito à finalidade terapêutica do tratamento prescrito, a qual está diretamente relacionada ao diagnóstico da paciente. A partir dessa classificação, é possível compreender a fase do tratamento, determinar a ocorrência de tratamentos simultâneos e fazer inferências sobre o prognóstico. As classificações incluem terapias neoadjuvantes, que antecedem a cirurgia; adjuvantes, utilizadas posteriormente a extração cirúrgica do nódulo maligno; curativas, quando realizada quimioterapia como modalidade principal de fins de cura; de controle, atuando na contenção ou progressão da doença; e paliativas, para diminuir sintomas que afetam a funcionalidade vital do indivíduo (Brasil, 2022). Essas nomenclaturas e definições quanto à finalidade terapêutica da quimioterapia são apresentadas no quadro 8 a seguir.

Quadro 8 – Finalidade terapêutica

Neoadjuvante ou Citorredutora	Tratamento utilizado para reduzir o tumor para torná-lo ressecável ou melhorar o prognóstico do paciente.
Adjuvante ou Profilática	Realizada após o tratamento cirúrgico e não evidenciado presença de doença em exame físico e análises complementares.
Curativa	Onde a quimioterapia é a modalidade principal com finalidade de cura da neoplasia, podendo estar associada a cirurgia e radioterapia.
Controle	Tratamento que se propõe a um controle temporário da doença e sem possibilidade de cura, a rigor finalidade paliativa.

Paliativa	Tem a função de controle de sinais e sintomas comprometedores da capacidade funcional do indivíduo.
-----------	---

Fonte: Brasil, 2022b, elaborado pela autora, 2024.

Essas informações são extremamente importantes para o planejamento e monitoramento do paciente oncológico, promovendo o alinhamento com a equipe multidisciplinar atuante e possibilitando o desempenho assertivo e efetivo do enfermeiro navegador (Azevedo; Pinheiro; Silva, 2023). Corroborando, o enfermeiro navegador deve atuar de forma antecipatória, diminuindo barreiras de acesso, acolhendo as reais necessidades do paciente, e avaliando os eventos ocorridos durante a jornada terapêutica para realização adequada dos direcionamentos (Lima *et al.*, 2021).

3.7.2 PERFIL DOS PACIENTES ENTREVISTADOS

Os candidatos elegíveis para a pesquisa foram pacientes acompanhados e monitorados pela equipe de navegação de um ambulatório oncológico. Eles tinham diagnósticos de câncer do sistema gastrointestinal e câncer de mama em diferentes estádios, refletindo as diversas finalidades terapêuticas conforme a fase atual da doença.

Após a finalização da etapa de elegibilidade dos pacientes, a realização do primeiro contato e posterior aceite por meio do TCLE, foram agendadas as entrevistas totalizando 17 realizadas com sucesso. Os entrevistados iniciaram o tratamento na instituição entre julho e setembro de 2022, sendo incluídos no programa de navegação oncológica conforme os critérios de elegibilidade estabelecidos pela instituição pesquisada. Os participantes tinham diferentes diagnósticos e estadiamentos, bem como propostas terapêuticas diversas.

Durante o acompanhamento, o monitoramento ocorria de acordo com o protocolo vigente e com as necessidades identificadas pelo navegador. Os pacientes tinham livre acionamento à equipe conforme horários disponibilizados pelo serviço, sem equipe de suporte remoto. Dos 17 pacientes, 15 eram mulheres e 2 homens. No que se refere ao grau de escolaridade, 2 possuíam ensino médio e 15 ensinos superior completo. Destes, 5 são profissionais da área de saúde. Entre as mulheres, 14 tinham câncer de mama e 1 câncer de pâncreas. Os pacientes do sexo masculino tinham câncer de reto e câncer de cólon, respectivamente.

No quadro 9, é apresentado o acompanhamento dos pacientes durante o

período das entrevistas, considerando o diagnóstico, a finalidade terapêutica e a periodicidade do protocolo quimioterápico.

Quadro 9 – Demonstrativo de monitoramento

Diagnóstico por paciente	Finalidade terapêutica	Periodicidade por Protocolo quimioterápico	Periodicidade do Monitoramento
Neoplasia de mama	Curativa	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Curativa	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Curativa	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Neoadjuvante	Pausa cirúrgica	Mensal
Neoplasia de mama	Neoadjuvante	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Adjuvante*	A cada 21 dias	Semanal
Neoplasia de mama	Adjuvante	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Adjuvante	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Adjuvante	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Adjuvante	Semanal	Semanal
Neoplasia de mama	Adjuvante	Pausa pré-cirúrgica	Mensal
Neoplasia de mama	Adjuvante	Pausa pós-cirúrgica	Mensal
Neoplasia de mama	Controle	A cada 21 dias	A cada 14 dias
Neoplasia de mama	Paliativo	Terapia oral diária	Mensal
Neoplasia de pâncreas	Controle	A cada 21 dias	Semanal
Neoplasia de reto	Controle	Terapia oral diária	Trimestral
Neoplasia de cólon	Controle	A cada 14 dias	Semanal

* Paciente com radioterapia concomitante

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

O monitoramento era conduzido pelo profissional enfermeiro considerando o diagnóstico, prognóstico, fase terapêutica e necessidades individuais. Isso garantia a prestação de cuidados sistematizados e personalizados, visando a máxima atenção e abrangência integral, conforme os objetivos estabelecidos pela navegação (Freeman, 2012; Pautasso *et al.*, 2018).

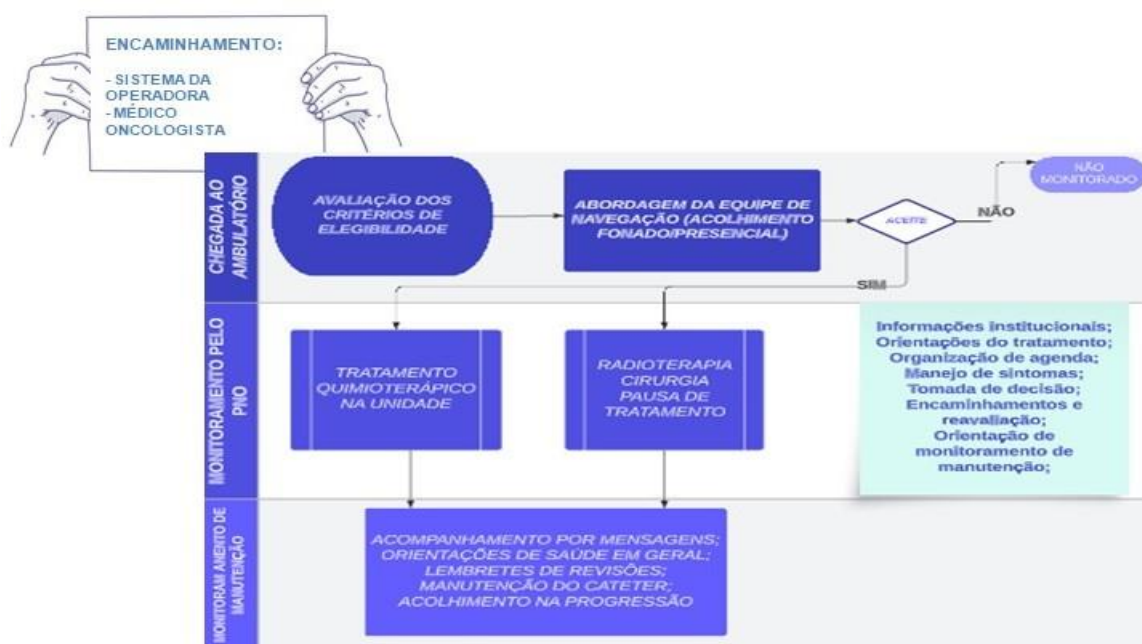
3.7.3 MAPEAMENTO DA JORNADA ONCOLÓGICA DO PACIENTE NAVEGADO

Mapear a jornada é uma ferramenta estratégica que, após avaliação, pode auxiliar em processos de inovação e melhoria da prestação de serviços aos indivíduos durante a sua jornada em uma instituição (Rosenbaum; Otalora; Ramirez, 2017). A compreensão da jornada pode favorecer processos existentes, servindo de oportunidade para fortalecer pontos que são funcionais e possibilitar melhorias gerenciais para atender às expectativas dos envolvidos, promovendo satisfação e proporcionando uma experiência consistente (Tax; Mccutcheon; Wilkinson, 2013;

Silva, 2015).

É importante ressaltar que, embora o mapeamento de uma jornada por meio de pesquisa com o paciente possa sofrer interferências contextuais, há chances de produzir informações valiosas para construção de trajetórias diferentes para pacientes em situações específicas e convergentes uns dos outros (Becker; Jaakkola, 2020). Tal percepção frente à experiência do paciente pode ser utilizada pela gestão a fim de implantar melhorias, qualificando o atendimento e conquistando a excelência (Rawson; Duncan; Jones, 2013; Jaakola; Terho, 2021). A figura 3 apresenta o mapeamento descrito pelos entrevistados de acordo com a jornada terapêutica.

Figura 3. Fluxograma do paciente no Programa de Navegação Oncológica (PNO):



Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Conforme demonstrado na figura 3, o paciente era abordado para participar do programa de navegação oncológica e, após compreender a estratégia e concordar com a participação, iniciava o processo de acolhimento, planejamento e monitoramento de sua jornada terapêutica. Durante essa trajetória, eram realizadas avaliações e reavaliações para compreender cada necessidade enfrentada em cada fase. O monitoramento ocorria tanto presencialmente, durante o tratamento na unidade, quanto de forma digital, por meio de um aplicativo de comunicação via celular, que permitia o uso de recursos como áudio, texto e envio de arquivos, como orientações e imagens. Os pacientes também podiam acionar a equipe de

navegação por meio dessa ferramenta digital, que oferecia suporte em horários específicos informados ao paciente, além de orientações sobre procedimentos em casos de urgência e emergência.

3.8 QUESTÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Online) (Apêndice C) e o Termo de Anuência da Instituição (Anexo II) foram submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Ciências de Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) e receberam aprovação antes do início da pesquisa. Todos os princípios éticos foram seguidos, e os entrevistados foram devidamente informados quanto aos objetivos do estudo e a importância de sua participação para o desenvolvimento da pesquisa. Eles foram convidados a participar da pesquisa de forma voluntária.

A assinatura do TCLE garantiu o anonimato dos participantes e o sigilo das informações, conforme estabelecido pela Resolução 466/12 (2012) que versa sobre a pesquisa com seres humanos na área da saúde e reserva o direito aos participantes de desistir de participar do estudo em qualquer momento sem prejuízo no seu tratamento ou no acompanhamento do Programa de Navegação Oncológica. O TCLE foi enviado em formato digital para leitura, esclarecimento de dúvidas e, após o aceite, a entrevista foi agendada. Os termos de consentimento, documentos da coleta de dados e as gravações serão armazenados em arquivo digital por um período de 5 (cinco) anos, após o qual serão destruídos, garantindo assim a preservação da identidade dos sujeitos de pesquisa.

As entrevistas foram previamente agendadas conforme a disponibilidade dos entrevistados e poderiam ser reagendadas em comum acordo com os envolvidos, considerando o cronograma do estudo. A pesquisadora solicitou a autorização para gravar as entrevistas e ressaltou o comprometimento com a utilização ética dos dados dos participantes, tendo como base a LGDP (Brasil, 2018).

3.9 CONSIDERAÇÕES DOS RISCOS

A pesquisa esteve atenta à possibilidade de riscos associados à realização do estudo, considerando que a entrevista sobre a experiência do indivíduo em um

serviço de saúde poderia ser associada a alguns desconfortos pela evocação de memórias ou a ocorrências relacionadas ao estado de saúde atual. Diante de momentos de emoção e necessidade de pausa, os pacientes foram acolhidos, permitindo e respeitando o tempo de restabelecimento e sinalização do paciente para continuidade. Nos casos em que isso ocorreu, a pesquisadora manteve-se presente com o paciente, possibilitando a interrupção da entrevista, tanto no formato presencial ou por videoconferência.

4. ARTIGO 1

Neste capítulo é apresentado o artigo publicado em maio de 2023 no periódico *Brazilian Journal of Health Review*.

Análise da qualidade de vida dos pacientes oncológicos em programas de navegação

Analysis of the quality of life of cancer patients in navigation programs

DOI:10.34119/bjhrv6n3-

Recebimento dos originais: 25/04/2023

Aceitação para publicação: 22/05/2023

Sheron Tannara Vargas

Mestranda em Tecnologia da Informação e Gestão em Saúde pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

Instituição: Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre Endereço: Av
Cristóvão Colombo, 545, Prédio B, Floresta, Porto Alegre – RS,
CEP: 90560-003

E-mail: enf.sheron@gmail.com

Natália Marmitt

Mestranda em Tecnologia da Informação e Gestão em Saúde pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

Instituição: Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre Endereço: Av
Cristóvão Colombo, 545, Prédio B, Floresta, Porto Alegre – RS,
CEP: 90560-003

E-mail: natila@gmail.com

Suellen Werlang de Almeida da Siqueira

Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

Instituição: Unimed Porto Alegre
Endereço: Av. José Bonifácio, 245, Farroupilha, Porto Alegre - RS, CEP: 90040-130 E-mail:
suellenwa@uol.com.br

André Fontes Laske

Mestrando em Patologia pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

Instituição: Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre Endereço: Av
Cristóvão Colombo, 545, Prédio B, Floresta, Porto Alegre – RS,
CEP: 90560-003

E-mail: andre.laske@ufcspa.edu.br

Mellina da Silva Terres

Pós-Doutora em Administração na Faculdade de Economia e Administração da Universidade de São Paulo

Instituição: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) Endereço:
Rua Sarmento Leite, 245, Sala 400C, CEP: 90050-170

E-mail: mellinaterres@gmail.com

RESUMO

Introdução: A navegação oncológica vem sendo uma estratégia disseminada e implantada em muitos serviços de saúde que prevê o acompanhamento de forma integral do indivíduo acometido por agravos de saúde relacionados a neoplasias malignas, em todas as fases da jornada, buscando atender as necessidades do paciente e rede de apoio neste processo de adoecimento, visando à diminuição de agravos, e auxiliando na tomada de decisão e gerenciamento do cuidado. **Objetivo:** Analisar estudos que relatam o impacto na qualidade de vida de pacientes oncológicos incluídos em programas de navegação. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa em artigos publicados nos anos de julho de 2017 a julho de 2022 utilizando a estratégia Pico para busca em base de dados. **Resultados:** A adesão do tratamento, o respeito à autonomia e a participação do indivíduo na coordenação do cuidado, a necessidade de um enfermeiro especializado foram alguns dos achados relacionados ao acompanhamento pela navegação de pacientes. **Conclusões:** Os estudos citam vários benefícios atribuídos aos programas de navegação em oncologia que podem inferir na qualidade de vida do indivíduo, como ainda existem lacunas na compreensão do tema, indicam-se estudos sob outras perspectivas.

Palavras-chave: Navegação de pacientes. Enfermagem oncológica. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Oncological navigation has been a widespread strategy implemented in many health services that provides for the integral monitoring of the individual affected by health problems related to malignant neoplasms, at all stages of the journey, seeking to meet the needs of the patient and network. of support in this process of illness, aiming at the reduction of diseases, and assisting in decision-making and care management. **Objective:** To analyze studies that report the impact on the quality of life of cancer patients included in navigation programs. **Method:** This is an integrative review of articles published from July 2017 to July 2022 using the Pico strategy for database search. **Results:** Treatment adherence, respect for autonomy and the individual's participation in the coordination of care, the need for a specialized nurse were some of the findings related to patient navigation monitoring. **Conclusions:** Studies cite several benefits attributed to navigation programs in oncology that can infer the quality of life of the individual, as there are still gaps in understanding the subject, studies from other perspectives are indicated.

Keywords: Patient navigation. Oncology nursing. Quality of life.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença grave com estimativa de 66 mil novos casos para o ano de 2022, associada a outras morbidades como obesidade e aos hábitos de risco como consumo de álcool, tabaco, sedentarismo, entre outros, que podem estar relacionados com estes índices alarmantes.¹ O diagnóstico do câncer e o enfrentamento dos diversos tipos de tratamento para esta doença podem trazer repercussões sociais, a vivência desta jornada tem sido monitorada por alguns parâmetros e um deles é a qualidade de vida.² Os tratamentos para o câncer podem afetar o estado de saúde do indivíduo, sintomas como ansiedade, depressão, diminuição da condição física e mental, dependência de um cuidador podem aparecer durante esta jornada.³

Qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁴ Trata-se de um conceito abrangente e subjetivo sob a perspectiva do indivíduo, mas que deve ser considerada para elaboração das estratégias de cuidados a fim de minimizar estes impactos.⁵ Conviver com o câncer e suas implicações durante todas as fases do tratamento podem interferir no cotidiano do indivíduo, conflitando com as suas tomadas de decisões, podendo impactar de forma negativa em sua qualidade de vida, dessa forma, é importante que os profissionais percebam estas necessidades.⁶

A saúde suplementar vem sendo repensada buscando atender as prioridades dos usuários do setor, orientando sobre a importância de planejamento e execução de cuidados de forma padronizada, sob um aspecto integral com respeito à individualidade.⁷ O acompanhamento ao paciente de forma sistematizada, baseada na ideologia, da década de 90, de Harold Freeman, vem sendo adaptada à realidade da população brasileira a fim de proporcionar uma jornada segura sob todos os possíveis aspectos.⁸ A navegação de pacientes pode auxiliar o indivíduo nas questões relacionadas ao estigma do câncer e ainda fazer a interface com os profissionais que participam do seu cuidado melhorando a sua experiência.⁹ Estudos revelam que a navegação de pacientes pode desenvolver um cuidado qualificado e de segurança ao paciente oncológico, promovendo um acompanhamento sistematizado que contemple as necessidades do indivíduo visando a melhoria e manutenção da qualidade de vida.¹⁰ Outro estudo afirma que esta abordagem por um profissional capacitado pode contribuir no manejo de sintomas, tornando esta trajetória mais segura.¹¹

O enfermeiro navegador pode ter um papel primordial durante o acompanhamento do indivíduo, fortalecendo vínculos, evitando possíveis evasões de tratamento, estimulando a autonomia na tomada de decisões e diminuindo custos atribuídos a eficácia de controle de sintomas com redução de taxas de visitas ao pronto-socorro.¹² O profissional enfermeiro tem representatividade dentro desta equipe de assistência à jornada do paciente oncológico, deve atuar na diminuição das barreiras administrativas, dando maior celeridade a estes processos, ainda sendo um elemento primordial para tomada de decisão quando se refere ao autocuidado e à promoção da saúde.¹³ A navegação está em ascensão, e conhecimentos acerca desta estratégia vem sendo desenvolvidos, sendo assim, se faz importante compreender a repercussão na assistência.

Diante do que foi exposto, este estudo tem como objetivo saber “Qual o impacto na qualidade de vida do paciente em jornada oncológica em acompanhamento por um programa de navegação?”.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa. Este método procura sistematizar a busca de informações em bases científicas e tem sido disseminado nas pesquisas realizadas na área da enfermagem por possibilitar a compreensão das problemáticas da assistência em saúde, em suas mais diversas áreas, baseada em evidências científicas.¹⁴

Conforme abordagem metodológica, o estudo foi organizado nas etapas citadas a seguir: Formulação do problema de pesquisa; Definição de critérios de inclusão e exclusão; Seleção das bases de dados para consulta; Definição de descritores; Análise dos artigos; Agrupamento dos dados obtidos; Interpretação dos resultados; Síntese e divulgação dos resultados.^{14,15}

A intenção do estudo inicia-se com a necessidade do conhecimento científico acerca do assunto, e, então, a elaboração do problema de pesquisa através da estratégia do acrônimo PICo (Paciente, Interesse, Contexto).¹⁶ A organização de um estudo deve ser abrangente e sensível, possibilitando maior acurácia e também auxiliando na confecção das combinações para buscas em bases científicas.^{17,18}

Quadro 1- Problema de pesquisa

P	Pacientes oncológicos
I	Qualidade de vida
Co	Pacientes oncológicos acompanhados por programas de navegação
Questão norteadora: Qual o impacto na qualidade de vida do paciente em jornada oncológica em acompanhamento por um programa de navegação?	

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

Abaixo seguem os critérios de inclusão e exclusão da escolha dos artigos para análise posterior.

Quadro 2 - Elegibilidade na seleção de artigos

Inclusão	Exclusão
Artigos originais, versão completa e acesso público. No período de julho de 2017 a julho de 2022. Escritos em inglês e português.	Livros, Teses e Dissertações. Artigos duplicados e revisões sistemáticas. Manuscritos que não contemplem o objetivo do estudo.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

A busca foi realizada nas bases de dados MEDLINE/PubMed, Scielo, BIREME, Embase e Scopus, com os descritores partir do *Medical Subject Headings Section* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) já definidos, e realizando as combinações por meio dos operadores booleanos “AND” e/ou “OR”, utilizando as combinações apresentadas no Quadro 3.

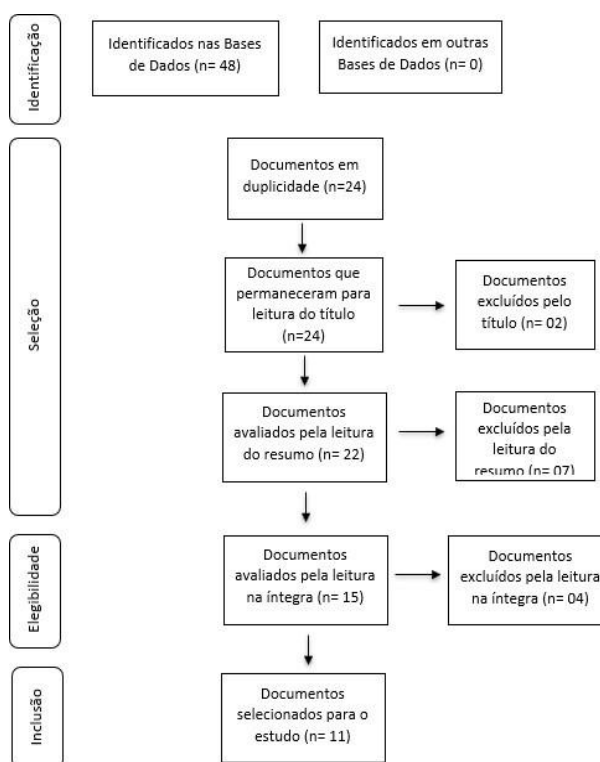
Quadro 3 – Base de Dados e as combinações de operadores booleanos utilizados na busca dos artigos

Base de Dados	Descritores combinados com operadores booleanos
BVS (BIREME)	(mh:"Patient Navigation" OR ti:("Patient Navigation" OR "Nurse Navigation" OR "Nurse-Navigatiion" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead" OR "Nurse led" OR "Nurse lead" OR "Navegação de Pacientes" OR "Navegación de Pacientes" OR "Navegação de Paciente" OR "Navegação do Paciente" OR "Navegación de lospacientes" OR "Navegación del paciente") OR ab:("Patient Navigation" OR "Nurse Navigation" OR "Nurse-Navigatiion" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead" OR "Nurse led" OR "Nurse lead" OR "Navegação de Pacientes" OR "Navegación de Pacientes" OR "Navegação de Paciente" OR "Navegação do Paciente" OR "Navegación de lospacientes" OR "Navegación del paciente"))AND(mh:C04* OR ti:(Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malign* OR Oncologic*) OR ab:(Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malign* OR Oncologic*))AND (mh:"Oncology Nursing" OR ti:("Oncology Nursing" OR "Oncological Nursing" OR "Cancer Nursing" OR "Oncology Nurse" OR "Oncological Nurse" OR "Cancer Nurse" OR "Oncology Nurses" OR "Oncological Nurses" OR "Cancer Nurses" OR "Enfermagem Oncológica" OR "EnfermeiraOncológica" OR "EnfermeirasOncológicas" OR "EnfermeríaOncológica" OR "EnfermeraOncológica" OR "Enfermeras Oncológicas") OR ab:("Oncology Nursing" OR "Oncological Nursing" OR "Cancer Nursing" OR "Oncology Nurse" OR "Oncological Nurse" OR "Cancer Nurse" OR "Oncology Nurses" OR "Oncological Nurses" OR "Cancer Nurses" OR "Enfermagem Oncológica" OR "EnfermeiraOncológica" OR "EnfermeirasOncológicas" OR "EnfermeríaOncológica" OR "EnfermeraOncológica" OR "Enfermeras Oncológicas"))AND(mh:"Quality of life" OR ti:("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR QVRS OR CVRS) OR ab:("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR QVRS OR CVRS))
Embase	('patient care'/exp OR 'health care'/de OR ('Patient Navigat*' OR 'Nurse Navigat*' OR 'Nurse-Navigat*' OR 'Nurse-led' OR 'Nurse-lead*' OR 'Nurse led' OR 'Nurse lead*'):ti,ab,kw)AND('neoplasm'/exp OR (Neoplasm* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malignanc* OR Oncologic*):ti,ab,kw)AND('oncology nursing'/exp OR ('Oncology Nurs*' OR 'Oncological Nurs*' OR 'Cancer Nurs*'):ti,ab,kw)AND('quality of life'/exp OR ('Quality of life' OR 'Life Quality' OR QOL OR HRQOL):ti,ab,kw)AND([embase]/lim NOT ([embase]/lim AND [medline]/lim))NOT('conference abstract'/it OR 'conference review'/it OR 'review'/it)
Pub Med	(Patient Navigation[mh] OR Health Services Accessibility[mh:noexp] OR Patient Navigat*[tiab] OR Nurse Navigat*[tiab] OR Nurse-Navigat*[tiab] OR Nurse-led[tiab] OR Nurse-lead*[tiab] OR Nurse led[tiab] OR Nurse lead*[tiab])AND(Neoplasms[mh] OR Neoplasm*[tiab] OR Cancer*[tiab] OR Tumor*[tiab] OR Tumour*[tiab] OR Malignanc*[tiab] OR Oncologic*[tiab])AND(Oncology Nursing[mh] OR Oncology Nurs*[tiab] OR Oncological Nurs*[tiab] OR Cancer Nurs*[tiab])AND(Quality of life[mh] OR Quality of life[tiab] OR Life Quality[tiab] OR QOL[tiab] OR HRQOL[tiab])NOTsystematic[sb]AND(2017:2022[dp])

Scielo	("Patient Navigation" OR "Nurse Navigation" OR "Nurse-Navigation" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead" OR "Nurse led" OR "Nurse lead" OR "Navegação de Pacientes" OR "Navegación de Pacientes" OR "Navegação de Paciente" OR "Navegação do Paciente" OR "Navegación de lospacientes" OR "Navegación del paciente") AND (Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malign* OR Oncologic*) AND ("Oncology Nursing" OR "Oncological Nursing" OR "Cancer Nursing" OR "Oncology Nurse" OR "Oncological Nurse" OR "Cancer Nurse" OR "Oncology Nurses" OR "Oncological Nurses" OR "Cancer Nurses" OR "Enfermagem Oncológica" OR "EnfermeiraOncológica" OR "EnfermeirasOncológicas" OR "EnfermeríaOncológica" OR "EnfermeraOncológica" OR "Enfermeras Oncológicas") AND ("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR QVRS OR CVRS)
Scopus	TITLE-ABS-KEY("Patient Navigat*" OR "Nurse Navigat*" OR "Nurse-Navigat*" OR "Nurse-led" OR "Nurse-lead*" OR "Nurse led" OR "Nurse lead*") AND TITLE-ABS-KEY(Neoplasm* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Malignanc* OR Oncologic*) AND TITLE-ABS-KEY("Oncology Nurs*" OR "Oncological Nurs*" OR "Cancer Nurs*") AND TITLE-ABS-KEY("Quality of life" OR "Life Quality" OR QOL OR HRQOL) AND PUBYEAR AFT 2017 AND (LIMIT-TO (DOCTYPE , "ar"))

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

As buscas ocorreram de 01/08/2022 a 20/08/2022, sendo identificados 48 artigos. Os artigos foram selecionados iniciando pela identificação do título, realizado a leitura dos resumos e após, a leitura na íntegra, conforme a Figura 1.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2022. Adaptado do fluxograma PRISMA.¹⁹

3 RESULTADOS

Após a abordagem metodológica que foi proposta, evidencia-se que a navegação de pacientes em oncologia é uma estratégia de enfermagem em ascensão que traz benefícios ao paciente, ao cuidador e ao serviço de saúde. Os estudos apontam para participação do paciente na tomada de decisão, melhoria do autocuidado, na adesão ao tratamento e relacionam com a melhoria na qualidade de vida. Revelam também a necessidade de profissionais especializados e a importância da interdisciplinaridade no cuidado deste indivíduo como descritos de forma sintetizada no quadro abaixo:

Quadro 4 – Sistematização das publicações analisadas

Título	Autor / Ano	Tipo de estudo	Benefícios da Navegação de pacientes	Outros achados
The hospital at home program: No place like home.	Lippert, M. et al./ 2017	Relato de caso	Identifica melhoria na qualidade de vida; Atua na saúde financeira dos envolvidos; Cuidado integral e individualizado.	Navegação de pacientes oncológicos pode servir para monitoramento de outras doenças.
A cluster randomized cancer of a primary palliative care intervention (CONNECT) for patients with advanced cancer: Protocol and key design considerations	Becker, C. L./ 2017	Ensaio Clínico Randomizado	Envolver o paciente na tomada de decisão de seu tratamento; Melhoria de vida dos pacientes e cuidadores.	Necessidade de profissional especializado; Cuidado baseado em evidências.
Effects of nurse-led telephone-based supportive interventions for patients with cancer: A meta-analysis	Suh, S.R; Lee, M.K/ 2017	Revisão de Literatura	Identifica melhoria na qualidade de vida; Evidencia melhora do autocuidado; Paciente participa da tomada de decisão.	Sugere mais estudos na área; Refere à necessidade de um profissional especializado; Identifica a atuação interdisciplinar.
Interprofessional Lung Cancer Tumor Board: The Role of the Oncology Nurse Navigator in Improving Adherence to National Guidelines and Streamlining Patient Care	Peckham, J; Mott-Coles, S./ 2018	Meta-análise	Interfere na qualidade de vida do usuário; Gerenciamento de sintomas e autocuidado; Melhora a adesão ao tratamento.	Cita a importância de um profissional capacitado; Necessária a avaliação criteriosa do paciente a ser incluído no acompanhamento; Possibilidade de impactar na qualidade de atendimento prestado pelo serviço.

Evaluation of a specialized oncology nursing supportive care intervention in newly diagnosed breast and colorectal cancer patients following surgery: a cluster randomized trial	Sussman, J. et al./ 2018	Ensaio Randomizado	Gestão de sintomatologia; Diminuição da procura do serviço de emergência; Acessibilidade ao serviço de saúde.	Neste estudo não identificam relação com a qualidade de vida relacionada à saúde.
Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden	Westman, B. et al./ 2019	Estudo transversal	Melhoria na qualidade de vida; Paciente centrado no cuidado e participante da tomada de decisão; Acompanhamento do indivíduo em toda a trajetória; Fortificação da transição de cuidados e atendimento interdisciplinar.	Usuários relatam a importância de ter um enfermeiro de referência; Necessidade de construir uma estratégia fortificada.
The Unique Role of Lung Cancer Nurse Navigators in Elderly Lung Cancer Patients	Yoder, C.; Holtzclaw, A.; Sarkar, S./ 2020	Revisão de literatura	Acompanhamento em toda trajetória oncológica; Paciente centrado no cuidado; Gerenciamento de sintomas; Melhoria no atendimento relacionada à satisfação do cliente.	Não encontra evidências fortes relacionando a qualidade de vida do usuário em acompanhamento; Sugere novos estudos sobre o tema; Não há padronização dos programas de navegação.
Steps following the histologically assured diagnosis of breast cancer	Ebner, S.;Dorig, L.;Tirri, B.F. / 2021	Relato de caso	Monitoramento auxilia na tomada de decisão; Realização do aconselhamento genético e de fertilidade; Atenção individualizada, baseada nas necessidades do paciente.	Necessário profissional da capacitado para realizar as s intervenções; Trabalho multidisciplinar simultâneo
Quality of life a nurse-led physical activity coaching program to improve the quality of life of patients with cancer during the covid-19 pandemic	Fornier, J. K. et al./ 2021	Grupo controle Inter-venção	Auxilia na adesão ao tratamento impactando na qualidade de vida; Gerenciamento de sintomas e redução de efeitos colaterais; Estímulo a realização da atividade física.	Enfatiza a atuação individual da enfermagem.
Professional patient navigation in a hospital setting: a randomized controlled trial	Berezowska, A.; Passchier, E.; Bleiker, E./ 2021	Estudo randomizado	Atuação da navegação tem relação com a melhora do autocuidado.	Binário: navegação de pacientes e qualidade de vida não teve evidência relevante; Sugere mais estudos com dados mais sensíveis; Necessidade de um profissional capacitado.

Effect of Postsurgical Nurse-led Follow-ups on Quality of Life in Head-and-Neck Cancer Patients: A Pilot Randomized Controlled Trial.	Khantwal, G. et al. / 2021	Estudo randomizado	Paciente no centro do cuidado; Planejamento individualizado de cuidado; Cuidado baseado em evidências; Benefícios quando se refere ao cuidado paliativo.	Necessário profissional qualificado para atuação na navegação; Indica novos estudos relacionando qualidade de vida e navegação de pacientes.
Effect of Postsurgical Nurse-led Follow-ups on Quality of Life in Head-and-Neck Cancer Patients: A Pilot Randomized Controlled Trial.	Khantwal, G. et al. / 2021	Estudo randomizado	Paciente no centro do cuidado; Planejamento individualizado de cuidado; Cuidado baseado em evidências; Benefícios quando se refere ao cuidado paliativo.	Necessário profissional qualificado para atuação na navegação; Indica novos estudos relacionando qualidade de vida e navegação de pacientes.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022

4 DISCUSSÃO

A navegação em oncologia vem a contribuir ao sistema de saúde, tornando-o mais funcional ediminuindo os entraves burocráticos de acesso ao tratamento e, ainda, contribuindo com a gestão de finanças dos usuários.^{20,21} Ainda, pode estar correlacionadaà qualidade assistencial eà satisfação do cliente durante a sua trajetória nos serviços utilizados.^{22,23}

O cuidado prestado ao paciente deve contar com uma equipe de enfermagem especializada, capaz de realizar o planejamento de cuidados de forma integral, viável e que seja pautado em evidências científicas.²⁴ Este profissional deve ser responsável pela comunicação entre as equipes e outros membros participantes deste cuidado, buscando atender as necessidades do indivíduo.²⁵ O enfermeiro navegador tem a função de atuar como um vigilante no cuidado do indivíduo, sendo assim, ratifica-se a importância de um profissional experiente e qualificado para realizar este monitoramento e os acionamentos necessários dentro do quadro clínico do paciente.²⁶

A navegação de pacientes em oncologia tem a premissa de realizar o acompanhamento e gerenciamento da sintomatologia de efeitos adversos aos tratamentos, atuando de forma precoce e visando o breve restabelecimento do indivíduo.^{20,23} Porém, para além de prevenir ourestabelecer o indivíduo, é muito importante que o profissional tenha a expertise e a sensibilidade de compreender as vontades e possibilidades daquele indivíduo e de seus cuidadores, tornando-os principais atores do direcionamento do tratamento e a tomada de decisão mais assertiva naquele momento, respeitando as individualidades.^{25,27} É importante acolher os questionamentos, livre de pré-conceitos, informar acerca do aconselhamento genético, quanto a estratégias para preservação da fertilidade e reprodução, dando direito a

escolhas com garantia de informação e ao encorajamento de realização de atividades como o exercício físico conforme tolerância.^{28,29}

Os estudos enfatizam que os benefícios da navegação extrapolam o monitoramento de sintomas relacionados ao tratamento, interferem no autocuidado, na adesão ao tratamento, na participação ativa do indivíduo e nas decisões, assim, possibilitando a melhoria de qualidade de vida durante a sua trajetória vivendo com câncer.^{21,28,30} Para indicação de sucesso da estratégia, é importante a elaboração do programa de navegação com base em estudos científicos e a criteriosa avaliação de inclusão de um usuário neste acompanhamento.²²

A maioria dos estudos refere uma melhoria da qualidade de vida, mas outros citam a necessidade da realização de estudos com maior acurácia, que permitam descrever esta evidência relacionada com a atuação do programa de navegação de pacientes.^{20,23,26}

5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Há poucos estudos relacionados à qualidade de vida associados aos programas de navegação oncológica, conceito este que envolve a subjetividade do indivíduo associada na maioria das vezes à satisfação do cliente e não considerando a sua vivência em determinada condição de saúde.

6 CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA

Sugere-se a realização de novas pesquisas envolvendo a qualidade de vida do paciente com outras metodologias e o incentivo para entender a jornada do paciente além do consumo de um serviço de saúde.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos estudos é possível descrever que programas de navegação de pacientes interferem de forma positiva durante a jornada oncológica, melhorando a adesão, diminuindo intercorrências associadas ao tratamento, à integralização do cuidado e o incentivo a autonomia com a participação do paciente na coordenação do cuidado. Referente à gestão de serviços, a navegação pode contribuir em redução de custos e na satisfação do cliente, podendo ser uma boa ferramenta para segurança e qualidade assistencial. Conforme a análise dos dados, é de extrema importância que os serviços de saúde que optem por implantar a navegação oncológica contem com enfermeiros especialistas e demais profissionais capacitados para ser a rede de apoio profissional deste paciente. Os benefícios citados possivelmente implicam na qualidade de vida do indivíduo, mas são necessários estudos que

possam evidenciar esta relação com a estratégia despendida ao usuário de um serviço oncológico.

REFERÊNCIAS

1. Inca IN de CJAG da S. Estimativa 2020 – Incidência de câncer no Brasil. [Internet]. 2020. Available from: https://www.researchgate.net/publication/269107473_What_is_governance/link/548173090cf22525dcb61443/download%0Ahttp://www.econ.upf.edu/~reynal/Civilwars_12December2010.pdf%0Ahttps://think-asia.org/handle/11540/8282%0Ahttps://www.jstor.org/stable/41857625
2. Gomes JS. et al. Qualidade de vida em oncologia: Uma Revisão Bibliográfica. *Rev Context e Saúde*. 2011; 10:463–72.
3. Amir Z, Wilson K, Hennings J, Young A. The meaning of cancer: implications for family finances and consequent impact on lifestyle, activities, roles and relationships. *Psycho-Oncology*. 2012;21(11):1167–74.
4. Who. World Health Organization - The WHOQOL Group 1998. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Psychol Med*. 1998 Jun;28(3):551–8.
5. Corrêa, KM, Oliveira, JBD de., & Taets, G. (2020). Impacto na qualidade de vida de pacientes com câncer em meio à pandemia de COVID-19: uma reflexão a partir da teoria das necessidades humanas básicas de Abraham Maslow. Em *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.749>
6. Mansano-Schollosser, T.C.; Ceolim M. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. *Texto Context Enferm*. 2012;21(3):600–7.
7. ANS. DO PROJETO-PILOTO, ANÁLISE DOS DADOS. Proj Oncorede [Internet]. 2019; Available from: http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesquisa/Materiais_por_assunto/relatorio_conclusivo_oncorede.pdf
8. Pautasso FF. Desenvolvimento de um programa de navegação em um centro de alta complexidade [Internet]. 2018. Available from: <http://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/handle/123456789/732>
9. Buote R, Cameron E, Collins R, McGowan E. Understanding men’s experiences with prostate cancer stigma: A qualitative study. *Oncol Nurs Forum*. 2020;47(5):577–85.
10. Roque, A. C.; Gonçalves IR. Benefícios do programa de navegação de pacientes e assistência de enfermagem em oncologia: revisão integrativa. *Rev Nurs*. 2022;7235–7250.
11. Rodrigues RL, Schneider F, Kalinke LP, Kempfer SS, Backes VMS. Resultados clínicos da navegação de pacientes realizada por enfermeiros no cenário da oncologia: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021;74(2):e20190804. Available from: <http://www.scielo.br/j/reben/a/LpQwXL47CbMkzv6w7tnLcRG/abstract/?lang=pt>

12. Trajectory R of the ONNT the C, Anonymous., *Oncology Nursing Forum*; Pittsburgh Vol. 45, Ed. 3 (May 2018): 283. DOI:10.1188/18.ONF.283. Role of the Oncology Nurse Navigator Throughout the Cancer Trajectory. *Oncol Nurs Forum*. 2018;45(3):283.
13. Siqueira SW de A da, Fialho IR, Jaime M, Pautasso FF, Caregnato RCA. Atuação do enfermeiro navegador em diferentes áreas da saúde: revisão integrativa. Role of the navigator nurse in different areas of health: integrative review. 2022;20755–70.
14. Soares CB, Akiko L, Hoga K, Peduzzi M, Sangaleti C, Rachel D, et al. Utilizados Na Enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(2):335–45.
15. Mendes K, Silveira R, Galvão C. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context - Enferm*. 2008;17(4):758–64.
16. Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2014: Methodology for JBI mixed methods systematic reviews. Joanne Briggs Inst [Internet]. 2014;34. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual_Mixed-Methods-Review-Methods-2014-ch1.pdf
17. Nobre, MR; Bernardo, W.M; Jatene F. Prática clínica baseada em evidências. Parte 1 - questões clínicas bem construídas. *Rev Ass Med Bras*. 2003;49(4):445–9.
18. Methley AM, Campbell S, Chew-Graham C, McNally R, Cheraghi-Sohi S. PICO, PICOS and SPIDER: A comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Serv Res*. 2014;14(1).
19. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372.
20. Sussman J, Bainbridge D, Whelan TJ, Brazil K, Parpia S, Wiernikowski J, et al. Evaluation of a specialized oncology nursing supportive care intervention in newly diagnosed breast and colorectal cancer patients following surgery: a cluster randomized trial. *Support Care Cancer*. 2018 May 1;26(5):1533–41.
21. Lippert M, Semmens S, Tacey L, Rent T, Defoe K, Bucsis M, et al. The hospital at home program: No place like home. *Curr Oncol [Internet]*. 2017;24(1):23–7. Available from: <https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L614693110&from=export>
22. Peckham MJ, Mott-Coles S. Interprofessional Lung Cancer Tumor Board. *Clin J Oncol Nurs*. 2018 Dec 1;22(6):656–62.
23. Yoder C, Holtzclaw A, Sarkar S. The Unique Role of Lung Cancer Nurse Navigators in Elderly Lung Cancer Patients. *Curr Geriatr Reports [Internet]*. 2020;9(2):40–6. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0->

85081939142&doi=10.1007%2Fs13670-020-00317-7&partnerID=40&md5=c4d70392e1d5ae5b4993577d6bae9169

24. Khantwal G, Sharma SK, Rani R, Agarwal SP. Effect of Postsurgical Nurse-led Follow-ups on Quality of Life in Head-and-Neck Cancer Patients: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Asia-Pacific J Oncol Nurs* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Jul 30];8(5):573–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34527788>

25. Suh SR, Lee MK. Effects of nurse-led telephone-based supportive interventions for patients with cancer: A meta-analysis. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2017;44(4):E168–84. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-5020541509&doi=10.1188%2F0000-0000-0000-0000-F17.ONF.E168-E184&partnerID=40&md5=3b7745b5ec1aaf88df31e3d952795d4e>

26. Berezowska A, Passchier E, Bleiker E. Professional patient navigation in a hospital setting: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2021 Apr 1;29(4):2111–23.

27. Becker CL, Arnold RM, Park SY, Rosenzweig M, Smith TJ, White DB, et al. A cluster randomized trial of a primary palliative care intervention (CONNECT) for patients with advanced cancer: Protocol and key design considerations. *Contemp Clin Trials* [Internet]. 2017; 54:98–104. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85012278876&doi=10.1016%2Fj.cct.2017.01.005&partnerID=40&md5=92fc5f5611cb8f69f2474300293ea81f>

28. Forner JK, Doughty A, Dalstrom MD, Messer BL, Lizer SK. Quality of life a nurse-led physical activity coaching program to improve the quality of life of patients with cancer during the covid-19 pandemic. *Clin J Oncol Nurs*. 2021 Oct 1;25(5):571–7.

29. Westman B, Ullgren H, Olofsson A, Sharp L. Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *Eur J Oncol Nurs*. 2019; 41:41-8.

30. Westman B, Ullgren H, Olofsson A, Sharp L. Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *Eur J Oncol Nurs*. 2019 Aug 1; 41:41–8.

6 CONCLUSÃO DA DISSERTAÇÃO

O estudo abordou a temática da navegação oncológica e experiência do paciente, com ênfase na qualidade de vida do navegado, mapeando e analisando a jornada oncológica, sob a perspectiva do paciente em um programa de navegação. Destacou-se a importância do acompanhamento individualizado e centrado por equipe especializada, que proporciona qualidade e segurança ao paciente durante toda a sua trajetória. Essa abordagem foi fundamental para garantir a eficácia e equidade do programa, agregando valor à experiência do paciente e corroborando com as teorias discutidas anteriormente, especialmente aquelas relacionadas à relação entre a navegação de pacientes e a qualidade de vida, como abordado no primeiro artigo desta dissertação.

Entende-se que a coordenação do cuidado realizada por uma equipe especializada qualifica e infere segurança à assistência, priorizando a personalização da atenção dispensada ao paciente, respeitando a sua autonomia e adicionando qualidade de vida no enfrentamento ao câncer, fortalecendo o vínculo entre profissional-paciente. O mapeamento do processo de navegação em uma instituição revelou sua natureza multifatorial, interdisciplinar e altamente específica, especialmente no que diz respeito ao diagnóstico, prognóstico e proposta terapêutica, evidenciando a necessidade de conhecimento técnico de todos os profissionais envolvidos no cuidado.

No desenvolvimento da pesquisa fenomenológica, foi possível observar a significância referida pelos participantes ao acolhimento e ao planejamento do cuidado pela equipe de navegação. Eles destacaram a importância do cuidado na escuta atenta e no interesse genuíno demonstrados pela equipe, assim como na disponibilidade e no acompanhamento ao longo das diferentes fases terapêuticas, conforme evidenciado nos relatos coletados.

Ficou claro que a organização do programa, desde o acolhimento inicial até o monitoramento contínuo, juntamente com a colaboração e coordenação entre as equipes, além da competência técnica demonstrada pela equipe, influenciaram na jornada do paciente. Além disso, a realização de cuidados através da telenfermagem, o uso de aplicativos de mensagens para comunicação e o cuidado

com o ambiente também foram aspectos que refletiram positivamente para essa experiência vivenciada pelos pacientes.

Sendo assim, ressalta-se a importância de estruturar o programa de navegação considerando as características específicas da realidade local, com profissionais capacitados, uma equipe multidisciplinar e acesso à tecnologia disponível para um monitoramento ativo e assertivo. Esse acompanhamento eficaz e direcionado é essencial para auxiliar o paciente no enfrentamento de barreiras administrativas e assistenciais, além de identificar precocemente vulnerabilidades que possam ter um impacto determinante no desfecho clínico e na experiência do paciente.

Esta pesquisa revela a perspectiva dos pacientes em relação ao atendimento especializado oferecido pelo programa de navegação durante sua jornada de enfrentamento ao câncer. Destaca, ainda, a importância de um fluxo eficaz, assertivo e de efetivo do *continuum* do cuidado ao paciente, buscando minimizar as barreiras administrativas e agilizar o acesso ao tratamento, produzindo assistência suportiva e de qualidade. Além disso, o estudo contribui para identificar as correlações entre as áreas assistenciais, administrativas e tecnológicas, ressaltando a importância da abordagem interdisciplinar para garantir uma atenção integral e uma gestão eficaz em saúde.

A pesquisa também enfatiza a necessidade de serviços que ofereçam acolhimento e acompanhamento, permitindo uma trajetória orientada, autônoma e participativa para os pacientes, onde eles possam assumir o protagonismo de sua própria história durante o enfrentamento da doença.

6.1 CONTRIBUIÇÕES ACADÊMICAS E PRÁTICAS

Este estudo propôs, inicialmente, explorar na literatura o vínculo entre a navegação oncológica e o impacto na qualidade de vida dos indivíduos vinculados a um programa. Em seguida, através de uma abordagem qualitativa fenomenológica, buscou compreender a perspectiva de pacientes com diagnóstico de câncer de mama e do trato gastrointestinal, em diferentes estágios de tratamento, dentro de um serviço ambulatorial privado que oferece esse tipo de cuidado.

Observou-se a importância do acompanhamento sistematizado no enfrentamento da doença oncológica, desde o encaminhamento para reduzir as barreiras administrativas até a avaliação das necessidades de forma individualizada e a atuação interdisciplinar dos profissionais de saúde. Esse cuidado também se mostrou essencial para promover o autocuidado, intervir precocemente e melhorar os desfechos clínicos, corroborando com a definição da navegação de pacientes sugerida por Freeman na década de 70 e identificada como uma estratégia eficaz no cuidado ao paciente oncológico em desenvolvimento de programa no sul do Brasil (Freeman, 2012; Pautasso, 2018; Osório *et al.*, 2022).

A importância da navegação oncológica tem sido reforçada no contexto nacional, especialmente através de iniciativas governamentais como o projeto OncoRede, que visa incluir essa estratégia de cuidado na saúde suplementar. Além disso, avanços legislativos têm promulgado a obrigatoriedade de programas de navegação para pacientes com câncer de mama em âmbito nacional, tanto no setor público quanto privado. A regulamentação da telenfermagem no monitoramento de pacientes também tem sido destacada, reconhecendo a importância do uso de aparatos tecnológicos para agilizar o cuidado e minimizar os efeitos dos limites geográficos. Recentemente, a atuação do enfermeiro como navegador foi normatizada, enfatizando a necessidade de compreender a trajetória terapêutica na perspectiva do paciente. Essas medidas visam fortalecer o uso de cuidados sistematizados baseados em evidências e contextualizar estratégias que promovam uma melhor experiência de cuidado (Thompson *et al.*, 1989, ANS, 2016, Lemon; Verhoef, 2016, Williamson, Chalmers; Beaver, 2017, Safety; Council, 2019, Brasil, 2022a, COFEN, 2023).

Portanto, a pesquisa teve como objetivo principal compreender a experienciada navegação de pacientes durante a jornada terapêutica oncológica, mapeando o fluxo do paciente no programa estudado e investigando essa experiência sob a perspectiva do próprio paciente. O estudo contribui para o embasamento científico na temática da navegação oncológica e a experiência do paciente, no que tange ao planejamento de ações de um programa de acompanhamento sistematizado, atividades de coordenação de cuidado e telemonitoramento, com ênfase na atuação do profissional enfermeiro,

considerando as perspectivas do participante.

A análise das perspectivas dos participantes permitiu identificar dados relevantes que impactam na jornada oncológica do paciente, revelando a necessidade da interação com a equipe de saúde, da abordagem interdisciplinar e da capacitação necessária dos profissionais atuantes na assistência integral. Esses achados estão alinhados com a teoria que prioriza a prática baseada em evidências e reconhece a navegação como uma prática de cuidado que agrega valor à experiência do paciente, com o enfermeiro desempenhando um papel central na coordenação desse cuidado (Pautasso *et al.*, 2018; Osório *et al.*, 2020; Berezowska; Passchier; Bleiker, 2021; Borchardt; Sangoi, 2022; Wolf *et al.*, 2023).

Destaca-se a importância de compreender a jornada terapêutica do paciente oncológico para identificar as barreiras enfrentadas, avaliar a eficácia das ferramentas e processos utilizados no cuidado, e identificar oportunidades de melhoria tanto na prestação de serviços assistenciais quanto na gestão de saúde. Isso só é possível através da escuta ativa e da observação da jornada e experiência do paciente como fatores colaborativos para o planejamento de ações assistenciais que impactam em desfechos clínicos favoráveis a uma gestão em saúde baseada em evidências. Portanto, compreender a experiência do paciente durante sua jornada de enfrentamento da doença não só promove sua autonomia e protagonismo, mas também informa estratégias de cuidado mais eficazes e centradas no paciente.

6.2 OPORTUNIDADES PARA PESQUISAS FUTURAS

A pesquisa teórica prévia sobre os principais pilares para o desenvolvimento desta dissertação abordou, em primeiro lugar, a navegação de pacientes em oncologia e a experiência do paciente, explorando suas definições estruturais como métodos de cuidado e avaliando a perspectiva do usuário. Foi discutida a importância da implementação dos serviços de navegação e da compreensão da vivência do indivíduo nas instituições de saúde (Markossian; Calhoun, 2011; Pautasso, 2018; Wolf *et al.*, 2023).

Em seguida, discorreu-se sobre os benefícios observados nos serviços de saúde que utilizam a navegação de pacientes, com ênfase em oncologia,

destacando a melhoria da qualidade de vida associada à prática da navegação, bem como o impacto positivo em desfechos clínicos com a realização do cuidado sistematizado ao longo da jornada terapêutica (Lippert *et al.*, 2017; Westmann *et al.*, 2019; Roque; Gonçalves; Popim, 2022). Por fim, foi ressaltada a importância prática na gestão em saúde de dar voz à vivência do paciente, visando compreender e melhorar os processos institucionais com foco em atender às expectativas do usuário (Belanger, 2015; Siqueira *et al.*, 2022).

Identifica-se a necessidade de realizar pesquisas com metodologias que comparem programas de navegação e compreendam a navegação sob a perspectiva dos profissionais envolvidos na coordenação do cuidado, com foco no uso da tecnologia, seja no armazenamento de dados ou na prática da telenfermagem. Essa é uma área de pesquisa recentemente regulamentada e brevemente abordada neste estudo, mas identificada como essencial no contato e monitoramento, o que reflete na efetividade do cuidado.

Também é possível propor um estudo com o objetivo de avaliar a qualificação e experiência do profissional enfermeiro atuante em navegação, uma vez que é fortemente indicado para a realização da coordenação do cuidado. A importância do conhecimento científico das profissionais durante o acompanhamento da trajetória terapêutica foi citada pelos participantes da pesquisa.

Observa-se a possibilidade de abordagens que sejam norteadas pelo interesse na compreensão das necessidades psicológicas, nutricionais, fisioterápicas e de assistência social, bem como nas ações preconizadas e/ou realizadas por serviços de navegação em saúde para a atenção integral dos indivíduos em acompanhamento. Conhecer e avaliar essa atuação interdisciplinar traz fatores de relevância para a prática assertiva dos profissionais durante a jornada, corroborando com estudos que descrevem a importância do conhecimento sob esta perspectiva (Granek *et al.*, 2019; Becker; Jaakkola; Halinen, 2020).

A experiência do paciente tem ganhado destaque como uma temática essencial no cenário da saúde, sendo também uma estratégia de gestão importante. Assim, compreender a vivência dos usuários na rede de serviços de atendimento e colocá-los como cocriadores do cuidado torna-se necessário. Durante este estudo, alguns pacientes enfrentaram o câncer sem o suporte de

uma estratégia de monitoramento. Dessa forma, estudos quanti-qualitativos podem ser propostos para avaliação da experiência durante jornadas terapêuticas, considerando a finalidade terapêutica dos tratamentos no público oncológico.

Além disso, um comparativo entre indivíduos vinculados a programas de acompanhamento e não-vinculados pode ser realizado para identificar fatores que fortaleçam a implantação da navegação. Ainda, a avaliação constante da experiência pode servir como balizador das ações assistenciais e gerenciais das instituições de saúde.

Para futuros estudos, sugere-se a utilização de desenhos metodológicos que busquem informações quantitativas, como *surveys* ou amostragens, bem como métodos observacionais. Esses estudos podem distinguir por diagnóstico e/ou prognóstico, a fim de encontrar dados que possibilitem melhorias nos processos de trabalho, tanto em relação à navegação assistencial quanto à gestão de processos.

Além disso, pesquisas qualitativas podem focar na compreensão da saúde mental e dos impactos nutricionais na experiência do paciente no contexto da navegação de pacientes. Estudos documentais que avaliem prontuários também podem ser realizados para buscar dados que melhorem os desfechos clínicos dos pacientes navegados, categorizando a população por diagnóstico e prognóstico, possibilitando o comparativo entre os grupos pré-definidos.

Propostas que explorem a perspectiva do profissional navegador e dos demais profissionais envolvidos na navegação de pacientes, tanto pacientes oncológicos quanto não oncológicos, podem ser consideradas. Esses estudos podem abranger tanto o âmbito privado quanto o público, com a finalidade de dimensionar equipes de trabalho, mapeando o cotidiano dos profissionais, compreendendo fluxos de interdisciplinaridade e identificando estratégias de cuidado e o uso da tecnologia. Essas abordagens têm o potencial de oportunizar melhores práticas que refletem na qualidade gerencial e assistencial.

Destaca-se o crescente uso de tecnologias no âmbito da saúde, especialmente na enfermagem, com a promulgação da assistência remota, que se revelou necessária e eficaz no acompanhamento de pacientes com condições de saúde graves ou crônicas. Dessa forma, seria válido realizar pesquisas que avaliem as tecnologias utilizadas quanto à acessibilidade, usabilidade,

adaptação e eficácia dessas metodologias, visando aprimorar as ferramentas para facilitar os processos profissionais e atender às necessidades dos usuários nos ambientes de saúde.

REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

ANS, Agência Nacional de Saúde Suplementar. **PROJETO ONCOREDE - ANÁLISE DOS DADOS DO PROJETO-PILOTO DE ABRIL 2017 A ABRIL 2018**. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/assuntos/gestao-em-saude/projeto-oncorede/relatorio-conclusivo-oncorede-pdf>. Acesso em: 9 jan. 2022.

AZEVEDO, T.M.T.; PINHEIRO, D.O.; SILVA, E.R. O enfermeiro navegador no contexto assistente ao paciente oncológico-revisão integrativa de literatura. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 10, pág. 6759-6774, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.51891/rease.v9i9.12169> Acesso em 12 dez. 2023.

BAILEYS, K., et al. Nurse navigator core competencies: an update to reflect the evolution of the role. **Clinic Journal of Oncology Nursing**. 2018; 22(3):272-281. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29781454/>. Acesso em: 7 fev. 2022.

BATISTA, M. P. **Satisfação e experiência do paciente**: contribuições para a melhoria do cuidado num hospital privado. 2020. Dissertação de Mestrado. Escola de Administração de Empresas de São Paulo. Fundação Getúlio Vargas, 2020. Disponível em: https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/29495/Michele%20Pereira%20Batista_TextoFinal_FolhaDeAprov._VF%20pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 11 jan. 2022.

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M. de; SILVA, S. F. da. Convivendo com o câncer: dodiagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 5, n.3, p.499-510, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15709#:~:text=Objetivo%3A%20descr e ver%20as%20dificuldades%20enfrentadas,câncer%2C%20de%20ambos%20os%20sexos>. Acesso em: 10 ago. 2023.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução: Luís Augusto Pinheiro. São Paulo: Edição 70, 2016.

BECKER, L. Propostas metodológicas para o estudo da experiência do consumidor. **Pesquisa de mercado qualitativa**: um jornal internacional, 2018.

BECKER, L.; JAAKKOLA, E. Customer experience: fundamental premises and implications for research. **Journal of the Academy of Marketing Science**, v. 48, p. 630-648, 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11747-019-00718-x> Acesso em: 05 jan. 2023.

BECKER, L.; JAAKKOLA, E.; HALINEN, A. Toward a goal-oriented view of customer journeys. **Journal of Service Management**, v. 31, n. 4, p. 767-790, 2020. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JOSM-11-2019-0329/full/html> Acesso em: 5 jul. 2023.

BEREZOWSKA, A.; PASSCHIER, E.; BLEIKER, E. Professional patient navigation

ina hospital setting: a randomized controlled trial. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, p. 2111-2123, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05721-5> Acesso em: 06 jun. 2022.

BEVAN, M. T. Um método de entrevista fenomenológica. **Pesquisa qualitativa em saúde**, v. 24, n. 1, pág. 136-144, 2014. Disponível em: <https://doi:10.1177/1049732313519710>. Acesso em: 1 mar. 2022.

BOEGER, M. **Hotelaria hospitalar: gestão em hospitalidade e humanização**. Editora Senac. São Paulo, 2020.

BONASSA, M.I.R.; GATO, L.A.R. RODRIGUES, L.A. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 5 ed. - Rio de Janeiro : Atheneu, 2022.

BORCHARTT, D. B. .; SANGOI, K. C. M. . The importance of the navigator nurse in cancer patient care: an integrative literature review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 5, p. e25511528024, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i5.28024. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28024> . Acesso em: 05 ago.2023

BRASIL. **Lei n.12.732, de 22 de novembro de 2012**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm Acesso em:01 out. 2022.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://bit.ly/1mTMIS3>. Acesso em: 9 jan. 2022.

BRASIL. **Lei n. 13.709/2018 – Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 10 jan. 2022

BRASIL. **Lei n.13.896, de 30 de outubro de 2019**. Altera a Lei n. 12.372. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13896.htm Acesso em: 6 jan. 2022.

BRASIL. **Lei n.14.238, de 19 de novembro de 2021**. Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/L14238.htm Acesso em: 8 ago. 2023.

BRASIL. **Lei n.14.450, de 22 de setembro de 2022**. Cria o Programa Nacional de Navegação de Pacientes para Pessoas com Neoplasia Maligna de Mama. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2022-2022/2022/lei/L14450.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2014.450%2C%20DE%2021,com%20Neoplasia%20Maligna%20de%20Mama. Acesso em: 01 out. 2022.

BRASIL. **Manual de bases técnicas da oncologia – SIA/SUS - sistema de**

informações ambulatoriais. 203 p. 30 ed. Agosto, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//manual_oincologia_30a_edicao_agosto_2022_25_08_2022_-_26-08-2022.pdf Acesso em: 4 jan. 2024.

BRAY, F. et al. Estatísticas globais de câncer 2018: estimativas GLOBOCAN de incidência e mortalidade em todo o mundo para 36 cânceres em 185 países. **CA: um jornal sobre câncer para médicos**, v. 68, n. 6, pág. 394-424, 2018. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21492>. Acesso em: 09 jan. 2022.

CANTRIL, C.; CHRISTENSEN, D.; MOORE, E. Standardizing Roles: Evaluating oncology nurse navigator clarity, educational preparation, and scope of work within two healthcare systems. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, 2019. Disponível em: 10.1188/19.CJON.52-5 Acesso em: 10 set. 2023.

CARLOTTO, I.N.; DINIS, M.A.P. Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) na Promoção da Saúde: Considerações Bioéticas: Information and Communication Technologies (ICTs) in the health promotion: Bioethics considerations. **Saber & Educar**, n. 25, p. 1-10, 2018. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/7839> Acesso em: 04 set. 2023

CAVALCANTE, S. A. M. et al. Ações do enfermeiro no rastreamento e diagnóstico do câncer de mama no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 3, p. 459-466, 2013. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/515#:~:text=Resultados%3A%200%20Dos%2083%20artigos%20localizados,e%20exame%20clínico%20das%20mamas.> Acesso em: 10 jun. 2023.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN Nº 717/2023, ATUAÇÃO DA Enfermagem na Saúde Digital.** Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-717-2023-2/#:~:text=2%C2%BA%20da%20Resolu%C3%A7%C3%A3o%20Cofen%20n%C2%BA,Sa%C3%BAde%20Digital%2C%20normatizando%20a%20Telenfermagem.> Acesso em: 02 jan. 2024.

COSTA, D.G. et al. Experiência do paciente na coprodução de cuidados: percepções acerca dos protocolos de segurança do paciente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3352.3272> Acesso em: 12 ago. 2023.

COULTER, A.; et al. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. **BMJ**, v. 348, p.2225, 2014. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g2225> Acesso em: 10 ago. 2023.

CRESWELL, J.W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa-: Escolhendo entre Cinco Abordagens.** Penso Editora, 2014.

DOYLE, C.; LENNOX, L.; BELL, D. Uma revisão sistemática de evidências sobre

asligações entre a experiência do paciente e a segurança e eficácia clínicas. **BMJ**, v. 1, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1136%2Fbmjopen-2012-001570> Acesso em: 08 ago. 2023.

FORÉSTI, T.; OLIVEIRA, B. F. Design em serviços de saúde: a jornada do paciente. Nunez, Gustavo Javier Zani; Oliveira, Geísa Gaiger de (Orgs.). **Design em pesquisa**, v. 4. Porto Alegre: Marcavisual, 2021. p. 260-273, 2021. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/232932>. Acesso em: 11 fev. 2022. FRANCO, M.L.P.B. Análise de conteúdo. 2ed. Brasília: Liber Livre. 2008.

FREEMAN, H.P. The origin, evolution, and principles of patient navigation. **Cancer Epidemiology, Biomarkers e Prevention**, v. 21, n. 10, p. 1614-1617, 2012. Disponível em: <https://aacrjournals.org/cebpa/article/21/10/1614/69026/The-Origin-Evolution-and-Principles-of-Patient> Acesso em: 04 out. 2021.

FREEMAN, H. P.; RODRIGUEZ, R. L. História e princípios da navegação do paciente. **Câncer**, v. 117, n. S15, pág. 3537-3540, 2011. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.26262>. Acesso em: 09 jan. 2022.

FREITAS JÚNIOR, R. de et al. **Guia de Boas Práticas em Navegação de Pacientes com Câncer de Mama no Brasil**. 2021.

GADELHA, M. I. P. A Assistência Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 64, n. 2, p. 237- 245, 2019. Disponível em: <https://10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n2.83>. Acesso em 27 jul. 2023

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2019a. GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2019b. GOMES, R. et al. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: MINAYO, M.C.de.S.; ASSIS, S.G. de; SOUZA, E. Rde. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p.185-221.

GOLDA, N.; et al. Analysis of the patient experience measure. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 78, n. 4, p. 645–651, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.03.051> Acesso em: 10 ago. 2023

GRANEK, L. et al. Mental Health Distress: Oncology nurses' strategies and barriers in identifying distress in patients with cancer. **Clinical journal of oncology nursing**, v. 23, n. 1, 2019. Disponível em: <https://10.1188/19.CJON.43-51> Acesso em: 5 out. 2023.

GRUSTAM, AS., et al. Cost-effectiveness analysis in telehealth: a comparison between home telemonitoring, nurse telephone support, and usual care in chronic heart failure management. **Value Health**. 2018;21(7):772-82. Disponível em:<https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.11.011> Acesso em: 4 out. 2023.

HAMILTON, R., PRICE, LL. Jornadas do consumidor: desenvolvendo uma estratégia

baseada no consumidor. **Journal of the Academy of Marketing Science**, 47(2), 187–191, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11747-019-00636-y> Acesso em: 5 jun. 2023.

HECKEMANN, Birgit et al. Discovering untapped relationship potential with patients in telehealth: a qualitative interview study. **BMJ open**, v. 6, n. 3, p. e009750, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009750> Acesso em: 02 jun. 2023.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estadiamento 2022**. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/como-surge-o-cancer/estadiamento#:~:text=O%20estadiamento%20patol%C3%B3gico%20baseia%2Dse,aplic%C3%A1vel%20a%20todos%20os%20tumores>. Acesso em: 02 jan. 2024.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2023 – Incidência de Câncer no Brasil**. 2023a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias-para-os-estados/rio-grande-do-sul/2023/fevereiro/rio-grande-do-sul-tem-estimado-mais-157-mil-novos-casos-de-cancer-ate-2025> Acesso em: 20 out. 2023.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer 2023**. 2023b Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer> Acesso em 02 jan. 2024

JAAKKOLA, E.; TERHO, E. Service journey quality: conceptualization, measurement and customer outcomes. **Journal of service management**, v. 32, n. 6, p. 1-27, 2021. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JOSM-06-2020-0233/full/html> Acesso em 7 jan. 2023.

JBI. Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2014: Methodology for JBI mixed methods systematic reviews. Joanne Briggs Inst [Internet]. 2014.

LEMON, K. N.; VERHOEF, P. C. Entendendo a experiência do cliente em toda a jornada do cliente. **Revista de marketing**, v. 80, n. 6, pág. 69-96, 2016. Disponível em: <http://doi:10.1108/JOSM-06-2015-0180>. Acesso em: 11 fev. 2022.

LIMA, J. C. **A percepção dos gestores de um serviço de saúde sobre a experiência do paciente**. 2020. Dissertação de Mestrado Programa de Mestrado Profissional em Administração. Gestão em Sistemas de Saúde. Universidade Nove de Julho. Disponível em: <http://repositorio.uninove.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/1409/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20Mestrado%20Jeane%20Correia%20de%20Lima%20-%20Oficial.pdf?sequence=1>. Acesso em: 30 jun. 2022.

LIMA, M.E.R.de et al. Atuação do enfermeiro navegador no acolhimento ao paciente oncológico. **RECIMA 21-Revista Científica Multidisciplinar**, v. 2, n. 10, p. e210815-e210815, 2021. Disponível em: <https://recima21.com.br/index.php/recima21/article/view/815> Acesso em: 10 dez. 2023.

LIPKIN, M. Formação da experiência do cliente no cenário de serviços atual. **Revista de Gestão de Serviços**, v. 5, pág. 678-703, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1108/JOSM-06-2015-0180> Acesso em 02 ago. 2023.

LIPPERT, M; et al. The hospital at home program: No place like home. **Curr Oncol** [Internet]. 2017;24(1):23–7. Disponível em: <https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L614693110&from=export> Acesso em: 02 ago. 2022.

MACHADO, Sheila Mara; SAWADA, Namie Okino. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 17, p. 750-757, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400017> Acesso em: 04 ago. 2023.

MARKOSSIAN, T.W.; CALHOUN, E.A. Os programas de navegação para o câncer de mama são custo-efetivos? Evidências do Chicago Cancer Navigation Project. **Política de Saúde**, v. 99, n. 1, pág. 52-59, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.07.008> Acesso em: 10 set. 2022.

MCCARTHY, S. et al. An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform. **Journal of Decision Systems**, v. 25, n. sup1, p.354-368, 2016. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/12460125.2016.1187394?need> Acesso em: 10 mar. 2023.

MINAYO. M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ª edição. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2004.

MENDES, R. M. **A formação do professor que ensina matemática, as tecnologias de informação e comunicação e as comunidades de prática: uma relação possível**. 2013. 285 f. Tese (Doutorado em Educação Matemática) – Instituto de Geociências e Ciências Exatas, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Rio Claro, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/102110> Acesso em 08 jul. 2023.

MENDES, C. de S.S et al. Modelo lógico do programa de telenfermagem de um centro de assistência de alta complexidade em oncologia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 56, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0067pt> Acesso em: 10 nov. 2023.

MENDES, K; SILVEIRA, R; GALVÃO, C. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. 2008; 17(4):758–64. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018> Acesso em: 20 ago. 2023.

MEYER, C. et al. Understanding customer experience. **Harvard business review**, v. 85, n. 2, p. 116, 2007. Disponível em: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/35132402/FINAL_HBR_Understanding_Customer_Experience-libre.pdf?1413333340=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DUnderstanding_Customer_Experience.pdf&Expires=1707859908&Signature=JY-PAq2lvG5asvrM41jXqU7X5l-

bzPkkFYCTmLBoXhGTr0B9wdq8GN5rmlvaqE3LHas1JUaZNRhD54wanRjRZt5S-bbhzhSn6gKEdDvR1Rb86F2qTVigGGb16P3BxuDbGhSMTTpgZ1cb4DLW~fblwudG t4QqildE8xBzbz2bwrdy196mo5LkV6n9OTLghoFE6C5dreQQ-Y0huJ7ugQMkmCEztsszpX5O8TXQloFJ2sm2yESpJLXI0JXV4fr6-UztUBO-O2Jz~cuNVFaSnFSWetp7BNc2xQtbTJQkj7LsFNK-MkTKzmMNBvRDxI21rsfiPhr2-3pHhw~28xYWC3NDQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA Acesso em: 08 ago. 2022.

MORSE, J. M. Emerging from the data: the cognitive process of analysis in qualitative inquiry. In: MORSE, J. M. (Ed.) **Critical issues in qualitative research methods**. London: Sage Publications, 1994.

MCMURRAY, A.; COOPER, H. A enfermeira navegadora: um modelo de cuidado em evolução. **Colegiado**, v. 24, n. 2, pág. 205-212, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2016.01.002> Acesso em: 11 set. 2022.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **Objetivo 3**. Assegurar padrões de produção e de consumo sustentáveis. 2019. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs/3>. Acesso em: 07 dez. 2023.

NUNES, T.S.; CANABARRO, S.T.; DE CARVALHO, G.P. Construção da identidade profissional: a motivação através da experiência como paciente oncológico. **Research, Society and Development**, v. 7, n. 7, p. e1277348, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.17648/rsdv7i7.348> Acesso em: 02 mar. 2022.

OSÓRIO, A.P. et al. Navegação de enfermagem na atenção ao câncer de mama durante a pandemia: relato de experiência/ Nursing navigation in breast cancer care during the pandemic: an experience report. **Journal of Nursing and Health**, v.10, n. 4, 2020. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/275b/53021070b01706e81a77ec3f2f76a6887ce4.pdf>. Acesso em: 8 jan. 2020.

PADILHA, R. de Q. et al. Princípios para a gestão da clínica: conectando gestão, atenção à saúde e educação na saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23, p. 4249-4257, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/ZXL7LvL8MWnDfhv9sMKBC8m/> Acesso em: 7 set. 2023.

PAI, M. S. et al. Oncology Nurse Navigator Program - Uma Revisão Narrativa. **Revista de Saúde e Ciências Afins NU**, v. 5, n. 01, pág. 103-107, 2015. Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0040-1703877>. Acesso em: 8 jan. 2022.

PAUTASSO, F. F. **Desenvolvimento de um programa de navegação em um centro de alta complexidade**. 2018. Disponível em: <http://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/handle/123456789/732>. Acesso em 8 jan. 2022.

PAUTASSO, F. F. et al. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0102>. Acesso em: 8 jan. 2022.

PERES, C. F. **Histórias de vida do idoso com Câncer: contribuições para o**

cuidar em enfermagem oncológica. Trabalho de Conclusão de Curso. Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense, 2016. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/5129>. Acesso em: 1 set. 2022.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem:** avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Artmed Editora, 2011.

RAWSON, A.; DUNCAN, E.; JONES, C. The truth about customer experience. **Harvard business review**, v. 91, n. 9, p. 90-98, 2013.

RODRIGUES, R.L. et al. Resultados clínicos da navegação de pacientes realizada por enfermeiros no cenário da oncologia: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0804>. Acesso em: 8 jan. 2022.

ROQUE, A. C.; GONÇALVES, I. R.; POPIM, R. C. Benefícios do programa de navegação de pacientes e assistência de enfermagem em oncologia: revisão integrativa. **Enfermagem (Ed. bras., Impr.)**, p. 7235-7250, 2022. Disponível em: <https://revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/2236/2755> Acesso em: 11 jan. 2023.

ROSENBAUM, M. S.; OTALORA, M. L.; RAMÍREZ, G.C.. How to create a realistic customer journey map. **Business horizons**, v. 60, n. 1, p. 143-150, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2016.09.010> Acesso em: 06 jun. 2023.

ROHSIG, V. Nurse navigation program: outcomes from a breast cancer center in Brazil. **Number 1/February 2019**, v. 23, n. 1, p. E25-E31, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1188/19.CJON.E25-E31> Acesso em: 08 jan. 2020.

SAFETY, B.C; COUNCIL, Q. **Journey mapping in cancer care.** 2019. Disponível em: <https://bcpsqc.ca/wp-content/uploads/2019/02/Journey-Mapping-Cancer-interactive-1.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2023.

SIEBERT, A. et al. Jornadas de experiência do cliente: laços de fidelidade versus espirais de envolvimento. **Revista de Marketing**, v. 84, n. 4, pág. 45-66, 2020. Cinco Abordagens. Penso Editora, 2014.

SLEV, V.N., et al. A nurse-led self-management support intervention for patients and informal caregivers facing incurable cancer: a feasibility study from the perspective of nurses. **European Journal Oncology Nursing**. 2020;45:101716. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101716> Acesso em: 07 jul. 2023.

SILVA, L. C. da. **Gestão e Melhoria de Processos: Conceitos, técnicas e ferramentas.** Brasport, 2015.

SIQUEIRA, S. W. A. et al. Atuação do enfermeiro navegador em diferentes áreas da saúde: revisão integrativa: Role of the navigator nurse in different areas of health: integrative review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 5, p. 20755-20770, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n5-237> Acesso em: 10 jul. 2023.

SOARES, C.B. et al. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, p. 335-345, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000020> Acesso em 10 jul. 2023

SOUSA, L. P.; et al. M. Fluxograma para Navegação Digital de Pacientes Oncológicos. **Anais do XIX Congresso Brasileiro de Informática em Saúde**, 2022.

SOUZA, I. C. A.; FERNANDES, W. C.; VIEIRA, S. de L. Atuação e competências do enfermeiro navegador: revisão integrativa. **Revista Científica e Locução**, Extrema, v. 1, n. 20, p. 166-190, 2021. Disponível em: <https://periodicos.faex.edu.br/index.php/e-Locucacao/article/view/389/261>. Acesso em: 1 ago. 2023.

SOUZA, M. G. G.; SANTOS, I.; SILVA, L. A. Educação em saúde e ações de autocuidado como determinantes para prevenção e controle do câncer. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*. 2015; 7 (4): 3274-329. Disponível em: <https://10.9789/2175-5361.2015.v7i4.3274-32> Acesso em: 02 jun. 2022.

SOUZA, M. T. de; SILVA, M.D. da; CARVALHO, R. de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, p. 102-106, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134> Acesso em: 11 ago. 2023.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. **Investigação qualitativa em enfermagem**: Avançando o imperativo humanista. Loures, Portugal: Lusociência, 2013.

TAYLOR, N.; et al. Deepening our Understanding of Quality in Australia(DUQuA): a study protocol for a nationwide, multilevel analysis of relationships between hospital quality management systems and patient factors. **BMJ Open**, v. 5,n. 12, p. e010349, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010349> Acesso em: 11ago. 2023.

TAX, S; S.; MCCUTCHEON, D,; WILKINSON, I; F. The service delivery network (SDN) a customer-centric perspective of the customer journey. **Journal of service research**, v. 16, n. 4, p. 454-470, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1094670513481108> Acesso em: 04 nov. 2023.

TEIXEIRA, J., et al. Customer experience modeling: from customer experience to service design. **Journal of Service Management**, v. 23, n. 3, p. 362-376, 2012. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/09564231211248453/full/html> Acesso em: 5 ago. 2023.

THOMPSON, C. J. et al. Putting Consumer Experience Back into Consumer Research: The Philosophy and Method of Existential-Phenomenology. **Journal of Consumer Research**. 1989. 133-46, 1989. Disponível em: <https://doi.org/10.1086/209203>. Acesso em: 1 mar. 2022.

TRAJANO, R. A.et al. Atuação de enfermeiras navegadoras oncológicas na

pandemia covid-19: desafios e inovações. **Enfermagem em Foco**, v. 13, n. spe1, p.-, 2022. Disponível em: <https://enfermfoco.org/article/atuacao-de-enfermeiras-navegadoras-oncologicas-na-pandemia-covid-19-desafios-e-inovacoes/> Acesso em: 2 ago. 2022.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1992.

VIANA, Lorena Saraiva et al. Educação em saúde e o uso de aplicativos móveis: uma revisão integrativa. **Gestão e Desenvolvimento**, n. 28, p. 75-94, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9466> Acesso em: 08 jan. 2024.

WESTMAN, B. et al. Percepções de cuidados relatadas pelos pacientes após a introdução de uma nova função avançada de enfermagem oncológica na Suécia. **Jornal Europeu de enfermagem oncológica**, v. 41-48, 2019. Disponível em: Acesso em: 05 ago. 2022

WILLIAMSON, S., CHALMERS, K., BEAVER, K. Patient experiences of nurse-led telephone follow-up following treatment for colorectal cancer. **Eur J Oncol Nurs**. 2015;19(3):237-43. Disponível em : <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.11.006> Acesso em: 10 nov. 2023.

WOLF, J. A. A fronteira da experiência humana está mais próxima do que pensamos. **Revista Experiência do Paciente**, v. 2, pág. 1-3, 2023. Disponível em: <https://pxjournal.org/journal/vol10/iss1/1/> Acesso em: 03 set. 2023.

YÉLAMOS, C. et al. Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. **Psicooncología**, v. 15, n. 1, p. 153, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.59184>. Acesso em: 1 jul. 2022.

ZEITHAML, V.A.; BERRY, L.L.; PARASURAMAN, A. **A excelência em serviços**. Saraiva Educação SA, 2017.

ZIBRIK, K.; LASKIN, J.; HO, C. Integração de uma enfermeira navigator no processo de triagem para pacientes com câncer de pulmão não pequenas células: criando melhorias sistemáticas no atendimento ao paciente. **Current Oncology**, v. 23, n. 3, pág. 280-283, 2016.

APÊNDICE A – CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO DE PESQUISA POR CONTATO TELEFÔNICO

Projeto número do CAAE: 63888122.6.0000.5345

Bom dia/Boa tarde, o meu nome é Sheron Tannara Vargas, sou pesquisadora do projeto Mapeamento da jornada oncológica em um programa de navegação: a experiência do paciente, pertencente ao Programa de Pós-Graduação Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde da UFCSPA – Universidade Federal de Ciências de Saúde de Porto Alegre. Poderia falar com o Sr/ a Sra[nome do candidato]? Confirmando a identificação segue com:

O objetivo do projeto é compreender a trajetória do paciente acompanhado pelo Programa de Navegação Oncológica do Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre.

Estou ligando para convidar o senhor(a) a participar desta pesquisa, pois verificamos que você está em acompanhamento pelo programa de navegação deste ambulatório.

Se tiver interesse em participar, será agendada uma entrevista com a pesquisadora do projeto, com previsão de duração de trinta minutos. Esta entrevista poderá ocorrer durante o atendimento no ambulatório e em casos que não possa haver o encontro presencial poderemos agendar um momento por contato telefônico.

Ressaltamos que caso não tenha interesse em participar, isto não interfere em nada no seu atendimento pelo Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre.

Você gostaria de participar?: () Sim () Não

Se o candidato estiver de acordo, pergunte em qual contato (*e-mail* ou Whatsapp®) de preferência gostaria de receber o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido deste projeto, onde constam as informações detalhadas do estudo.

Orientar que somente após o aceite por meio da escolha da opção “Aceita participar da pesquisa” contida no termo de consentimento, que lhe será enviado, poderemos dar seguimento ao agendamento e realização da entrevista.

Anotar contato para envio do TCLE (*e-mail*/Whatsapp®):

Caso não aceitar participar da pesquisa, registre o contato e agradeça a atenção dispensada durante a ligação.

Pesquisador responsável:

Contato disponibilizado:

Observação: Este roteiro é apenas um guia para o diálogo, sendo que os pesquisadores terão todo o cuidado para evitar qualquer constrangimento, bem como responderão perguntas ou dúvidas adicionais que se apresentem durante a ligação.

Dados a serem preenchidos pelo pesquisador depois da ligação: Participante:

Dia da ligação:

Hora da ligação:

Nome do Pesquisador que realizou a ligação: Assinatura do Pesquisador:

APÊNDICE B – CARTA DE APRESENTAÇÃO A PESQUISA PARA ENVIO DIGITAL

Projeto número do CAAE: 63888122.6.0000.5345

Bom dia, o meu nome é Sheron Tannara Vargas, sou pesquisadora do projeto Mapeamento da jornada oncológica em um programa de navegação: a experiência do paciente, pertencente ao Programa de Pós-Graduação Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde da UFCSPA – Universidade Federal de Ciências de Saúde de Porto Alegre.

Conforme contato telefônico verificamos que o Sr/Sra. está em acompanhamento pelo programa de navegação do Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre e como combinado enviamos o termo de consentimento.

Se estiver de acordo, por gentileza, leia o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido - Online desta pesquisa, onde constam as informações detalhadas do estudo.

Somente após o aceite por meio da escolha da opção “Aceita participar da pesquisa” contida no termo de consentimento, entrarei em contato para agendamento da entrevista.

Reforçando, se tiver interesse em participar, será agendada uma entrevista com a pesquisadora do projeto, com previsão de duração de trinta minutos. Esta entrevista poderá ocorrer durante o atendimento no ambulatório e em casos que não possa haver o encontro presencial poderemos agendar este momento por videochamada.

Ressaltamos que caso não tenha interesse em participar, isto não interfere em nada no seu atendimento pelo Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre.

Caso não aceite participar da pesquisa, agradeço a sua atenção. Pesquisadora: Sheron Tannara Vargas

E-mail: enf.sheron@gmail.com Celular: 051991892929

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ONLINE)

Projeto número do CAAE: 63888122.6.0000.5345

Título do projeto: Mapeamento da jornada oncológica em um programa de navegação: a experiência do paciente

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa MAPEAMENTO DA JORNADA ONCOLÓGICA EM UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO: A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE que será desenvolvida sob orientação da Prof.^a Dr.^a Mellina da Silva Terres da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre e pela orientanda Sheron Tannara Vargas.

Todas as suas dúvidas devem e podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Somente quando todos os esclarecimentos forem sanados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que assinale a opção “ Aceito participar da pesquisa” no final deste termo.

Se você aceitar, a sua participação será por meio de uma entrevista gravada em *media player* (MP3), previamente agendada. Se preferir, a entrevista poderá ocorrer durante o seu atendimento no ambulatório, sem qualquer interferência em seu tratamento ou atendimento da equipe. Caso seja necessário, a entrevista ocorrerá por meio de contato fonado, e também será agendada com antecedência. A entrevista poderá ser reagendada desde que ocorram dentro do cronograma previsto em projeto aprovado.

Este estudo tem como objetivo mapear a jornada oncológica do paciente que é acompanhado pelo Programa de Navegação Oncológica do Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre. Riscos: Como a entrevista é sobre a sua vivência em um serviço de saúde podemos associar alguns desconfortos pela evocação de memórias ou a ocorrências atuais relacionadas ao estado de saúde. Neste caso poderá solicitar pausa da entrevista ou não falar sobre o assunto da pergunta abordada no momento. A entrevista somente reiniciará diante da sua concordância.

Benefícios: com a realização deste estudo se prevê conhecer a trajetória terapêutica assistencial no programa oportunizando a identificação de melhorias, e ainda fortalecendo estratégias já desenvolvidas no serviço de saúde em questão. Poderá favorecer o conhecimento científico acerca da navegação oncológica e a experiência do paciente.

O atendimento do Programa de Navegação Oncológica e demais serviços do ambulatório ocorrerão de forma rotineira no momento da entrevista, caso ela ocorra durante a estadia do paciente no ambulatório.

Os dados coletados durante a pesquisa serão tratados confidencialmente impreterivelmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso os riscos sejam identificados em decorrência da pesquisa, estes ficarão sob responsabilidade do pesquisador e você será indenizado se danos forem comprovadamente associados a alguma etapa da pesquisa.

Ressalta-se que você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Ainda, poderá retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalidade alguma, a escolha é sua, e desistir é um direito seu.

Diante do exposto, declaro que obtive informação e compreensão acerca deste estudo, e dou o meu consentimento para participar da pesquisa, gravação da entrevista e publicação dos resultados. Ciente que receberei uma cópia deste termo por e-mail.

Em caso de dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora Sheron Tannara Vargas pelos contatos fornecidos (51991892929 ou enf.sheron@gmail.com), além do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (51 3303.8804), localizado na Rua Sarmento Leite, 245, Sala 104, Prédio 3 – Bairro Centro Histórico – Porto Alegre/RS e endereço de e-mail cep.ufscpa.edu.br

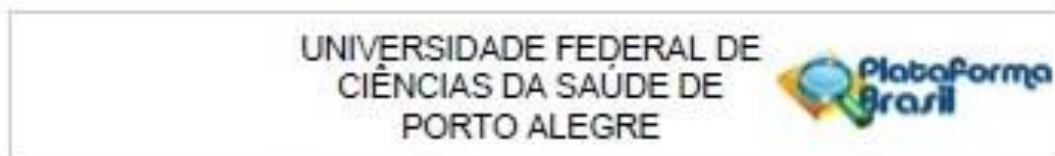
Nome e CPF do participante:

() Aceita participar desta pesquisa

APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Tipo de entrevista: () presencial () videochamada
2. Nome do paciente:
3. Data de nascimento:
4. Nome do entrevistado (caso não seja o paciente a participar da entrevista identificar grau de parentesco/proximidade e o motivo para que ele não realize a entrevista)
5. Escolaridade e profissão do paciente (Caso não seja o paciente informar os dados do entrevistado)
6. Tipo de neoplasia primária:
 1. Tratamento atual:
 2. Gostaria que o senhor (a) descrevesse como é ser acompanhada pelo Programa de Navegação:
 3. Gostaria que o senhor (a) descrevesse a sua experiência de relacionamento com a (o) enfermeira (o) de Navegação Oncológica:
 4. Gostaria que o senhor (a) descrevesse a sua experiência com ambiente onde o Programa de Navegação Oncológica ocorre:
 5. É possível citar um momento (ou mais) em que a equipe de navegação foi importante durante a jornada oncológica?
 6. Poderia sugerir ou descrever o que gostaria que fosse ofertado pelo programa de Navegação deste ambulatório?
 7. Você indicaria o Programa de Navegação Oncológica, se fosse possível, para algum conhecido ou familiar?
 8. Poderia informar se já havia sido acompanhada por um outro serviço de navegação de pacientes?

ANEXO I – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFCSPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MAPEAMENTO DA JORNADA EM UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO ONCOLÓGICA: A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

Pesquisador: Melina da Silva Torres

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63888122.6.0000.5345

Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.700.724

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas neste campo foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1940707, DE 30/09/2022).

O enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer é um período difícil na vida de um indivíduo, que necessita de cuidado integral por parte da equipe de saúde. Compreender a trajetória do paciente é importante para que o serviço de saúde crie estratégias adequadas ao acompanhamento. Este estudo tem como objetivo mapear a experiência do paciente em navegação oncológica. A pesquisa ocorrerá no Centro de Oncologia da Unimed Porto Alegre após a autorização dos gestores responsáveis e liberação do comitê de ética da universidade UFCSPA. O estudo será do tipo qualitativo, transversal, retrospectivo e prospectivo com abordagem fenomenológica. Serão entrevistados de 15 a 25 indivíduos incluídos no Programa de Navegação Oncológica no período estipulado conforme critérios de exclusão. Com esta pesquisa, procura-se compreender a experiência do paciente durante a jornada oncológica, em acompanhamento pela navegação de pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Mapear a jornada do paciente do Programa de Navegação Oncológica sob a perspectiva do paciente

Endereço: Rua Sarmiento Leite, 245, prédio 03, sala 606
Bairro: Sarmiento CEP: 90.050-170
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3303-8804 E-mail: cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 5.700.724

Objetivo Secundário:

Conhecer o processo do Programa de Navegação Oncológica sob a perspectiva do usuário; identificar os fatores que influenciam na jornada do paciente neste processo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa prevê riscos associados à realização do estudo, como trata-se de uma entrevista sobre a vivência do indivíduo em um serviço de saúde, pode-se associar alguns desconfortos pela evocação de memórias ou a ocorrências atuais relacionadas ao estado de saúde. Neste caso, o entrevistado será acolhido e terá o direito respeitado de pausa no momento da entrevista, recusa de responder a pergunta ou interromper sobre o assunto versado e ainda excluir-se da pesquisa, conforme descrito em termo de consentimento, caso esta seja a sua vontade.

Benefícios:

Com a realização deste estudo, se prevê conhecer a trajetória terapêutica assistencial no programa, oportunizando a identificação de melhorias, e ainda fortalecendo estratégias já desenvolvidas no serviço de saúde em questão. Poderá favorecer o conhecimento científico acerca da navegação oncológica e a experiência do paciente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme Informações Básicas do projeto na PB, trata-se de Estudo nacional. Caráter acadêmico, realizado para obtenção de título de mestre em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde. Número de 25 participantes, sendo estes pacientes incluídos no Programa de Navegação Oncológica do Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre. Previsão de início de coleta de dados, janeiro de 2023 e encerramento do estudo, dezembro de 2023.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios apresentados de forma adequada.

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar o(s) relatório(s) - parciais e final - da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam:

Endereço: Rua Sarmiento Latta, 246, prédio 03, sala 606
Bairro: Sarmiento CEP: 91.050-170
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51) 3303-6904 E-mail: ccep@ufopa.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE
PORTO ALEGRE**



Continuação do Parecer: 5.700.704

devidamente apreciadas no CEP, conforme Norma Operacional CNS nº 001/12, item XI.2.d.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1940707.pdf	30/09/2022 20:18:42		Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_Relatorio.pdf	30/09/2022 20:16:52	SHERON TANNARA VARGAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura.docx	30/09/2022 20:15:47	SHERON TANNARA VARGAS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	30/09/2022 20:13:59	SHERON TANNARA VARGAS	Aceito
Outros	Anuencia_Unimed.pdf	30/09/2022 20:07:04	SHERON TANNARA VARGAS	Aceito
Outros	TCUD.pdf	30/09/2022 20:06:10	SHERON TANNARA VARGAS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Projeto.pdf	30/09/2022 19:58:50	SHERON TANNARA VARGAS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Neocita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 14 de Outubro de 2022

Assinado por:
Fernanda Bordignon Nunes
(Coordenador(a))

ANEXO II – TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO ONCOLÓGICA

Porto Alegre, 25 de junho de 2022

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, CEP -UFCSPA.

Declaramos para devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado: Mapeamento da Jornada Oncológica em um Programa de Navegação: A experiência do paciente, desenvolvido pela mestranda Sheron Tannara Vargas do Programa de Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde – Mestrado da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), sob orientação da Prof. Dra. Mellina da Silva Terres, bem como dos objetivos e metodologia a ser utilizada, concordando com a realização da pesquisa no Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre.


Nome do responsável na Instituição: *ANDRÉ FONTES PEREIRA*
Cargo do responsável na Instituição: *COORDENADOR*



André Fontes Pereira
Coordenador
Assistencial

Assinatura e carimbo do responsável da Instituição

ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO DO PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO ONCOLÓGICA

	Termo de Consentimento do Programa de Navegação Oncológica	Nº/Rev.:	T.COR.282/00
		Tipo:	Termo d e Consentimento
Este documento faz parte do Sistema de Gestão da Qualidade da Unimed Porto Alegre			

Prezado Sr (a). _____

Nascido em ____ / ____ / ____, portador do RG/CPF _____.

Está sendo convidado a participar do Programa de Navegação Oncológica, um sistema integrado com as questões administrativas e assistenciais durante o seu tratamento, com a finalidade de mapear e entender as suas necessidades buscando soluções ágeis.

Após o aceite, você passará a fazer parte de um programa de cuidados com objetivo de ajudar na orientação e capacitação do cuidado e autocuidado, contando com profissionais especializados para lhe orientarem na rotina de consultas, exames, tratamentos, eventuais intercorrências, entre outras questões relacionadas ao seu cuidado.

O programa será realizado pelo Centro de Oncologia Unimed Porto Alegre através de uma equipe multidisciplinar que realizará o trabalho de acompanhamento, orientação e suporte aos participantes, por meio, prioritariamente de contato telefônico, mensagem de texto e atendimentos presenciais no ambulatório previamente agendado. A equipe estará disponível para contato pelos canais de comunicação do Centro de Oncologia respeitando os horários de funcionamento.

Você receberá orientações pertinentes ao seu diagnóstico e tratamento de forma integral. O programa possibilita ainda que você conheça a evolução das doenças e tenha consciência das ações a serem tomadas, com a finalidade de tornar a sua jornada segura e qualificada. Este programa não interfere no acompanhamento médico de rotina, ao contrário, busca um trabalho integrado com as condutas tomadas pelo seu médico assistente.

As ações do programa compreendem:

Coletar os seus dados pessoais: nome, CPF, RG, credenciais de acesso (login e senha), dados de terceiros para contato de urgência, data de nascimento, endereço, filiação, gravação de voz, gênero, identificação profissional, geolocalização, informações e histórico de saúde, orientação sexual, origem racial ou étnica, religião, status empregatício, protocolo de tratamento, demais locais de tratamento, prontuário eletrônico e outras informações de saúde pertinentes ao planejamento de cuidado.

- Avaliação inicial para verificar se a pessoa apresenta o perfil adequado ao programa, só podendo ser aceitos casos que poderão beneficiar com o mesmo.
- Acolhimento e planejamento de cuidados diante do protocolo prescrito pelo médico assistente.
- Elaboração do plano de cuidados individualizado em conjunto com o paciente com as ações importantes para a eficiência do seu tratamento.
- Apresentação do Diário de Navegação como instrumento de acompanhamento domiciliar.
- Encaminhamento para avaliação com equipe multidisciplinar do Centro de Oncologia e Infusão.
- Avaliação após realização de primeiro ciclo de tratamento na instituição: o enfermeiro navegador realizará contato

telefônico até três dias após a realização da infusão.

- Avaliação recorrente, previamente programada e informada ao cliente, através do contato telefônico de acordo com o cronograma proposto para a sua terapia.

O programa que está sendo proporcionado a você, é um benefício oferecido pela Unimed Porto Alegre, não vinculado ao seu contrato e sem custo adicional. O acompanhamento está pautado em orientações e capacitação para os cuidados necessários à melhora de seu quadro de saúde.

Constituem obrigações do participante do programa:

- Ter disponibilidade de receber contato da equipe técnica.
- Ter disponibilidade para as atividades do programa.
- Seguir as orientações prestadas pela equipe técnica.
- Manter dados cadastrais atualizados.
- Informar a desistência de participar do programa.

Importante salientar que o encaminhamento da documentação para tratamento deve ser encaminhado ao Centro de Oncologia e Infusão pelo e-mail centro.oncologia@unimedpoa.com.br ou entregue de forma presencial no ambulatório.

A participação no programa ocorrerá somente se você o desejar e autorizar. Você poderá desistir a qualquer momento, bastando encaminhar um e-mail para navegacao.oncologia@unimedpoa.com.br solicitando a desistência, informando seu nome completo e data de nascimento.

O programa inclui, contatos telefônicos e por mensagem de texto, e prevê atividades em grupo e ações educativas previamente agendadas. É importante salientar, todavia, que a Unimed Porto Alegre não arcará com as despesas de um cuidador ou de serviço de enfermagem, não sendo fornecido pela mesma qualquer tipo de material, medicamento ou equipamento.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Programa de Navegação Oncológica

Declaro que recebi as instruções relativas ao funcionamento da Navegação Oncológica do Centro de Oncologia e Infusão da Unimed Porto Alegre. Concordo, por livre e espontânea vontade, em participar do programa e estou ciente do funcionamento do mesmo, especialmente nos aspectos referentes às atividades desenvolvidas, necessidade de tempo dedicado a receber instruções, bem como o compromisso em seguir as referidas instruções. Da mesma forma, estou ciente que devo me manter vinculado a uma equipe médica assistente.


Autorizo, também, que os dados obtidos possam ser utilizados para finalidades científicas respeitando a anonimização dos mesmos pelos responsáveis. Tenho ciência de que posso abandonar o programa a qualquer momento, sem prejuízo para mim ou meus familiares, realizando o informe da desistência como descrito acima, bem como receber alta do mesmo antes do tempo previsto, conforme avaliação da equipe multidisciplinar. Este documento será digitalizado e anexado ao seu prontuário na instituição.

Após ter lido e concordado, firmo o presente em duas vias.

Porto Alegre, de de .

Assinatura do paciente (ou responsável)

ANEXO IV – DIÁRIO DE NAVEGAÇÃO

	Diário de Navegação	Nº/Rev.:	RQ.GSP.03.295/00
		Tipo:	Registro
Este documento faz parte do Sistema de Gestão da Qualidade da Unimed Porto Alegre			

Nome do paciente:
 Data de nascimento:
 Protocolo:

Queixa	1	2	3	4
Fadiga (Cansaço)	Sintomas de fraqueza	Sintomas de fraqueza que interferem em suas atividades	Fraqueza incapacitante	
Neuropatia motora periférica (sensibilidade nas mãos e pés)	Sintomas leve	Sintomas moderados que limitam as atividades diárias	Sintomas severos que limitam o autocuidado	Perda de função
Boca seca	Sintomas leves que interferem pouco na alimentação	Sintomas moderados que limitam a ingestão oral	Sintomas severos que impedem a alimentação oral	
Constipação (dificuldade para evacuar)	Sintomas ocasionais	Sintomas persistentes com uso de laxativos	Sintomas severos que interferem no autocuidado e nas suas atividades	
Diarreia	Menos de 4 evacuações	4 a 6 evacuações	Igual ou superior a 7 evacuações com limitação em atividades diárias	
Prurido (Coceira)	Leve ou localizado	Intenso e intermitente com alterações na pele, limitando suas atividades diárias	Intenso ou disseminado, constante limitando autocuidado e sono	
Mucosite (Lesões na boca e garganta)	Sintomas leves	Dor localizada, mantendo a alimentação	Dor intensa, limitando a alimentação	Dor e impossibilidade de alimentar-se
Náusea	Perda de apetite sem alteração nos hábitos alimentares	Alteração na ingestão de alimentos, sem perda de peso ou desidratação	Não consigo me alimentar	
Vômito	1 a 2 vezes em 24 horas	3 a 5 vezes em 24 horas	Acima de 6 vezes em 24 horas	
Falta de ar	Respiração curta com esforço	Respiração curta que limita as atividades diárias	Respiração curta em repouso, limitando autocuidado	
Sangramento nasal	Pequeno sangramento	Episódios frequentes		
Febre	Um episódio acima de 38°	Episódios frequentes acima de 38° em uso de antitérmico		

Orientação: Para anotar pense em como foi seu dia, suas atividades no geral, alimentação, eliminações (vômitos, urina e fezes), superações e desconfortos.

Carimbo e assinatura do Enfermeiro responsável: