



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

Patricia Raquel Bohn

POTENCIALIDADES DO DESIGN PARA GERAR MELHORES EXPERIÊNCIAS
AO USUÁRIO EM UM SERVIÇO DE ONCOLOGIA AMBULATORIAL

Porto Alegre

2023

Patricia Raquel Bohn

**POTENCIALIDADES DO DESIGN PARA GERAR MELHORES EXPERIÊNCIAS
AO USUÁRIO EM UM SERVIÇO DE ONCOLOGIA AMBULATORIAL**

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.

Orientador: Prof^a. Dra. Cláudia de Souza Libânio

Co-Orientador: Prof. Dr. Leandro Miletto Tonetto

Porto Alegre

2023

Catálogo na Publicação

Bohn, Patricia Raquel

Potencialidades do design para gerar melhores experiências ao usuário em um serviço de oncologia ambulatorial / Patricia Raquel Bohn. -- 2023.

192 p. : il., graf., tab. ; 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, 2023.

Orientador(a): Cláudia de Souza Libânio ;
coorientador(a): Leandro Miletto Tonetto.

1. Design de serviço. 2. Design baseado na experiência. 3. Experiência do usuário. 4. Serviço de saúde. 5. Oncologia. I. Título.

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

Patricia Raquel Bohn

**POTENCIALIDADES DO DESIGN PARA GERAR MELHORES EXPERIÊNCIAS
AO USUÁRIO EM UM SERVIÇO DE ONCOLOGIA AMBULATORIAL**

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.

Orientador: Prof^a. Dra. Cláudia de Souza Libânio

Co-orientador: Prof. Dr. Leandro Miletto Tonetto

Aprovada em: 12 de junho de 2023.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Daniel Pacheco Lacerda

Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

Prof. Dra. Taís Maria Nauderer

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA

Prof. Dra. Mellina da Silva Terres

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA

AGRADECIMENTOS

Dedico esta pesquisa a todos os usuários, que generosamente contribuíram para esta pesquisa, assim como seus familiares, os profissionais do serviço e especialistas.

A todos os profissionais da área da Saúde: coordenadores, supervisores, líderes e técnicos, que buscam, no processo de cuidado do usuário, atuar além da doença.

Ao meu grupo de pesquisa, Prof. Dra. Cláudia, Prof. Dr. Leandro e Emanuele, pela parceria e engajamento.

Ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologias da Informação e Gestão em Saúde (PPGTIGSaúde/UFCSPA), por todo o apoio e pela viabilização da bolsa CAPES/FAPERGS, que muito me auxiliou nessa trajetória.

A minha família, em especial ao Élcio e a Manuela, pela compreensão dos momentos ausentes dedicados ao estudo.

E a todos que acreditam e atuam por um mundo com melhores relações.

Meu carinho e gratidão!

RESUMO

Introdução: A complexidade de estabelecer serviços de saúde com eficiência e resolutividade, que satisfaçam as necessidades das organizações e dos usuários, é um desafio complexo no segmento. Proporcionar melhores experiências requer considerar diferentes aspectos, ao longo da jornada do usuário, demonstrando a necessidade do pensamento sob a ótica do *design*. A abordagem do *design* baseado na experiência (EBD) apresenta-se como uma abordagem capaz de inovar em serviços de saúde, visando melhorar a experiência do usuário.

Objetivo: Nesse sentido, o presente estudo buscou propor melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial por meio da abordagem do *design* baseado na experiência.

Método: Em termos metodológicos, este estudo é classificado como uma pesquisa aplicada, de caráter descritivo-exploratório, cuja abordagem quali-quantitativa incidiu em um serviço oncológico do Vale do Rio dos Sinos. A operacionalização da coleta de dados contou com duas etapas. A primeira etapa, refere-se a uma pesquisa bibliográfica, que buscou coletar dados secundários através de uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL). A segunda etapa, refere-se a uma pesquisa projetual, visando projetar melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial. Esta foi dividida em dois momentos: a) mapeamento da jornada do usuário; que contou com observação não participante, entrevistas em profundidade com profissionais envolvidos no serviço, com usuários e acompanhantes e, uma *survey*; b) *workshop* com usuários, acompanhantes, profissionais de saúde e especialistas. Os dados qualitativos passaram por análise temática e os dados quantitativos por análise estatística. Além disso, as informações coletadas serviram de base para a construção de ferramentas visuais.

Resultados: A partir da análise dos dados, compreendeu-se aspectos relevantes à experiência do paciente junto aos serviços de saúde. Evidenciou-se que a jornada do cuidado, vivenciada pelos usuários com câncer na interação com serviço de saúde, é carregada de sentimentos e de necessidades não atendidas. A identificação de pontos críticos na jornada do usuário e a mensuração da sua experiência foram base para a cocriação de soluções visando melhorar a experiência do usuário ao longo do tratamento. Por fim, verificou-se que a abordagem do EBD se demonstrou adequada para realizar proposições para um novo desenho de serviço, visando gerar melhores experiências ao usuário.

Palavras-chaves: *Design* de Serviço. *Design* baseado na experiência. Experiência do Usuário. Serviço de Saúde. Oncologia.

ABSTRACT

Introduction: The complexity of establishing health services with efficiency and resolution that satisfy the needs of organizations and users is a complex challenge in this segment. Providing better experiences requires considering different aspects throughout the user's journey, demonstrating the need for thinking from a design perspective. The experience-based design (EBD) approach presents itself as an approach capable of innovating in health services, aiming to improve the user experience.

Objective: In this sense, the present study sought to propose improvements for an outpatient oncology service through an experience-based design approach.

Method: In methodological terms, this study is classified as applied research of a descriptive-exploratory nature, whose qualitative and quantitative approach focused on an oncology service in Vale do Rio dos Sinos. The operationalization of data collection had two stages. The first stage refers to bibliographical research, which sought to collect secondary data through a systematic literature review (SLR). The second stage refers to design research, aiming to design improvements for an outpatient oncology service. This was divided into two moments: a) mapping of the user's journey, which had non-participant observation, in-depth interviews with professionals involved in the service, with users and companions, and a survey; and b) a workshop with users, companions, health professionals, and specialists. Qualitative data underwent thematic analysis, and quantitative data underwent statistical analysis. In addition, the collected information served as the basis for the construction of visual tools.

Results: Based on data analysis, aspects relevant to the patient's experience with health services were understood. It was evident that the journey of care, experienced by users with cancer in their interactions with the health service, is full of feelings and unmet needs. The identification of critical points in the user's journey and the measurement of their experience were the basis for the co-creation of solutions aimed at improving the user's experience throughout the treatment. Finally, it was found that the EBD approach proved adequate to make proposals for a new service design, aiming to generate better user experiences.

Keywords: Service Design. Experience-based design. User Experience. Health Service. Oncology.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Síntese das Técnicas de Coleta da Primeira Fase	39
Quadro 02 - Síntese das Técnicas de Coleta no Segunda Fase	43

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Síntese da Estrutura Proposta para a Dissertação	29
Figura 02 – Espaços do Ambulatório Oncológico	31
Figura 03 – Síntese dos Procedimentos de Coleta dos Dados	32
Figura 04- Estudos selecionados para a RSL	34
Figura 05 - Momentos do Workshop	41
Figura 06 - Compartilhamento das discussões	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EBD - Design baseado na experiência, do inglês Experience-Based Design

PANAS - Escala de Afeto Positivo e Negativo, do inglês Positive and Negative Affectivity Scale

RSL - Revisão Sistemática da Literatura

SUS - Sistema Único de Saúde

SERVPERF - Escala de Performance do Serviço, do inglês Service Performance Scale

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SWLS - Escala de Satisfação com a vida, do inglês Satisfaction With Life Scale

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCUD - Termo de Compromisso de Utilização de Dados

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 TEMA E OBJETIVOS	15
1.2 JUSTIFICATIVA DO TRABALHO	16
1.3 DELIMITAÇÕES DO TRABALHO	18
1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO	18
2 METODOLOGIA	21
2.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	21
2.2 O CASO SELECIONADO	21
2.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS	23
2.3.1 Pesquisa Bibliográfica	23
2.3.2 Pesquisa Projetual	25
2.4 ANÁLISE DOS DADOS	34
2.4.1 Dados bibliográficos	34
2.4.2 Observação e Entrevistas	35
2.4.3 Survey	36
2.4.4 Workshop	36
2.4.5 Questões Éticas	36
3 ARTIGO 1	37
4 ARTIGO 2	98
5 CONCLUSÃO	166
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS	171
APÊNDICE I – PROTOCOLO RSL	176
APÊNDICE II – DIÁRIO DE CAMPO DA OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE	178
APÊNDICE III – ROTEIRO DA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS NO SERVIÇO	179
APÊNDICE IV – ROTEIRO DA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM USUÁRIO DO SERVIÇO E FAMILIARES/ACOMPANHANTE	181

APÊNDICE V – QUESTIONÁRIO A SER APLICADO NOS USUÁRIOS.....	183
APÊNDICE VI – ROTEIRO <i>WORKSHOP</i>	187
ANEXO A – TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA UFCSPA	188

1 INTRODUÇÃO

Os sistemas de saúde são complexos por natureza, tendo em vista sua finalidade (BEGUN; THYGESON, 2015; BRAITHWAITE *et al.*, 2017). Definidos como o conjunto de atividades cuja principal finalidade é promover, restaurar e manter a saúde da população (WHO, 2000), tem seu contexto potencializado pela diversidade de atividades contempladas, a incorporação de novas tecnologias, às necessidades específicas e crescentes dos usuários e a escassez de recursos (GADELHA *et al.*, 2013; CHRISTENSEN, 2009). Uma gama distinta de variáveis a serem equacionadas.

Neste sistema, os serviços de saúde são um componente central (KUSCHNIR; CHORNY; LIRA, 2010). Intensivos na interação (CHAMBERLAIN; PARTRIDGE, 2017), o processo de consumo de serviços de saúde compreende todo contato direto – como consultas, exames, procedimentos e hospitalizações – ou indireto – como pesquisas e atividades de apoio – do serviço com o usuário, envolvendo uma variedade de elementos geradores de valor (LOVELOCK, WIRTZ, HEMZO, 2011), colocados a prova nos diferentes momentos de contato (PALADINI *et al.*, 2013). Além das características típicas dos serviços - intangibilidade, perecibilidade, heterogeneidade e simultaneidade (LOVELOCK; GUMMESSON, 2004; FITZSIMMONS; FITZSIMMONS, 2005; LADHARI, 2009; ZEHRER, 2009; ZEITHAML; BITNER; GREMLER, 2014), os momentos da verdade em saúde apresentam diferentes graus de importância para o usuário (PALADINI *et al.*, 2013), com forte caráter subjetivo e de difícil mensuração.

No Brasil, os serviços de saúde compreendem iniciativas públicas e privadas, de distintas complexidades e de notória importância para a sociedade (BRASIL, 1988). O Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, instituído em 1988, conferiu acesso a toda população nacional, conforme explicita o artigo 196 da Constituição Federal, ao citar que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços

para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). Cumprir este propósito apresenta um conjunto de situações complexas, que exige dos gestores de saúde um olhar diferenciado no que se refere ao desenho de estratégias de saúde que contemplem as diferentes dimensões do cuidado e bem-estar do usuário, muito além do diagnóstico e tratamento da doença.

Se por um lado, estudos demonstram preocupação em preparar as infraestruturas de saúde para serem meios sustentáveis, seguros e inclusivos, considerando as diferentes necessidades e motivações dos usuários (TREBBLE *et al.*, 2010; ZITKUS *et al.*, 2018); a realidade confirma, em múltiplas situações, que os serviços, produtos e até mesmo espaços destinados à população são concebidos e materializados com foco genérico, denunciando o caráter exclusivo e segregador de sua concepção (TSEKLEVES, 2017). Tal afirmação corrobora com a ideia de que metodologias de elaboração de estratégias ou projeto lineares, compostas por etapas bem definidas, de caráter previsível e deliberativo, não condizem com a complexidade das ofertas e demandas existentes no segmento de saúde, especialmente quando vinculado a grupos com características específicas – como idosos, pessoas com deficiência, usuários com mobilidade reduzida, gestantes, doentes crônicos, entre outros – tornando-se, necessário buscar formas de pensar que estejam alinhadas ao cenário emergente (TSEKLEVES, 2017).

O próprio aumento da incidência de doenças crônicas não transmissíveis, que representam as principais causas de adoecimento e mortes no mundo, como o câncer – foco deste estudo (MEETOO, 2008; CASADO; VIANNA; THULER, 2009; MALTA *et al.*, 2017), representa também o aumento na utilização dos diversos serviços de saúde existentes (CASADO; VIANNA; THULER, 2009; MALTA *et al.*, 2017), impondo desafios no seu enfrentamento e impactos na jornada e experiência do usuário. Isso ocorre porque existem outros aspectos vinculados à utilização do serviço, além dos desafios clínicos relacionados ao diagnóstico e tratamento da doença. Aspectos vinculados ao acesso, trajetória e a própria experiência do usuário em si também perpassam o serviço, sendo, por vezes, negligenciados (CARAYON; WOOLDRIDGE, 2020).

Nesse sentido, a compreensão acerca dos diferentes momentos de interação entre os usuários do serviço com o sistema de saúde, os provedores, os familiares, os amigos e estes entre si, durante o processo do cuidado nas mais variadas instituições (NASEM, 2018) precisa estar alicerçada com foco no usuário, suas expectativas, necessidades e experiências na utilização (JAIN; AAGJA; BAGDARE, 2017; CARAYON; WOOLDRIDGE, 2020). Para facilitar esta compreensão, a fragmentação da experiência do usuário em intervalos de tempo ou etapas é uma alternativa, uma vez que possibilita focar em momentos determinados (ROTO et al., 2011). Além disso, autores sinalizam mudanças específicas de sentimento durante o processo de cuidado (HASSENZAHL, 2006; ROTO et al., 2011).

Sob esta perspectiva, investigar as respostas e percepções do usuário ao longo da jornada junto ao serviço de saúde pode fornecer subsídios importantes para proposição de melhorias (CASTRO et al., 2011). Assim como, o envolvimento do usuário nas soluções a serem projetadas, uma vez que a experiência do usuário pode desempenhar um papel significativo na compreensão e no repensar dos serviços (ZITKUS et al., 2018). Isso ocorre, pela capacidade do usuário em contribuir com informações e *insights* que muitos *designers*, por vezes, não consideram (CARR et al., 2011), mas que são necessários para ampliar e enriquecer o conceito de melhoria do serviço ou na resolução de problemas em que não existe uma única resposta verdadeira (CHAMBERLAIN; PARTRIDGE, 2017).

A referência à dimensão sistêmica pode ser obtida na perspectiva do *design*. Apesar do seu reconhecimento mundial, no Brasil, os estudos no campo do *design* para a saúde são recentes. Aplicações são encontradas envolvendo os conceitos de *design* de serviços (PONTES, 2012), *design thinking* (CAULLIRAUX, 2015), *design* de experiência (FREIRE, 2009), *design* estratégico (TONETTO, 2016; KLEIN, 2019), *design* universal (PORTO; REZENDE, 2016), *design* social (MANZINI, 2017; BONOTTO, 2016), *design* para emoção (TUCCI, 2016), *design* para o bem-estar (ROSA et al., 2016), entre outros. Contudo, ainda são incipientes os estudos empíricos no campo do *design* para inovar em saúde focados em gerar melhores

experiências (ROSA *et al.*, 2016), especialmente de usuários acometidos com câncer.

Em nível mundial, estudos voltados a abordagem do *design* baseado na experiência (EBD) vem ganhando força, por apresentar os requisitos necessários para resultar em inovações e oportunizar melhorias consideráveis na experiência e qualidade de vida do usuário, estimulando o seu cuidado e bem-estar (BATE; ROBERT, 2006; HASSENZAHL; TRACTINSKY, 2006; ROTO, 2007). Freire (2016) corrobora com este pensamento ao sinalizar que o EBD permite desenhar a oferta de um produto, serviço ou espaço de acordo com o valor ou experiência que se deseja entregar ao consumidor final, fundamentado na ampla e profunda compreensão dos comportamentos, desejos, expectativas e necessidades do indivíduo. Nesse sentido, o *design* é uma maneira de entender múltiplas e complexas necessidades e, dessa forma, projetar soluções e serviços que sejam capazes de supri-las (MORITZ, 2005; BATE; ROBERT, 2007; LIN *et al.*, 2011).

Compreender os diferentes aspectos que influenciam na experiência do usuário em um serviço de oncologia ao longo da sua jornada e, transpor essa capacidade para inovar, melhorando essa experiência, é o escopo norteador deste estudo. Assim, considerando o contexto descrito anteriormente, a questão central de pesquisa deste estudo é: **Como o EBD pode contribuir para melhorar a experiência do usuário em um serviço de oncologia ambulatorial?**

1.1 TEMA E OBJETIVOS

O tema desta dissertação de mestrado consiste na oportunidade de gerar proposições visando melhorias na experiência de usuários em um serviço de oncologia. A discussão acerca de soluções para tornarem as experiências em saúde melhores e mais positivas, está de acordo com os preceitos do EBD (BATE; ROBERT, 2006; DESMET; HEKKERT, 2007; FREIRE, 2009). De acordo com Bate e Robert (2007), a abordagem do EBD, quando aplicada à realidade dos serviços de

saúde, traz inúmeras contribuições em relação a melhorias no cuidado e na prestação dos serviços para todos os usuários.

Desta forma, o objetivo central e orientador desta pesquisa consiste em **propor melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial por meio da abordagem do *design* baseado na experiência.**

Para sustentar o alcance do objetivo principal, foram propostos quatro objetivos específicos, conforme segue:

- a) Identificar os principais componentes concernentes a experiência do usuário na interação com os serviços de saúde oncológicos;
- b) Mapear a jornada do usuário no serviço de oncologia ambulatorial selecionado;
- c) Mensurar a experiência do usuário no serviço de oncologia ambulatorial selecionado;
- d) Cocriar soluções visando melhorar a experiência dos usuários no serviço de oncologia ambulatorial selecionado.

Os objetivos específicos apresentados aqui, nortearam a construção de dois artigos científicos, que fazem parte constitutiva deste trabalho e, que são apresentados na sequência. No subcapítulo seguinte, apresenta-se a justificativa do trabalho.

1.2 JUSTIFICATIVA DO TRABALHO

Esta pesquisa apresenta, de um lado, a evolução do *design* no campo teórico (BATE; ROBERT, 2007), que, por si só, justificariam pesquisas específicas sobre o tema. De outro lado, apresenta-se a experimentação empírica das proposições e avanços dessas teorias, através de sua verificação em organizações de elevada complexidade, como são as de serviços em saúde (MORITZ, 2005; MAGER, 2009; BEGUN; THYGESON, 2015; BRAITHWAITE *et al.*, 2017). A combinação destes dois aspectos resulta em uma oportunidade interessante, ainda pouco explorada no

Brasil, que combina os avanços contemporâneos do EBD com sua verificação empírica em um serviço de oncologia, uma vez que ambos centram-se no usuário.

O câncer tem demandado especial atenção do segmento saúde, tendo em vista sua crescente incidência, bem como os diferentes impactos exercidos sobre o usuário e seus familiares. O câncer é uma doença crônica, não transmissível, apontada como o principal problema de saúde pública no mundo e entre as quatro principais causas de morte prematura – antes dos 70 anos de idade – na maioria dos países (INCA, 2019; BRAY et al., 2018). Ocasionado por diferentes fatores, apresenta uma curva ascendente. No mundo, acometeu mais de 18 milhões de pessoas e, apesar dos tratamentos existentes, foi responsável por mais de 9,6 milhões de óbitos, somente no ano de 2018 (INCA, 2019). No Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2023-2025 é o surgimento de mais de 700 mil casos novos de câncer, sendo a maior incidência para o câncer de mama e próstata, seguido pelo câncer de cólon e reto (INCA, 2023).

Além dos desafios clínicos relacionados ao diagnóstico e tratamento da doença, aspectos vinculados ao sujeito, ao contexto e ao sistema (ROTO, 2007) também perpassam a experiência resultante da interação do usuário com o serviço de oncologia. Os aspectos relacionados à variação do perfil epidemiológico e sociocultural da população brasileira acometida com a doença, dificultam ainda mais o desenho dos serviços a serem oferecidos, desencadeando, em grande parte, projetos voltados a usuários genéricos (CASTRO et al., 2011).

Neste contexto, estruturar serviços oncológicos eficientes, resolutivos e agradáveis têm sido um desafio crescente para as organizações (GADELHA et al., 2013; CHRISTENSEN, 2009). Contudo, investigar a jornada do usuário junto aos serviços oncológicos, compreendendo as respostas e percepções dos usuários, pode fornecer subsídios importantes para estruturar e melhorar o serviço de forma que atenda, adequadamente, às especificidades e particularidades dos mesmos (CASTRO et al., 2011).

Para possibilitar esta entrega de valor, o *design* está fundamentado na ampla e profunda compreensão dos comportamentos, desejos, expectativas e

necessidades do ser humano (MORITZ, 2005), como uma maneira de entender múltiplas e complexas necessidades para projetar soluções (BATE; ROBERT, 2007; LIN *et al.*, 2011). Mas, apesar do crescente interesse de pesquisadores na aplicação do *design* em serviços de saúde (ROSA *et al.*, 2016), ainda se carece de estudos cuja abordagem foque a aplicação para inovar em serviços de saúde oncológicos.

O subcapítulo seguinte apresenta as delimitações do trabalho.

1.3 DELIMITAÇÕES DO TRABALHO

O presente trabalho buscou responder como o *EBD* pode contribuir para melhorar a experiência do usuário em um serviço de oncologia ambulatorial, através da proposição de melhorias. Por ter um caráter multidisciplinar, essa dissertação abrange conceitos de diferentes áreas do conhecimento, como Design, Gestão em Saúde e Psicologia. Neste sentido, a pesquisa delimitou-se a compreender a experiência do usuário com foco nas experiências estéticas.

Restringiu-se também a compreensão da experiência do usuário em nível ambulatorial – consultas médicas e multiprofissionais, exames de apoio e diagnóstico, tratamento quimioterápico – não tendo incidência no âmbito da internação hospitalar. Este estudo também não incidiu em especificidades médicas, como tipos de tratamentos a serem utilizados, dentre outros fora do escopo da pesquisa.

Por se tratar de um estudo de caso único, sob a ótica da experiência, este se limitou ao escopo do serviço escolhido, não sendo contempladas experiências do usuário com serviços distintos ao mesmo.

1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação está organizada em formato de capítulos e seus resultados em artigos. O primeiro capítulo apresenta a introdução, objetivos, justificativa, delimitações do trabalho e a estrutura da dissertação. O segundo capítulo apresenta

a metodologia. O terceiro capítulo apresenta o artigo 1, referente a revisão sistemática da literatura. O quarto capítulo apresenta o artigo 2, referente a pesquisa projetual.

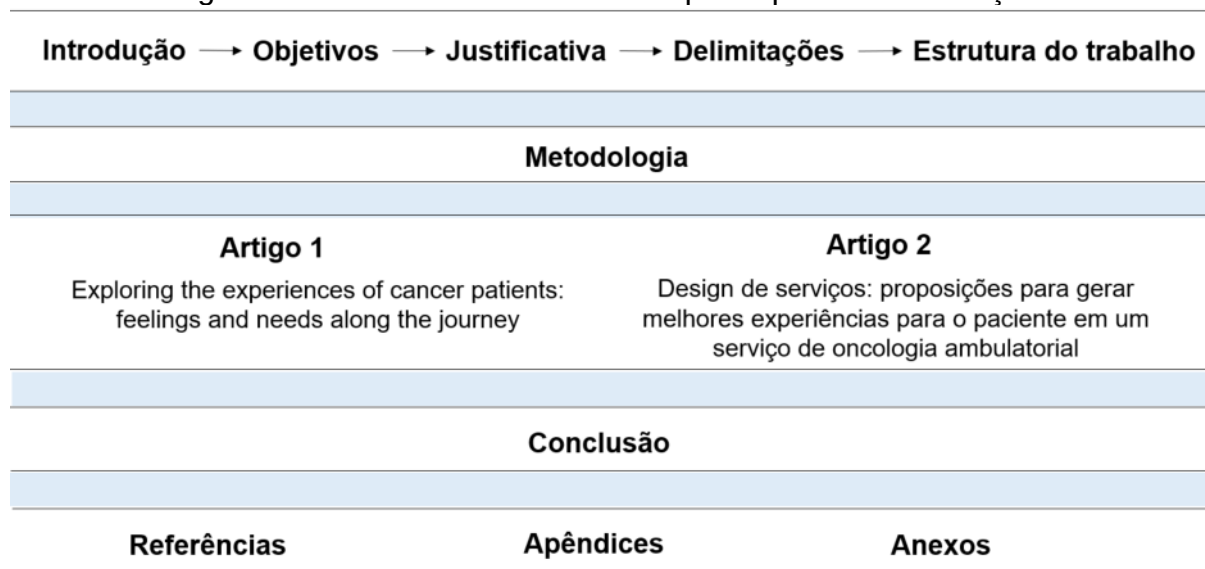
O Artigo 1, refere-se à pesquisa descritiva deste estudo, desenvolvida por meio de uma revisão sistemática da literatura. O objetivo proposto foi explorar as experiências de pessoas com câncer na interação com os serviços de saúde, visando identificar os sentimentos e necessidades comumente vivenciados. Para tanto, as bases de dados Medline, Pubmed, Scopus, Wiley, Web of Science, Bireme e Embase foram pesquisadas, no período de 2011 a 2021. Um total de 1.204 estudos foram selecionados e 29 foram analisados usando a abordagem temática. Os resultados demonstram que há um crescente interesse na compreensão destas questões. Os sentimentos experienciados pelos pacientes são diversos, pontuais ou permanentes, ao longo da trajetória do cuidado, sendo a dor psicológica prevalente. As necessidades estão relacionadas, majoritariamente, a características do paciente e limitações do serviço de saúde, sendo parcialmente atendidas. Implicações práticas e de pesquisas futuras são apresentadas. O Artigo 1 tem como título: “Exploring the experiences of cancer patients: feelings and needs along the journey”. Este artigo foi submetido e está formatado de acordo com as diretrizes do periódico. Os resultados completos podem ser observados no capítulo 3.

O Artigo 2 versa sobre a proposição de melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial, por meio da abordagem do EBD, em uma pesquisa projetual. Em termos metodológicos, trata-se de uma abordagem projetual do EBD, que se fundamenta no codesign. Sua operacionalização envolveu a coleta de dados, entre o período de março de 2022 e março de 2023, em dois momentos: a) mapeamento da jornada do usuário; e b) workshop. A partir da análise dos dados, foi possível estabelecer a jornada do usuário junto ao serviço, mensurar sua experiência e identificar os pontos críticos, para os quais uma solução foi cocriada, visando melhorar a experiência dos usuários no serviço. Por fim, verificou-se que a abordagem do EBD se demonstrou adequada para propor um novo desenho de

serviço, visando gerar melhores experiências ao usuário. O Artigo 2 tem como título: “Design de serviços: proposições para gerar melhores experiências para o paciente em um serviço de oncologia ambulatorial”. O segundo será submetido após a defesa da dissertação. Os resultados completos podem ser observados no capítulo 4.

Por fim, o quinto capítulo apresenta as conclusões e, após, são apresentadas as referências, apêndices e anexos. A organização citada pode ser visualizada na Figura 01

Figura 01 - Síntese da Estrutura Proposta para a Dissertação



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

2 METODOLOGIA

A metodologia está detalhada considerando os seguintes tópicos: delineamento do estudo; o caso selecionado; procedimento de coleta dos dados; análise dos dados; e, questões éticas.

2.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A presente pesquisa, quanto a sua natureza, é classificada como pesquisa aplicada, uma vez que “objetiva gerar conhecimentos para aplicação prática dirigida à solução de problemas específicos” (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 51). Quanto aos seus objetivos, a pesquisa é classificada como exploratória, visto que procura aproximar o pesquisador do fenômeno em questão, proporcionando maior familiaridade com o problema (MARCONI; LAKATOS, 2010); bem como descritiva, uma vez que pretende descrever as características de determinada população ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis, através de questionários, observações sistemáticas e outros meios descritivos (GIL, 2008).

No que tange aos procedimentos técnicos, a pesquisa é classificada como estudo de caso, considerando que tem como base um estudo de campo, cuja coleta de dados compreende um contexto específico (MARCONI; LAKATOS, 2010). Também é classificada como *survey*, uma vez que se busca o conhecimento direto da realidade, com a coleta de informações quantitativas de um grupo significativo de pessoas acerca do problema estudado (GIL, 2008). Quanto à abordagem, está se classifica por uma pesquisa quali-quantitativa. Para Giddens (2012), a pesquisa quali-quantitativa é a pesquisa feita pelo método misto, de modo a obter uma compreensão e explicação mais ampla do tema estudado.

2.2 O CASO SELECIONADO

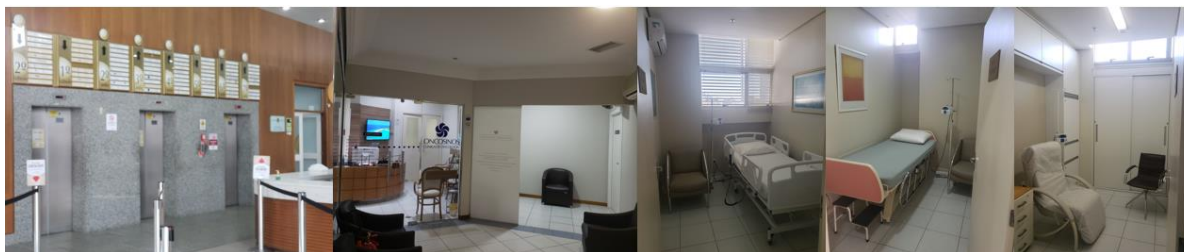
A presente pesquisa possui como unidade de análise um serviço de oncologia

em nível ambulatorial, localizado na cidade de Novo Hamburgo/RS. A instituição possui 86 usuários ativos, oferecendo serviços de consulta, telemedicina, prevenção do câncer, avaliação oncológica, diagnóstico, tratamento quimioterápico, imunoterápico, infusões de terapias de suporte para pacientes oncológicos, apoio multidisciplinar, acompanhamento 24 horas, atuação em ensino e pesquisa. O serviço já atendeu mais de 20 mil usuários, sendo este público classificado como privado (convênio e particular), formado por adultos, maiores de 18 anos.

O foco de investigação está na experiência do usuário com câncer junto ao serviço de oncologia, ou seja, na interação das partes, em nível ambulatorial, o que, contempla o atendimento em consultas médicas e multiprofissionais, exames de média complexidade e a aplicação de quimioterapia (oral, intravenosa, intramuscular e subcutânea). Interações voltadas ao nível hospitalar – como transplante, internações, cirurgias, entre outros, não foram consideradas.

O serviço possui uma equipe multiprofissional composta de cinco oncologistas, quatro enfermeiras, uma recepcionista, duas auxiliares administrativas e uma gestora administrativa. Os farmacêuticos, apesar de atuarem no preparo e entrega dos medicamentos necessários, trabalham em uma farmácia oncológica localizada no prédio ao lado do serviço, pertencente ao hospital. Em termos de estrutura física, o serviço é composto por recepção, sala administrativa, copa, sala de arquivos, dois consultórios médicos e a área de quimioterapia, composta por cinco salas de quimioterapia, enfermaria e dois banheiros, dentro das normas vigentes, conforme Figura 02.

Figura 02 – Espaços do Ambulatório Oncológico

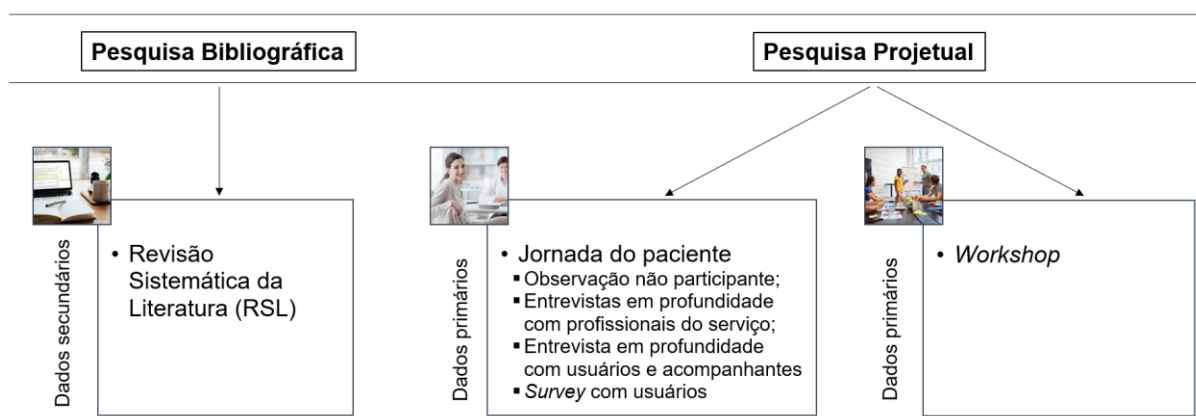


Fonte: Elaborado pela autora (2023).

2.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

O presente estudo foi dividido em duas etapas. A primeira etapa, refere-se a uma pesquisa bibliográfica, que buscou coletar dados secundários através de uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL). A segunda etapa, refere-se a uma pesquisa projetual, que buscou coletar dados primários de diferentes fontes, para projetar melhorias para o caso selecionado, conforme demonstra a Figura 03.

Figura 03 – Síntese dos Procedimentos de Coleta dos Dados



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Nas subseções seguintes, ambas etapas são explicadas e detalhadas.

2.3.1 Pesquisa Bibliográfica

Para buscar atender o objetivo específico “a” deste estudo, esta etapa buscou explorar dados secundários através da realização de uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL). A RSL consiste em um tipo de investigação focada em uma questão bem definida, de modo a identificar, selecionar, avaliar e sintetizar as evidências (KITCHENHAM, 2007).

Para nortear a operacionalização da RSL, adotou-se como base as etapas propostas por Arksey e O'Malley (2005), a saber: a) identificar as questões de

pesquisa; b) identificar estudos relevantes; c) selecionar estudos; d) mapear os dados; e, e) reunir, resumir e relatar os resultados. Especificamente, para a etapa de seleção dos estudos, utilizou-se o fluxograma proposto pelo método PRISMA, com adaptações, relacionadas às seguintes etapas: (I) identificação; (II) triagem; (III) elegibilidade e (IV) inclusão (MOHER *et al.*, 2015). O processo detalhado dessa revisão sistemática pode ser verificado no Apêndice I.

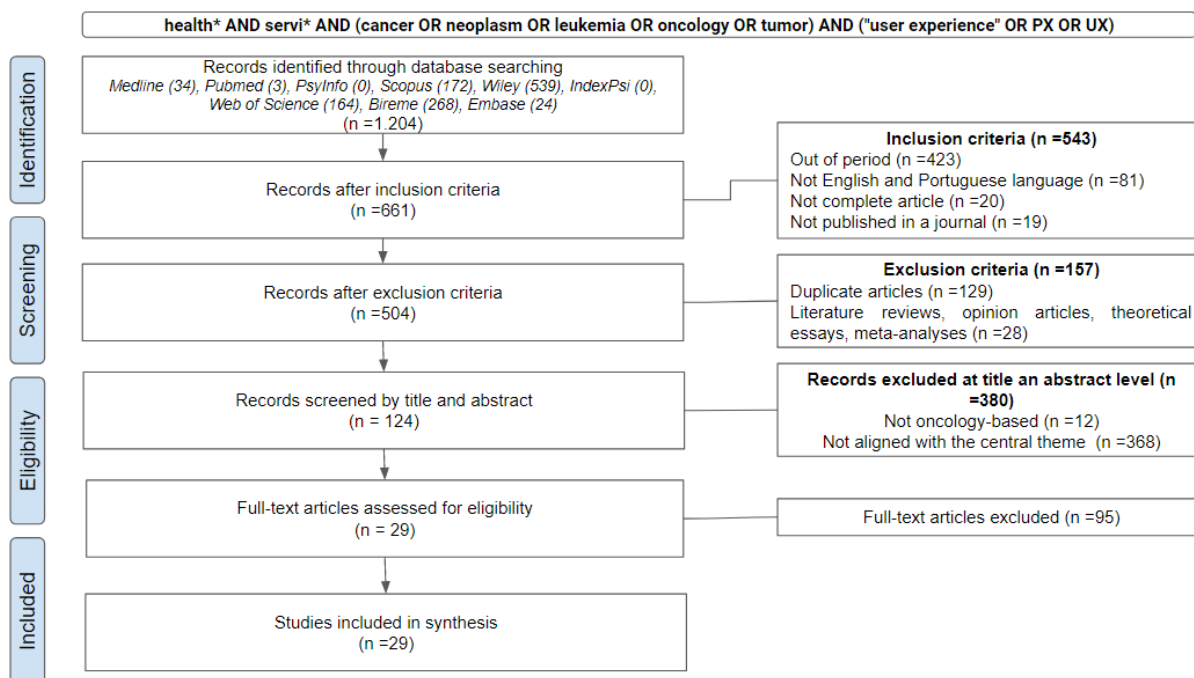
A definição das palavras-chave, considerou os elementos centrais da pesquisa. Estas foram validadas com dois especialistas no tema e aplicadas em nove bases eletrônicas da área da saúde e outras relacionadas ao tema: Medline, Embase, Pubmed, Scopus, Bireme, IndexPsi, PsycInfo, Web of Science e Wiley, entre os meses de fevereiro e março de 2022. Essa primeira busca, permitiu validar os termos definidos, a partir de uma análise amostral dos resultados encontrados em cada base. Para um melhor delineamento, excluiu-se a palavra 'design', uma vez que resultava em estudos fora do escopo inicialmente definido. Desta forma, por consenso entre os pesquisadores envolvidos, as palavras-chave definidas para a aplicação final foram: [(health* AND servi* AND (cancer OR neoplasm OR leukemia OR oncology OR tumor) AND ('user experience' OR PX OR UX)], aplicadas novamente as bases indicadas, entre os meses de maio e junho de 2022, nos campos título e resumo. Após a aplicação, as bases IndexPsi e PsycInfo foram descartadas, por não apresentarem estudos vinculados. A busca inicial de dados resultou em 1.204 estudos.

Em relação aos critérios de inclusão, foram considerados artigos publicados, entre o período de 01/01/2011 a 31/12/2021, no idioma inglês e português, disponíveis na íntegra e publicados em periódicos. Quantos aos critérios de exclusão, foram considerados artigos que apresentam revisões sistemáticas, revisões integrativas, mapeamentos sistemáticos e artigos teóricos, artigos duplicados, artigos que não respondem à questão norteadora, e artigos não focados em serviços de saúde oncológicos.

A estratégia de seleção ocorreu com dois filtros, sendo o primeiro filtro, mediante a leitura do título e resumo, e o segundo filtro, através da leitura completa

dos artigos. A RSL foi realizada entre os meses de fevereiro e dezembro de 2022, resultando em 29 artigos selecionados para análise, conforme evidencia a Figura 04 a seguir.

Figura 04 - Estudos selecionados para a RSL



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

2.3.2 Pesquisa Projetual

A segunda etapa, refere-se a uma pesquisa projetual, visando atender os objetivos específicos “b”, “c” e “d”. Buchler e Biggs (2009) definem pesquisa projetual como uma metodologia comumente utilizada por algumas profissões como arquitetura, urbanismo e design, que une tanto a prática exploratória quanto a prática de questões importantes a serem analisadas, a fim de gerar a compreensão de um problema.

Ramires e Mannervik (2008) entendem que, no caso dos problemas complexos do mundo contemporâneo, no qual a construção de valor é dependente

de múltiplos fornecedores e usuários, o papel do *designer* na configuração dos serviços é o de guiar o processo de (co)criação de plataformas que favoreçam o surgimento de novos vínculos sociais. Para os autores, o papel do *design* deve ser o de dar condições para que essas interações sociais colaborativas gerem novas soluções. Ou seja, é importante destacar que a abordagem projetual do EBD fundamenta-se no codesign, a partir do envolvimento de diferentes atores.

Para tanto, a pesquisa projetual buscou coletar dados primários de diferentes fontes, para projetar melhorias para o caso selecionado, sendo dividida em dois momentos: a) mapeamento da jornada do usuário; e b) *workshop*. O mapeamento da jornada do usuário contou com quatro técnicas de coleta de dados: observação não participante; entrevistas em profundidade com profissionais envolvidos no serviço; entrevistas em profundidade com usuários e acompanhantes; e *survey*. O segundo momento consistiu em um *workshop* com usuários, acompanhantes, profissionais de saúde e especialistas.

2.3.2.1 Primeiro Momento: Mapeamento da Jornada do Usuário

Para o primeiro momento, referente ao mapeamento da jornada do usuário, foram utilizadas quatro técnicas de coleta de dados: a) observação não participante; b) entrevistas em profundidade com profissionais envolvidos no serviço; c) entrevistas em profundidade com usuários e acompanhantes; e d) *survey*.

a. Observação não participante

A observação não participante consiste em uma técnica de coleta de dados que utiliza os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade (ROESCH, 2006). Essa técnica, além de ver e ouvir, consiste em examinar fatos ou fenômenos os quais se deseja estudar, ou seja, compreende “observar e registrar o que as pessoas fazem em termos de suas ações e de seus comportamentos sem o envolvimento do pesquisador” (COLLIS; HUSSEY, 2005, p. 163).

A observação não participante foi realizada de forma presencial, *in loco*, no serviço selecionado, durante os meses de março a novembro de 2022, em turnos distintos (manhã e tarde). Em 28 dias alternados, de acordo com a disponibilidade e combinação prévia com o serviço, foram realizadas mais de 60 horas de observação.

Os processos que foram observados estão diretamente relacionados à jornada do usuário, definidos considerando aqueles com maior grau de interação do usuário com o serviço, como: fluxo de acesso, agendamento de consultas, recepção, consulta multiprofissional, aplicação de quimioterapia, orientações pós-quimioterapia. Aspectos relacionados à estrutura física, material orientativo, sinalização, postura e acolhimento dos profissionais também foram observados. Ademais, durante esta etapa foram observados pontos críticos relacionados à jornada do usuário no serviço de saúde, como forma de identificar oportunidades em que o *design* poderia contribuir positivamente com a experiência do usuário.

Para a coleta de dados oriundos da observação, a pesquisadora se posicionou em pontos estratégicos do local, a fim de conseguir mapear a jornada realizada pelo usuário no dia-a-dia do serviço, atentando-se aos pontos de contato entre o usuário e o serviço. O momento da coleta de dados não provocou nenhuma interrupção à rotina do serviço, bem como não prejudicou seu fluxo e andamento normal. As informações coletadas na observação não participante foram registradas em um diário de campo (APÊNDICE II), contemplando anotações, registros fotográficos e de vídeo (com o consentimento dos participantes e sem identificação de quaisquer envolvidos, sejam usuários, profissionais ou acompanhantes), posteriormente armazenadas em uma pasta no *google drive*.

b. Entrevistas em Profundidade com Profissionais Envolvidos no Serviço

Buscando explorar outras técnicas de coleta de dados qualitativos, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com profissionais envolvidos no serviço (APÊNDICE III). Esta técnica utiliza-se de questões abertas, que permitem ao entrevistador entender e captar a perspectiva dos participantes da pesquisa, bem

como permite ao pesquisador diminuir dúvidas ainda existentes ou direcionar para questões ou dados que queira explorar (ROESCH, 2006).

As entrevistas em profundidade foram aplicadas a profissionais envolvidos com o serviço de oncologia, a pelo menos 6 meses. Os participantes dessa etapa foram selecionados por conveniência, considerando seu potencial de contribuição com a compreensão da jornada do usuário oncológico e que atendessem ao critério de tempo de atuação definido. O convite à participação das entrevistas foi realizado pela autora e ocorreu nos dias das observações não participantes. Após o aceite do convite, a autora realizou uma breve explicação sobre o objetivo da entrevista e apresentou o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD).

As entrevistas foram realizadas de forma presencial, aplicadas em seis profissionais, sendo 2 médicos, 3 enfermeiras e 1 gestora, entre os meses de abril e dezembro de 2022. As entrevistas duraram em média uma 1 (uma) hora, sendo gravadas e, posteriormente, transcritas.

c. Entrevistas em profundidade com Usuários e Acompanhantes

As entrevistas em profundidade também foram aplicadas a usuários e acompanhantes, como forma de ampliar a compreensão da jornada do usuário e confrontar as informações obtidas. Dezenove usuários, com 18 anos ou mais, ativos no serviço por pelo menos três meses e, na terceira quimioterapia foram entrevistados; bem como 11 acompanhantes responderam às entrevistas, entre os meses de abril e dezembro de 2022.

Os usuários foram selecionados por conveniência, conforme disponibilidade e interesse. O convite foi intermediado pelas enfermeiras do serviço, que perguntavam aos usuários em tratamento quimioterápico se gostariam de participar de uma entrevista. Após o aceite do convite, a autora realizou uma breve explicação sobre o objetivo da entrevista e apresentou o TCLE e o TCUD.

As entrevistas ocorreram por meio de um roteiro de questões norteadoras definidas no roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE IV), de forma presencial, sendo gravadas e, posteriormente, transcritas. As entrevistas duraram em média uma 1 (uma) hora e 30 minutos.

d. *Survey* Aplicada em Usuários do Serviço

Para mensurar a experiência do usuário no serviço de oncologia ambulatorial, aplicou-se um questionário. Segundo Marconi e Lakatos (2010, p.86), “questionário é um instrumento de coleta de dados, onde o pesquisador envia as perguntas ao grupo pesquisado e recolhe-o depois de preenchido”. Sua finalidade está na obtenção de dados ou informações sobre características, ações ou opiniões dentro de um determinado grupo (ROESCH, 2006).

O instrumento (APÊNDICE V), contemplou 92 perguntas, distribuídas em três blocos. O primeiro bloco, com 13 perguntas, refere-se à identificação e características dos respondentes, cujos questionamentos levam em consideração o perfil epidemiológico do respondente. O segundo bloco, com 30 perguntas, buscou obter a percepção do respondente sobre si, através de questionamentos que tem por base a utilização de instrumentos validados, como *Satisfaction With Life Scale* - SWLS (DIENER et al., 1985), *Harmony in Life Scale* (KJELL et al., 2016), e *positive and Negative Affectivity Scale* - PANAS (WATSON; CLARK; TELLEGEN, 1988). O terceiro bloco, com 49 perguntas, apresentou questionamentos visando extrair a percepção do respondente sobre a sua experiência no serviço, tendo como base elementos apresentados no referencial teórico e itens adaptados da *Service Performance Scale* - SERVPERF (CRONIN; TAYLOR, 1992).

O instrumento foi validado com um pré-teste, com três usuários, resultando em ajustes no bloco 1 para a versão final do questionário. A versão final foi aplicada, de forma presencial, após a assinatura do TCLE e TCUD, em 68 usuários adultos – 18 anos ou mais, ativos e vinculados ao serviço, em diferentes momentos (antes, durante, depois). A seleção se deu por conveniência, após cálculo amostral,

considerando a população de 86 usuários e margem de erro de 5%, entre os meses de abril e dezembro de 2022, com tempo de aplicação variando entre 15 e 40 minutos.

A síntese das técnicas aplicadas na primeira fase é apresentada no Quadro 01 a seguir.

Quadro 01 - Síntese das Técnicas de Coleta da Primeira Fase

Técnica de coleta	Atividades	Formato	Quando	Envolvimento
Observação não participante	Processos relacionados à jornada do usuário	•Presencial – in loco, em diferentes turnos e horários •Registro em diário de campo	Março e novembro/2022	60h15m observados 28 dias alternados
Entrevistas em profundidade com usuários	usuários, com 18 anos ou mais, ativos no serviço a pelo menos 3 meses e na terceira quimioterapia, selecionados por conveniência	•Presencial •Roteiro semiestruturado •Gravadas	Abril a junho/2022	19 usuários
Entrevistas em profundidade com acompanhantes	Familiares ou acompanhantes maiores de idade selecionados por conveniência e considerando a saturação de respostas	•Presencial	Junho a setembro/2022	11 acompanhantes
Entrevistas em profundidade com profissionais envolvidos no serviço	Profissionais envolvidos com o serviço de oncologia, selecionados por conveniência e considerando a saturação de respostas	•Presencial •Roteiro semiestruturado •Gravadas e transcritas	Abril a dezembro/2022	2 médicos 3 enfermeiras 1 gestora
Survey – questionário – 3 blocos	Pré-teste: questionário validado com um pré-teste, com 3 usuários Aplicado em usuários, com 18 anos ou mais – em diferentes momentos da interação	•Presencial	Julho a dezembro/2022	68 respondentes

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

2.3.2.2 Segundo Momento: *Workshop*

Após operacionalizadas as etapas anteriores, foi realizado um *workshop*, com o objetivo de cocriar soluções visando melhorar a experiência dos usuários de um serviço ambulatorial de oncologia, visando atender ao objetivo específico “d”. O *workshop* consiste em um exercício projetual, exploratório e de abordagem qualitativa (LIMA *et al.*, 2016). Quando utilizado como ferramenta no *design*, constitui-se enquanto uma ação projetual focada e criativa, envolvendo diferentes atores de distintas áreas sobre o mesmo projeto, a fim de propiciar o desenvolvimento de soluções para problemas identificados e apresentados (LIMA *et al.*, 2016).

Em termos operacionais, o *workshop* ocorreu de maneira presencial, no dia 25 de março de 2023, em local neutro. Os convites foram realizados de forma online e por telefone, resultando na participação de 26 pessoas, sendo 10 usuários, 2 acompanhantes, 5 profissionais do serviço, 2 especialistas e 7 pessoas com deficiência (duas com deficiência visual, três com deficiência auditiva e uma pessoa com deficiência física). As pessoas com deficiência foram incluídas no *workshop* por se entender que questões de inclusão e acessibilidade devem ser contempladas nos serviços em questão, bem como, por muitos pacientes desenvolverem declínios físicos, cognitivos e psicossociais em detrimento do tratamento. Contudo, aspectos específicos das deficiências não serão foco de análise neste estudo. O envolvimento de diferentes atores, em especial dos usuários, é uma importante recomendação do EBD (BATE; ROBERT, 2007).

O *workshop* foi dividido em dois momentos: (I) Exploração e (II) Criação e Reflexão, conforme detalhado no APÊNDICE VI. Cada momento teve duração de aproximadamente 1 hora e 30 minutos. A figura 5 retrata alguns momentos do *workshop*.

Figura 05 - Momentos do Workshop



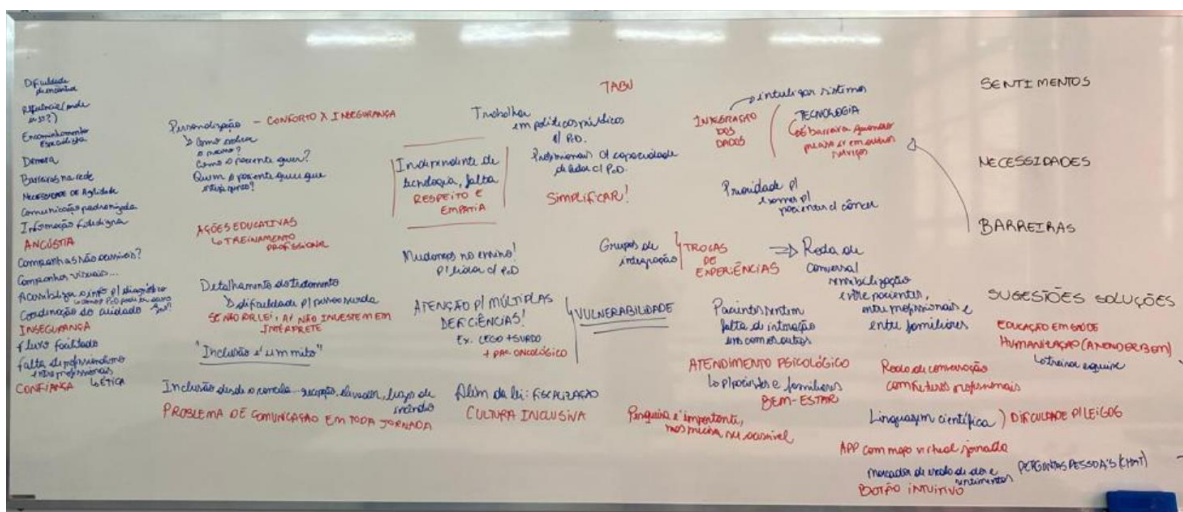
Fonte: Elaborado pela autora (2023).

O primeiro momento - Exploração, buscou apresentar a interpretação dos achados da pesquisa, coletados nas etapas anteriores, ressaltando os pontos críticos encontrados na análise da experiência do usuário ao longo da jornada no serviço. Uma proposta inicial de *service blueprint*, que contempla a jornada do usuário, incluindo a perspectiva da organização em camadas de interação visíveis e não visíveis aos usuários, mas que influenciam suas experiências, foi apresentada, desenhada a partir das técnicas qualitativas coletadas na etapa descritiva. Após, foi apresentado o mapa da jornada, para evidenciar com mais detalhes a jornada do usuário no serviço de oncologia ambulatorial, destacando os sentimentos e pensamentos mais significativos, extraídos das entrevistas; assim como os resultados da avaliação da experiência no serviço, obtida pela análise estatística dos dados da *survey*. Por fim, os atores que compõem o mapa de *stakeholders* e os resultados da *survey* foram comentados. Após essa explanação, separou-se os

participantes em 4 grupos para que pudessem debater sobre os problemas. Os grupos utilizaram a técnica de *brainstorming*, visando explorar contribuições espontâneas de ideias de todos os envolvidos e registraram as mesmas em *post-its*. Todas as contribuições geradas foram consideradas e compiladas.

O segundo momento - Criação e Reflexão, buscou cocriar possíveis soluções, a partir dos problemas elencados na primeira fase do *workshop*. Para tanto, realizou-se uma explanação sobre os mesmos, envolvendo todos para desenvolver algumas soluções que seriam registradas em um amplo quadro branco (Figura 06). Socializadas as proposições de melhorias do grupo, os mesmos foram convidados a gerar, conjuntamente, uma representação visual da sequência de interações que ocorrem no cenário do serviço.

Figura 06 - Compartilhamento das discussões



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Com base nisso, posteriormente, os pesquisadores geraram um novo *service blueprint*, elencando a solução escolhida. Ressalta-se que neste estudo, não serão implementadas as proposições de melhoria, mas sim apresentadas ao serviço com intuito de serem implementadas futuramente. A síntese da coleta aplicada na segunda fase é apresentada a seguir, conforme Quadro 2.

Quadro 02 - Síntese das Técnicas de Coleta no Segunda Fase

Estágio	Atividades	Formato	Quando	Envolvimento
Preparação	Definição de data, horário e local/link Organização dos materiais para os dois momentos Seleção dos convidados Convite aos selecionados Materiais de sensibilização sobre o evento para os selecionados Sistematização das informações a serem apresentadas	Online	Fevereiro e março /2023	2 pesquisadores
1º Momento: Exploração	Apresentação da interpretação dos achados da pesquisa, coletados nas etapas anteriores Divisão dos participantes em 4 grupos para discussão, com uso da técnica de <i>brainstorming</i> . Compilação das ideias.	Presencial	25/03/2023 1h30m	10 usuários 2 familiares 5 profissionais 2 especialistas 7 PCDs
2º Momento: Criação e Reflexão	Compartilhamento dos problemas e soluções com o grande grupo e <i>feedbacks</i> Apresentação e discussão final Projeção de um novo <i>service blueprint</i>			

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

2.4 ANÁLISE DOS DADOS

Nesta seção, apresenta-se a análise de dados definida para cada técnica de coleta realizada.

2.4.1 Dados bibliográficos

Quanto a análise de dados gerados pela RSL, está utilizou a análise temática (BRAUN; CLARKE, 2014). Os autores apresentam a análise temática como uma técnica de análise qualitativa caracterizada pela flexibilidade por ser essencialmente

independente de uma teoria ou epistemologia específica e que pode ser aplicada com uma variedade de abordagens teóricas e epistemológicas.

As informações foram organizadas em uma planilha Excel, considerando a seguinte sequência de informações: título do artigo; objetivo; *background*; ano de publicação; periódico; autores; palavras-chave; centros de pesquisa; tipo de serviço; público-alvo; finalidade do artigo; metodologia de pesquisa; aplicação; envolvidos; principais resultados relacionados a experiência do usuário; resultados gerados; e, um resumo crítico de cada artigo. Discrepâncias na extração dos dados foram resolvidas por consenso entre os pesquisadores.

Inicialmente, se analisou o panorama geral dos estudos, observando-se público-alvo, finalidade do artigo, escopo de aplicação, entre outros aspectos. Os achados preliminares foram discutidos com outro autor com experiência no tema e em pesquisa qualitativa. Em seguida, se realizou a análise temática (BRAUN; CLARKE, 2014), com base nas questões norteadoras do estudo, descrevendo a síntese dos principais achados e, respondendo, ao final, o objetivo principal do estudo.

2.4.2 Observação e Entrevistas

A análise dos dados qualitativos gerados pela observação não participante e entrevistas, com profissionais vinculados ao serviço, com usuários, com acompanhantes e especialistas também utilizaram a análise temática. As abordagens de análise temática podem ser usadas com conjuntos de dados de tamanhos variados e podem ser aplicadas a uma ampla gama de interesses e tópicos de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2014).

Os dados transcritos foram lidos, analisados e organizados em categorias por agrupamento de sentidos, a fim de atender aos objetivos geral e específicos. As informações também foram utilizadas na descrição da atividade para estruturar o mapa de *stakeholders*, o mapa da jornada do usuário e o *service blueprint* do serviço.

2.4.3 Survey

Os dados quantitativos foram analisados pela estatística descritiva e teste-t, utilizando o *software* estatístico SPSS – *Statistical Package for the Social Science*. Segundo Roesch (2006), as medidas estatísticas permitem verificar padrões e comportamentos de um público investigado. Os resultados da avaliação da experiência no serviço, considerando a média das etapas, foi utilizada na construção do mapa da jornada do usuário.

2.4.4 Workshop

Os dados oriundos do *workshop* foram analisados pela análise temática, tendo seu início na leitura da transcrição realizada. Os dados transcritos foram lidos e relidos e, temas foram definidos a partir dos dados. A análise foi feita da mesma forma que com as entrevistas e observações, considerando as orientações de Braun e Clarke (2006).

2.4.5 Questões Éticas

A pesquisa faz parte de um projeto mais amplo, vinculado a um grupo de pesquisa que estuda o design em saúde. Este projeto segue as diretrizes da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), sob o número CAAE 55467222.5.0000.5345 (ANEXO A).

3 ARTIGO 1

Este artigo foi submetido à Revista BMC Health Services Research.

“Exploring the experiences of cancer patients: feelings and needs along the journey”

Exploring the experiences of cancer patients: feelings and needs along the journey

Patricia Raquel Bohn¹, Emanuele König-Klever¹, Cláudia de Souza Libânio¹, Flávio Sanson Fogliatto² and Leandro Miletto Tonetto¹

Abstract

Background: The growing incidence of cancer has demanded special attention from healthcare services worldwide. People affected by the disease go through different experiences associated with the treatment, and it is necessary to know how to support them. This study explores the experiences of cancer patients when interacting with healthcare services, aiming to identify commonly experienced feelings and needs.

Methods: A systematic literature review was carried out. Medline, PubMed, Scopus, Wiley, Web of Science, Bireme, and Embase databases were searched from 2011 to 2021. A total of 1,204 studies were selected, and 29 were analyzed using the thematic approach.

Results: The results show that there is a growing interest in understanding these issues. The feelings experienced by patients are diverse, punctual, or permanent throughout the trajectory of care, with psychological pain prevailing. The needs are mainly related to the patient's characteristics and limitations of the health service and are partially met.

Conclusions: This study suggests that the cancer trajectory is clinical and treatment-oriented, with psychosocial aspects playing a marginal role in the care journey. It also

provides valuable information from patients' experiences with cancer services to guide care providers in pursuing quality improvements.

Keywords: Cancer, Patient Experience, Feelings, Needs.

Background

Cancer is a global public health problem. Considered the disease of the 21st century, it affects more than 18 million people worldwide and, despite existing treatments, was responsible for approximately 9.6 million deaths in 2018 [1]. On an upward curve, it is among the four main causes of premature death - before the age of 70 - in most countries [2, 3]; it could reach, in the next two decades, 27 million people, according to the International Agency for Research on Cancer [4], which represents a significant challenge for all health systems.

From the viewpoint of healthcare services, cancer patients have **characteristics and consequences** that are extremely complex [5] such as: prolonged course of the disease, leading to other health complications, especially in adults and the elderly [6, 7]; functional impairment or associated disability [8]; higher risk of psychological distress compared to physically healthy people [9-12]; and the impact on the quality of life of individuals and their families [5].

As much as the cancer survival rate continues to increase due to advances in treatments, the experience of living with the disease is still harrowing, not only because cancer is often associated with the idea of death but also because of the

pain and physical burden related to symptoms and side effects of treatment [13-15]. Epidemiological data show that around 45% of people diagnosed with cancer suffer greatly from physical and psychosocial pain throughout the oncological process [16]. Other studies show that people affected by cancer not only have their bodies modified but also their body image and different aspects of their social and affective life [17-24].

This occurs because cancer is a disease that carries a web of meanings and stigmatizing representations [25], whose construction of the meaning of this experience does not occur as an isolated process but through internal and subjective aspects of the individual based on situations that they experienced and interpreted in everyday life [26-28], which also includes the complex relationship of patient knowledge, values, and expectations of care [29].

Needs and barriers linked to access, trajectory, and the user's experience also pervade this process and are sometimes neglected [22, 27, 30-35]. Evidence suggests that the needs of people affected by cancer are not fully met [36-40], resulting in many social, cultural, psychological, and relationship difficulties that affect patients' health and general well-being [41].

In addition, problems **interacting** with healthcare services are also common [27, 34] including delays, lack of care coordination, lack of information, and lack of emotional and social support, as well as difficulty in accessing services due to financial problems [36-40, 42, 43]. These issues can worsen the patient's condition and their quality of life.

In addition to the clinical challenges related to diagnosis, treatment, and survival of patients with cancer, other aspects need to be considered in terms of how healthcare services are created and delivered. Besides providing excellent clinical care, perceptions of their performance and quality need to incorporate the aesthetics of the patient's experience as an essential indicator [27, 30, 33, 34]. That is, how the entire interaction between patient and service is shaped and managed, creating not just a service but a complete experience that appeals on a cognitive and emotional level [27, 30]. An individual's cancer experience is defined as physical, psychological, social, interactional, and economic issues along the cancer trajectory [27, 44].

Although research on the experience of cancer patients shows issues relevant to the patient-centered care process [44, 45], the perspective of feelings and needs experienced in the patient's interaction with healthcare services is still sometimes neglected [22, 27, 30, 31, 33, 34]. In this way, understanding the key components inherent in the patient's experience becomes vital for comprehensive care, aiming to enhance positive experiences throughout the journey [30].

Therefore, the objective of this study is to **summarize how cancer patients experience their interactions with healthcare services.**

Methods

This review followed the steps proposed by Arksey & O'Malley [46], such as: (i) to identify the research questions; (ii) to identify relevant studies; (iii) to select studies;

(iv) to map the data; and (v) to compare, summarize, and report results. Specifically, for the study selection stage, the flowchart proposed by the PRISMA method was used, with adaptations related to the following stages: (I) identification; (II) sorting; (III) eligibility; and (IV) inclusion [47].

i) Identify research questions

Secondary questions were formulated guide investigations, according to Pollock and Berge [48]. Considering the study objective, it is understood that aspects aimed at identifying feelings, preferences, and needs commonly faced by patients in oncological services can contribute to a more comprehensive understanding of the experience and interaction between the parties. So, two secondary questions were defined:

Q1: What are the feelings experienced by cancer patients when interacting with healthcare services?

Q2: What are the needs of cancer patients when interacting with healthcare services?

ii) Identify relevant studies

The definition of keywords was considered a central element of the research. These data were validated with two specialists and applied to nine electronic databases in the health area and others related to the subject: Medline, Embase, Pubmed, Scopus, Bireme, IndexPsi, PsycInfo, Web of Science, and Wiley, between February and March 2022. This first search allowed validation of the defined terms based on a sample analysis of the results found in each database. The word 'design' was

excluded since it resulted in studies outside the initially defined scope. Thus, the keywords defined for the final application were: [(health* AND servi* AND (cancer OR neoplasm OR leukemia OR oncology OR tumor) AND ('user experience' OR PX OR UX)], applied again to the indicated bases between May and June 2022, in the title and abstract fields. After application, the IndexPsi and PsycInfo bases were discarded, as they did not present linked studies. The initial data search resulted in 1,204 studies.

iii) Select studies

The eligibility criteria were presented with the greatest transparency and clarity to control selection bias [49]. The selection was based on peer review and used the flowchart proposed by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) as a basis, related to the following steps: (I) identification; (II) sorting; (III) eligibility; and (IV) inclusion [47]. The inclusion and exclusion criteria were established by consensus among the authors and are detailed in Table 1.

In the identification stage, the inclusion criteria were applied in the identification stage, resulting in 661 articles. The application of the criteria occurred directly in the electronic search base, except when it did not offer the fields for filtering. In this case, the application took place manually. In the screening stage, the exclusion criteria related to duplicate articles that present systematic reviews, integrative reviews, and systematic mapping were applied, resulting in 504 articles.

Table 1 Inclusion and exclusion criteria used to search in the databases

Inclusion criteria	Exclusion criteria
a) published between the periods of January 2011 and December 2021	a) duplicate articles
b) in English and Portuguese	b) that present systematic reviews, integrative reviews, and systematic mapping
c) available in full	c) not focused on oncology services
d) published in journals	d) do not answer the guiding question

In the eligibility stage, abstracts of 504 articles were read, excluding those not focused on oncology services (12) and that did not answer the guiding question (368), resulting in 124 articles. Then, the 124 articles were read in full. After this reading, 95 articles were excluded and 29 were included in the systematic review, as they were in accordance with the review objective and eligibility criteria. The entire process was performed by two reviewers, and the reasons for exclusion were documented for all excluded articles. Figure 1 details the flow of the systematic review.

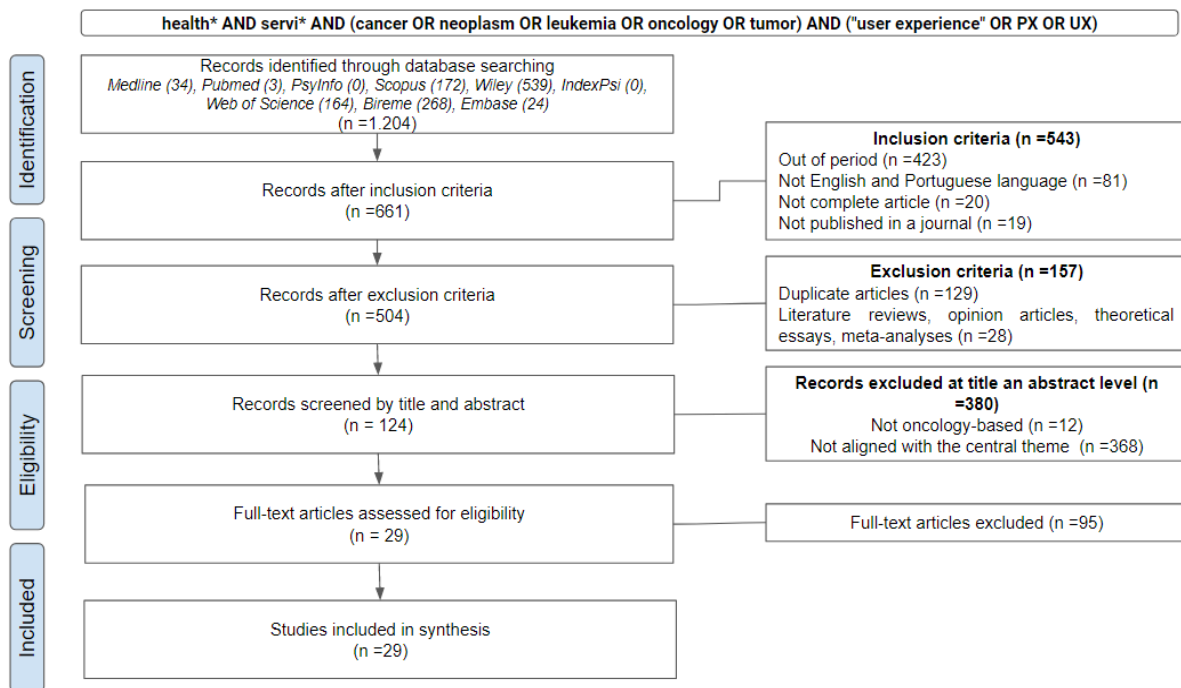
iv) Map the data

After reading the articles in full, an initial qualitative data analysis was performed. The information was organized in an Excel spreadsheet, considering the following sequence of information: article title; goal; background; year of publication; journals; authors; key-words; research center; kind of service; target audience; purpose of the article; research methodology; application; participants; main results related to user experience; generated results; and a critical summary of each article. Discrepancies in data extraction were resolved by consensus.

v) Compare, summarize, and report results

This stage consists of analyzing the data organized in the Excel spreadsheet after repeated reading of the articles. Initially, the general panorama of the studies was analyzed, observing the target audience, purpose of the article, and scope of application, among other aspects. Preliminary findings were discussed with another author with experience in the subject and in qualitative research. Then, the thematic analysis was performed [50], based on the guiding questions of the study, describing the synthesis of the main findings and, finally, answering the study's main objective. For questions 1 and 2, thematic categories are defined following an inductive approach based on data collected from the articles.

Figure 1 Selection of studies



Results and discussion

Studies overview

The review analyzed 29 studies that met the eligibility criteria. All studies address the experiences of cancer patients in oncological healthcare services. Both the study design and content were considered of reasonable quality and of direct relevance to this review. All studies presented the voice of the cancer patient.

An overview of the included studies can be found in Table 2. The articles were coded by numbers to facilitate the subsequent analysis process.

Table 2 Summary of general information on selected articles

No	Article	Author(s)	Objective	Journal	Country	Participants
[51]	A qualitative exploration of the unmet psychosocial rehabilitation needs of cancer survivors in China	Wang et al., 2015	To explore the unmet psychosocial rehabilitation needs of cancer survivors.	Psycho-Oncology	China	Cancer patients
[52]	Access to Medical and Supportive Care for Rural and Remote Cancer Survivors in Northern British Columbia	Fuchsia Howard et al., 2014	To describe the experiences of rural cancer survivors accessing post-cancer medical care and supportive care.	The Journal of Rural Health	Canada	Rurais cancer patients
[53]	Barriers to psychosocial oncology service utilization in patients newly diagnosed with head and neck cancer	Cohen et al., 2018	To investigate the barriers to the use of psychosocial services in patients with head and neck cancer, to properly target outreach interventions.	Psycho-Oncology	Canada	Patients with head and neck cancer
[54]	Being in safe hands: Patients' perceptions of	Appleton et al., 2018	To identify care components important to patients and address	Journal of Advanced	UK	Cancer patients

	how cancer services may support psychological well-being		their needs.	Nursing		
[55]	Both sides of the couch: a qualitative exploration of the experiences of female healthcare professionals returning to work after treatment for cancer	Mitchell, 2015	To explore the experiences of healthcare professionals who have had cancer treatment and then returned to work.	European Journal of Cancer Care	UK	Professional healthcare patients with cancer
[56]	Cancer diagnosis, treatment and care: A qualitative study of the experiences and health service use of Roma, Gypsies and Travellers.	Condon et al., 2021	To explore the cancer experiences of people who self-identify as gypsies, travelers, and gypsies-travelers.	European Journal of Cancer Care	UK	Gypsy patients, travelers, and gypsy-travelers with cancer
[57]	Cancer patient experience with navigation service in an urban hospital setting: a	Gotlib Conn et al., 2014	To understand cancer patients' perceptions and experiences of patient navigation, explore how	European Journal of Cancer Care	Canada	Colorectal cancer patients

	qualitative study		navigation can enhance the patient experience in an urban hospital setting where patients with varying needs are treated.			
[58]	Communication challenges experienced by migrants with cancer: A comparison of migrant and English-speaking Australian-born cancer patients	Hyatt et al., 2017	To investigate the communication barriers and challenges experienced by cancer patients who speak Arabic, Greek and Chinese (Mandarin and Cantonese) in Australia.	Health Expectations	Australia	Cancer patients of Arabic, Greek and Chinese origin
[59]	Comparing Pathways to Diagnosis and Treatment for Rural and Urban Patients with Colorectal or Breast Cancer: A Qualitative Study	Bergin et al., 2020	To compare the experiences of rural and urban patients on pathways to diagnosis and treatment of colorectal or breast cancer in Victoria, Australia.	The Journal of Rural Health	Australia	Patients with breast and colorectal cancer
[60]	Cycles of silence: First Nations women	Hammond et al., 2016	To explore the survival experiences of First Nations women with cancer and	Psycho-Oncology	Canada	Cancer patients of the first generations (indigenous,

	overcoming social and historical barriers in supportive cancer care		their caregivers.			etc.)
[61]	Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness	Tremblay et al., 2015	To report patients' perceptions of the responsiveness of cancer services and identify patient characteristics and organizational attributes that are potential determinants of a positive patient-reported experience.	BMC Health Services Research	Canada	Cancer patients
[62]	Distress in the context of cancer and chemotherapy: A mixed-method study	Braga Mendonça et al., 2021	To explore the meaning of the suffering experienced by cancer patients and to verify whether the cancer diagnosis, stage, and chemotherapy treatment influence this experience.	International Journal of Nursing Practice	Brazil	Patients >18 years old with cancer
[63]	Emergency admissions and subsequent inpatient care through an	Chen et al., 2019	To explore the views and experiences of users of emergency admissions services and subsequent inpatient	Supportive Care in Cancer	UK	Cancer patients

	emergency oncology service at a tertiary cancer center: service users' experiences and views.		care.			
[64]	End of life experiences of patients with advanced cancer in Myanmar: Results from the APPROACH study	Mon et al., 2020	To describe various dimensions of end-of-life experiences among patients with advanced cancer at Myanmar's largest public hospital.	Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology	Singapore	Patients >21 years old, with stage IV cancer - end of life
[65]	Exceptionally good? Positive experiences of NHS care and treatment surprises lymphoma patients: a qualitative interview study	Ziebland et al., 2011	To illuminate the disparity between public perceptions of NHS care and individual experiences.	Health Expectations	UK	Cancer patients (lymphoma)
[66]	Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study	Garmy and Jakobsson, 2018	To investigate the cancer rehabilitation experiences of working-age cancer survivors.	Journal of Clinical Nursing	Sweden	Patients >18 years old with cancer

[67]	Exploring shared decision making in breast cancer care: A case-based conversation analytic approach	Mahmoodi et al., 2020	To identify interactional characteristics and social practices through which shared decision-making is achieved.	Communication & Medicine	Australia	Breast cancer patients
[68]	Exploring treatment decision-making in cancer management for rural residents: Patient and provider perspectives on a recently established regional radiotherapy service	Birch et al., 2018	To examine stakeholder views on how the establishment of the South West Radiation Oncology Service in Bunbury, Western Australia, has affected treatment decision-making and the extent to which patients are involved in the decision-making process.	Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology	United States of America and Australia	Cancer patients undergoing radiotherapy
[69]	From nurse to service user: a personal cancer narrative	Knight, 2018	To report on the experience of a patient with breast cancer, considering the dimensions of the framework by Todres et al. (2009) for Humanization of Healthcare, which is	British Journal of Nursing	UK	Breast cancer patients

			a values-based context that can be used to sustain daily care.			
[70]	Gaining insight into the supportive care needs of women experiencing gynecological cancer: A qualitative study	Williams et al., 2020	To explore women's gynecological cancer journey in the Australian setting.	Journal of Clinical Nursing	Australia	Australian female patients with gynecological cancer
[71]	No time for reflection: Patient experiences with treatment-related decision-making in advanced prostate cancer	Netsey-Afedo et al., 2019	To explore how patients with advanced prostate cancer experience communication with health professionals and their experiences of how and by whom treatment-related decisions were made.	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Denmark	Prostate cancer patients
[72]	Patient and caregiver perceptions of lymphoma care and research opportunities: A qualitative study	Payne et al., 2019	To determine care needs and research priorities for lymphoma survivors and their caregivers.	Cancer	United States of America	Cancer patients (lymphoma)

[73]	Patients' and partners' experiences with prostate cancer and advanced practice nurse counseling	Geese et al., 2021	To explore patient and partner experiences with the disease, including diagnosis, radical prostatectomy, and follow-up care.	International Journal of Urological Nursing	Switzerland	Prostate cancer patients
[74]	Prognostic communication preferences of migrant patients and their relatives	Mitchison et al., 2012	To investigate personal preferences for communication and information or the agreement of views between migrant patients and family members.	Psycho-Oncology	Australia	Patients >18 years old with cancer, Anglo-Australian, Chinese, Arab, and Greek migrants
[75]	Sharing news of a lung cancer diagnosis with adult family members and friends: A qualitative study to inform a supportive intervention	Ewing et al., 2016	To examine the perspectives of patients and caregivers at the time of diagnosis and, subsequently, share the news of cancer (lung diseases) with family members/adult friends, and the opinions of health professionals, to inform the development of a supportive intervention.	Patient Education and Counseling	UK	Cancer patients

[76]	The bigger picture of shared decision making: A service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case	Griffioen et al., 2021	To understand how the experiences of patients, their loved ones, and medical professionals throughout the care pathway accumulate to support their ability to participate in shared decision-making.	Cancer Medicine	Netherlands	Pancreatic cancer patients
[77]	Use and need for psychosocial support in cancer patients: A population-based sample of patients with minor children	Ernst et al., 2013	To describe the need for and use of psychosocial support and determine predictors of use of family-centered support in patients with minor children.	Cancer	Germany	Cancer patients between 25 and 55 years old, with 1 or more children
[78]	What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation	Walsh et al., 2011	To explore the views and experiences of key stakeholders to identify key components of cancer care coordination.	European Journal of Cancer Care	Australia	Adult cancer patients

[79]	Women's experiences of nurse case management on a gynecological oncology unit in a Swiss tertiary hospital: A thematic analysis	Grob et al., 2017	To explore women's experiences and gain a deeper understanding of nursing case management in a gynecological oncology unit and qualitatively assess the concept of nursing case management.	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Switzerland	Women's gynecological cancer (post-surgery)
------	---	-------------------	---	---	-------------	---

Of the 29 studies included in the final analysis, there was a majority distribution in countries in the global north, where the number of cases is greater [80]. Of these studies, seven are from the UK [54-56, 63, 65, 69, 75], six from Australia [58, 59, 67, 70, 74, 78], five from Canada [52, 53, 57, 60, 61] and two from Switzerland [73, 79]. Countries such as the United States of America [72], Brazil [62], Germany [77], China [51], Singapore [64], Denmark [71], the Netherlands [76] and Sweden [66] presented one study each. A cooperative study was also identified between Australia and the United States of America [68]. Notably, there were no studies conducted by countries located in Africa.

With regard to publishing journals, 17 were contemplated, predominantly the European Journal of Cancer Care and Psycho-Oncology, with four publications in each. In addition, the incidence of studies in all years of the time frame defined in the review was verified, with a significant growth in publications on the subject over the last few years.

Regarding methodological aspects, there was a predominance in the use of the qualitative approach, except in two studies [61, 66], as well as the use of mixed methodologies [53, 56, 58, 60, 62, 64, 69, 70-72, 75-79]. Regarding data collection techniques, twenty studies used the interview [53-57, 59, 60, 62, 63, 65, 68, 70-76, 78, 79], eight studies used the survey [53, 58, 61, 62, 64, 66, 70, 77], eight studies used secondary data [53, 58, 67, 69, 70, 76, 77, 79] and six studies used focus groups [51, 52, 56, 72, 75, 78]. Techniques involving observation [71, 79], workshops [51], self-reports [64, 69, 77], autoethnography [76], diaries [76], trajectory with cards [76],

photovoice [60] and other creative activities [60] were also identified, as a way to enhance the findings of the original studies. In this process, a holistic perspective and integrative thinking could be observed, which suggests significant contributions to improving experiences centered on the patient's health.

Regarding the target audience, the studies focus on the experiences of cancer patients, predominantly adults, which corroborates with the age group with the highest incidence of the disease in the world [8]. Ten studies involve patients with cancer in general [51, 54, 61-64, 66, 75, 77, 78], eleven studies involve patients with specific cancers (e.g., breast, prostate, colorectal, and others) [53, 57, 59, 65, 67, 69, 70-73, 76], six studies involve cancer patients from minority groups in a given context (e.g., patients from rural areas, immigrants, or ethnic groups) [52, 55, 56, 58, 60, 74] and two studies involve cancer patients considering a specific treatment [68, 79].

Studies explore emotional issues on a majority basis with positive and negative effects [51, 54-62, 64-66, 69-72, 74-76, 78, 79]. Patients' needs and preferences in interacting with the health service throughout diagnosis, treatment, and survival were also verified [51-56, 58-61, 63, 64, 66-79]. These issues are presented in the studies in a specific or simultaneous way and demonstrate the importance of understanding patients' experiences to create and deliver services that are more accessible and adherent to the reality of the public.

Thematic analysis

Considering that this study consists of understanding how cancer patients experience the interaction with healthcare services, we discuss the two secondary questions aiming to answer the main guiding question.

Q1: What feelings do cancer patients experience when interacting with healthcare services?

Through thematic analysis, twenty-two studies explored emotional issues with positive and negative effects on patients' interactions with the health service throughout the diagnosis, treatment, and survival of the disease [51, 54-62, 64-66, 69-72, 74-76, 78, 79]. The feelings experienced by cancer patients in their interactions with healthcare services are diverse, occasional or permanent throughout the trajectory of care. They are presented considering the different moments of interaction, that is, i) diagnosis, ii) treatment, and iii) post-treatment.

i) Diagnosis

Sixteen studies [51, 55-57, 59, 60, 62, 65, 66, 69-72, 75, 76, 78] explore the diagnostic phase. In these studies, the feelings experienced by patients when they discover the disease are similar, regardless of the type of cancer. Most studies agree when they state that patients experience a whirlwind of emotions when they receive the diagnosis. The stigma of the disease is one of the factors that enhances the intense feelings at this stage since cancer is still seen as a disease associated with death, in line with previous findings [13, 14].

Fourteen studies explore the perspective of feelings triggered by **negative effects** [51, 55, 56, 59, 60, 62, 66, 69-72, 75, 76, 78]. Predominantly, studies indicate that the discovery of cancer by patients is contextualized as overwhelming, triggering intense shock, anguish, worries, overload, and loss of identity.

No matter how structured the communication of the diagnosis by the healthcare services is, the findings show that, for many patients, the diagnosis provoked an intense shock, due to the uncertainty about their future, especially for those who did not have symptoms or had mild symptoms [59, 71, 78]. Studies have even shown that fear of the diagnosis or of investigating the disease further (e.g., biopsy test, stage, severity, whether there was metastasis, among others) is placed as the main factor delaying the search for help from services [55, 56, 69, 71, 72], especially by making the diagnosis and its meaning tangible.

Studies show that the feeling of anguish is recurrent in patients when they receive the diagnosis, mainly due to the fear of a new scenario imposed on them that was unknown to them until that moment [62, 69, 70]. This feeling is enhanced by anxiety and uncertainty, as well as the waiting time to know when and which treatment they will undergo [51, 55, 62, 69-71] since the anguish was greater among patients who had not yet started chemotherapy or whose initial treatment had not yet been defined. One study [69] reports that anguish affected the patient's ability to hear and respond to information given by the physician, blocking the memory of having received information at this stage.

Concerns about not receiving all the information related to the disease and the treatment options available at the time of diagnosis were also verified in this review [55, 66]. As much as this finding is in line with studies that demonstrate the importance of patients knowing more about their disease [36, 38-40], especially after the diagnosis is confirmed, in this review it was found that, in some studies, patients felt overwhelmed by the volume of information received, causing more anxiety and stress [51, 60, 62, 76]. These findings highlight the challenge of equalizing the volume of data to be passed on in this phase and providing opportunities for diversified access to it, as in previous studies [37, 39].

In addition, the feeling of loss of identity due to the disease is a recurring issue identified in studies [62, 66, 69, 70]. Evidence demonstrates drastic changes in patients' lives after diagnosis, triggering the loss of personal journey [66, 69]. It was found that some patients did not share the diagnosis with family and friends because the support network does not always provide the necessary aid to minimize the negative effects of the discovery, reinforcing the individual's depersonalization [69]. This feeling of lack of social and emotional support at this stage was identified in other studies [51] [60, 70-72, 75] as a driving factor for the patient's isolation, enhancing feelings of anguish, depression, and loss of meaning in life, corroborating previous studies [41].

From the perspective of feelings with **positive effects** triggered, six studies explore sub-themes [51, 55, 57, 62, 65, 70]. These studies attribute relevance to the welcoming role of the multidisciplinary team and the patient's spirituality as promoters

of positive effects. The welcoming and empathetic disposition, as well as the transparent behavior of the team, help patients to normalize their experiences after the discovery through continuous and accessible communication, with the reinforcement of positive words, the use of smiles, therapeutic touch, first name, and positive mood, reinforcing their individual character [55, 57, 62, 65, 70]. The humanized reception of the multidisciplinary team promotes comfort, personalized care, and trust, in line with Bate and Robert [30].

Patients also mobilize resources in the spiritual dimension, allowing them to positively redefine their anguish [62], and establish hope and motivation for survival, supported by resilience and future milestones with their children and grandchildren [51]. Table 3 presents a synthesis of feelings in the diagnosis phase

Table 3 Synthesis of feelings in the diagnosis phase

Effect	Component	Motivated by
Negative	Shock	Uncertainty about the future Fear
	Distress	Fear of the new and unknown Tangible meaning Anxiety Uncertainty of initiation/treatment option
	Concern	Not receiving all information/treatment options
	Overload	Information overload
	Loss of identify	Loss of an individual journey Social isolation
Positive	Trust	Humanized reception by the multidisciplinary team Empathy Personalized communication and gestures

	Hope	Spirituality Resilience
--	------	----------------------------

ii) The treatment

During treatment, the feelings experienced by patients can vary considerably depending on the type, stage, treatment, and outcome of interventions. Studies show that patients deal with their experiences differently, corroborating Wolf et al. [27] and Alessy et al. [34]. At this stage, 19 studies seek to explore the interaction of patients with the health service [51, 54, 55, 57, 58, 60-62, 64-66, 69-72, 74-76, 79].

From the perspective of feelings with **negative effects**, 14 studies in this phase [51, 55, 58, 60, 62, 64, 66, 69-72, 74, 76, 79]. Predominantly, feelings of anguish, loss of personal journey, concerns, low self-esteem, frustration, and insecurity were evidenced.

The feeling of anguish identified in the diagnosis phase remains, mainly motivated by the absence of a defined treatment and the uncertainty of the outcome. Some studies [69, 71] report high levels of distress in patients undergoing their first chemotherapy due to the tangible meaning, as well as in patients at the end of life (e.g., in an advanced stage of the disease and receiving palliative chemotherapy) [62], reinforcing previous findings [13-15]. The desire for the end of life is evident, especially in distressed patients with a lower socioeconomic level [55, 64, 66].

The loss of the personal journey is also evidenced in this phase, reinforcing Alessy et al. [34]. Personalized medicine is a distant reality in studies, primarily due to the

patients' perception of being on a production line, with the item being manipulated following a process full of commitments and standardized steps [69-71]. The patients' lack of choice about the treatment regimen to be adopted reinforces this feeling of impotence, loss of sense of uniqueness and personification [69, 71]. In addition, throughout the care process, health professionals focused mainly on issues related to the disease and treatment, with little interest in knowing about patients' feelings or existential questions [55, 71].

Concerns related to treatment and life resurface. Patients feel they have many disease-related decisions to make (e.g., treatment, participation in trials, practical issues related to changes in nutrition, visitor management, and transportation) and existential issues (such as arrangements if they do not survive) but have little energy for this [76]. They also fear not surviving long enough to care for their family, especially their children, or to provide their descendants with sufficient emotional and economic support [51].

Low self-esteem is identified at this stage, motivated by changes in the patients' body image, resulting from the treatments adopted (e.g., surgery and chemotherapy) and the identification of something strange in their body. In addition, studies show that patients' personal lives have changed more than expected [60, 69, 71, 76], disrupting social interactions and patient isolation [62, 66, 69, 70, 76], issues already highlighted in the studies by Tavares and Trad [17] and Shé et al. [24].

Reality also differed from expectations at different times of the journey. Studies show the frustration of patients when they perceive failures in healthcare services.

Evidence of rescheduling of appointments linked to treatment [52], logistical and operational problems (e.g., parking problems, waiting time for tests, for information from other hospitals or health professionals, or to carry out the treatment), unpredictability of side effects of treatment, and unpleasant hospital facilities are some of the examples that generated a feeling of frustration about the way the service carried out care [56, 59, 70] [74, 76], corroborating with previous studies [35].

Other studies [51, 58, 69, 70, 72, 76] show that patients felt insecure, as they did not always understand the complete process of their treatment, because they had not received clear information. The multidisciplinary professionals involved, directly or indirectly, with the patients sometimes confused who to turn to in emergencies, as well as realizing that there was not always a consensus of the team in the decisions taken, which reinforces the feeling of insecurity [76]. Despite this, studies show that patients do not always express their doubts or suggestions for fear of negatively influencing their relationship with professionals [69, 76] or due to language limitations [56, 58], reinforcing the studies of Bate and Robert [30].

Twelve studies explore the perspective of feelings with **positive effects** in this phase. In these studies, in addition to initiating treatment that promotes hope for a cure [62], the studies attribute relevance to the humanization and competence of the team involved in care, adequate communication and information, and the organization of care [54, 55, 57, 61, 62, 65, 69-71, 75, 76, 79] as driving factors of positive experiences.

Studies [69, 70] show that the team's affection, compassion, and interest to patients throughout the treatment brought personal empowerment. Attitudes aimed at personalizing the individual (e.g., calling by name, hugs of support from nurses as well as from family and friends, private space for treatment, conversations, and active listening) provided the feeling of uniqueness [69], as well as humanized reception and calm generated empowerment [76, 79], in line with previous studies [35].

Continuous and accessible communication from the team, based on trust, respect, and empathy, was significant for patient engagement and decisions related to self-care [54, 55, 57, 62, 65, 66, 70, 79], reinforcing the study by Jootun and McGhee [32]. Trust was built through constant contact and receiving clear information and advice on healthcare and support service options [79].

Some studies demonstrate that the team's knowledge about their functions and the process is essential for patients to feel confident when asking questions and raising issues or concerns [54, 64, 59]. Service responsiveness also improved patients' emotional well-being [61, 79].

Other studies [57, 62, 70, 79] describe the organization of care/navigation as essential for the emotional development and psychological well-being of patients, as well as support for family members, by demystifying the system, ensuring understanding, managing expectations, and providing patient-centered care, reinforcing findings by Loiselle et al. [44]. Furthermore, through the holistic approach, navigator support provided individualized and extended family support, meeting the emotional and psychological needs of those involved, minimizing doubts, and

eliminating stress and worries. In this context, patients felt safe and valued [57].

Trusting the system was fundamental to feeling safe [54, 65, 71].

Table 4 brings the synthesis of feelings in the treatment phase

Table 4 Synthesis of feelings in the treatment phase

Effect	Component	Motivated by
Negative	Distress	Absence of definite treatment Uncertainty of the outcome Finitude of life
	Loss of personal journey	Standardization of treatment and journey
	Concern	Making necessary decisions about treatment and existential issues Financial and emotional impacts on the family
	Low self-esteem	Alteration of the body image, resulting from the adopted treatments Identification that there is something strange in the body Significant changes in personal life Discrepancy between expectation and reality Disruption of social interactions and isolation
	Frustration	Perception of failures in the service (operational and logistical) Unpredictability of treatment side effects Nasty hospital facilities
	Insecurity	Not understanding the complete process Lack of clear information Dubious guidelines Afraid to question team professional Language limitations
Positive	Personal strengthening	Affection, compassion, and interest of the team of professionals Personalization of the individual Humanized and calm reception
	Engagement	Continuous and accessible communication Trust, respect and empathy of the team of professionals

	Psychological well-being	Knowledge of the professional team Service responsiveness Care organization Family support services
--	--------------------------	--

iii) After treatment

Six studies explore the feelings experienced by patients after treatment [55, 61, 65, 66, 72, 73], basically related to the risk of cancer recurrence and satisfaction with healthcare services.

From the perspective of feelings with a **negative effect**, it was found that the survival phase can be a period of liminal nature due to fear and uncertainty related to the possible but uncertain risk of cancer recurrence [55, 66, 72]. Physical symptoms that may signal a disease recurrence, such as pain or a common cold, were of great concern to survivors and their families [73]. Studies [61, 66, 72] point out that patients had little knowledge or insufficient information about how to self-monitoring and which service to seek in situations of recurrence or intercurrent.

The studies addressed satisfaction from the perspective of feelings with a **positive effect** [61, 65, 66, 73]. As much as studies demonstrate good overall satisfaction of cancer patients in interacting with the service [61, 65, 66, 73], one study [65] found that patients attributed the positive experience to personal luck rather than the service's high standard of care, which highlights the subjective and individual character of evaluating the patients' experience. Studies reinforce that satisfaction with healthcare services is influenced by the perceived competence of relevant health

professionals and the structure and organization of care provision, in line with Bate and Robert [30]. In addition, satisfaction with care and psychosocial aspects were associated with survival, corroborating previous reviews [34].

Table 5 brings the synthesis of feelings in the after-treatment phase

Table 5 Synthesis of feelings in the after-treatment phase

Effect	Component	Motivated by
Negative	Fear	Uncertain risk of cancer recurrence
	Concern	Little knowledge or insufficient information about self-monitoring and referrals
Positive	Satisfaction	Perception of professional competencies Proper structure Care organization Psychosocial support available

Q2: What are the needs of cancer patients when interacting with healthcare services?

The cancer patient's experience is also a result of the patient's needs, met or not, by healthcare services. From this perspective, 26 studies [51-56, 58-61, 63, 64, 66-79] explore this context, related to the need for: i) humanized service; ii) access to information; iii) adapted communication; iv) psychosocial support; v) access to local services; vi) coordination of care; vii) access to medication; and viii) financial assistance.

i) Humanized service

Studies [51, 55, 56, 67-73, 76, 79] explore how the service welcomes and interacts with patients since this influences their engagement and well-being [27, 35, 44, 45]. The findings demonstrate that patients need adequate humanized care when accessing a health service, especially older patients [56] and patients undergoing palliative care [51].

The humanization and empathy in the reception and interaction of the patient with the multiprofessional team of the service, in the different moments of the interaction, were flagged as vital in various studies [51, 55, 56, 67-73, 76, 79]. Despite this, some studies show barriers in this relationship [67, 70, 76], showing distance in interaction and asymmetry in decision-making about the different treatment options to which the patient will be submitted [68, 71-73]. Evidence from these studies demonstrates that medical professionals discourage patient participation in the discussion of their case, reinforcing the perception of unbalanced power relations between doctor-patient and patient-professional.

ii) Access to information

Some studies [51, 52, 54, 56, 58, 59, 61, 66, 68, 70-76, 78] attribute significant importance to the information passed on to enhance the positive experiences of patients in the interaction with healthcare services, in line with what was proposed by other authors [37-40]. Despite this, numerous studies in this review show that this is a partially met need.

Among the most recurrent aspects of studies is the need for patients to have access to more information about their diagnosis, disease prognosis, treatment options, and possible outcomes [72-74, 76, 78]. The findings show that, sometimes, the information is unavailable or does not reflect the reality experienced by patients [51, 61]. Patients want, but cannot access, relevant information that answers their questions (e.g., information about exercise, diet, medical facts, and sexual activity) [51]. Studies show that barriers to accessing correct and reliable information are enhanced in minority groups [52, 56, 59, 68, 71, 73].

In addition, the perception of little time and preparation for professionals to pass on information was also identified [66, 71], as well as failures in guidance on offering different places for treatment [66, 68]. These gaps sometimes generates the search for information in secondary sources, such as television programs, newspapers, books, other medical professionals, other cancer survivors, public lectures, pharmaceutical companies, and the internet, which may result in more misinformation [51, 70].

The findings demonstrate variability in the patients' interest in information about the disease and treatment, as some wanted the health professional to provide information. In contrast, others simply wanted the opportunity to access it only when necessary [70, 78]. A study [74] explores the preference in passing on information, pointing out different paths based on each patient's prognosis.

The need for clear and timely information has been evidenced in other studies [51, 58, 73, 74]. The form, quantity, timing, and type of information are also flagged.

Cancer patients find it challenging to sort through and evaluate all the information they are faced with, compounded by the overwhelming situation they face and the confusing amount of cancer-related information [51, 54, 71, 74-76]. In this sense, studies indicate the relevant role of the service in understanding the level of each patient and adapting the amount, type, and moment in which the information will be provided [51, 54, 71, 74-76]; as well as who will receive it [74, 78].

iii) Adapted communication

The need for adapted communication was evidenced in some studies [51, 56, 58, 60, 67, 68, 70, 72, 78], in line with studies by Loiselle et al. [44] and Staniszewska et al. [45]. Studies show that patients from minority groups (e.g., immigrants, indigenous people, patients from rural areas and patients at the end of life) demand greater attention in this regard [56, 58, 60, 68], as well as patients undergoing palliative care [51]. When patients are immigrants, problems related to understanding medical information, communicating with the team, and navigating the health system appear frequently, exacerbated by different languages, jargon, and a lack of interpreters [56, 58].

Good communication between physicians and cancer patients gains relevance, as it can help improve patients' adherence to treatment regimens and promote their well-being [51]. Such relevance was also explored in other studies [70, 72, 78] when they showed a disconnection between patients and the clinical care team due to a lack of effective communication, enhanced by the use of jargon and technical language by medical professionals.

iv) Psychosocial support

Psychosocial support is addressed in different studies [51, 56, 63, 68-70, 72, 77, 78] in line with the fact that cancer is a disease that brings more significant levels of distress and depression, as well as a vulnerable family and social context, increasing the need for the service, in line with previous studies [9-12, 34, 45, 81].

Despite their relevance, some studies demonstrate that psychosocial support services were rarely available and, if they did exist, were difficult to access or not adapted to cancer survivors [63, 68, 78], especially for the poorest patients [56]. This context enhances the findings that show the need for patients to be seen beyond their diagnosis [51, 69, 70, 72].

A study [51] found that many patients considered doctors insensitive, with indifferent attitudes, not showing concern for patients' and their families psychological and emotional needs [51]. The lack of empathy in interaction and structured psychosocial support in healthcare services promotes patients' preference to relate to other patients in the same condition, shares experiences, and seek mutual support to remain engaged [51, 77, 78].

v) Access to local services

The need for local services has been identified in some studies [51-53, 56, 59, 61, 63, 64, 66, 68, 70]. The geographic location of the service was considered a determining factor for patient satisfaction [61], and the absence of local services to

manage side effects or medical or psychological support needs became relevant barriers from the perspective of care [70].

Findings demonstrate that patients have difficulties accessing timely medical services close to home. This situation is exacerbated when patients are from rural areas [51, 52, 59] and Roma [56] or when services are managed by third parties [66]. Studies [52, 53] demonstrate that distances and commuting constitute barriers to medical and psychological support services, not only due to the cost of commuting but also due to the effort expended by patients and their families. Barriers to accessing emergency services also caused referral delays, especially at the triage stage [63].

Studies indicate the need for improvements in healthcare services, as they still offer little local medical, informational, or psychological support for cancer survivors [51, 52] [64]. On the other hand, as much as regional services begin to be structured, some patients prefer to travel to metropolitan regions, motivated by the need for specialized treatment and a greater range of healthcare services offered [68].

A study also demonstrates the need for greater attention from public policies and health insurance rules due to the need for access and coverage of the treatments necessary for coping with cancer [51] since limitations in health insurance coverage create barriers to accessing total patient care [51].

vi) Care coordination

Studies [51, 52, 56, 59, 66, 68, 70, 72, 78] of this review identified the need for improvements in care coordination, especially for patients of low social status [66,

78], minority groups [70, 72], patients from rural areas [51, 52, 59, 68, 78] and Roma [56]. The desire for holistic care is evidenced in some studies, especially as patients express that their medical care has been affected due to a lack of coordination and poor communication between health professionals, particularly between doctors in their community and urban specialists [52, 59, 78], in line with Staniszewska et al. [45].

In line with the widely accepted view that cancer treatment and follow-up care can be an extremely complex experience, the findings highlight the need for administrative support with simple tasks as well as the coordination of care throughout the treatment as a way to contribute to creating a seamless journey for the patient and reducing anxiety associated with the diagnosis of cancer and its treatment [78], in line with previous evidence [17-24].

vii) Access to medicines

The need for patients to have access to medications (e.g., opioids, chemotherapy, etc.) was also identified in this review [51, 64, 66], reinforcing the findings of Staniszewska et al. [45]. In non-public offers, access to medication may become inaccessible, especially for patients with low social status, influencing their perception of the quality of care received [51, 64, 66].

Still, in this regard, a study points out the difficulties of patients who had to go to hospital pharmacies twice a month to collect their prescriptions because they had

restricted validity [51], which makes it challenging to maintain care since hospitals are usually crowded, causing patients to experience long waits for the service [51].

viii) Financial assistance

Some studies in this review [51-53, 55, 66, 68] demonstrate that cancer patients have great financial difficulty, especially from minority groups, in line with previous studies [27, 44]. Treatment costs are always financially stressful and can be disastrous for cancer patients and their families, whose income is often insufficient to cover all the costs involved, exacerbated by time off work due to the disease [51, 52] and due to the lack of adequate medical insurance [51].

Cancer can seriously affect the employment opportunities of people diagnosed with the disease, sometimes leading to loss of income and employment [51]. One study demonstrates that there is not adequate paid leave [52], while others show barriers to maintaining and returning to work [51, 52, 55].

Additional costs for medications and therapies that are not covered also make it difficult to care for patients fully [51]. Financial costs associated with travel, accommodation, and treatment are also seen as an issue [52, 53]. Other studies have described the financial problems of family members and caregivers, resulting from the costs associated with the disease, the lack of financial support from other family members, or the difficulty of reconciling the role of caregivers with work activity [51, 66, 68].

Table 6 brings the synthesis of identified needs

Table 6 Synthesis of identified needs

Needs	Aspects
Humanized service	Humanized and empathetic reception Symmetry in interaction and decision making
Access to information	Information available in a clear and timely manner Information about the disease, treatment, outcome and follow-up questions
Adapted communication	Adapted language Interpreters
Psychosocial support	Support beyond the illness Comprehensive care
Access to local services	Care needs (e.g., urgent, treatment, and complementary) Minimization of cost and patient or family effort
Care coordination	Holistic view of patient care and between healthcare services Administrative support for easy navigation
Access to medicines	Medicines for treating the disease and managing side effects Impacts of additional costs on full care
Financial assistance	Costs associated with displacement, accommodation, and treatment Income limitation due to illness Maintenance difficulties and return to work

In general, studies show that experiences are full of feelings and needs, which vary according to the stage, type, and severity of the cancer, in addition to the user's social context. It was found that the diagnosis phase is the stage of the care process where the most emotional tensions come from the user. In the treatment phase, the studies identified the greatest volume of needs. In general, the studies to explore the effects of structuring the care process on the user. Some studies focus their analyses on groups with specific cancers; others explore socially vulnerable users. Some even analyze these effects in users from a certain region or culture or who have undergone

a specific treatment. Most studies explore a moment in the care process, with the patient at the center of analysis. In addition, the review indicates that users need comprehensive care and individualized support, considering personal aspects.

Practical implications

Studies show that patients' experiences interacting with the service are full of feelings and needs, which vary according to the stage, type, and severity of cancer, as well as the social context of those involved. This reinforces the need for adequate care of patients by health service professionals, aiming to provide comprehensive care and not only focus on the disease and its effects, supporting previous studies [27, 30, 33, 34].

The review reinforces that cancer patients have feelings in common when informed about their disease, throughout the treatment, and at the end. Among them, there are predominantly those with a negative effects, such as anguish, anxiety, overload, loss of identity, frustration, and uncertainty, reinforcing previous findings [13-15, 34, 41]. In this sense, structuring services focused on humanized reception, competent professionals, and clear and organized processes can enhance positive experiences, in line with the findings of Bate and Robert [30].

The review also shows that patients need individualized support and understanding, considering personal aspects (e.g., social, emotional, and economic) and clear and personalized information about treatment and outcomes, in line with previous studies [27, 33, 34, 44, 45]. In this sense, a personalized and patient-centered approach to

cancer treatment should be instituted at the health service, aiming to explicitly and systematically contemplate the main personal, interactional, and contextual factors of the cancer patient's experience.

In addition, unmet needs are concentrated in psychological support, information domains, access to support services, and financial support for treatment. It is important to emphasize that unmet needs are associated with a worse burden of symptoms, greater emotional distress, and greater social vulnerability. Among the studies, cancer patients most likely to report unmet needs were immigrants, poor, elderly, in more advanced stages of the disease, and living in areas farther from urban centers. Younger patients had more frequently met needs. In this sense, healthcare services can offer a navigation service to identify and adapt to the different needs of patients throughout the continuous treatment of cancer.

In this context, the findings also point to the need to maintain psychosocial support in the post-treatment phase, especially due to the barriers faced concerning financial concerns, returning to work, and uncertainty about the future. Encouraging support networks among patients is another suggestion for healthcare services. As well as exploring more of patients' experiences in this phase since the studies are limited.

Finally, given that patient participation leads to better health outcomes, better quality of life, and the provision of more adequate and cost-effective services, it is suggested that healthcare services consider patients' opinions, needs, and preferences when creating and delivering care. The findings can help guide more personalized creation

and intervention projects, expanding positive experiences, as pointed out by Bate and Robert [30].

Conclusions

This systematic review focused on analyzing cancer patients' experiences when interacting with healthcare services based on a broad review that included works from different countries. The findings made it possible to identify feelings and needs inherent to the experience of patients' interactions with healthcare services.

Studies show that experiences, from the perspective of feelings and specific needs, vary at each stage depending on the type of cancer, its severity, and the psychosocial context of those involved. This reinforces the need for adequate care of patients by the service's health professionals, who aim to provide comprehensive care and not just focus on the disease and its effects.

Most cancer patients have common feelings when told about their illness, treatment, and outcome. Sometimes the diagnosis or prognosis can lead to depression and social isolation. The social culture and the environment are determining factors for the acceptance of the diagnosis and how they deal with the treatment. Humanized reception, brevity in the necessary referrals, and continuous and accessible communication promote positive experiences. Spiritual practice is a positive factor that patients take refuge in.

It has been found that the time around treatment and immediately after it can be very different for cancer patients. Such variability depends on the type of cancer, the stage of the disease, and the treatment to which it is submitted. At this stage, the need for information in greater quantity, clarity, and adaptation to the individual's characteristics is present, sometimes not met. Psychosocial and financial needs were also observed in studies that contemplated experiences, especially in minority groups (e.g., patients from rural areas, ethnicity, religion, or immigrants). For the most part, patients and their families need to be accompanied by health professionals who work in other aspects besides the treatment of the disease. The humanization and empathy with which the service's multidisciplinary team welcomes patients and their families at different moments of interaction were flagged as vital.

Crucially, the review highlights that the journey does not end for patients with treatment interruption but continues into an uncertain future that requires ongoing self-monitoring and is often accompanied by fear and uncertainty surrounding relapse.

Unmet needs in patients' interaction with healthcare services were greater and more varied during the treatment phase. However, few studies have explored unmet needs after treatment compared to any other time. Our findings are consistent with other studies on other types of cancer.

Limitations and future research

This review is not without limitations. First, although the sources used to search for studies are relevant, they may not account for all relevant studies for the purpose of this research. The definition of the search period also limited the retrieval of all available information on this subject, although a rigorous process of obtaining the latest scientific discoveries was followed. In addition, the type of disease and treatment vary from one study to another, as does the diversity of research designs employed, limiting interpretations. Another limitation is that no tool was used to assess study quality.

Although no exclusion criteria were applied on a geographic basis, some regions such as Africa are not represented in this review, which may be of interest in future research. In this sense, it would also be interesting in future research to locate studies published in languages other than those included in this review and advance to meta-synthesis procedures, with the findings of this review serving as a basis. Finally, it would be interesting to include in future research an analysis that could differentiate the findings of the analyzed studies based on several factors, such as the country of origin, considering its culture and available resources, since these factors influence the patient's experience.

The findings summarized in this review provide insights into the complexity and challenges a cancer patient faces when interacting with healthcare services based on their experience.

Acknowledgments

We would like to thank the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Programa de Desenvolvimento da Pós-Graduação (PDPG-FAP) - for the financial support.

Authors' contributions

PRB: study design, data collection, data analysis, writing up the draft of the paper, approved the final version. EKK: data collection, data analysis, writing up the draft of the paper, approved the final version. CSL, FSF and LMT: writing up the draft of the paper, approved the final version. All authors have read and approved the manuscript.

Funding

No funding was obtained for this study.

Availability of data and materials

Not required.

Declarations**Ethics approval and consent to participate**

Not required.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

No competing interest and no funding declared.

Author details

¹ Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) – Graduate Program in Information Technologies and Health Management – Porto Alegre, Brazil.

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Industrial Engineering Department – Porto Alegre, Brazil.

References

[1] Global Cancer Observatory. Cancer today. GCO. 2020. [cited 2023 May 08] Available from <https://gco.iarc.fr/today/home>

[2] Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2020 - Incidência de Câncer no Brasil. INCA. 2019. [cited 2023 May 08] Available from <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>

[3] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA. Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA: Journal for Clinicians. 2018;68:394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>

[4] Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F. Cancer today. France: Lyon; 2018.

[5] Phillips JL, Currow DC. Cancer as a chronic disease. Collegian. 2010;17(2):47-50. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2010.04.007>

- [6] Naughton M, Weaver KE. Physical and Mental Health Among Cancer Survivors: considerations for long-term care and quality of life. *N C Med*. 2014;75(4):283-286. <https://doi.org/10.18043/ncm.75.4.283>
- [7] Malta DC, Bernal RTI, Lima MG, Araújo SSC, Silva MMA, Freitas MIF, Barros MBA. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da pesquisa nacional de saúde no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. 2017;51(suppl 1):1-10. <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>
- [8] Australian Institute of Healthcare And Welfare. Chronic disease. AIHW. 2020. [cited 2023 May 08] Available from <https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/about>
- [9] Verhaak PFM, Heijmans MJWM, Peters L, Rijken M. Chronic disease and mental disorder. *Social Science & Medicine*. 2005;60(4):789-797. <https://doi.org/doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.012>
- [10] Khan NF, Evans J, Rose PW. A qualitative study of unmet needs and interactions with primary care among cancer survivors. *Brit J Cancer*. 2011;105:S46–S51. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.422>
- [11] Barrera I, Spiegel D. Review of psychotherapeutic interventions on depression in cancer patients and their impact on disease progression. *Int Rev Psychiatry*. 2014;26(1): 31–43. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.864259>

- [12] Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA. 2002;288(19):2469–2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- [13] Aziz NM. Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. Acta Oncologica, Bethesda. 2007;46(4):417-432. <https://doi.org/10.1080/02841860701367878>
- [14] Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer Survivors in the United States: age, health, and disability. The Journals Of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences. 2003;58(1):M82-M91. <https://doi.org/10.1093/gerona/58.1.m82>
- [15] Cabrera Macias Y, López Gonzalez E, López Cabrera E, Arredondo Aldama B. La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. Rev. Finlay. 2017;7(2):115–127.
- [16] Mesa-Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. Psicooncología. 2017;14(1):93–106. <https://doi.org/10.5209/psic.55814>
- [17] Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Cad. Saúde Pública. 2005;21(2):426-435. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000200009>

- [18] Buetto LS, Zago MMF. Meanings of quality of life held by patients with colorectal cancer in the context of chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2015;23(3):427–434. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0455.2572>
- [19] Oliveira PE, Guimarães SMF. Vivências e práticas de cuidado de mulheres em processo de tratamento de câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2005;20(7):426-435. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015207.18022014>
- [20] National Institute for Health and Care Excellence. Bladder cancer: diagnosis and management management. NICE. 2015. [cited 2023 May 08] Available from <https://www.nice.org.uk/guidance/ng2>
- [21] Pereira TB, Rodrigues VLB. As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. *Rev. Psicol. Saúde*. 2016;8(1):24-31. <https://doi.org/10.20435/2177093X2016104>
- [22] Bath-Hextall F, Nalubega S, Evans C. The needs and experiences of patients with skin cancer: a qualitative systematic review with metasynthesis. *British Journal of Dermatology*. 2017;177(3):666–687. <https://doi.org/10.1111/bjd.15148>
- [23] Fontoura RS, Mandelli RR, Daudt F, Rosa VM, Brust-Renck, PG, Tonetto, LM. Design for wellbeing in hospital routines for paediatric cancer treatment. *The Design Journal*. 2022;142-162. <https://doi.org/10.1080/14606925.2022.2147346>
- [24] Shé EN, McDonald FEJ, Mimmo L, Ross XS, Newman B, Patterson P, Harrison R. What Are the Psycho-Social and Information Needs of Adolescents and Young Adults Cancer Care Consumers with Intellectual Disability? A Systematic Review of

Evidence with Recommendations for Future Research and Practice. *Children* (Basel). 2021;8(12):1-22.<https://doi.org/10.3390/children8121118>

[25] Filho CB. Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950. *Salusvita*. 2022;21(2):83-100.

[26] Alves PC. Experiencing Illness: Theoretical Considerations. *Caderno de Saúde Pública*. 1993;9(3):263-271. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>

[27] Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 2014;1(1):7-19. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1004>

[28] Maia, TLS. Estratégias de enfrentamento e significados de câncer incurável entre usuários de um serviço ambulatorial de oncologia da Baixada Santista [master's thesis]. Santos: Universidade Católica de Santos; 2017.

[29] Price A, Elliott MC, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, Edgman-Levitan S, Cleary PD. Examining the role of patient experience surveys in measuring healthcare quality. *Medical Care Research and Review*. 2014;71(5):522-554. <https://doi.org/10.1177/1077558714541480>

[30] Bate P, Robert G. Bringing User Experience to Healthcare Improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design. New York: Taylor & Francis Group; 2007.

- [31] Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*. 2009;17:1117–1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
- [32] Jootun D, McGhee G. Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard*. 2011;25(25):40–46. <https://doi.org/10.7748/ns2011.02.25.25.40.c8347>
- [33] Carayon P, Wooldridge AR. Improving Patient Safety in the Patient Journey: Contributions from Human Factors Engineering. In: Smith AE. *Women in Industrial and Systems Engineering: key advances and perspectives on emerging topics*. Cham: Springer; 2020. p. 275-293. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-11866-2>
- [34] Alessy LM, Rawlinson J, Baker M, Davies EA. Being assigned a clinical nurse specialist is associated with better experiences of cancer care: English population-based study using the linked National Cancer Patient Experience Survey and Cancer Registration Dataset. *European Journal of Cancer Care*. 2021;30:1-11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ecc.13490>
- [35] Bohn PR, König E, Libânio CS. Humanization in oncological healthcare services: a Brazilian case study. In: *Proceedings of the 11th Inclusive Design Conference*; 2022. p. 81-89.
- [36] Fitch M. Supportive Care for Cancer Patients. *Healthcare Quarterly*. 2000;3(4):39–46. <https://doi.org/10.12927/hcq..16542>

[37] Wilkins KL, Woodgate RL. A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005;22(6):305–319. <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>

[38] Manning DL, Dickens C. Health literacy: more choice, but do cancer patients have the skills to decide? *Eur J Cancer Care Engl*. 2006;15(15):448–452. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2006.00687.x>

[39] Kinnane NA. Evaluation of a hospital-based cancer information and support centre. *Supportive Care in Cancer*. 2011;20:287–300. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1071-y>

[40] Patterson P, McDonald F, Branco K, Walczak A, Butow P. Levels of unmet needs and distress amongst adolescents and young adults (AYAs) impacted by familial cancer. *Psycho-Oncology*. 2017;26:1285–1292. <https://doi.org/10.1002/pon.4421>

[41] McInally W, Gray-Brunton C, Chouliara Z, Kyle RG. Experiences of living with cancer of adolescents and young adults and their families: A narrative review and synthesis. *Enfermería Clínica (English Edition)*. 2021;31(4):234–246. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2020.12.005>

[42] Wagner EH, Aiello Bowles EJ, Greene SM, Tuzzio L, Wiese CJ, Kirlin B, Clauser SB. The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts. *Qual Saf Health Care*. 2010;19(6):484-489. <https://doi.org/10.1136/qshc.2010.042374>

- [43] Heydarnejad MS, Hassanpour DA, Solati DK. Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *Afr Health Sci.* 2011;11(2):266-270.
- [44] Loiselle CG, Howell D, Nicoll I, Fitch M. Toward the development of a comprehensive cancer experience measurement framework. *Support Care Cancer.* 2019;27:2579–2589. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4529-y>
- [45] Staniszevska S, Boardman F, Gunn L, Robert J, Clay D, Seers K, Brett J, Avital L, Bullock I, O'Flynn N. The Warwick Patient Experiences Framework: evidências baseadas no paciente em diretrizes clínicas. *Int J Qual Health Care.* 2014;26(2):151–157. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzu003>
- [46] Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005;8(1):19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- [47] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Epidemiologia e Serviços de Saúde.* 2015;24(2):335-342. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>
- [48] Pollock A, Berge E. How to do a systematic review. *International Journal of Stroke.* 2017;13(2):138–156. <https://doi.org/10.1177/1747493017743796>
- [49] Perestelo-Pérez L. Standards on how to develop and report systematic reviews in Psychology and Health. *Int. J. Clin. Saúde Psicol.* 2013;13(1):49–57. [https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(13\)70007-3](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70007-3)

[50] Braun V, Clarke V. What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9:1-2.

[51] Wang J-W, Shen Q, Ding N, Zhang T-R, Yang Z-Q, Liu C, Chen SJ, Berry HL, Yuan Z-P, Yu J-M. A qualitative exploration of the unmet psychosocial rehabilitation needs of cancer survivors in China. *Psycho-Oncology*. 2015;25(8):905–912.
<https://doi.org/10.1002/pon.4023>

[52] Fuchsia Howard A, Smillie K, Turnbull K, Zirul C, Munroe D, Ward A, Tobin P, Kazanjian A, Olson R. Access to Medical and Supportive Care for Rural and Remote Cancer Survivors in Northern British Columbia. *The Journal of Rural Health*. 2014;30(3):311–321. <https://doi.org/10.1111/jrh.12064>

[53] Cohen A, Ianovski LE, Frenkiel S, Hier M, Zeitouni A, Kost K, Mlynarek, A, Richardson K, Black M, MacDonald C, Chartier G, Rosberger Z, Henry M. Barriers to Psychosocial Oncology Service Utilization in Patients Newly Diagnosed with Head and Neck Cancer. *Psycho-Oncology*. 2018;27(12):2786-2793.
<https://doi.org/10.1002/pon.4889>

[54] Appleton L, Poole H, Wall C. Being in safe hands: Patients’ perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of Advanced Nursing*. 2018;74(7): 1531–1543. <https://doi.org/10.1111/jan.13553>

[55] Mitchell T. Both sides of the couch: a qualitative exploration of the experiences of female healthcare professionals returning to work after treatment for cancer.

European Journal of Cancer Care. 2015;24(6):840–853.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12308>

[56] Condon L, Curejova J, LEEANNE Morgan D, Fenlon D. Cancer diagnosis, treatment and care: A qualitative study of the experiences and health service use of Roma, Gypsies and Travellers. European Journal of Cancer Care. 2021;30(5):1-10.

<https://doi.org/10.1111/ecc.13439>

[57] Gotlib Conn L, Hammond Mobilio M, Rotstein OD, Blacker S. Cancer patient experience with navigation service in an urban hospital setting: a qualitative study.

European Journal of Cancer Care. 2014;25(1):132–140.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12247>

[58] Hyatt A, Lipson-Smith R, Schofield P, Gough K, Sze M, Aldridge L, Goldstein D, Jefford M, Bell ML, Butow, P. Communication challenges experienced by migrants with cancer: A comparison of migrant and English-speaking Australian-born cancer patients. Health Expectations. 2017;20(5):886–895. <http://doi.org/10.1111/hex.12529>

[59] Bergin RJ, Emery JD, Bollard R, White V. Comparing Pathways to Diagnosis and Treatment for Rural and Urban Patients With Colorectal or Breast Cancer: A Qualitative Study. The Journal of Rural Health. 2020;36(4):517-535.

<http://doi.org/10.1111/jrh.12437>

[60] Hammond C, Thomas R, Gifford W, Poudrier J, Hamilton R, Brooks C, Morrison T, Scott T, Warner, D. Cycles of silence: First Nations women overcoming social and

historical barriers in supportive cancer care. *Psycho-Oncology*. 2016;26(2):191–198.

<https://doi.org/10.1002/pon.4335>

[61] Tremblay D, Roberge D, Berbiche D. Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC Healthcare services Research*.

2015;15:1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1104-9>

[62] Braga Mendonça A, Ramos Pereira E, Magnago C, Andrade Silva RMCR, Graças Gazel de Souza M, Lima Cury Cunha MA. Distress in the context of cancer and chemotherapy: A mixed-method study. *International Journal of Nursing Practice*.

2021;28(4):1-14. <https://doi.org/10.1111/ijn.12949>

[63] Chen H, Johnson M, Boland E, Seymour J, Macleod U. Emergency admissions and subsequent inpatient care through an emergency oncology service at a tertiary cancer centre: service users' experiences and views. *Supportive Care in Cancer*.

2019;27:451-460. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4328-5>

[64] Mon SW, Ozdemir S, Zu WWM, Win H, Maw MM, Win KC, Thant KZ, Teo I, Krishnann A, Goh CR, Finkelstein EA, Malhotra C. End of life experiences of patients with advanced cancer in Myanmar: Results from the APPROACH study. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*. 2020;16(6):333-339.

<https://doi.org/10.1111/ajco.13373>

[65] Ziebland S, Evans J, Toynbee P. Exceptionally good? Positive experiences of NHS care and treatment surprises lymphoma patients: a qualitative interview study.

Health Expectations. 2011;14(1):21–28. [https://doi.org/10.1111/j.1369-](https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00609.x)

[7625.2010.00609.x](https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00609.x)

- [66] Garmy P, Jakobsson L. Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*. 2018;27(9-10):2014–2021. <https://doi.org/10.1111/jocn.14321>
- [67] Mahmoodi N, Jones G, Miskett T, Sargeant S. Exploring shared decision making in breast cancer care. *Communication & Medicine*. 2020;16(1):40–53. <https://doi.org/10.1558/cam.36775>
- [68] Birch EM, Haigh MM, Baxi S, Lyford M, Cheetham S, Shahid S, Thompson SC. Exploring treatment decision-making in cancer management for rural residents: Patient and provider perspectives on a recently established regional radiotherapy service. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*. 2018;14:e505-e511. <https://doi.org/10.1111/ajco.12873>
- [69] Knight A. From nurse to service user: a personal cancer narrative. *British Journal of Nursing*. 2018;27(4):S18–S21. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.4.s18>
- [70] Williams N, Griffin G, Farrell V, Hauck YL. Gaining insight into the supportive care needs of women experiencing gynecological cancer: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2020;29(9-10):1684-1694. <https://doi.org/10.1111/jocn.15221>
- [71] Netsey-Afedo MML, Ammentorp J, Osther PJS, Birkelund R. No time for reflection: Patient experiences with treatment-related decision-making in advanced prostate cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2019;34(4):880-888. <https://doi.org/10.1111/scs.12794>

- [72] Payne JB, Dance KV, Farone M, Phan A, Ho CD, Gutierrez M, Chen L, Flowers CR. Patient and caregiver perceptions of lymphoma care and research opportunities: A qualitative study. *Cancer*. 2019;125(22):4096-4104. <https://doi.org/10.1002/cncr.32401>
- [73] Geese F, Willener R, Spichiger E. Patients' and partners' experiences with prostate cancer and advanced practice nurse counselling. *International Journal of Urological Nursing*. 2021;15(2):1-9. <https://doi.org/10.1111/ijun.12270>
- [74] Mitchison D, Butow P, Sze M, Aldridge L, Hui R, Vardy J, Eisenbruch M, Iedema R, Goldstein D. Prognostic communication preferences of migrant patients and their relatives. *Psycho-Oncology*. 2012;21(5):496–504. <https://doi.org/10.1002/pon.1923>
- [75] Ewing G, Ngwenya N, Benson J, Gilligan D, Bailey S, Seymour J, Farquhar M. Sharing news of a lung cancer diagnosis with adult family members and friends: a qualitative study to inform a supportive intervention. *Patient Education and Counseling*. 2016;99(3):378–385. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.09.013>
- [76] Griffioen IPM, Rietjens JAC, Melles M, Snelders D, Homs MYV, Eijck CH, Stiggelbout AM. The bigger picture of shared decision making: A service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case. *Cancer Medicine*. 2021;10(17):5907–5916. <https://doi.org/10.1002/cam4.4145>
- [77] Ernst JC, Beierlein V, Romer G, Möller B, Koch U, Bergelt C. Use and need for psychosocial support in cancer patients. *Cancer*. 2013;119(12):2333–2341. <https://doi.org/10.1002/cncr.28021>

[78] Walsh J, Young JM, Harrison JD, Butow PN, Solomon MJ, Masya AL, White K. What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. *European Journal of Cancer Care*. 2011;20(2):220–227. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01187.x>

[79] Grob S, Bläuer C, Frei IA. Women's experiences of nurse case management on a gynaecological oncology unit in a Swiss tertiary hospital. A thematic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2017;31(4):814–821. <https://doi.org/10.1111/scs.12401>

[80] The Global Cancer Observatory. World Source: Globocan 2020. Globocan. 2020. [cited 2023 May 08] Available from <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>

[81] Xing L, Guo X, Bai L, Qian J, Chen J. Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer?: A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. *Medicine*. 2018;97(35):1-11. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011948>

4 ARTIGO 2

Este artigo aguarda as considerações da banca para ser submetido.

“Design de serviços: proposições para gerar melhores experiências para o paciente
em um serviço de oncologia ambulatorial”

Design de serviços: proposições para gerar melhores experiências para o paciente em um serviço de oncologia ambulatorial

<autorias>

Resumo

A abordagem do design baseado na experiência (EBD) captura, entende, melhora e mede a experiência do usuário na jornada, visando estabelecer sistemas de saúde eficientes e agradáveis. Mesmo assim, ainda são incipientes os estudos que exploram o EBD para inovar em serviços de saúde no Brasil, visando melhorar a experiência do usuário com câncer. Nesse sentido, o presente estudo buscou propor melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial, por meio da abordagem do EBD. Em termos metodológicos, trata-se de uma abordagem projetual do EBD, que se fundamenta no codesign. Sua operacionalização envolveu a coleta de dados, entre o período de março de 2022 e março de 2023, em dois momentos: a) mapeamento da jornada do usuário; e b) workshop. A partir da análise dos dados, foi possível estabelecer a jornada do usuário junto ao serviço, mensurar sua experiência e identificar os pontos críticos, para os quais uma solução foi cocriada, visando melhorar a experiência dos usuários no serviço. Por fim, verificou-se que a abordagem do EBD se demonstrou adequada para propor um novo desenho de serviço, visando gerar melhores experiências ao usuário.

Palavras-chave: Design de serviços. Design baseado na experiência. Serviços oncológicos.

1. INTRODUÇÃO

Os sistemas de saúde são complexos por natureza (BEGUN; THYGESON, 2015; BRAITHWAITE et al., 2017). Nesses sistemas, os serviços de saúde são um componente central (KUSCHNIR; CHORNY; LIRA, 2010). Intensivos na interação (CHAMBERLAIN; PARTRIDGE, 2017), contemplam processos que envolvem uma gama de elementos que precisam ser equacionados para gerarem valor (LOVELOCK, WIRTZ, HEMZO, 2011). Para que isso seja possível, estudos

evidenciam a necessidade de um olhar sistêmico no que se refere ao desenho dos serviços de saúde, buscando contemplar as diferentes dimensões do cuidado e bem-estar do usuário, muito além do diagnóstico e tratamento da doença (BATE; ROBERT, 2007).

Nesse contexto, os serviços de saúde voltados ao tratamento do câncer apresentam os mesmos desafios. No Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2023-2025 é o surgimento de mais de 700 mil casos novos de câncer (INCA, 2023) podendo alcançar, nas próximas duas décadas, 27 milhões de pessoas no mundo (FERLAY et al., 2018), o que representa um problema significativo para qualquer sistema de saúde.

Além da complexidade do tratamento da doença em si, estudos evidenciam que o câncer, em muitos casos, apresenta complicações de saúde, que passam a exigir outros cuidados não relacionados com a doença principal (VERHAAK et al., 2005; PHILLIPS; CURREN, 2010; NAUGHTON; WEAVER, 2014; AIHW, 2020), o que também representa o aumento na utilização dos diversos serviços de saúde existentes (CASADO; VIANNA; THULER, 2009; MALTA et al., 2017). Isso ocorre porque existem outros aspectos vinculados à utilização do serviço, além dos desafios clínicos relacionados ao diagnóstico e tratamento da doença, sendo, por vezes, negligenciados (CARAYON; WOOLDRIDGE, 2020).

Sob esta perspectiva, investigar as respostas e percepções do usuário ao longo da jornada pode fornecer subsídios importantes para proposição de melhorias dos aspectos não contemplados (CASTRO et al., 2011), o que requer o envolvimento dos usuários afetados na criação e na entrega do próprio serviço (CARR et al., 2011; CHAMBERLAIN; PARTRIDGE, 2017; ZITKUS et al., 2018).

A referência a essa dimensão inclusiva pode ser obtida na perspectiva do design, cujo termo é empregado para caracterizar a concepção de um produto ou serviço, visando transformar situações existentes em situações mais desejáveis (MORITZ, 2005). No design de serviços, diz respeito ao design das experiências intangíveis que as pessoas têm ao longo de múltiplos pontos de contato com uma organização, ao longo do tempo (MOGGRIDGE, 2006). Para tanto, os usuários não

apenas são centrais para o design dos serviços, mas, também, para a produção e o contínuo desenvolvimento dos mesmos (MORITZ, 2005).

Assim, a perspectiva do design entende serviços como uma interação de atores dentro de um sistema de criação de valor (MERONI, 2008). Enfatizando as dimensões experienciais resultantes da interação entre os atores e as interfaces do sistema, ou seja, as dimensões relacionais decorrentes da interação entre os atores dentro do sistema de criação de valor. Em vista dessas bases, um serviço é, simultaneamente, uma transação econômica e uma transação de sentido; onde o valor dos serviços para o usuário é sempre uma combinação de fatores funcionais (o benefício obtido em termos de utilidade) e fatores emocionais (ligados à experiência, às sensações, aos benefícios intangíveis desfrutados durante a utilização do serviço) (MORITZ, 2005).

Por pertencer ao domínio da construção de sentido, a abordagem do design baseado na experiência (EBD) vem ganhando força por apresentar os requisitos necessários para resultar em inovações e oportunizar melhorias consideráveis na experiência e qualidade de vida do usuário, estimulando o seu cuidado e bem-estar (BATE; ROBERT, 2006; HASSENZAHN; TRACTINSKY, 2006; ROTO, 2007; FREIRE, 2009). Freire (2009) corrobora com este pensamento ao sinalizar que o EBD permite desenhar a oferta de um produto, serviço ou espaço de acordo com o valor ou experiência que se deseja entregar ao consumidor final, fundamentado na ampla e profunda compreensão dos comportamentos, desejos, expectativas e necessidades do indivíduo. Nesse sentido, o design é uma maneira de entender múltiplas e complexas necessidades e, dessa forma, projetar soluções e serviços que sejam capazes de supri-las (LIN et al., 2011; SILVA; FERREIRA, 2020).

Contudo, apesar do seu reconhecimento mundial, no Brasil, ainda são incipientes os estudos empíricos no campo do design para inovar em serviços de saúde focados em gerar melhores experiências, cuidado e bem-estar do usuário (ROSA et al., 2016), especialmente de usuários acometidos pelo câncer.

Desta forma, ao se entender que o design pode ser utilizado para proporcionar soluções e melhorias no que concerne ao cuidado em saúde e bem-

estar na experiência do usuário, ao longo da jornada do usuário nos serviços de saúde, o presente estudo **buscou propor melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial, por meio da abordagem do EBD.**

Assim, parte-se da premissa que o EBD pode contribuir para a configuração do conceito do serviço e para a estrutura do sistema de entrega (MAFFEI et al., 2005); sendo sua aplicabilidade em contextos complexos como o da área da saúde, um campo fértil para estudo (BATE; ROBERT, 2007; MAGER, 2009; FREIRE, 2016), tendo em vista a gama de atividades envolvidas, bem como sua finalidade.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 DESIGN DE SERVIÇOS

O design pode contribuir para o projeto do sistema de entrega do serviço, que envolve a jornada do usuário - sequência de ações desempenhadas pelo usuário para obter o benefício esperado pelo serviço; os pontos de contato - espaços de interação entre o usuário e a interface; e, as evidências que a suportam (MORITZ, 2005); por meio de novos serviços ou no aperfeiçoamento dos serviços já existentes. O objetivo é tornar os serviços mais úteis, práticos e atrativos aos usuários, bem como mais eficientes e eficazes aos prestadores (MANZINI, 2017). Sua finalidade principal se volta para criar e moldar as interfaces de contato do serviço com o usuário, visando gerar sistemas e processos que buscam oferecer um serviço holístico ao usuário (HOLLINS, HOLLINS, 1991). Para tanto, projeta todos os detalhes da jornada, a partir de uma equipe multidisciplinar, envolvendo diferentes atores (MORITZ, 2005).

Numa abordagem mais projetual, busca projetar serviços que equilibram as necessidades do usuário e as necessidades do negócio, buscando criar experiências de serviços fluidas e de qualidade, a partir da perspectiva do usuário (MORITZ, 2005; STICKDORN et al., 2018). Por esses aspectos, sua aplicação vem ganhando força no contexto organizacional, como resposta às mudanças econômico-sociais

ocorridas, e que tem pressionado as empresas por transformações no conceito tradicional de serviços – de uma transação de serviços para uma transação de experiências (FITZSIMONS; FITZSIMONS, 2005).

Para projetar jornadas que gerem significados de valor, uma das filosofias do design de serviços está em compreender os hábitos, desejos, necessidades e valores do usuário, a partir da perspectiva de cocriação (MORITZ, 2005; CIPOLLA; MANZINI, 2009). A grande vantagem da cocriação é a capacidade do usuário em contribuir com informações e *insights* que muitos *designers*, por vezes, não consideram (CARR et al., 2011), mas que são necessários para ampliar e enriquecer o conceito de melhoria do serviço ou na resolução de problemas em que não existe uma única resposta verdadeira (CHAMBERLAIN; PARTRIDGE, 2017).

Segundo Freire (2009), ao se considerar as particularidades do projeto de serviço, pode-se dizer que o design de serviços é uma área de conhecimento do design, cujo escopo é estudar as relações existentes entre os sistemas fornecedores e a comunidade de usuários, com o objetivo de propor novas soluções a partir da visão de mundo e do sentimento das pessoas que os utilizam. Em uma abordagem interdisciplinar, adota e adapta conhecimentos e métodos de vários campos das ciências, que partem da premissa de que as pessoas que utilizam os serviços precisam ser consideradas a essência do projeto, colocadas ao centro no processo de cocriação de valor (RAMIREZ; MANNERVIK, 2008; CIPOLLA; MANZINI, 2009).

2.2 DESIGN BASEADO NA EXPERIÊNCIA

O EBD é um método que considera não apenas as crenças e comportamentos das pessoas, mas também as sensações provocadas por suas interações com as interfaces dos serviços (CAIN, 1998). No contexto dos sistemas de saúde, o termo experiência é utilizado para designar “o quão bem as pessoas entendem algo, como se sentem sobre algo enquanto estão fazendo uso, quão bem ele atende ao seu propósito e o quão bem ele se encaixa no contexto em que está sendo utilizado” (BATE; ROBERT, 2006, p. 308 – tradução nossa). Esta é uma perspectiva muito

distinta da até então adotada na criação e entrega dos serviços de saúde, uma vez que, historicamente, o foco do cuidado sempre esteve em questões técnicas, voltados ao tratamento da doença ou enfermidade, bem como à qualidade do serviço prestado. Contudo, se a finalidade dos sistemas de saúde é promover, restaurar e manter a saúde da população através do conjunto de atividades inter relacionadas (WHO, 2000), faz-se necessário observar, de forma sistêmica, outros aspectos além dos técnicos em seus projetos de criação e entrega.

Segundo Buccini e Padovani (2005), a experiência é vista como um fenômeno individual, que ocorre na mente de cada indivíduo, sendo resultado de um complexo processamento de estímulos internos e externos, totalmente dependente de interpretações subjetivas inerentes a cada pessoa. Quando aplicada ao contexto de design, é utilizada para expressar a compreensão da interação do usuário com os objetos ou serviços, por meio de sentimentos, pensamentos e vivências em determinado contexto, ao qual o mesmo é exposto (BATE; ROBERT, 2006).

Na abordagem do EBD, o foco está na experiência desejada para os usuários, considerando a capacidade de compreensão destes frente aos serviços de saúde, as sensações provocadas ao longo da jornada e o alinhamento do serviço com o seu propósito, no contexto da experiência (BATE; ROBERT, 2006; FREIRE, 2016). Assim, pensar em projetar serviços para melhorar a experiência significa pensar o todo, que culmina na experiência, onde os produtos, serviços e espaços, seu caráter mediador e de interação são alguns dos aspectos a serem considerados pelo *designer* (NORMAN, 2004). A experiência e as percepções do usuário são o fio condutor do projeto (CARR et al., 2011) para gerar soluções de valor, numa nova abordagem metodológica.

2.3 O SERVIÇO DE ONCOLOGIA

O serviço de oncologia engloba tecnologia de ponta, drogas e equipes altamente qualificadas. Segundo a Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005, no Brasil, o serviço deve possuir condições técnicas, instalações físicas, equipamentos

e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil (BRASIL, 2022).

Envolve uma ampla gama de atividades, da mais simples a mais complexa (CASTRO et al., 2011). Seu processo de consumo compreende todo contato direto – como consultas, exames, procedimentos e hospitalizações – ou indireto – como pesquisas e atividades de apoio – do serviço com o usuário, envolvendo uma variedade de elementos geradores de valor (LOVELOCK, WIRTZ, HEMZO, 2011), colocados a prova nos diferentes momentos de contato (PALADINI et al., 2013). Além das características típicas dos serviços - intangibilidade, perecibilidade, heterogeneidade e simultaneidade (LOVELOCK; GUMMESSON, 2004; FITZSIMMONS; FITZSIMMONS, 2005; LADHARI, 2009; ZEHRER, 2009; ZEITHAML; BITNER; GREMLER, 2014), os serviços de saúde possuem características e desafios específicos (LADHARI, 2009), cujos momentos da verdade apresentam diferentes graus de importância para o usuário (PALADINI et al., 2013), com forte caráter subjetivo e de difícil mensuração.

Embora se saiba que a experiência do usuário é resultante de um processo multifatorial, o cuidado centrado no usuário afeta diretamente importantes resultados intermediários, como uma melhor compreensão e conhecimento da sua situação, acesso a cuidados, autogestão, e potencialmente até a sobrevivência para os acometidos pela doença (EPSTEIN, STREET, 2007). Além de ser benéfico para a satisfação do próprio usuário, tal modelo tem sido associado a obtenção de melhores resultados clínicos em serviço de oncologia (HOVLID et al., 2013).

Neste contexto, estruturar serviços oncológicos de maneira eficiente, resolutive e agradável têm sido um desafio crescente para as organizações de saúde (CHRISTENSEN, 2009; GADELHA et al., 2013; NICE, 2015). Desafio este potencializado pela crescente incidência da doença e necessidades demandadas pelo doente, o que pressiona ainda mais as estruturas.

Por mais que os autores Bate e Robert (2007) trouxeram os conceitos, métodos e práticas do EBD para aprimorar os serviços de saúde entregues aos

usuários, os mesmos ainda possuem seus sistemas profundamente envolvidos nos elementos tradicionais voltados à performance e engenharia. A performance está atrelada à prática baseada em evidências e ao design de processos, para assegurar que a intervenção clínica esteja correta. A engenharia, por sua vez, está atrelada a governança clínica e de padrões para tornar os serviços de saúde mais seguros e confiáveis. Entretanto, como terceiro elemento do design, as experiências estéticas até então, não eram consideradas nas projeções dos serviços de saúde.

Com o EBD busca-se engajar os serviços de saúde para que se aproximem desse elemento, à medida que passam a compreender como a interação com o serviço é sentida e experienciada. Bate e Robert (2007) ainda sugerem que, para se começar a projetar experiências de uso, mais que sistemas ou processos, é necessário identificar os pontos de contato no qual as experiências subjetivas são moldadas. Isso requer identificar os espaços nos quais as conexões emocionais e sensoriais desejadas precisam ser estabelecidas, bem como entender o trabalho dos atores da linha de frente. Clarificando, a experiência estética requer que os serviços de saúde compreendam os elementos estéticos relacionados à interação entre os usuários e as máquinas; à interação entre usuários e funcionários; à usabilidade; à atratividade e os sentimentos provocados por essa interação.

Uma vez entendida a experiência, o papel do *designer* é conduzir o processo de projeto de maneira a desenvolver interfaces, processos ou interações que carreguem não apenas as experiências estéticas, mas também os significados esperados pelos usuários nessa interação. No caso dos serviços de saúde, o EBD se fundamenta no codesign, o que requer o desenvolvimento do projeto de serviços de saúde cocriado com os usuários, prestadores e demais atores afetados, mediados pela equipe de *designer*. A cocriação é um método que apresenta oportunidades para a área de saúde, à medida que envolve os usuários em todas as etapas do processo de design, desde o diagnóstico e a análise das necessidades, passando pela visualização dos caminhos possíveis e pela construção de modelo, a prototipação e os testes, a implementação e a avaliação (CAIN, 1998). Por mais que sua utilização não seja frequente na área da saúde, torna-se relevante pelas

contribuições que pode gerar.

Assim, investigar a jornada do usuário junto aos serviços oncológicos, compreendendo as respostas e percepções dos usuários, pode fornecer subsídios importantes para estruturar e melhorar o serviço de forma que atenda, adequadamente, às especificidades e particularidades dos usuários com câncer (CASTRO et al., 2010).

3. MÉTODO

Em termos metodológicos, trata-se de uma abordagem projetual do EBD, que se fundamenta no codesign (RAMIREZ; MANNERVIK, 2008). Sua operacionalização envolveu a coleta de dados, em um estudo de caso único, entre o período de março de 2022 e março de 2023, em dois momentos: a) mapeamento da jornada do usuário; e b) workshop.

3.1 O CASO

A presente pesquisa possui como unidade de análise um serviço de oncologia em nível ambulatorial, localizado na cidade de Novo Hamburgo/RS. A instituição possui 86 usuários ativos, oferecendo serviços de consulta, telemedicina, prevenção do câncer, avaliação oncológica, diagnóstico, tratamento quimioterápico, imunoterápico, infusões de terapias de suporte para pacientes oncológicos, apoio multidisciplinar, acompanhamento 24 horas, atuação em ensino e pesquisa.

O serviço possui duas décadas de existência, tendo realizado mais de 20 mil atendimentos a usuários. Seu público prioritário está voltado ao segmento privado, contemplando o regime de atendimento particular e de convênios, de pacientes adultos, com 18 anos ou mais. Até um ano atrás, contemplava o regime de atendimento ao Sistema Único de Saúde da região, sendo referência para uma população de mais de um milhão de pessoas, entre adultos e crianças.

Na estrutura atual, o serviço possui uma equipe multiprofissional composta de

cinco oncologistas, quatro enfermeiras oncológicas, uma recepcionista, duas auxiliares administrativas e uma gestora administrativa. Os farmacêuticos, apesar de atuarem no preparo e entrega dos medicamentos necessários, trabalham em uma farmácia oncológica localizada no prédio ao lado do serviço, pertencente ao hospital. Em termos de estrutura física, o serviço é composto por recepção, sala administrativa, copa, sala de arquivos, dois consultórios médicos e a área de quimioterapia, composta por cinco salas de quimioterapia tematizadas por autores de obra de arte, enfermaria e dois banheiros, dentro das normas vigentes. Possui serviço de suporte assistencial 24h, com plantão médico por telefone e, se necessário, retaguarda hospitalar, conforme demonstra a Figura 01.

Figura 01 - Ambientes do Serviço



Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Em termos de modelo de gestão é uma estrutura focada em desempenho, com atuação clínica e de ensino. Sua filosofia está pautada na oncologia de

excelência, através do investimento em protocolos de ponta, na personalização da medicina, na participação dos maiores e melhores congressos e eventos científicos da área, bem como na personalização do cuidado por meio de uma comunicação lúdica e no tratamento personalizado com base no resultado do teste de fragilidade.

Em termos operacionais, possui um modelo de assistência centrado nos pacientes, buscando compreender e atender as diferentes necessidades do indivíduo, por meio de uma abordagem humana e integral de cuidado. Nesse sentido, por mais que os protocolos clínicos tenham um padrão de atuação pré-definido, o serviço busca a personalização deste tratamento, associada ao acolhimento humanizado.

Considerando que o foco de investigação deste estudo está na experiência do usuário com câncer junto ao serviço de oncologia ambulatorial, visando propor melhorias, partiu-se do ponto que o design pode contribuir para o projeto do sistema de entrega do serviço, que envolve a jornada do usuário (sequência de ações desempenhadas pelo usuário para obter o benefício esperado pelo serviço), os pontos de contato (espaços de interação entre o usuário e a interface) e as evidências que a suportam. Nesse sentido, a jornada a ser investigada contempla o atendimento em consultas médicas e multiprofissionais, exames de média complexidade e a aplicação de quimioterapia (oral, intravenosa, intramuscular e subcutânea). Interações voltadas ao nível hospitalar – como transplante, internações, cirurgias, entre outros, não foram consideradas.

3.2 ENTREVISTAS E OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE

A observação não participante buscou observar e registrar o que as pessoas fazem em termos de suas ações e de seus comportamentos sem o envolvimento do pesquisador, alinhado a Collis e Hussey (2005). A observação não participante foi realizada de forma presencial, in loco, no serviço selecionado, durante os meses de março a novembro de 2022, em turnos (manhã e/ou tarde) e dias distintos, de acordo com a disponibilidade e combinação prévia com o serviço, resultado em mais de 60 horas de observação, distribuídos em 28 dias alternados. Os processos observados

estão diretamente relacionados à jornada do usuário, definidos considerando aqueles com maior grau de interação do usuário com o serviço, como: fluxo de acesso, agendamento de consultas, recepção, consulta multiprofissional, aplicação de quimioterapia, orientações pós-quimioterapia, bem como ambiente física e virtual, material orientativo, sinalização, postura, acolhimento humano e interação usuário-serviço. Ademais, durante esta etapa foram observados pontos críticos relacionados à jornada do usuário no serviço de saúde, como forma de identificar oportunidades em que o design poderia contribuir positivamente com a experiência do usuário. As informações coletadas na observação não participante foram registradas em um diário de campo, contemplando anotações, registros fotográficos e de vídeo (com o consentimento dos participantes e sem identificação de quaisquer envolvidos, sejam usuários, profissionais ou acompanhantes).

As entrevistas semiestruturadas utilizaram questões abertas, que permitiram ao entrevistador entender e captar a perspectiva dos participantes da pesquisa, conforme recomendado por Roesch (2006). As entrevistas foram aplicadas em três grupos: profissionais do serviço, usuários e acompanhantes, entre os meses de abril e dezembro de 2022. Portanto, 6 profissionais envolvidos no serviço, a pelo menos seis meses - 2 médicos, 3 enfermeiras e 1 gestora; 19 usuários, com 18 anos ou mais, ativos no serviço a pelo menos 3 meses e na terceira quimioterapia foram entrevistados, bem como 11 acompanhantes participaram das entrevistas, conforme demonstra o Quadro 01. Todos selecionados por meio das observações não participantes, escolhidos por conveniência, considerando seu potencial de contribuição com a compreensão da jornada do usuário oncológico e saturação dos dados. A aplicação foi presencial, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD), conforme preferência do entrevistado, com duração média de 1 hora e trinta minutos, sendo gravadas e, posteriormente, transcritas.

Quadro 01 - Síntese dos Participantes das Entrevistas

Usuários				Acompanhantes	
Entrevistado	Gênero	Idade	Tipo câncer	Entrevistado	Relação com o usuário
P1	Homem	56	Cancer "íngua"	A1	Familiar de P3
P2	Mulher	67	Intestino	A2	Familiar de P4
P3	Mulher	40	Mama	A3	Amigo de P6
P4	Mulher	38	Mama	A4	Familiar de P10
P5	Mulher	43	Pulmão	A5	Familiar de P12
P6	Mulher	56	Mama, ovário, peritônio	A6	Familiar de P13
P7	Mulher	53	Intestino	A7	Familiar de P14
P8	Homem	67	Pele	A8	Familiar de P15
P9	Mulher	32	Mama	A9	Amigo de P16
P10	Mulher	83	Pâncreas	A10	Familiar de P17
P11	Mulher	48	Mama	A11	Cuidador de P19
P12	Mulher	63	Ovário, útero, peritônio	Profissionais do serviço	
P13	Homem	59	Pulmão metastático	Entrevistado	Função
P14	Homem	67	Pulmão	SP1	Enfermeiro
P15	Homem	83	Linfoma	SP2	Enfermeiro
P16	Homem	62	Tumor carótida	SP3	Enfermeiro
P17	Homem	72	Linfoma não Hopkins	SP4	Gestor
P18	Mulher	75	Pele	SP5	Médico
P19	Mulher	76	Endometriose	SP6	Médico

Elaborado pelos autores

Para a análise dos dados qualitativos, utilizou-se a análise temática, conforme Braun e Clarke (2014). Por meio das transcrições das entrevistas e diários de campo, foram assinalados temas relevantes para a análise, gerados por meio de uma abordagem indutiva e dedutiva, considerado o Artigo 1. Posteriormente os temas foram discutidos em relação ao seu potencial e organizados em uma tabela Excel dividida em categorias analíticas, fontes de evidência e oportunidades de melhoria. Para garantir o anonimato dos entrevistados, os usuários são identificados como P1, P2, (...) P18 e P19; acompanhantes como A1, A2, (...) A10 e C11; e profissionais de

serviços como SP1, SP2, (...) SP5 e SP6. As informações sobre os participantes do estudo estão detalhadas na Tabela Quadro 01. A análise temática dos dados foi organizada em quatro temas relacionados à percepção dos usuários sobre: o ambiente físico; os efeitos psicossociais e fisiológicos do câncer; as interações sociais; e a satisfação com o processo de cuidado.

A entrevista e a observação não participantes geraram informações para estruturar o mapa de *stakeholders* do serviço, o mapa da jornada do usuário e o *service blueprint* (STICKDORN; SCHNEIDER, 2011; KALBACH, 2017), apresentado ao final desta seção.

3.3 SURVEY

A survey tem como intuito obter dados ou informações sobre características, ações ou opiniões dentro de um determinado grupo (ROESCH, 2006). Buscando mensurar a experiência dos usuários no serviço de oncologia ambulatorial selecionado, uma survey foi aplicada. O instrumento contemplou 92 perguntas, distribuídas em três blocos. O primeiro bloco, com 13 perguntas, refere-se à identificação e características dos respondentes, cujos questionamentos levam em consideração o perfil epidemiológico do respondente. O segundo bloco, com 30 perguntas, buscou obter a percepção do respondente sobre si, através de questionamentos que tem por base a utilização de instrumentos validados, como Satisfaction With Life Scale - SWLS (DIENER et al., 1985) em uma escala Likert de 7 níveis de concordância, Harmony in Life Scale (KJELL et al., 2016) em uma escala Likert de 7 níveis de concordância, e Positive and Negative Affectivity Scale - PANAS (WATSON; CLARK; TELLEGEN, 1988) em uma escala Likert de 5 níveis de intensidade. O terceiro bloco, com 49 perguntas, apresentou questionamentos visando extrair a percepção do respondente sobre a sua experiência no serviço, tendo como base elementos da Service Performance Scale - SERVPERF (CRONIN; TAYLOR, 1992) em uma escala Likert de 7 níveis de concordância. A estruturação do instrumento buscou contemplar as principais métricas voltadas ao entendimento

da experiência estética. O instrumento foi validado com um pré-teste, com três usuários, resultando em ajustes no primeiro bloco para a versão final.

Para o cálculo amostral, considerou-se a população de 86 usuários como elegível, a partir dos seguintes critérios: a) ter mais de três meses de vínculo com o serviço, b) ter passado por consulta médica e da equipe multiprofissional, e c) ter realizado ao menos três aplicações de quimioterapia no serviço. A amostra resultou em 68 usuários, para um nível de confiança de 95%.

A aplicação do instrumento ocorreu de forma presencial, entre os meses de julho a dezembro de 2022, em usuários selecionados por conveniência, após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e do Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD). O tempo de aplicação ficou entre 15 e 40 minutos.

De forma breve, o perfil dos respondentes foi composto por 66,2% de mulheres (45) em detrimento dos 33,8% de homens (23), com idade média de 58 anos e intervalo entre 32 e 83 anos. Dos participantes, 75% eram casados (51) e 79,4% não possuíam ensino superior completo (54). A religião predominante foi a católica com 98,6% (57). E, dentre os participantes 55,9% (38) apresentavam outras comorbidades, sendo predominante os problemas com diabetes, colesterol e obesidade. O tempo de vínculo dos participantes com o serviço foi de menos de 12 meses para 57,4% (39) e mais de 12 meses para 42,6% (29). E o acesso aos serviços ocorreu pela cobertura do seguro saúde. A Tabela 1 (Apêndice I) apresenta uma síntese destas informações.

Para a análise dos dados, utilizou-se o *software* estatístico SPSS. As perguntas do primeiro bloco, referentes ao perfil dos respondentes, foram analisadas pela estatística descritiva. Já as perguntas do segundo e terceiro bloco, da percepção do usuário sobre si e sobre o serviço, foram analisadas pela estatística descritiva e teste-t. Os resultados da survey foram utilizados, de forma complementar, nas categorias analíticas.

3.4 WORKSHOP

Após finalizada a coleta e análise dos dados oriundos da observação não participante, das entrevistas e da survey, realizou-se um workshop para gerar ideias, conceitos e soluções para problemas identificados nas análises dos dados, envolvendo diferentes atores, conforme recomenda Lima et al. (2016).

O exercício projetual foi presencial, no mês de março de 2023, conduzido por dois pesquisadores, em um encontro único de 3 horas, em local neutro. Os convites para participar do workshop foram encaminhados aos funcionários do serviço de oncologia, divulgados nas redes sociais do serviço e por WhatsApp aos pacientes, acompanhantes e profissionais do serviço. Os especialistas foram contatados por meio das redes profissionais dos pesquisadores e por telefone.

O workshop teve a participação de 26 pessoas, sendo 10 usuários, 2 acompanhantes, 5 profissionais do serviço, 2 especialistas e 7 pessoas com deficiência (duas pessoas com deficiência visual, três pessoas com deficiência auditiva e uma pessoa com deficiência física). As pessoas com deficiência foram incluídas no workshop por se entender que questões de inclusão e acessibilidade devem ser contempladas nos serviços em questão, bem como, por muitos pacientes desenvolverem declínios físicos, cognitivos e emocionais em detrimento do tratamento. Contudo, aspectos específicos das deficiências não serão foco de análise neste estudo. O envolvimento de diferentes atores, em especial dos usuários, é uma importante recomendação do EBD (BATE; ROBERT, 2007).

Em termos operacionais, o workshop foi dividido em dois momentos: (I) Exploração e (II) Criação e Reflexão (BATE; ROBERT, 2007). Cada momento teve duração de aproximadamente 1 hora e 30 minutos, sendo mediado por duas pesquisadoras do estudo. O apêndice III apresenta uma síntese desses dois momentos.

O primeiro momento - Exploração, buscou apresentar a interpretação dos achados da pesquisa, coletados nas etapas anteriores, ressaltando os pontos críticos encontrados na análise da experiência do usuário ao longo da jornada no

serviço. Uma breve sensibilização sobre o assunto foi realizada pelos pesquisadores. Na sequência, uma proposta do mapa de *stakeholders* foi apresentada, bem como o mapa da jornada do usuário e os dados da pesquisa qualitativa. Após, uma proposta inicial de *service blueprint*, que contempla a jornada do usuário, incluindo a perspectiva da organização em camadas de interação visíveis e não visíveis aos usuários, mas que influenciam suas experiências, foi apresentada, desenhada a partir das técnicas qualitativas coletadas na etapa descritiva. Tendo sido finalizada essa explanação, separou-se os participantes em 4 grupos para que pudessem debater sobre os problemas e indicar um problema-chave a ser trabalhado. Os grupos utilizaram a técnica de *brainstorming*, como forma de compartilhar ideias, visando explorar contribuições espontâneas de todos os envolvidos e registraram as mesmas em *post-its*.

O segundo momento - Criação e Reflexão, buscou cocriar possíveis soluções, a partir dos problemas elencados na primeira fase do *workshop*. Para tanto, realizou-se uma explanação sobre os mesmos, envolvendo todos para desenvolver algumas soluções que seriam registradas em um amplo quadro branco. A partir disso, a cocriação se deu a partir de temas relacionados a sentimentos e necessidades. Socializadas as proposições de melhorias do grupo, os mesmos foram convidados a gerar, conjuntamente, uma representação visual da sequência de interações que ocorrem no cenário do serviço, com intuito de contribuir para um novo *service blueprint*, envolvendo ajustes na jornada do usuário, pontos de contato e as evidências que a suportam. Todas as contribuições geradas foram consideradas e compiladas, coletadas por meio de fotografias, observações, notas de campo, *post-its* e gravações, analisadas.

As gravações do workshop foram transcritas e usadas em combinação com as anotações feitas pelos pesquisadores e os *post-its* usados pelos participantes. Os dados foram analisados por meio da análise temática (BRAUN; CLARKE, 2006). Três temas emergiram dos dados coletados: a sequência de ações desempenhadas pelo usuário na jornada, a interação entre o usuário e as interfaces do serviço; e, as evidências que a suportam.

4. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados considerando os dois momentos da coleta de dados: a) mapeamento da jornada do usuário; e b) workshop.

4.1 MAPEAMENTO DA JORNADA DO USUÁRIO

O mapeamento da jornada do usuário se deu através da observação não participante, das entrevistas com profissionais do serviço, usuários e acompanhantes, bem como da survey. A análise temática dos dados foi organizada em quatro temas (BRAUN; CLARKE, 2012). Os temas se referem à percepção dos participantes sobre: o ambiente físico; os efeitos psicossociais e fisiológicos do câncer; as interações sociais; e a satisfação com o processo de cuidado.

4.1.1 A percepção sobre o ambiente físico

As múltiplas abordagens oportunizaram uma compreensão profunda sobre o ambiente físico do serviço de oncologia. Durante o processo de observação não participante, identificou-se lacunas de acessibilidade ao serviço, independente da rota de acesso utilizada, relacionada a aspectos informacionais, atitudinais e estruturais.

Em termos informacionais, os acessos físicos - principal, pelos elevadores ou pelo estacionamento do subsolo - não possuem sinalização visível para facilitar a localização e navegação dos usuários e acompanhantes. No acesso principal, a informação do serviço é restrita a um painel e se apresenta em tamanho reduzido, dificultando a visibilidade. P11 relata ter se perdido na estrutura, ao tentar acessar o serviço pelo estacionamento interno, devido à falta de sinalização adequada.

Observou-se que no elevador também não há sinalização adequada do serviço, somente uma indicação pequena, escrita, ao lado do botão do andar. P13 relata a quase inexistência de informações ao longo do percurso de acesso, visando

facilitar a mobilidade. Informações adaptadas a pessoas com deficiência também não foram encontradas, uma vez que inexistem sinalizações em braile, piso tátil, intérpretes para idiomas ou dialetos regionais, o que evidencia barreiras em termos informacionais. A pesquisa survey corrobora esses achados, à medida que a “facilidade com que o usuário conseguiu se localizar pela sinalização” obteve a segunda menor pontuação (6,78) atribuída pelos respondentes, no bloco que avalia a sua experiência no serviço. Evidências dos relatos podem ser verificados na Figura 01.

Figura 02 - Ambiente Físico de acesso ao Serviço



Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Em termos atitudinais, os profissionais do serviço buscam orientar usuários e acompanhantes sobre a localização do serviço, no momento do agendamento da primeira consulta. Na prática, uma parcela significativa de usuários afirma necessitar de auxílio de pessoas, *in loco*, para se localizarem no ambiente. Verificou-se também que a existência de um balcão de informações no acesso principal, não garante o fluxo facilitado. Esta questão é reforçada pela fala de P11 ao relatar ter se atrasado na primeira consulta, pela orientação inadequada do atendente do balcão de informações.

Em termos estruturais, o estacionamento foi recorrentemente mencionado pelos usuários e acompanhantes, como limitado. Alguns usuários sinalizam a dificuldade para estacionar, inclusive em vagas prioritárias como de idosos e deficientes. O entrevistado A3 relata que “o estacionamento é difícil [...] quase nunca tem vaga para idosos perto do serviço”. Além disso, verificou-se que o serviço se localiza em um andar que requer acesso via elevador ou escada, desencadeando

um esforço físico e cognitivo dos usuários, na sua maioria, vulneráveis sob estes aspectos. Verificou-se limitação na disponibilização de estruturas de apoio, como por exemplo, cadeiras de rodas e macas, que segundo a fala do entrevistado SP1, também são de conhecimento do serviço, mas de responsabilidade do gestor predial no qual o serviço está inserido, conforme a evidência a seguir:

SP1: Percebemos que precisamos melhorar o fluxo de direcionamento [...] que poderiam ter mais cadeiras de roda em diferentes pontos estratégicos do hospital, para usuários que estão vulneráveis se deslocarem com segurança até o serviço.

De forma específica, ao se analisar o ambiente físico interno do serviço, verificou-se uma elevada satisfação com a infraestrutura. Em termos estruturais, observou-se que o serviço é composto por recepção, sala administrativa, copa, sala de arquivos, dois consultórios médicos e a área de quimioterapia, composta por cinco salas de quimioterapia, enfermaria e dois banheiros, estando dentro das normas vigentes.

Nas entrevistas, usuários e acompanhantes referiram significativa satisfação com o espaço físico onde as quimioterapias são aplicadas. A aplicação da quimioterapia ocorre em box/quartos individuais, o que permite a privacidade dos usuários. Pode-se verificar que cada box/quarto está equipado com TV, som, ar condicionado, cortina, kit para massagem, rádio, além de serem identificados por nomes de artistas, cujas réplicas de obras decoram o ambiente, ao invés de uma numeração padrão, conforme ilustrado na Figura 02. Os achados da survey também evidenciaram uma satisfação geral elevada com o ambiente físico do serviço, apesar de ter demonstrado menor intensidade na percepção dos usuários sobre a existência de equipamentos modernos e instalações físicas visualmente agradáveis, quando comparados com as demais respostas.

Figura 03 - Ambiente Físico de acesso ao Serviço



Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Os usuários relatam que tematizar o quarto, vai muito além de uma decoração estética, pois traz significado para aquele ambiente. Alguns usuários relataram que o momento da quimioterapia é um dos poucos períodos do dia que possuem para relaxar e se centrarem em si mesmos. Somente a entrevistada P3 sinalizou achar que o box/quarto limita a interação com outros usuários ao longo do tratamento. Essa fala possui um significado importante, uma vez que o senso de grupo fica limitado quando a interação entre os usuários também é limitada.

4.1.2 A percepção sobre os efeitos psicossociais e fisiológicos do câncer

Dentre os aspectos mais relatados pelos usuários e acompanhantes nas entrevistas, estão os efeitos psicossociais e fisiológicos do câncer. Verificou-se que, apesar do câncer ser uma doença física, os efeitos psicossociais são igualmente significativos nas diferentes fases da jornada de cuidado.

Na fase do diagnóstico, os usuários relatam manifestações psicológicas pela

confirmação da doença. O relato de ter sofrido um choque intenso, foi frequentemente sinalizado pelos entrevistados, potencializado por situações em que os usuários sequer tinham sintomas físicos. Muitos usuários relataram terem entrado “em órbita” após terem ouvido a palavra câncer como diagnóstico, limitando-os a absorverem qualquer informação verbalizada. Isso pode ser verificado na fala do entrevistado P2 ao sinalizar que “Foi um choque, pois já eu perdi uns conhecidos para a doença [...] o médico teve que chamar meu marido, pois eu não ouvi nada do que o médico falou [...] não processei nada e não lembrava de nada disso depois.” Além disso, os entrevistados reforçam a carga psicossocial que a doença carrega, em parte potencializada pelo estigma do câncer ser sinônimo de morte.

Mesmo os entrevistados que não verbalizaram um choque intenso, sinalizaram preocupação, medo e angústia com o diagnóstico. Além do medo pelo estigma da doença, a espera pelos resultados da biópsia causou uma significativa ansiedade em muitos usuários. No entanto, uma vez que os resultados foram conhecidos, alguns usuários passaram a se sentir menos ansiosos, independente do resultado, conseguindo ajustar sua condição. Outros só conseguiram amenizar esses sentimentos quando o tratamento de fato iniciou. Segundo a entrevistada SP5, médica do serviço, essas sensações são as mais comuns apresentadas pelos usuários e acompanhantes, em especial até iniciar o tratamento. O entrevistado SP1 reforça esta questão ao relatar que:

SP1: Os usuários ficam muito angustiados com a situação [...] tudo isso é novo para eles e a gente precisa ajudar, orientar, acolher [...]. Todo usuário passa pela consulta com o oncologista [...] se pede um acompanhante [...] onde se apresenta detalhadamente o caso, as alternativas e tudo mais. Isso leva em torno de uma hora. [...] depois passam por consulta de enfermagem onde nós explicamos todos pontos de cuidado, rede de apoio, efeitos colaterais [...] às vezes eu acho que é muita coisa junto, porque ele [usuário] não assimila tudo.

A comunicação lúdica foi um aspecto observado. O profissional médico, busca

utilizar de artefatos existentes (xadrez, desenhos do corpo humano, etc.) para tornar o contexto do câncer palpável ao usuário, especialmente os de baixa educação em saúde.

Preocupações com questões financeiras também foram sinalizadas. Apesar dos entrevistados terem acesso ao serviço de oncologia coberto pelo plano de saúde, muitos possuem a necessidade de pagamento de taxa, a título de coparticipação por uso, o que gera gastos extras. Despesas com deslocamentos para realizar o tratamento, especialmente quando a rede de apoio não está disponível, gastos com estacionamento e alimentação também foram relatadas, sendo fatores estressores. Contudo, a maior preocupação sinalizada sobre demandas financeiras ocorreu nos usuários que são os provedores financeiros da família, cuja tensão ocorre pela dependência em torno do usuário. Essa constatação é reforçada pela fala do entrevistado A11 ao sinalizar que “[...] esses gastos extras [...] a limitação financeira deixa a gente estressado”.

A necessidade de suporte emocional também é evidenciada na maioria das falas dos usuários entrevistados. Quinze dos 19 usuários entrevistados relataram se sentirem abalados psicologicamente, dois usuários expressaram estarem conseguindo administrar as emoções e dois usuários estavam em fase de negação. Os achados da survey, reforçam que o diagnóstico e tratamento do câncer envolve um turbilhão de sentimentos, com emoções positivas e negativas identificadas na mesma proporção, ao longo do processo de cuidado, conforme Tabela 1 (Apêndice II).

Segundo os entrevistados, para além da notícia da doença, outros fatores contribuem para essa necessidade de apoio psicossocial, como por exemplo: a existência de filhos, ser provedor financeiro da família, mudança no estilo de vida e a idade, conforme é verificado nas falas a seguir:

P2: Eu fiquei muito abalada, com depressão e estresse, especialmente por não poder mais fazer as minhas tarefas domésticas [...] A notícia afetou toda a família, em especial meu marido e minha filha.

P3: Eu fiquei muito abalada, pois sempre fui ativa e cuidava da minha saúde [...] eu cuidava da alimentação, fazia academia [...] eu dançava.

P5: Eu precisei de apoio da família pois sou a filha mais nova [...] eu fico preocupada com minha filha que deve estar sofrendo com a doença e não sabe como abordar esse tema comigo.

A1: Abalou toda a família. Nosso filho inclusive veio morar ao lado da nossa casa.

Pelos relatos, pode-se observar que a necessidade de apoio psicossocial é tanto do usuário quanto de seus acompanhantes, uma vez que o câncer produz efeito psicológico para além do usuário. Nesse sentido, conforme o relato do entrevistado SP6, o serviço de oncologia busca identificar e encaminhar os pacientes e acompanhantes para profissionais de suporte, como psicólogos e nutricionistas.

A busca pela espiritualidade foi apontada, pelos usuários, como estratégia para lidar com as emoções e enfrentar o tratamento. Quando os entrevistados foram indagados a sinalizar o que os motivam, palavras como “Deus”, “tenho fé em Deus”, “tenho fé”, “minha família”, “meus netos” foram as mais expressadas. Muitos relatam terem se tornado religiosos e, os que já eram, buscaram se espiritualizar ainda mais. Sinalizações menos frequentes se referem a “não pensar muito sobre”, “aproveitar a vida” e “buscar informações”.

Alguns usuários relataram ainda que precisam de apoio administrativo para organizar as tarefas e cuidados, nem sempre tendo a quem recorrer, o que também gera frustração e sobrecarga. Essa necessidade de apoio é gerada por questões psicológicas, mas também por limitações físicas, decorrentes majoritariamente do tratamento.

O achado também evidenciou que a maioria dos usuários entrevistados conta com uma rede de apoio composta por acompanhantes e amigos, além dos profissionais do serviço de oncologia. Pode-se observar que o serviço de oncologia também interage com outros atores do sistema como, por exemplo, o processo de autorização junto aos planos de saúde, visando auxiliar os pacientes nas demandas administrativas. Além disso, o serviço de oncologia possui uma sistemática, na qual

busca facilitar as tarefas que o usuário precisa organizar no seu processo de cuidado. Segundo relato da SP2, o tratamento é organizado por ciclo de aplicação. A sequência do ciclo sempre ocorre da seguinte maneira: realiza exames de sangue uma semana antes da aplicação; realiza consulta para avaliação dos exames de sangue e condições físicas; realiza a aplicação da quimioterapia; e agenda próximo ciclo. Além disso, a entrevistada SP1 sinaliza que, entre os ciclos de aplicação, a equipe de enfermagem faz contato com o usuário para verificar: como o mesmo está, se apresentou efeitos colaterais, orientam sobre cuidados visando minimizar idas desnecessárias do usuário à emergência. Para a entrevistada SP5, médica do serviço, os usuários têm uma percepção de cuidado ao serem contatados e se sentem mais à vontade para acionar o serviço de assistência 24h, se necessário. O estabelecimento de um canal de apoio para situações de dúvida ou emergência traz segurança e confiança na relação entre as partes, o que potencializa o bem-estar do usuário.

Os efeitos físicos, por sua vez, também foram frequentemente relatados. Dentre os mais comuns citados pelos usuários, encontram-se: dor, cansaço, náuseas, perda de apetite, prisão de ventre, febre e perda de cabelo. Esses efeitos físicos foram relatados por 15 dos 19 usuários entrevistados. Apesar disso, alguns usuários relataram que precisaram se demonstrar fortes frente ao tratamento, buscando nessas condições motivações para enfrentar a doença.

Dentre os efeitos menos citados estão: lesões de pele, retirada da mama, perda de sensibilidade nos pés e mãos, limitação da mobilidade, perda cognitiva e alterações no sistema nervoso central. Estes efeitos acometeram os usuários mais velhos e em mais tempo de tratamento, sendo sinalizados de forma predominante, pelos acompanhantes do usuário.

Verificou-se que o serviço possui um programa voltado a medir e monitorar a fragilidade de usuários com mais de 60 anos, exercendo um papel importante na identificação das fragilidades em diferentes níveis e, a partir disso, na definição do plano terapêutico. Essa é uma iniciativa inovadora no Brasil e, ainda, pouco utilizada no mundo, que poderia ser estendida a todos os usuários no serviço de oncologia,

considerando seus benefícios no tratamento e bem-estar do usuário, mas também pelo fato de muitos usuários já possuírem outras comorbidades além do câncer. De acordo com os achados da survey, 55,9% dos usuários (38%) possuem ao menos uma outra comorbidade além do câncer, conforme Tabelas 1 e 2 (Apêndice I e II). Dentre os problemas de maior predominância estão: diabetes, colesterol e obesidade, comorbidades essas que possuem seus efeitos físicos potencializados pelos tratamentos adotados no combate ao câncer. Segundo relato de SP2, os usuários tendem a apresentar complicações físicas em detrimento das múltiplas comorbidades existentes, por vezes, postergando o tratamento quimioterápico para controle da comorbidade base.

Além disso, verificou-se que os efeitos físicos do câncer possuem desdobramentos significativos. A perda de cabelo, por exemplo, desencadeia a baixa autoestima de uma parte significativa dos usuários mulheres entrevistadas, não somente por uma questão estética, mas por tangibilizar a doença frente a comunidade que frequentam. Assim como a necessidade de retirada do útero, elimina a possibilidade de ser mãe biologicamente; ou a retirada de uma mama ou outro órgão do corpo expõe o sentimento de um ser mutilado. Para P3 e P6 relatam impactos significativos na autoestima, enquanto que P7 apresentou impactos na rotina sexual e P11 em questões sociais relacionadas ao estigma.

Além disso, os efeitos físicos ocasionados pelo câncer também geraram mudanças e impactos sociais e de relacionamento. A maioria dos usuários e acompanhantes relataram que buscaram se isolar como forma de se protegerem, já que o tratamento do câncer deixa o usuário mais vulnerável. Outros relataram que se isolaram por diferentes motivos, desde sintomas físicos que os limitavam, passando por questões estéticas, bem como para não precisarem dar explicações sobre seu estado de saúde e sobre a doença.

O sentimento de perda da identidade é latente, uma vez que o usuário, como pessoa integral, é reduzido a doença frente a sua aparência física característica e a cultura social estigmatizada. Além disso, pode-se verificar que essa questão não se limita ao contexto do usuário. Na maioria das situações, impactam todo o contexto

familiar. A entrevistada P10 evidencia que as mudanças foram drásticas após a descoberta da doença, uma vez que teve muitas limitações físicas e, com o avanço da doença, isso impactou aspectos emocionais e psicológicos dela e de seus acompanhantes.

Para o médico entrevistado SP6, essas reações são normais, uma vez que o usuário passa a enfrentar uma situação desconhecida até então, exigindo um enfrentamento imediato e constante. Segundo seu relato, o tempo é um fator que pode auxiliar os usuários e acompanhantes, à medida que compreendem melhor a jornada. Essa afirmação encontra apoio nos achados identificados a partir da survey, ao demonstrar que pacientes com mais tempo de vínculo com o serviço (>12 meses) se sentem mais amáveis, quando comparado com pacientes que possuem menor tempo de vínculo com o serviço (≤ 12 meses) e conseqüentemente menor tempo de enfrentamento da doença, conforme evidencia a Tabela 2 (Apêndice II).

Por fim, sob a ótica dos efeitos psicossociais e fisiológicos do câncer, os usuários e acompanhantes afirmam se tratar de uma jornada carregada de sintomas e emoções, em um processo de altos e baixos, que precisam percorrer no enfrentamento da doença. Esta constatação corrobora com a fala da entrevistada P10, ao afirmar que depois que se entra no tratamento, o diagnóstico vira realidade, uma realidade que não se foge, mas sim se encarra.

4.1.3 A percepção sobre as interações sociais

A jornada do usuário no processo de cuidado - diagnóstico, tratamento e acompanhamento do câncer - é intensiva em interações sociais com diferentes atores. Considerando os dados analisados, pode-se verificar que as interações sociais foram, majoritariamente, promovidas com profissionais do serviço, com os acompanhantes e com outros usuários com câncer, motivadas pela necessidade de informação, interfaces do serviço, bem como pelo senso de pertencimento.

Os achados oportunizaram identificar que o diagnóstico é um momento onde os usuários têm necessidades significativas de informação, independentemente do

tipo de câncer. Nessa fase, uma parte significativa dos usuários relatou ter buscado informações sobre a doença em outras fontes, de forma prévia, antes de acessarem o serviço. Essas fontes secundárias envolvem buscas na internet em sites diversos e troca de informações com amigos próximos ou conhecidos que tiveram a doença. P3 e P8 relatam terem buscado informações na internet, bem como P10 que relatou a existência de muita desinformação neste meio. A baixa educação em saúde e a ansiedade em saber mais sobre o câncer foram relatados como principais motivadores dessa busca, que em algumas situações promoveu mais desinformação. Contudo, verificou-se que, quando o vínculo do usuário é instituído com o serviço, os mesmos passaram a buscar informações diretamente com a equipe de médicos e enfermeiros. Os acompanhantes ainda mantiveram a busca em meios digitais, redirecionada para canais específicos do serviço.

Nesse sentido, pode-se verificar que os profissionais do serviço possuem um papel vital no suporte da necessidade de informação expressa pelos usuários e seus acompanhantes. Observou-se que o serviço se utiliza dos momentos presenciais para repassar informações, bem como pelas ações de monitoramento semanal, feitas pelo telefone e WhatsApp, reforçadas também pelo serviço de plantão assistencial 24 horas quando acionado. Além disso, o serviço conta com redes sociais (no Instagram e facebook) e um canal no youtube, onde divulgam vídeos e informações sobre o câncer. Materiais impressos com orientações sobre cuidados necessários ao longo do tratamento também foram observados. Contudo, apesar dos diferentes recursos informativos existentes, alguns usuários sinalizaram sentir falta de uma abordagem mais personalizada, especialmente ilustrando toda a trajetória pela qual irão passar. Para a médica SP5 essa necessidade de informação é difícil de ser atendida plenamente, uma vez que o desfecho de cada tratamento é único, atrelado ao perfil de cada usuário, tipo e estágio da doença.

A observação não participante, permitiu verificar outro aspecto relevante da interação entre os usuários e os profissionais do serviço - a comunicação. Pode-se observar que os profissionais do serviço adotavam uma comunicação adaptada, com linguagem simples e humanizada nas interações com os usuários e seus

acompanhantes. Uma postura próxima e calorosa, com abraços e troca de gentilezas também foi verificada. Em especial, evidenciou-se que as enfermeiras desempenham um papel crucial aos usuários durante o tratamento, por meio de uma comunicação clara e aberta, fornecendo apoio para um enfrentamento positivo da doença. P1 relata se sentir acolhida e confiante na equipe.

Interações com bom humor, frases positivas com efeito motivacional e questionamentos sobre a vida do usuário além da doença, foram positivamente sinalizadas pelos usuários e acompanhantes. Para os entrevistados, a forma como os profissionais do serviço interagem com os usuários e seus acompanhantes é o grande diferencial no processo de cuidado do serviço. P11 e P14 destacam o espírito positivo e bom humor instituído nas relações, ao longo do tratamento como essencial ao cuidado integral do paciente.

De modo geral, os usuários e acompanhantes atribuíram uma excelente percepção sobre a forma como o serviço interage com os mesmos, destacando elementos de empatia, compaixão e cuidado humanizado. Os achados da survey corroboram essa questão, uma vez que apresentaram pontuação máxima em todos os aspectos relacionados à interação usuário-profissionais do serviço.

As interações sociais com os acompanhantes, quer seja um familiar, amigo ou cuidador, são citadas pelos usuários como importantes para o apoio emocional e suporte na organização das tarefas necessárias ao processo de cuidado. A maioria das interações sociais com acompanhantes é positiva. Somente uma entrevistada sinalizou ter tido problemas com acompanhantes após a descoberta da doença, limitando a interação com este grupo. Dos 19 entrevistados, 17 sinalizaram que usam as interações sociais com os acompanhantes como forma de diluir tensões e compartilhar angústias e medos. A entrevistada P6, afirma que leva a amiga do trabalho como acompanhante no dia da aplicação da quimioterapia, porque ela auxilia a reduzir a tensão do tratamento e o sentimento de isolamento. As interações para suporte na organização das tarefas foram citadas em menor volume.

Dentre os acompanhantes entrevistados, verificou-se que todos percebem a importância dessas interações sociais como forma de suporte aos usuários. Por mais

que alguns usuários tenham relatado isolamento social, motivada por questões psicossociais ou físicas, todos sinalizaram a importância de se manter a interação com pessoas de convívio, fora do serviço, como rede de apoio.

Em relação às interações sociais dos usuários entre si, verificou-se que os usuários têm necessidade de pertencimento. A análise dos dados demonstrou que os usuários buscam apoiar outros usuários recém chegados ao serviço. A empatia, por já terem vivenciado aquela situação, foi o grande fator mobilizador dessa ação. Além disso, muitos usuários relataram sentir falta de interações mais frequentes para troca de experiências, dicas e sobre como cada um lida com as diferentes questões que surgem na jornada do cuidado.

Por fim, os entrevistados relataram que as interações sociais com outros pacientes foram positivas, levemente restritivas no contato físico, sendo cruciais para o enfrentamento da doença ao longo da jornada de cuidado.

4.1.4 A percepção sobre a satisfação com o processo de cuidado

A satisfação com o processo de cuidado realizado pelo serviço de oncologia foi apontada pelos usuários como positiva, sendo resultante da soma de diferentes fatores que perpassam o cuidado integral do indivíduo. As análises extraídas da observação não participante, das entrevistas e da survey, convergiram para o mesmo resultado, ou seja, um processo de cuidado que contempla segurança, qualidade e sobretudo, sentimentos e necessidades do usuário, buscando proporcionar bem-estar.

Segundo os entrevistados, o serviço apresenta diferenciais importantes na estrutura física, na competência dos profissionais (médicos e enfermeiras) e na organização da prestação do serviço. Para os usuários, a forma como o cuidado foi executado na interação usuário-profissional, foi associada aos sentimentos de confiança e gratidão profunda. P4 e P17 relataram que o cuidado contemplou diferentes dimensões em um olhar voltado à individualidade do usuário, considerando suas necessidades e particularidades.

Achados da survey confirmam o elevado nível de satisfação com o serviço de oncologia, conforme demonstra a Tabela 1 (Apêndice I). Na jornada de cuidado percorrida pelos usuários, verificou-se uma satisfação elevada com a experiência. A etapa de maior satisfação foi verificada ao longo do tratamento, denominada “Durante a utilização do serviço”, com média de 6,99 no bloco. Elementos que confirmam este resultado podem ser evidenciados na estrutura física do serviço, que busca priorizar a individualidade do usuário; no tratamento de qualidade, com recursos humanos e tecnológicos colocados à disposição dos usuários; mas, sobretudo na forma como as interações entre as partes acontecem.

A etapa “Ao chegar no serviço” apresentou média de 6,89 no bloco. A afirmação “consegui me localizar facilmente pela sinalização”, obteve a segunda menor pontuação dos itens avaliados, com média 6,78. Demais elementos relacionados à dificuldade ou restrição de acesso por questões arquitetônicas, atendimento imediato e cordialidade ficaram com médias acima de 6,85.

A etapa “Ao finalizar o atendimento no serviço” apresentou média de 6,52 no bloco. A afirmação “me questionaram sobre a satisfação com o serviço”, obteve a menor pontuação, dentre todas as questões, com média de 5,6. As questões relacionadas a liberação sem demora e recebimento de orientações claras, obtiveram pontuação superior a 6,9.

No geral, dos 49 aspectos da percepção de qualidade do serviço prestado, 35 receberam pontuação máxima. Doze afirmações apresentaram média entre 6,85 e 6,99. E quando questionados sobre “Como você avalia a experiência que teve no serviço” a pontuação foi de 7,0 (máxima).

Por fim, realizou-se a comparação entre grupos, considerando o perfil dos respondentes, através do teste-t. Na comparação dos grupos, considerando a variável independente tempo de vínculo com serviço - igual ou inferior a 12 meses ou superior a 12 meses de vínculo - os resultados apresentaram diferenças entre os grupos em duas variáveis.

O teste-t independente mostrou que, em média, os usuários do grupo “tempo de vínculo >12 meses” apresentam o estado afetivo “amável” superior aos usuários

do grupo “tempo de vínculo ≤ 12 meses” ($t(66) = -3,053$; $p < 0,05$). Assim como, mostrou que, em média, os usuários do grupo “tempo de vínculo ≤ 12 meses” apresentam a percepção sobre sua experiência com o serviço no que tange a “fui atendido de imediato” superior aos usuários do grupo “tempo de vínculo > 12 meses”. A Tabela 2 (Apêndice II).

Nesse sentido, considerando as questões expostas nesta seção, pode-se verificar que a complexidade inerente aos sistemas de saúde, se potencializa na jornada do paciente oncológico, cujas necessidades e particularidades são amplas e específicas a cada paciente. A própria formação da experiência do usuário envolve múltiplos fatores, desde questões objetivas a questões subjetivas, que passam a ganhar atenção, frente a um comportamento histórico voltado a contemplar, especificamente, questões clínicas de diagnóstico e tratamento.

Em síntese, verifica-se que a experiência do usuário é uma abordagem que atua tanto no campo pragmático, quanto no campo hedônico, sendo resultante da interação entre o usuário, sistema e contexto, ao longo da jornada do usuário. Nessa linha de raciocínio, a compreensão da experiência do usuário, passa a se concentrar em como um usuário experimenta a interação com um sistema ao longo da jornada, medindo-se, por exemplo, as emoções nos diferentes momentos.

Para mostrar com mais clareza e detalhes a experiência do paciente no serviço de oncologia, passou-se à construção de três ferramentas visuais. A apresentação do mapa de *stakeholders*, do mapa da jornada do usuário e do *service blueprint*.

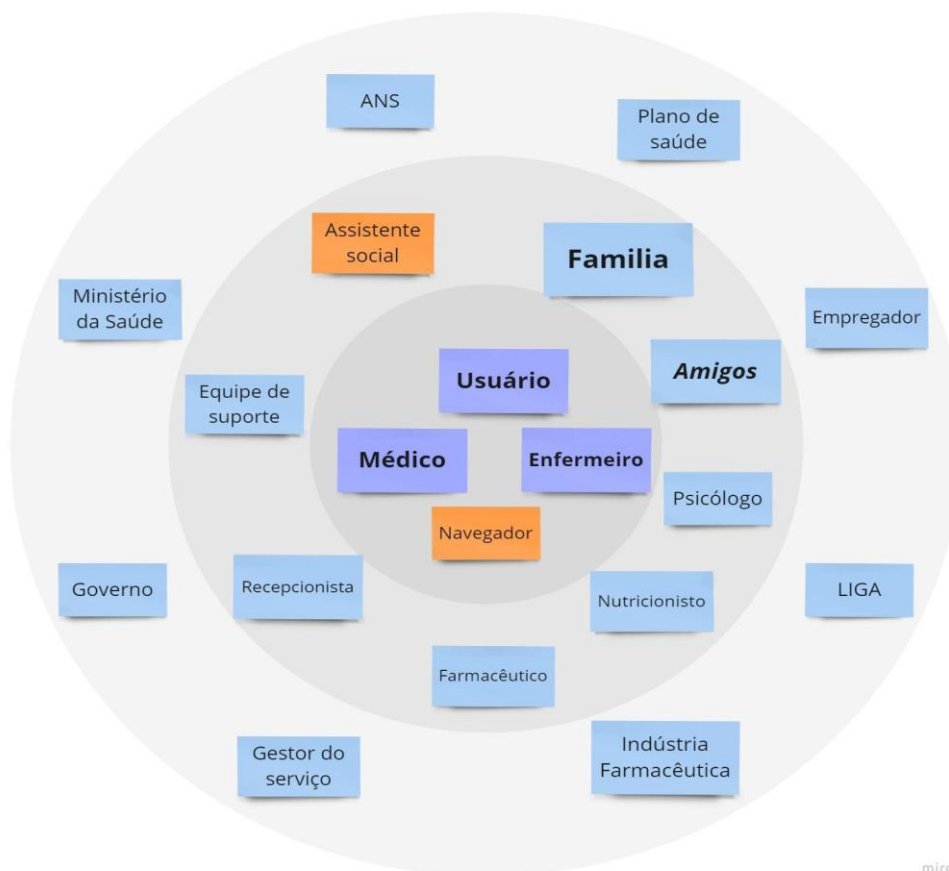
A primeira visualização, refere-se ao mapa de *stakeholders*. A Figura 03 apresenta os diferentes atores por nível de envolvimento no processo de cuidado do usuário. Embora o serviço seja organizado em rede, as relações entre as partes envolvidas nem sempre eram conhecidas.

No primeiro nível, mais ao centro da imagem, estão os atores que possuem maior nível de interação com o paciente. As interações neste nível ocorreram entre o usuário, enfermeiro e médico, o que se justifica pelo contexto de análise. Em um segundo nível, verificou-se a rede de apoio e multiprofissional do usuário, composta

pela família, amigos, nutricionista, farmacêutico, recepcionista e equipe de suporte. A família e amigos possuem um nível de interação maior, quando comparado com os demais atores deste mesmo nível. Por fim, no terceiro nível, foram alocados atores que interagem com o usuário no seu processo de cuidado, direto ou indiretamente. Foram indicados para este nível o gestor do serviço de oncologia, plano de saúde, empregador, Liga contra o câncer - LIGA, indústria farmacêutica, agência nacional de saúde - ANS, ministério da saúde e governo.

Além disso, verificou-se papéis ausentes, que podem ser incorporados ao serviço, visando melhorar a relação interpessoal, envolvendo cada vez mais os *stakeholders* no processo de cuidado do usuário. No primeiro nível um navegador e, no segundo nível, uma assistente social.

Figura 04 - Mapa de *Stakeholders*



Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

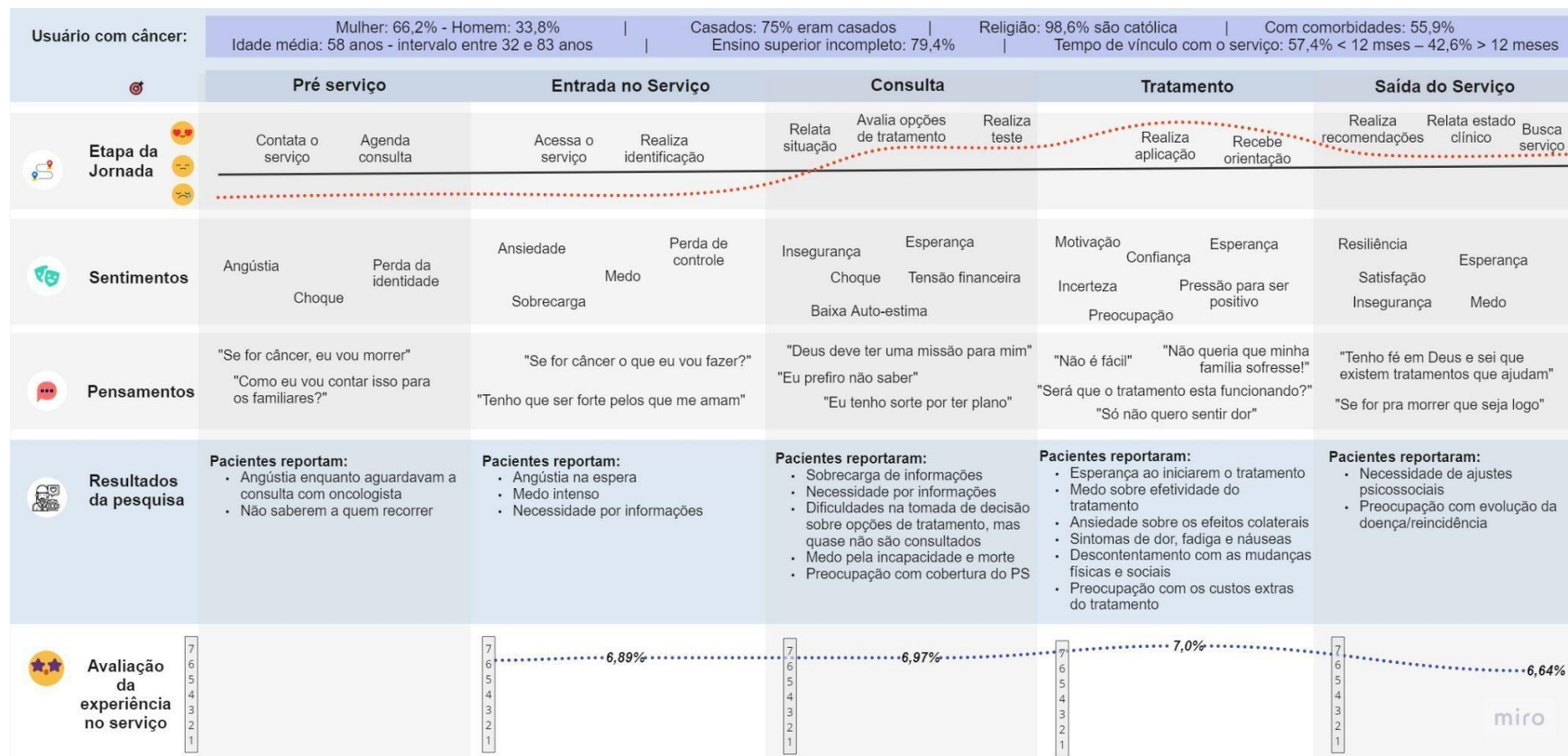
A segunda visualização, refere-se ao mapa da jornada do usuário. Para evidenciar com mais detalhes a jornada do usuário no serviço de oncologia ambulatorial, a Figura 04 destaca as etapas da jornada com as respectivas ações desempenhadas pelo usuário ao longo do processo de cuidado. Os sentimentos e pensamentos mais significativos, extraídos das entrevistas, foram incorporados; assim como os resultados da avaliação da experiência no serviço, considerando a média das etapas, obtida pela análise estatística dos dados da survey.

Na parte superior da imagem, é possível verificar o perfil do usuário com câncer do serviço de oncologia investigado. Além disso, fica claro que a jornada do usuário no serviço contempla macro etapas que iniciam antes do acesso ao serviço, operando de forma cíclica até um determinado desfecho (cura ou morte). Em cada uma dessas etapas, o usuário executa diferentes tarefas, ao longo do tratamento.

Sentimentos e pensamentos fazem parte desta jornada, de forma pontual ou permanente ao longo do processo de cuidado. Observam-se emoções de efeito negativo com mais frequência nas etapas iniciais e finais da jornada. Isso se justifica pela surpresa do diagnóstico e expectativa de iniciar logo o tratamento, bem como pelo receio de reincidência e desfecho do tratamento aplicado desfavorável. De maneira simbólica, com base nessas questões, uma linha pontilhada (vermelha) foi traçada, buscando tangibilizar as sensações experienciadas pelos usuários ao longo das etapas da jornada. O resultado da projeção expressa a onda de sentimentos relatada pelos usuários.

O mapa da jornada também apresenta uma síntese dos resultados da pesquisa, com intuito de destacar pontos chaves em termos de necessidades e oportunidades. Verificou-se uma maior demanda na etapa do tratamento do usuário junto ao serviço. E, por fim, a média geral por etapa da jornada, a partir da entrada do usuário no serviço até a sua saída. Vale ressaltar que, no serviço de oncologia investigado, os resultados tanto qualitativos quanto quantitativos apresentaram maior desempenho na etapa de tratamento, justamente no momento de maior demanda por necessidades e particularidades dos pacientes.

Figura 05 - Mapa da jornada do usuário no Serviço

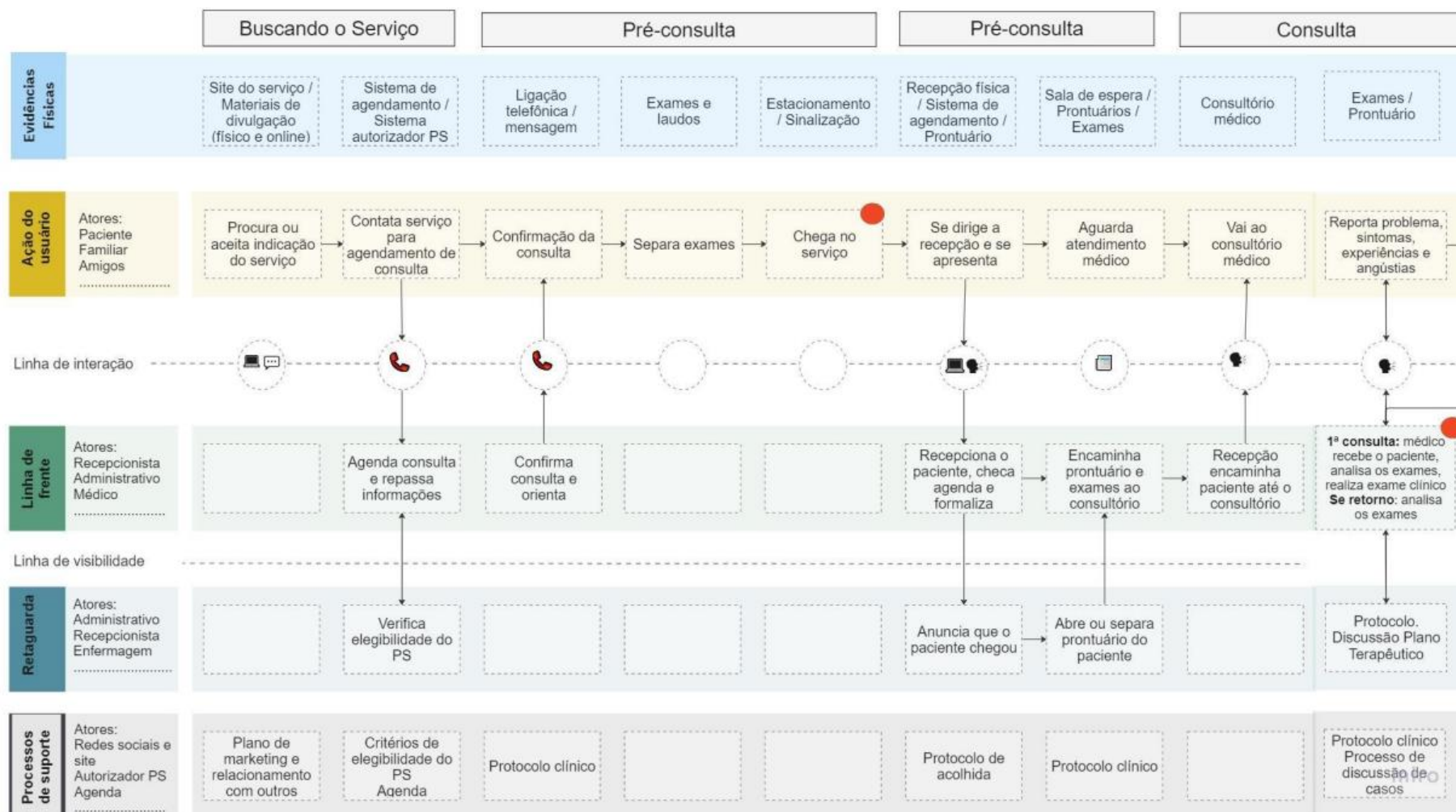


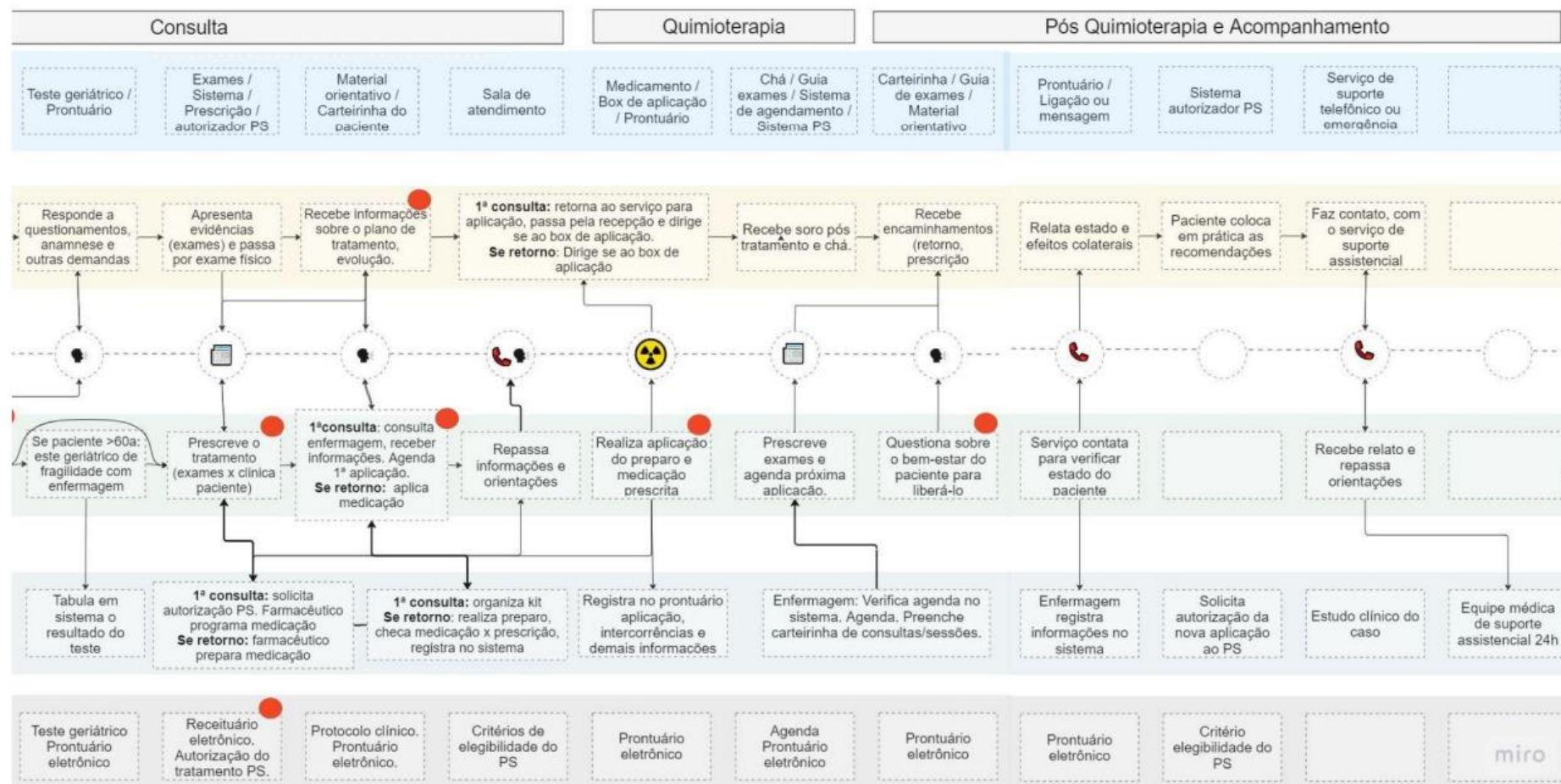
Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

Por fim, a terceira e última visualização, refere-se à elaboração do *service blueprint*, visando uma melhor compreensão das principais interações do usuário com as interfaces do serviço e o reflexo disso no serviço de forma mais ampla. A Figura 05 apresenta as etapas do serviço, destacando as evidências físicas, as ações do usuário, as ações de linha de frente, as ações de retaguarda, os processos de suporte e como processos e componentes se vinculam uns aos outros. Pode-se visualizar que a jornada é intensiva na interação, necessitando de interfaces bem estruturadas e alinhadas. É neste ponto que o design mais pode contribuir, visando contribuir um projeto do sistema de entrega do serviço, que envolve a jornada do usuário, os pontos de contato e as evidências que a suportam.

Por fim, o *service blueprint* também apresenta pontos críticos (sinalizado em vermelho) identificados na observação não participante e nas entrevistas analisadas.

Figura 06 - Service Blueprint





Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

Essas visualizações e suas respectivas informações serviram de base para conduzir o workshop de cocriação.

4.2 WORKSHOP

Os dados do workshop foram utilizados como forma de cocriar soluções para projetar um serviço de oncologia capaz de gerar melhores experiências, a partir da perspectiva de diferentes atores. Para a análise dos dados nesta etapa, três temas foram contemplados: a sequência de ações desempenhadas pelo usuário na jornada, a interação entre o usuário e as interfaces do serviço; e as evidências que a suportam.

4.2.1 A sequência de ações desempenhadas pelo usuário na jornada

Em relação a sequência de ações a serem desempenhadas pelo usuário ao longo da jornada, os participantes trouxeram que, trata-se de um volume considerável, tendo em vista as tarefas que precisam ser operacionalizadas por eles (ex. agendar um exame); e, pelas interdependências das ações no processo de cuidado (ex. realizar o exame de sangue a tempo da próxima consulta pré-quimioterapia).

Os profissionais e especialistas relataram que a forma de organização da sequência de ações é uma estratégia importante. O serviço de oncologia adota a organização das ações por ciclo, fragmentando o volume de ações em períodos de tempo menores, o que é visto de forma positiva pelos usuários e acompanhantes. Uma parte significativa dos usuários relatou que esta estratégia reduz o volume de demandas a serem pensadas, sentidas e organizadas. Isso, segundo os usuários, minimiza o sentimento de sobrecarga e estresse.

A estruturação de uma sequência de ações lógicas foi abordada em diferentes momentos. Segundo os participantes, o serviço busca pela máxima sinergia em todos os pontos de contato, visando tornar a jornada mais fluída. Neste quesito, a

simplificação do processo ganhou destaque, à medida que as ações desempenhadas efetivamente pelo serviço também influenciam as ações a serem desempenhadas pelo usuário.

Por outro lado, os participantes sinalizaram que a operacionalização da sequência de ações a serem desempenhadas pelos usuários tem seu desempenho prejudicado pela dependência das ações de terceiros. Como exemplos, foram sinalizados a falta de informação/sinalização no percurso de acesso externo ao serviço, os atrasos dos profissionais, a demora no agendamento de exames externos e o processo de autorização dos planos de saúde.

Alguns pacientes relataram perceber que a sua capacidade de resposta ficou limitada com o avanço dos tratamentos. Questões físicas e emocionais foram sinalizadas como principais fatores que interferem na sequência com que os usuários desempenham as ações. Questões cognitivas foram sinalizadas pontualmente. Para executarem as tarefas necessárias ao enfrentamento da doença, contam com o auxílio de familiares e amigos, mas sobretudo com a forma leve com a qual o serviço conduz o processo de cuidado. Contudo, os usuários sinalizaram querer manter a autonomia sobre o seu processo de cuidado, apesar de contar com a rede de apoio para auxiliá-lo no gerenciamento e execução das tarefas.

Como sugestão, os participantes sinalizaram a criação de um aplicativo que auxiliasse o usuário no gerenciamento das tarefas. A simplificação foi a diretriz norteadora para qualquer solução, à medida que os participantes compreendem as necessidades e vulnerabilidades do usuário e o processo de interação usuário-serviço.

Um participante sugeriu a criação de grupos de apoio para questões administrativas, inclusive com dicas, para atuar em pressões psicossociais e financeiras decorrentes desse processo. Os participantes também sugeriram a existência de grupos de integração entre os pacientes, o que poderia aliviar a carga emocional da doença.

4.2.2 A interação entre o usuário e as interfaces do serviço

Os participantes sinalizaram diferentes pontos de contato nas interações entre o usuário e as interfaces do serviço. Os participantes entendem que o processo de entrega ocorre de forma dinâmica, conforme explicitado no *service blueprint*, cujas interações com o serviço são intensas, envolvendo: sistema de produtos, informações (visuais e verbais), pessoas (aparência e comportamento) e ambientes (físico e virtual), que tornam tangíveis o conceito do serviço.

No que tange ao sistema de produtos, foram sinalizadas as consultas médicas e com a equipe multiprofissional, bem como os tipos de tratamentos disponibilizados. Os participantes entendem que um sistema de produtos ampliado oportuniza uma melhor experiência, uma vez que atua em aspectos voltados à saúde e bem-estar do usuário.

No que tange a informação (visual e verbal), a interação ocorre por meio de diferentes interfaces, dentre as quais foram citadas: a caderneta do usuário, as abordagens orientativas, o serviço de acompanhamento remoto, o serviço de suporte assistencial 24 horas, os materiais orientativos e os vídeos educativos e lúdicos gravados e encaminhados aos pacientes. Os especialistas afirmaram que a diversidade de formas com as quais os usuários e o serviço interagem está apoiado na abordagem inclusiva, ao considerarem as necessidades e particularidades dos usuários ao longo da jornada.

Contudo, a necessidade de uma jornada visual também foi sinalizada, contemplando as diferentes etapas e ações envolvidas em cada fase. Esta questão facilitaria a compreensão do processo como um todo. Assim como, ações que promovam a educação em saúde, de forma acessível, tendo em vista o baixo conhecimento em saúde dos usuários e acompanhantes.

Em relação às pessoas (aparência e comportamento), os participantes relataram um comportamento proativo e solícito na interação usuário-profissional, seja para tratar de questões clínicas ou existenciais. Para os especialistas este

aspecto é crucial, à medida que se trata de um serviço com elevado contato pessoal, nas diferentes fases da jornada, seja na recepção, nas consultas ou no tratamento. O comportamento inclusivo e acolhedor foi sinalizado como predominante na interação dos usuários e acompanhantes. Isso reduziu atritos e oportunizou ao usuário alcançar determinado objetivo de forma simples, gerando um sentimento positivo durante este processo. Além disso, os usuários e acompanhantes sinalizar que os profissionais aparentam envolvimento no processo de cuidado. Muitos usuários sinalizaram a percepção de credibilidade e competência dos profissionais nos diferentes momentos de interação.

Além disso, os ambientes do serviço (físico e virtual) foram identificados como adequados. Os ambientes externos ao serviço, percorridos pelos participantes para acessar o serviço de oncologia, apresentam limitações, especialmente na sinalização. Os participantes afirmaram que o ambiente no qual é realizado o tratamento representa muito mais do que uma área física. Para muitos é um local de cura, para alguns de reflexão e, para outros, de descanso.

De modo geral, essas interfaces buscam englobar aspectos simbólico-comunicativos (que veiculam a identidade do serviço) e aspectos funcional-informativos (que dão base para a interação).

4.2.3 As evidências que suportam a interação

As evidências que suportam a interação do usuário com o serviço envolvem evidências físicas voltadas às tecnologias e as comunicações interpessoais. No que se refere às evidências físicas, estas foram associadas a símbolos e aos objetos, que suportam a interação entre os atores. Os símbolos identificados pelos participantes se referem a prescrição de medicamentos, apoio psicossocial, a caderneta do usuário, ao chá servido após a quimioterapia, entre outros; assim como os objetos identificados se referem as medicações, box de aplicação, estetoscópio, entre outros.

Em relação às tecnologias, os participantes sinalizaram as ações mediadas

por sistemas informatizados, como por exemplo: o processo de autorização junto a operadora, agendamento de consultas, exames e quimioterapia, a comunicação pelo WhatsApp e o serviço de suporte assistencial 24 horas. Por mais que as questões tecnológicas possam suportar a interação, os participantes sinalizaram que predomina a comunicação interpessoal.

As comunicações interpessoais remetem às ações mediadas por pessoas. Neste aspecto, os participantes sinalizaram o comportamento humanizado estabelecido nas relações como a identidade do serviço, pela percepção de valor gerado. Além disso, aspectos relacionados à empatia, responsividade, confiança, competência, comprometimento, ética e disposição em ajudar foram amplamente citados pelos participantes, o que evidencia um cuidado centrado no usuário, muito além da doença. Isso oportuniza uma interface mais amigável nos diferentes pontos de contato com o serviço.

5. DISCUSSÃO

Considerando as informações descritas, pode-se verificar que as experiências dos pacientes na interação com o serviço são repletas de sentimentos e necessidades, que variam de acordo com o estágio, gravidade e tipo de câncer, além do contexto social dos envolvidos. Isso interessa à abordagem do EBD, uma vez que busca compreender como o usuário se sente ao realizar uma determinada tarefa em um contexto (BATE; ROBERT, 2007).

O EBD busca reduzir atritos para que o usuário atinja um determinado objetivo, de forma fácil e agradável, gerando um sentimento positivo durante este processo. Para que isso ocorra, faz-se necessário construir uma experiência mais fluida durante a jornada de interação do usuário com o serviço, apoiada na usabilidade, percepção de valor e eficiência na execução de tarefas (BATE; ROBERT, 2007). O acolhimento adequado dos pacientes pelos profissionais dos serviços de saúde, visando prestar um cuidado integral e não somente voltado a doença e seus efeitos, também é apontado em estudos anteriores (BATE; ROBERT,

2007; WOLF et al., 2014; CARAYON; WOOLDRIDGE, 2020; ALESSY et al., 2021).

De forma geral, verificou-se que os pacientes sentem efeitos colaterais ao tratamento, no campo físico e psicossocial, majoritariamente vinculados a dor física e psicológica, reforçando achados anteriores (HEWITT et al., 2003; CABREIRA et al., 2017; McINALLY et al., 2021; ALESSY et al., 2021). Além disso, os pacientes necessitam de acolhimento humanizado, apoio individual e cuidado personalizado, considerando seus aspectos pessoais (ex. físicos, sociais, emocionais e econômicos); juntamente com informações claras e comunicação adaptada sobre todos os aspectos vinculados a jornada; alinhada à estudos anteriores (WOLF et al., 2014; STANISZEWSKA et al., 2014; LOISELLE et al., 2019; CARAYON; WOOLDRIDGE, 2020; ALESSY et al., 2021).

A percepção dos usuários em relação ao serviço foi bastante positiva, com base na qualidade empregada no processo de cuidado, apoiado na abordagem personalizada e centrada no paciente. O serviço de oncologia buscou contemplar, de forma explícita e sistemática, os principais fatores pessoais, interacionais e contextuais à experiência do paciente com câncer, entregando um sistema usável e agradável aos usuários, alinhados aos objetivos do EBD (BATE; ROBERT, 2007). A sequência de ações desempenhadas pelo usuário na jornada analisou o volume, a forma de organização, a sequência lógica e a capacidade de resposta na geração da percepção de valor. As interações com o serviço buscaram se apoiar em um sistema de produtos, informação, pessoas e ambientes bem estruturados; suportadas pelas evidências físicas voltadas às tecnologias e as comunicações interpessoais. Neste aspecto, alguns elementos ficaram descobertos.

As necessidades não atendidas, concentram-se em aspectos voltados ao apoio psicossocial, domínios da informação e capacidade de resposta. É importante ressaltar que as necessidades não atendidas estão associadas a pior carga de sintomas, maior sofrimento emocional e vulnerabilidade social. Nesse sentido, acredita-se que algumas das questões apresentadas podem ser resolvidas por meio do EBD, visando contemplar, de forma explícita e sistêmica, os principais fatores pessoais, interacionais e contextuais à experiência do usuário com câncer, o que

remete à personalização da jornada como um desafio a ser superado. Pode-se observar ainda, que o serviço não possui assistente social, o que poderia auxiliar os pacientes em questões mais amplas, como a estruturação de uma rede de suporte e a orquestração de apoios para questões financeiras e relacionais.

Nesse sentido, a estruturação de serviços com foco no acolhimento humanizado, profissionais competentes e processos claros e organizados importam para o EBD, à medida que constrói uma experiência mais fluida durante a jornada de interação do usuário com o serviço, potencializando experiências positivas, alinhados aos achados de Bate e Robert (2007). A interface é o elemento que sustenta a formação de uma representação adequada do funcionamento do sistema do serviço, uma vez que é por meio dela que a imagem e a identidade do serviço se concretizam - ou seja, o que é ofertado e como funciona.

5.1 PROPOSIÇÃO DE MELHORIA

A abordagem do EBD prevê uma investigação do contexto, para que se compreenda com clareza onde o serviço será desenvolvido (BATE; ROBERT, 2007). Superada está questão, diferentes iniciativas foram sinalizadas ao longo da coleta de dados, como por exemplo, à criação de uma plataforma digital, de uma rede de apoio online, de grupos de apoio para integração e troca de experiências, promoção da educação em saúde, materiais orientativos sobre fluxos, entre outros. Frente a isso, considerando os pontos de atenção e os aspectos já instituídos no serviço, uma iniciativa foi considerada como a mais aderente - a estruturação de um programa de navegação (PN).

A navegação de pacientes é um processo no qual um indivíduo, chamado de navegador de pacientes, guia as pessoas com diagnóstico ou suspeita de alguma doença crônica, ajudando-as a navegar pelo sistema e os serviços de saúde (ESPARZA, 2013). Esta interface busca pela máxima sinergia em todos os pontos de contato do serviço e torna a experiência mais fluida durante a jornada de interação do usuário com os serviços, alinhado à abordagem do EBD (BATE; ROBERT, 2007).

O PN é uma fusão entre processo de navegação, navegadores e ações, que compreendem os processos assistenciais e administrativos de um determinado serviço, desenhado e adequado ao perfil dos pacientes assistidos. É uma abordagem amplamente promovida para aumentar a probabilidade de que os pacientes tenham uma adesão efetiva ao tratamento recomendado, reduzindo diferentes barreiras (SMITH, 2014). Sua atuação se voltada à organização da sequência de ações a ser desempenhada pelo usuário ao longo da jornada, facilitando a execução da tarefa e tornando o serviço mais usável e agradável, alinhado à abordagem do EBD (BATE; ROBERT, 2007).

Em termos operacionais, o PN é intermediado por um operador, um enfermeiro navegador (EN), no intuito de identificar as diferentes necessidades dos usuários, coordenando a organização da jornada do mesmo ao longo do tratamento, além de ser um elo entre a família e o serviço. A inserção de um novo profissional a equipe do serviço, envolverá as seguintes responsabilidades: a) acolher e conduzir o paciente ao longo da jornada; b) coordenar as etapas de atendimento de forma sincronizada e ágil; c) conectar os usuários aos demais stakeholders, conforme necessidade; e, d) oferecer assistência individualizada a pacientes, acompanhantes e cuidadores. Para tanto, o EN em oncologia deve ter experiência e competência para avaliar as necessidades de maneira individualizada de cada paciente e intervir de modo adequado, auxiliando na tomada de decisão junto a equipe multidisciplinar, além de orientar e mitigar barreiras socioeconômicas, logísticas, de comunicação, emocionais e culturais que possam vir a prejudicar a experiência do usuário junto ao serviço.

O programa de navegação, direcionado aos usuários do serviço de oncologia, inicia após a consulta médica e a confirmação do diagnóstico. Todos os pacientes serão submetidos a uma consulta com o enfermeiro navegador (EN), sendo avaliados em relação ao nível de necessidade de navegação (TN) (PAUTASSO et al., 2020) e ao nível fragilidade (TF). Após os testes, o EN define o PN e orienta o usuário sobre o mesmo.

A definição do PN visa atuar nos domínios da informação e na capacidade de

resposta do usuário sobre as tarefas que precisam ser desempenhadas, ampliando a autonomia do usuário. No âmbito dos serviços de saúde, dar autonomia ao paciente é de extrema importância (LEE; LIN, 2010), pois proporciona a ele um sentimento de pertencimento, engajando-o no seu processo de cuidado. Além de oportunizar autonomia ao paciente, dando uma melhor visualização sobre a jornada na navegação, o usuário será acompanhado em todas as etapas, por meio das consultas de retorno, evoluções do prontuário eletrônico, alinhamentos de agendas médicas e multiprofissionais, demandas administrativas (ex. autorização do plano de saúde) e contatos de acompanhamento (telefônico ou whats). Este acompanhamento oportunizar a eficiente execução das tarefas, alinhada ao EBD.

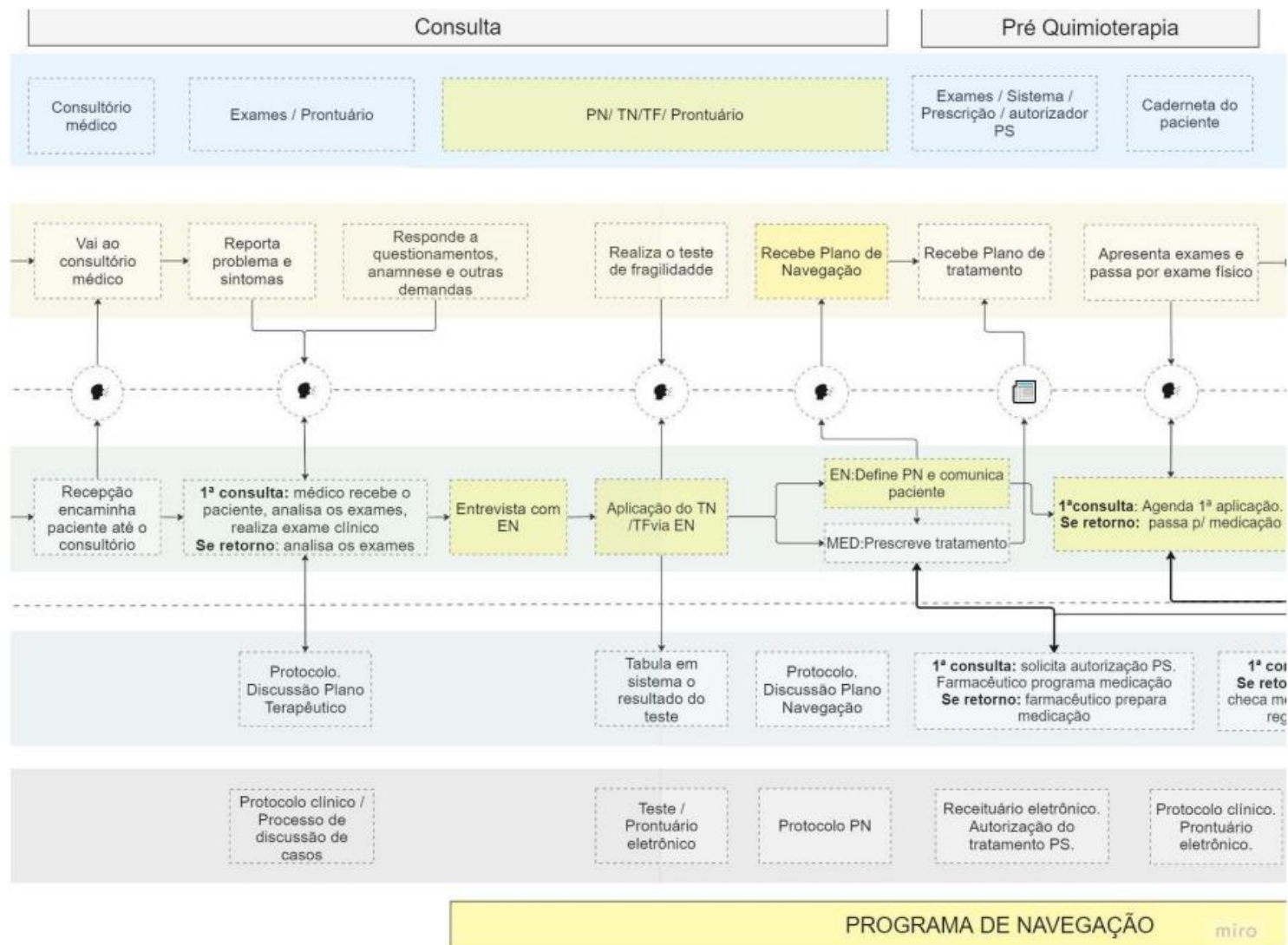
Para atuar na percepção dos usuários, cada usuário terá um PN individualizado a ser gerenciado pelo EN, apoiando-se na abordagem personalização e centralidade no paciente, explorada no EBD (BATE; ROBERT, 2007). O PN somente será encerrado ao término do tratamento. Ressalta-se que algumas das etapas já existem no serviço de oncologia, sendo redirecionadas ao EN, outras serão instituídas com a implantação do PN.

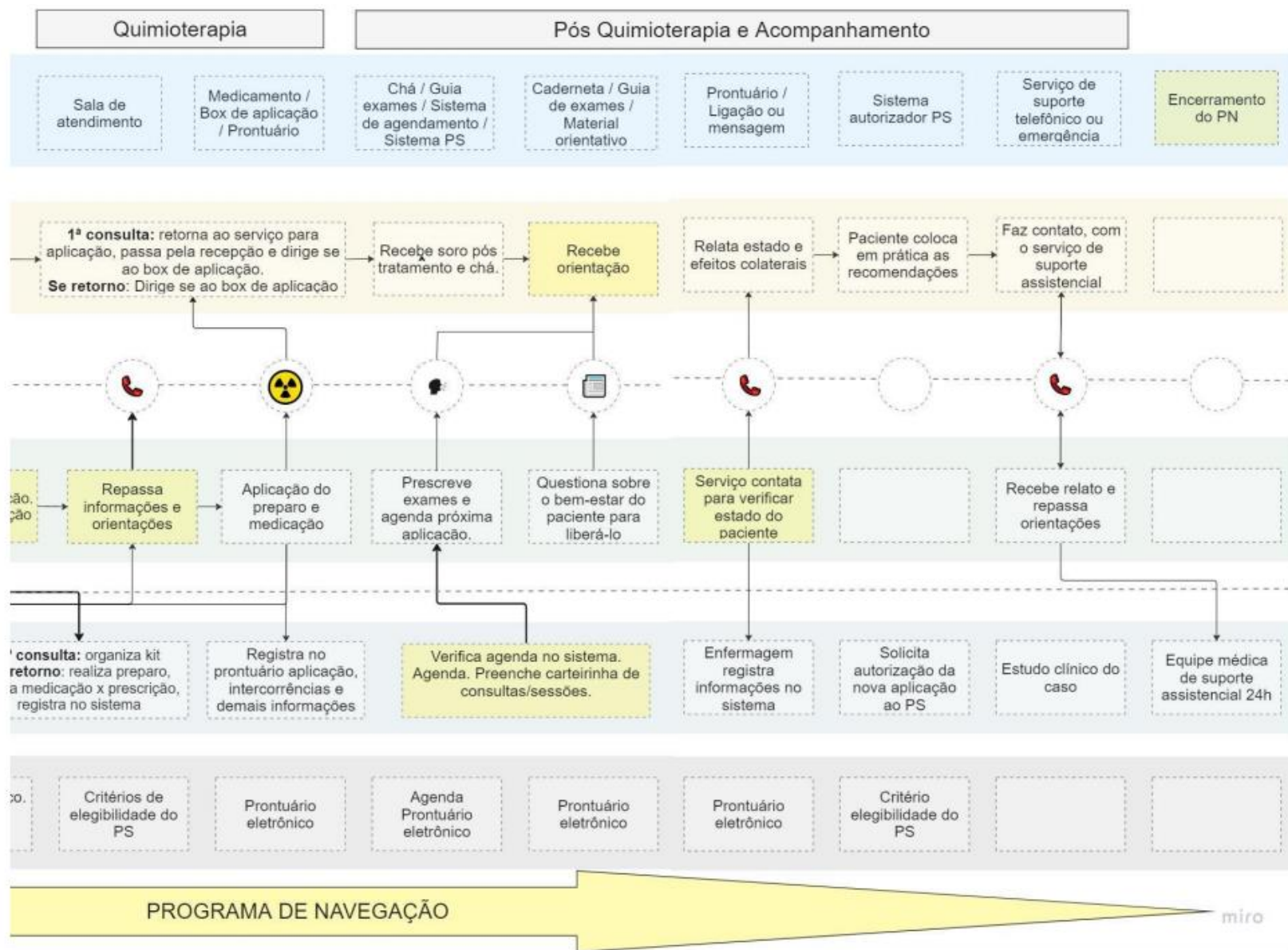
De modo geral, a implementação do PN incide prioritariamente na usabilidade do serviço. Isso porque os benefícios incluem a coordenação do cuidado no *continuum* da assistência oncológica, o manejo da complexidade do tratamento, a educação em saúde dos pacientes e acompanhantes, a integração entre a equipe multiprofissional, a melhoria dos processos de comunicação e a melhoria dos processos assistenciais das instituições. Rodrigues et al. (2021) verificaram que a instituição de um PN diminui a ansiedade, sofrimento, depressão, medo, estresse, melhorando o condicionamento físico, o controle e manejo dos sintomas, a qualidade e continuidade dos cuidados e a qualidade de vida. O estudo evidenciou também redução do tempo para o início do tratamento e aumento do número de pacientes submetidos a exames de estadiamento e diagnósticos. Segundo Bate e Robert (2007), é essencialmente sobre como o usuário se sente ao realizar uma determinada tarefa em um contexto físico ou digital, que interessa ao EBD. Desta forma, o PN proposto se alinha à abordagem do EBD. Assim, entende-se que o PN

facilitará a fluidez do tratamento, promovendo a integração entre os diversos atores envolvidos no processo do cuidado.

Frente a isso, projetou-se um novo *service blueprint*, mapeando o conjunto de tarefas que caracterizam um processo de cocriação de valor, a partir do PN, tornando-o visível para o conjunto de atores envolvidos no processo, conforme recomendado por Ramirez e Mannervik (2008).

Figura 07: Service Blueprint projetado com PN





Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

O principal intuito dessa solução é oportunizar ao EN identificar e adaptar o serviço às diferentes necessidades dos pacientes ao longo do tratamento contínuo do câncer e tornar o serviço mais útil e agradável. Nesta perspectiva, a abordagem do EBD está na experiência desejada para os usuários, considerando a capacidade de compreensão destes frente aos serviços de saúde, as sensações provocadas ao longo da jornada e o alinhamento do serviço com o seu propósito, no contexto da experiência (BATE; ROBERT, 2007; FREIRE, 2016).

Assim, pensar em projetar serviços para melhorar a experiência significa pensar o todo, que culmina na experiência, onde os produtos, serviços e espaços, seu caráter mediador e de interação são alguns dos aspectos a serem considerados pelo *designer* (NORMAN, 2004). Vale ressaltar que, a experiência e as percepções do usuário precisam ser o fio condutor do projeto para gerar soluções aderentes às necessidades e particularidades dos usuários (CARR et al., 2011). A partir disso, o *designer* constrói o argumento retórico que possibilita unificar a percepção do usuário em todas as interações que ele tiver com o serviço.

Com o EBD, busca-se engajar os serviços de saúde para que se aproximem desta abordagem, à medida que passam a compreender como a interação com o serviço é sentida e experienciada. Bate e Robert (2007) ainda sugerem que, para se começar a projetar experiências de uso, mais que sistemas ou processos, é necessário identificar os pontos de contato no qual as experiências subjetivas são moldadas. Isso requer identificar os espaços nos quais as conexões emocionais e sensoriais desejadas precisam ser estabelecidas, bem como entender o trabalho com os funcionários da linha de frente, que dão vida a esses vários pontos de contato.

Assim, a perspectiva do design entende serviços como uma interação de atores dentro de um sistema de criação de valor (MERONI, 2008). Enfatizando as dimensões experienciais resultantes da interação entre os atores e as interfaces do sistema, ou seja, as dimensões relacionais decorrentes da interação entre os usuários dentro do sistema de criação de valor. O valor dos serviços para o usuário é sempre uma combinação de fatores funcionais - o benefício obtido em termos de utilidade; e, fatores emocionais - ligados à experiência, às sensações, aos benefícios intangíveis desfrutados durante a utilização do serviço (MORITZ, 2005).

Para tanto, a experiência estética requer que os serviços de saúde compreendam os elementos estéticos relacionados à interação entre os usuários e as

máquinas; à interação entre usuários e funcionários; à usabilidade; à atratividade e os sentimentos provocados por essa interação, ampliando o olhar, historicamente, focado nos aspectos clínicos, da doença e tratamento. Além disso, esta pesquisa também evidenciou a atuação de diferentes *stakeholders* na proposição de valor do novo serviço, ampliando o escopo do contexto de uso dos serviços.

Somente com essa visão holística e participativa que se projeta serviços que sejam úteis à experiência do usuário, permitindo solucionar problemas e entregar algo valioso.

6. CONCLUSÃO

O presente estudo buscou propor melhorias para um serviço de oncologia ambulatorial, por meio da abordagem do EBD. Para tanto, buscou-se (ii) mapear a jornada do usuário no serviço de oncologia; (ii) mensurar a experiência do usuário no processo de cuidado; e (iii) cocriar soluções visando melhorar a experiência dos usuários no serviço de oncologia ambulatorial selecionado.

No que tange a jornada do usuário, a pesquisa demonstrou que o diagnóstico e tratamento do câncer envolvem um turbilhão de sentimentos, com emoções positivas e negativas identificadas ao longo do processo de cuidado, corroborando com os achados na RSL (Artigo 1). A jornada é composta por etapas, com inúmeras ações distribuídas em diferentes pontos de contato. O ambiente físico, os efeitos psicossociais e fisiológicos do câncer, as interações sociais, e a satisfação com o processo de cuidado foram aspectos analisados, também servindo de base para a projeção das ferramentas visuais. Verificou-se que necessidades de domínio informacional e de apoio psicossocial, por vezes, não foram atendidas. Necessidades voltadas ao ambiente físico, referente a aspectos informacionais, foram sinalizadas no ambiente externo ao serviço. A interação usuário-profissional foi a grande promotora de experiências positivas, especialmente pela humanização, pela empatia e pelo olhar de cuidado para além da doença.

A avaliação geral da experiência do usuário no serviço de oncologia também foi positiva, atrelada a uma elevada performance no processo de cuidado. O nível de satisfação manifestado pelos usuários, relacionou-se, principalmente, ao ambiente acolhedor, a boa interação entre as partes e ao bom desempenho técnico da equipe,

gerando significados de valor. No entanto, em determinadas etapas da jornada, melhorias relacionadas ao tempo de espera para consulta, acesso a informações e sinalização foram evidenciadas. Assim, reforça-se a importância dos serviços mensurarem as experiências dos usuários, em ciclos recorrentes, oportunizando verificar pontos de melhoria e potencializar as experiências positivas.

A etapa do desenvolvimento da proposta de solução, contou com a realização de um workshop presencial, onde ferramentas visuais, desenvolvidas a partir dos dados primários coletados, serviram de base para a cocriação de soluções. Pontos críticos do serviço também foram considerados, visando gerar *insights* para proposição positivos. Dentre as soluções, a estruturação de um programa de navegação foi proposta. Projetou-se um novo *service blueprint*, considerando o PN, mapeando o conjunto de atividades que caracterizam um processo de cocriação de valor, tornando-o visível para o conjunto de atores envolvidos no processo. O principal intuito dessa solução é identificar e adaptar o serviço às diferentes necessidades dos pacientes ao longo do tratamento contínuo do câncer, atuando na usabilidade, percepção de valor e eficiência na execução de tarefas, pontos de atuação do EBD (BATE; ROBERT, 2007),

Ressalta-se que, o *workshop* também evidenciou outras questões que estão para além do serviço, como por exemplo as limitações financeiras - oriundas da perda de rendimentos frente a doença, associada aos custos adicionais com coparticipações dos planos de saúde, com medicamentos, terapias não cobertas, viagens e estacionamento; bem como com a demora na autorização das coberturas dos planos de saúde. Para além do serviço, faz-se necessário reavaliar a efetividade das políticas públicas no que tange ao suporte financeiro do usuário e suas famílias, bem como a configuração atual das legislações que regulam os planos de saúde, para potencializar o acesso e constância no tratamento.

Nesse sentido, verifica-se contribuições do EBD na geração de soluções para os serviços de saúde, à medida que é a união do método etnográfico, como forma de observar, descrever e capturar as estruturas de significação presentes no contexto; e do método do design que, na compreensão dos significados subjacentes a um problema, busca encontrar padrões e princípios fundamentais para guiar o desenvolvimento das soluções, o *experience-based*, uma vez que possui condições

de operar na reconstrução da estrutura de significação dos serviços de saúde, bem como de outros contextos.

Por fim, vale ressaltar que, por mais que a abordagem EBD remeta ao codesign, foi difícil, em alguns momentos, conseguir alcançar uma relação de igualdade, em especial com os usuários. Isso porque, os pesquisadores são facilitadores deste processo, buscando mediar a geração de soluções, mas com restrições tendo em vista não compreender plenamente o tudo o que se passa com os usuários. Como lição aprendida, constatou-se que para compreender as sensações e respostas dos usuários na utilização de um serviço, muito tempo e envolvimento foram necessários, requerendo uma dedicação superior ao inicialmente definido.

Não obstante, este estudo apresenta algumas limitações. As entrevistas e o questionário com os pacientes foram realizados no próprio serviço durante o tratamento quimioterápico. Como os profissionais estavam sempre presentes, muitos pacientes podem ter se sentido inibidos em falar sobre os pontos críticos observados no serviço, bem como em sugerir melhorias. Apesar disso, essa limitação não prejudicou os resultados, pois as observações e o *workshop* complementaram a coleta de dados. Outra limitação, se refere as poucas contribuições trazidas pela survey à pesquisa, podendo ter sido melhor explorada.

Estudos futuros poderiam explorar a atuação de diferentes *stakeholders* na proposição de valor do novo serviço. Poderiam também ampliar o escopo do contexto de uso do serviço para o contexto de uso do ecossistema de serviços, tendo em vista os demais aspectos trazidos no *workshop* e não explorados neste estudo. Além disso, os estudos poderiam explorar o processo de implementação da proposição sugerida, bem como mensurar os benefícios efetivamente alcançados, segregando por perfil de paciente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AIHW, Australian Institute of Healthcare and Welfare. Chronic disease. 2020. Disponível em: <https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/about>. Acesso em: 20 jan. 2022.
- ARHIPAINEN, L., TÄHTI, M. Empirical Evaluation of User Experience in Two Adaptive Mobile Application Prototypes. In: Proceedings of the 2nd International Conference on Mobile and Ubiquitous Multimedia, Norrköping, Sweden, 2003. **[Anais...]**.
- ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Estudos de escopo: rumo a um marco metodológico. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 8, n. 1, p. 19–32, 2005. Disponível em: doi:10.1080/1364557032000119616. Acesso em: 14 mar. 2022.
- AZIZ, Noreen M. Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncológica*, Bethesda, v. 46, n. 4, p. 417-432, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02841860701367878>. Acesso em: 20 jan. 2022.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 7. ed. São Paulo: Editora Lisboa, 1977.
- BATE, P.; ROBERT, G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care*, [s.l.], v. 15, n. 5, p. 307–310, 2006.
- BATE, P.; ROBERT, G. **Bringing User Experience to Healthcare Improvement**: the concepts, methods and practices of experience-based design. [s.l.]: Taylor & Francis Group. Boca Rota, 2007.
- BEGUN, James W.; THYGESON, Marcus. Managing complex healthcare organizations. In: FOTTLER, Myron D.; MALVEY, Donna; SLOVENSKY, Donna J. **Handbook of Healthcare Management**. Northampton: Edward Elgar, 2015. p. 1-17.
- BERNI, A.; BORGIANNI, Y. Da definição da experiência do usuário a um quadro para classificar suas aplicações em design. In: Proceedings of the Design Society, 1., 1627-1636, 2021. **[Anais...]**. Disponível em: <http://doi.org/10.1017/pds.2021.424>. Acesso em: 19 mar. 2022.
- BONOTTO, C. **Abordagens e métodos orientados ao design social**. 110 f. 2016. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/165641>. Acesso em: 10 dez 2021.
- BRAITHWAITE, Jeffrey et al. **Complexity Science in Healthcare**: aspirations, approaches, applications and accomplishments. Sydney: National Library Of Australia, 2017.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Rio de Janeiro: Fundação de Assistência ao Educando, 1988.
- BRASIL. **Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005**. Brasília: [s. n.], 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html. Acesso em: 19 jan. 2022.
- BRAUN, V; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3(2): 77–101.

BRAUN, V; CLARKE, V. What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014; 9: 1-2.

BRAY, F. et al. Global Cancer Statistic 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA Câncer J Clin**, v. 68, p. 394-424, 2018. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21492>. Acesso em: 20 jan. 2022.

BUCCINI, Marcos Buccini Pio; PADOVANI, Stephania. Design experiencial na Internet. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE DESIGN DA INFORMAÇÃO, 2., 2005, São Paulo. **Anais do 2º Congresso Internacional de Design da Informação**. São Paulo: [s. n.], 2005.

CAIN, J. Experience based design: toward a Science of Artful Business Innovation. **Design Management Journal**, v. 9, n. 4, p. 10-16, 1998.

CARAYON, Pascale; WOOLDRIDGE, Abigail R. Improving Patient Safety in the Patient Journey: Contributions from Human Factors Engineering. In: SMITH, Alice E. **Women in Industrial and Systems Engineering: key advances and perspectives on emerging topics**. Cham: Springer, 2020. p. 275-293. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-11866-2>. Acesso em: 02 set. 2021.

CARR, V. et al. Integrating Evidence-Based Design and Experience-Based Approaches. **Healthcare Service Design Heard Journal**, [s.l.], v. 4, n. 4, p. 12-33, 2011.

CASADO, Letícia; VIANNA, Lucia Marques; THULER, Luiz Claudio Santos. Fatores de Risco para Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 379-388, 2009. Disponível em: https://actbr.org.br/uploads/arquivo/932_Leticia.pdf. Acesso em: 21 jan. 2022.

CASTRO, Shamyry Sulyvan et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 45, n. 1, p. 99-105, fev. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102010005000048>. Acesso em: 17 set. 2021.

CAULLIRAUX, A. A. Proposta de método para aplicação do design thinking em serviços de saúde: o caso do fluxo perioperatório do paciente eletivo. 2015. 131 f. Dissertação (Mestrado em Sistemas de Gestão) - LATEC, Universidade Federal Fluminense, Niterói.

CHAMBERLAIN, P; PARTRIDGE, R. Co-designing co-design. Shifting the culture of practice in healthcare. **The Design Journal**, v. 20, n. 1, p. S2010-S2021, 2017.

CRONIN, J.; TAYLOR, S. Measuring service quality: A reexamination and extension. *Journal of Marketing*, v. 56, n. 3, p. 55-68, 1992.

CHRISTENSEN, C. M. **Inovação na gestão da saúde: a receita para reduzir custos e aumentar qualidade**. Porto Alegre: Bookman, 2009.

COLLIS, Jill; HUSSEY, Roger. **Pesquisa em Administração: um guia prático para alunos de graduação e pós-graduação**. Porto Alegre: Bookman, 2005

DESMET, P. M. A.; HEKKERT, P. Framework of Product Experience. **International**

Journal of Design, v. 1, n. 1, p. 13–23, 2007.

DIENER, E.; EMMONS, R. A., LARSEN, R.J. GRIFFIN, S. The satisfaction with life scale. **Journal of Personality Assessment**, v. 49, p. 71-75, 1985.

EPSTEIN, R. M.; STREET Jr., R. L. **Comunicação centrada no paciente no cuidado do câncer**: promovendo a cura e reduzindo o sofrimento. National Cancer Institute, NIH Publicação No. 07-6225. Bethesda: [s.n.], 2007.

FITZSIMONS, M. J.; FITZSIMONS, A. **Administração de serviços**: operações, estratégias e tecnologia da informação. Porto Alegre: ArtMed, 2005.

FORLIZZI, J.; FORD, S. **The building blocks of experience**: an early framework for interaction designers. Proceedings of Designing Interactive Systems (DIS 2000). New York City, USA: [s.n.], 2000.

FREIRE, K. Reflexões sobre o conceito de design de experiências. **Strategic Design Research Journal**, v. 2, n. 1, p. 37-44, 2009.

FREIRE, K. Design para serviços: uma intervenção em uma Unidade Básica de Saúde do Sistema Único de Saúde Brasileiro. **Estudos em Design | Revista (online)**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 1–23, 2016.

GADELHA, C. et al. O Complexo Econômico-Industrial da Saúde no Brasil: dinâmica de inovação e implicações para o Sistema Nacional de Inovação em saúde. **Revista Brasileira de Inovação**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 251-282, julho/dezembro 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.20396/rbi.v12i2.8649062>. Acesso em: 12 out. 2021.

GCO - Global Cancer Observatory. **Cancer Today**: data visualization tools for exploring the global cancer burden in 2020. 2020. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/home>. Acesso em: 19 jan. 2022.

GIDDENS, Anthony. **Sociologia**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

HASSENZAHN, Marc; TRACTINSKY, Noam. User experience – a research agenda. **Behaviour & Information Technology**, v. 25, n. 2, p. 91-97, 2006.

HASSENZAHN, Marc. **User Experience (UX)**: towards an experiential perspective on product quality. [s.l.]: [s.n.], 2008. Não paginado.

HEWITT, M; ROWLAND, J. H.; YANCIK, R. Cancer Survivors in the United States: age, health, and disability. **The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences**, Bethesda, v. 58, n. 1, p. 82-91, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/gerona/58.1.m82>. Acesso em: 20 jan. 2022.

HILTUNEN M.; LAUKKA M.; LUOMALA J. **Mobile User Experience**. Finland: IT Press, 2002.

HOLLINS, G; HOLLINS, B. **Total Design**: managing the design process in the service sector. London: Pearson Education. 1991.

HOVLID, E. et al. Experiências de pacientes com intervenções para reduzir cancelamentos de cirurgias: um estudo qualitativo. **BMC Surg** 13, v. 30, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2482-13-30>. Acesso em: 10 nov. 2021.

HR - Hospital Regina. **Compromisso Social**. 2022. Disponível em:

<https://www.hospitalregina.com.br/hospital/compromisso-social>. Acesso em: 31 jan. 2022.

HR - Hospital Regina. **Regina realiza ação para reduzir lista de espera oncológica SUS**. 2021. Disponível em: <https://www.hospitalregina.com.br/post/regina-realiza-acao-para-reduzir-lista-de-espera-oncologica-sus>. Acesso em: 31 jan. 2022.

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2022.

ISO. International Organization for Standardization (ISO). In: **ISO 9241-210:2010** (ISO, 2010). [s.l.]: ISO, 2010.

JAIN, Rajnish; AAGJA, Jayesh; BAGDARE, Shilpa. Customer experience – a review and research agenda. **Journal of Service Theory and Practice**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 642-662, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1108/jstp-03-2015-0064>. Acesso em: 02 set. 2021.

KALBACH, J. **Mapeamento de experiências**: um guia para criar valor por meio de jornadas, blueprints e diagramas. Rio de Janeiro: Alta Books, 2017.

KITCHENHAM, B. **Guidelines for performing systematic literature reviews in software engineering (version 2.3)**. Durham: Keele University and University of Durham, 2007.

KJELL, O. N. E. et al. The harmony in life scale complements the satisfaction with life scale: expanding the conceptualization of the cognitive component of subjective well-being. **Social Indicators Research**, v. 126, n. 2, p. 893–919, 2015. Disponível em: <http://doi.org/10.1007/s11205-015-0903-z>. Acesso em: 15 mar. 2022.

KLEIN, A. **Design e transformação digital**: uma abordagem orientada pelo design estratégico para a concepção de novos serviços no contexto farmacêutico. 131 p. 2019. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/8993>. Acesso em: 10 dez. 2021.

KUSCHNIR, R. C.; CHORNY, A. H.; LIRA, A. M. L. **Gestão dos sistemas e serviços de saúde**. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração / UFSC, 2010.

LADHARI, R. Service quality, emotional satisfaction, and behavioural intentions: a study in the hotel industry. **Managing Service Quality**, [s.l.], v. 19, n. 3, p. 308-331, 2009.

LIMA, Bruna Lummertz et al. O workshop como ferramenta de pesquisa em design: uma análise do periódico design studies entre os anos de 2006 e 2015. **Revista de Design, Tecnologia e Sociedade**, Brasília, v. 3, n. 2, p. 103-118, 2016. Disponível em: <http://ojs.bce.unb.br/index.php/design-tecnologia-sociedade/article/view/20134>. Acesso em: 03 set. 2021.

LIN, Mike C. et al. Service design and change of systems: human-centered approaches to implementing and spreading service design. **International Journal Of Design**, [s.l.], v. 5, n. 2, p. 73-86, ago. 2011.

LOVELOCK, C.; GUMMESSON, E. Whither services marketing? **Journal of Service Research**, [s.l.], v. 7, n. 1, p. 20-41, 2004.

LOVELOCK, C.; WIRTZ, J.; HEMZO, M. A. **Marketing de serviços**: pessoas, tecnologia e resultados. 7. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2011.

MAFFEI, S.; MAGER, B.; SANGIORGI, D. **Innovation through service design**. From research and theory to a network of practice. A users' driven perspective. Joining Forces. [s.l.]: University of Art and Design Helsinki, 2005.

MAGER, B. Service Design as an emerging field. In: MIETTINEN, Satu; KOIVISTO, Mikko (ed.). **Designing Services with innovative methods**. Keuruu: University of Art and Design Helsinki, 2009. p. 28-43

MÄKELA, A; SURI, J. F. Supporting users creativity: design to induce pleasurable experiences. **Proceedings of the International Conference on Affective Human Factors Design**, p. 387-394, 2001.

MALTA, Deborah Carvalho et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da pesquisa nacional de saúde no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, Belo Horizonte, v. 51, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>. Acesso em: 24 jan. 2022.

MANZINI, E. **Quando todos fazem design**: uma introdução do design para a inovação social. Rio Grande do Sul: Unisinos, 2017.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

MEETOO, Danny. Chronic diseases: the silent global epidemic. **British Journal Of Nursing**, [s. l.], v. 17, n. 21, p. 1320-1325, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/bjon.2008.17.21.31731>. Acesso em: 20 jan. 2022.

MERONI, A. Strategic design: where are we now? Reflection around the foundations of a recent discipline. *SDRJ*, v.1, n.1, Dec 1, 2008. p.31-38

_____; SANGIORGI, D. **Design for services**. Farnham, United Kingdom: Gower Publishing, 2011

MINGE, M.; THÜRING, M. Efeitos halo hedônicos e pragmáticos nos estágios iniciais da experiência do usuário. **International Journal of Human-Computer Studies**, [s.l.], v. 109, p. 13–25, 2018. Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2017.07.007>. Acesso em: 11 nov. 2021.

MOGGRIDGE, Bill. **Designing Interactions**. Boston: The MIT Press, 2006. 800 p

MOHER, David et al. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação prisma. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 335-342, jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ress/v24n2/2237-9622-ress-24-02-00335.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

MORITZ, S. **Service Design, Practical access to an Envolving Field**. London: KISD, 2005.

NASEM. **Crossing the Global Quality Chasm**: improving healthcare worldwide. Washington: The National Academies Press, 2018.

NAUGHTON, Michelle J.; WEAVER, Kathryn E. Physical and Mental Health Among Cancer Survivors: considerations for long-term care and quality of life. **N C Med J**, Winston-Salem, v. 75, n. 4, p. 283-286, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4503227/pdf/nihms701075.pdf>.

Acesso em: 20 jan. 2022.

NICE. **Bladder cancer**: diagnosis and management management. NICE guideline. 2015. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng2>. Acesso em: 20 mar. 2022.

NIH - National Institutes Of Health. National Cancer Institute. **NCI Dictionaries**: chronic disease. 2022. Disponível em: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/chronic-disease>.

Acesso em: 19 jan. 2022.

NORMAN, D. **Emotional Design**. New York: Basic Books, 2004.

PALADINI, EP et al. Visão geral de serviços. In: CARVALHO, M. M. et al. **Gestão de Serviços**: casos Brasileiros. São Paulo: Atlas, 2013. p. 1-22.

PAUTASSO, Fernanda Felipe; LOBO, Thafarel Camargo; LORES, Cecilia Dias; CAREGNATO, Rita Catalina Aquino. Nurse Navigator: desenvolvimento de um programa para o Brasil. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2020;28:e3275 disponível em: <http://doi.org/10.1590/1518-8345.3258.3275>. Acesso em: 12 mar. 2023.

PHILLIPS, Jane Louise; CURROW, David C. Cancer as a chronic disease. **Collegian**, [s.l.], v. 17, p. 47-50, 2010. Disponível em: <https://doi.org/doi:10.1016/j.colegn.2010.04.007>. Acesso em: 20 jan. 2022.

PONTES, D. **Design estratégico e design de serviços**: uma discussão metodológica a partir de um projeto de serviços hospitalares. 193 f. 2012. Dissertação (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/4914>. Acesso em 10 dez. 2021.

PORTO, C.; REZENDE, E. Terceira idade, design universal e aging-in-place. **Estudos de Design**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2016.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013. Disponível em: <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

RAMIREZ, Rafael; MANNERVIK, Ulf. Designing value-creating systems. In: L.Kimbell e V. P. Seidel (Ed.). *Designing for services - Multidisciplinary Perspectives: proceedings from the exploratory project on designing for services in science and technology-based enterprises*. Oxford: University of Oxford, 2008. p.35-37

RODRIGUES RL, SCHNEIDER F, KALINKE LP, KEMPFFER SS, BACKES VMS. Clinical outcomes of patient navigation performed by nurses in the oncology setting: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(2):e20190804. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0804>. Acesso em: 05 abr 2023.

ROESCH, Sylvia Maria Azevedo. **Projeto de Estágio e de Pesquisa em Administração**: guia para estágios, trabalhos de conclusão, dissertações e estudos de caso. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

ROGERS, Yvonne; SHARP, Helen; PREECE, Jennifer. **Design de Interação**: além da interação humano-computador. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2013.

ROSA, V. M. da et al. **Design and wellbeing**: what a systematic review on journal papers telss us. [working paper]. Porto Alegre, RS, Brasil, 2016.

_____; TONETTO, L. Modelo conceitual de design para o bem estar para pacientes pediátricos. In: COLÓQUIO INTERNACIONAL DE DESIGN, 2020. **[Anais...]**. São Paulo: Blucher, 2020.

ROTO, V. **User Experience from Product Creation Perspective**. Proc. Towards a UX Manifesto workshop, in conjunction with HCI. Lancaster, UK: [s.n.], 2007.

_____. et al. (ed.). **User Experience Whitepaper**. 2011. Disponível em: <http://www.allaboutux.org/uxwhitepaper>. Acesso em: 11 jan. 2022.

SAFFER, Dan. **Designing for interaction**. [Entrevista disponibilizada na internet em 26 de julho de 2006]. Disponível em: <http://www.nathan.com/thoughts/>. Acesso em: 16 jun. 2021.

SILVA, João Paulo da; FERREIRA, Marcos Michael Gonçalves. Por um design inclusivo. **Brazilian Journal Of Development**, [s.l.], v. 6, n. 7, p. 44878-44888, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n7-204>. Acesso em: 17 set. 2021.

STICKDORN, M; SCHNEIDER, J. **This is service design thinking**. Basics – Tools – Cases. [s.l.]: BIS Publishers, 2011.

_____. **Isto é design thinking de serviços**: fundamentos, ferramentas, casos. [s.l.]: Bookman Editora, 2014.

_____. **This is service design doing**: applying service design thinking. Sebastopol, Canadá: O'Reilly Media, 2018.

TONETTO, L. M. Pesquisa de inspiração etnográfica. In: SCALETISKY, C. C. (org.). **Design estratégico em ação**. Porto Alegre: Unisinos, 2016. p. 122-137.

TONETTO, L. M. An international perspective on design for wellbeing. In: PERTERMANS, A.; CAIN, R. **Design for wellbeing**: an applied approach. Routledge: Abingdon, 2020. p. 207-217.

TREBBLE, T. et al. Practice Pointer Process mapping the patient journey: an introduction. **BMJ Clinical research**, v. 341, c4078, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.c4078>. Acesso em: 11 jan. 2022.

TSEKLEVES, Emmanuel; COOPER, Rachel. Design for health: challenger, opportunities, emerging trends and recommendations. In: TSEKLEVES, Emmanuel; COOPER, Rachel. **Design for health**. New York: Routledge, 2017. p. 388-408.

TUCCI, R. **A experiência do usuário em serviços de urgência hospitalar**: a perspectiva do design de serviços a partir da Teoria dos Appraisals. 122 f. 2012. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS. Disponível em:

<http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/5814>. Acesso em: 10 dez. 2021.

VAN DIJK; RAIJMAKERS; KELLY. **This is service design thinking**. Amsterdam: Bis Publishers, 2010.

VERHAAK, Peter F. M. et al. Chronic disease and mental disorder. *Social Science & Medicine*, Utrecht, v. 60, p. 789-797, 2005. Disponível em: <https://doi.org/doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.012>. Acesso em: 20 jan. 2022.

VIANNA, M. et al. **Design Thinking**: inovação em negócios. Rio de Janeiro, RJ: MJV Press, 2012.

WATSON, D.; CLARK, L. A.; TELLEGEN, A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect - the PANAS scales. **Journal of Personality and Social Psychology**, [s.l.], v. 54, n. 6, p. 1063-1070, 1988. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>. Acesso em: 15 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Constitution. **World Health Organization**. 1948. Disponível em: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **The world health report 2000**: health systems, improving performance. Geneve: WHO, 2000.

WHO - World Health Organization. **Cancer**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Acesso em: 19 jan. 2022.

ZEHRER, A. Service experience and service design: concepts and application in tourism SMEs. *Managing Service Quality*, [s.l.], v. 19, n. 3, p. 332-349, 2009.

ZEITHAML, V. A.; BITNER, M. J.; GREMLER, D. D. **Marketing de serviços**: a empresa com foco no cliente. Porto Alegre: AMGH Editora, 2014.

ZITKUS, E.; LANGDON, P.; CLARKSON, P. J. Gradually including potential users: A tool to counter design exclusions. **Applied Ergonomics**, [s.l.], v. 66, p. 105-120, 2018.

APÊNDICE I - SÍNTESE DA SURVEY

1º BLOCO		
Perfil	F	Fr
No	68	100,00%
Gênero	F	Fr
Feminino	45	66,18%
Masculino	23	33,82%
Idade	F	Fr
Média	58	85,29%
Mínima	32	47,06%
Máxima	83	122,06%
Estado civil	F	Fr
Solteiro	3	4,41%
Casado/União estável	51	75,00%
Divorciado	11	16,18%
Viúvo	3	4,41%
Grau de instrução	F	Fr
Analfabeto	0	0,00%
Ensino Fundamental Incompleto	5	7,35%
Ensino Fundamental Completo	2	2,94%
Ensino Médio Incompleto	12	17,65%
Ensino Médio Completo	25	36,76%
Ensino Superior Incompleto	10	14,71%
Ensino Superior Completo	14	20,59%
Comorbidades	F	Fr
Sim	38	55,88%
Não	30	44,12%
Tempo de vínculo	F	Fr
Até 12 meses	39	57,35%
Mais 12 meses	29	42,65%
2º BLOCO		
Grau de Satisfação com a sua vida	Média	Desvio Padrão
Na maioria dos aspectos, minha vida está próxima do meu ideal	5,01	1,48
As condições da minha vida são excelentes	5,4	1,19
Estou satisfeito com a minha vida	5,53	1,41
Até agora consegui as coisas importantes que quero na vida	6,12	0,82
Se eu pudesse viver minha vida de novo, não mudaria quase nada	4,94	2,09
Grau de Harmonia com a sua vida	Média	Desvio Padrão
Meu estilo de vida me permite estar em harmonia	5,5	1,35
A maioria dos aspectos da minha vida está em equilíbrio	5,5	1,28
Estou em harmonia	5,75	1,27
Aceito as várias condições da minha vida	5,62	1,1
Eu me encaixo bem com o meu ambiente	6,15	1,02
PANAS - Emoções Positivas	Média	Desvio Padrão
Amável	4,21	0,93
Animado	4,07	0,88
Apaixonado	4,15	1,11

Determinado	4,29	0,96
Dinâmico	3,99	0,95
Entusiasmado	3,79	1,15
Forte	4,26	0,97
Inspirado	3,87	1,15
Orgulhoso	3,65	1,52
Vigoroso	3,81	1,34
Emoções Positivas	3,93	0,56
PANAS - Emoções Negativas	Média	Desvio Padrão
Aflito	3,19	1,48
Amedrontado	2,87	1,6
Angustiado	3,22	1,37
Humilhado	2,25	1,42
Incomodado	2,82	1,44
Inquieto	3,63	1,23
Irritado	3	1,43
Nervoso	3,15	1,51
Perturbado	2,41	1,55
Rancoroso	2,21	1,36
Emoções Negativas	4,01	0,59
3º BLOCO		
Ao chegar no serviço	Média	Desvio Padrão
Consegui me localizar facilmente pela sinalização	6,78	0,89
Não tive dificuldades ou restrições de acesso por questões arquitetônicas (rampas, dimensão dos espaços, etc.)	6,85	0,75
Fui atendido de imediato	6,94	0,23
Fui recebido cordialmente	7	0
Durante a utilização do serviço (processo), percebi que:	Média	Desvio Padrão
possui equipamentos modernos	6,87	0,34
as instalações físicas são visualmente agradáveis	6,96	0,2
os profissionais possuem boa aparência	7	0
o local é limpo	7	0
há facilidade no acesso às instalações (elevadores, escadas não escorregadias, rampas)	7	0
prestam seus serviços no horário marcado	6,91	0,37
demonstram interesse em resolver os problemas dos pacientes.	6,97	0,17
os procedimentos (exames, atendimento em geral) são realizados corretamente na primeira vez	7	0
prestam seus serviços no tempo/prazo prometido.	6,97	0,17
o serviço mantém sempre corretos e atualizados os dados dos pacientes	7	0
os pacientes são informados sobre seu estado de saúde e sobre o tratamento a que estão submetidos	6,88	0,76
me sinto seguro ao utilizar os serviços	6,97	0,17
há profissionais que dão atenção pessoal aos pacientes	7	0
funciona em horários convenientes para todos os pacientes	6,99	0,12
Os funcionários atendentes		
são educados e corteses com os pacientes	7	0
atendem imediatamente os pacientes	7	0
estão sempre dispostos a ajudar	7	0

respondem prontamente às solicitações dos pacientes	7	0
são competentes e possuem conhecimento para responder às perguntas dos pacientes	7	0
transmitem confiança aos pacientes	7	0
dão atenção individual aos pacientes.	7	0
entendem as necessidades específicas dos pacientes	7	0
demonstram interesse pelos pacientes.	7	0
Os funcionários assistenciais		
são educados e corteses com os pacientes	7	0
atendem imediatamente os pacientes	7	0
estão sempre dispostos a ajudar	7	0
respondem prontamente às solicitações dos pacientes	7	0
são competentes e possuem conhecimento para responder às perguntas dos pacientes	7	0
transmitem confiança aos pacientes	7	0
dão atenção individual aos pacientes.	7	0
entendem as necessidades específicas dos pacientes	7	0
demonstram interesse pelos pacientes.	7	0
Os funcionários médicos		
são educados e corteses com os pacientes	7	0
atendem imediatamente os pacientes	7	0
estão sempre dispostos a ajudar	7	0
respondem prontamente às solicitações dos pacientes	7	0
são competentes e possuem conhecimento para responder às perguntas dos pacientes	7	0
transmitem confiança aos pacientes	7	0
dão atenção individual aos pacientes.	7	0
entendem as necessidades específicas dos pacientes	7	0
demonstram interesse pelos pacientes.	7	0
Ao finalizar o atendimento no serviço:	Média	Desvio Padrão
Fui liberado sem demora	6,99	0,12
Recebi orientações claras	6,97	0,17
Me questionaram sobre a satisfação com o serviço	5,6	2,48
Como você avalia a experiência que teve no serviço (1 muito negativa - 7 muito positiva)	7	0

Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

APÊNDICE II - DIFERENÇA ENTRE GRUPOS VARIÁVEIS COM SIGNIFICÂNCIA

		Teste de Levene para igualdade de variâncias		Test-t para igualdades de meio			
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Diferença entre médias
Amável	Tempo de vínculo	5,775	0,019	-3,053	66	0,003	-0,663
	=< 12m						
	Tempo de vínculo			-3,316	60,704	0,002	-0,663
	> 12m						
Fui atendido de imediato	Tempo de vínculo	34,334	0	2,461	66	0,016	0,138
	=< 12m						
	Tempo de vínculo			2,117	28	0,043	0,138
	> 12m						

Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

APÊNDICE III - SÍNTESE DAS TÉCNICAS DE COLETA NO SEGUNDA FASE

Estágio	Atividades	Formato	Quando	Envolvimento
Preparação	Definição de data, horário e local/link Organização dos materiais para os dois momentos Seleção dos convidados Convite aos selecionados Materiais de sensibilização sobre o evento para os selecionados Sistematização das informações a serem apresentadas	Online	Fevereiro e março /2023	2 pesquisadores
1º Momento: Exploração	Apresentação da interpretação dos achados da pesquisa, coletados nas etapas anteriores Divisão dos participantes em 4 grupos para discussão, com uso da técnica de brainstorming. Compilação das ideias.	Presencial	25/03/2023 1h30m	10 usuários 2 acompanhantes 5 profissionais 2 especialistas 7 PCDs
2º Momento: Criação e Reflexão	Compartilhamento dos problemas e soluções com o grande grupo e feedbacks Apresentação e discussão final Projeção de um novo service blueprint			

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

5 CONCLUSÃO

Neste capítulo são apresentadas as considerações finais da dissertação, bem como as contribuições acadêmicas e práticas do trabalho e as oportunidades para pesquisas futuras.

Inicialmente, explorou-se a literatura, visando sintetizar como os usuários com câncer experienciam a interação com os serviços de saúde. A revisão sistemática evidenciou que as experiências são repletas de sentimentos e necessidades, que variam de acordo com o estágio, gravidade e tipo de câncer, além do contexto social do usuário. Os sentimentos experienciados pelos usuários são diversos, pontuais ou permanentes, ao longo da trajetória do cuidado, sendo a dor psicológica prevaiente, especialmente na fase do diagnóstico. As necessidades dos usuários estão relacionadas, majoritariamente, às características individuais, potencializadas na fase do tratamento, sendo parcialmente atendidas pelo serviço. Necessidades para além do serviço também foram evidenciadas nos estudos. De modo geral, os estudos da revisão buscaram explorar os efeitos do cuidado no usuário. Alguns estudos focaram suas análises em grupos com cânceres específicos, outros exploraram usuários socialmente vulneráveis. Alguns ainda analisaram esses efeitos em usuários de determinada região/cultura ou que passaram por um tratamento específico. Majoritariamente, os estudos exploraram um momento do processo de cuidado, sendo o paciente o centro de análise. Além disso, a revisão sinaliza que os usuários necessitam de cuidado integral e apoio individualizado, considerando aspectos pessoais. Os achados da RSL demonstram ainda, um interesse crescente por pesquisas sobre o tema, especialmente em países do norte global.

Uma pesquisa projetual também foi realizada, em dois momentos. O primeiro momento contou com a coleta de dados através de entrevistas em profundidade com diferentes públicos e observações não participantes em um serviço ambulatorial de oncologia, de maneira a entender e mapear a jornada de usuários oncológicos. Uma *survey* também foi aplicada com intuito de mensurar a experiência do usuário com o serviço de oncologia.

No que tange a jornada do usuário com câncer no serviço de oncologia, a pesquisa demonstrou que o diagnóstico e tratamento do câncer envolvem um turbilhão de sentimentos, com emoções positivas e negativas identificadas ao longo

do processo de cuidado, corroborando com os achados na RSL (Artigo 1). Necessidades de domínio informacional, por vezes não foram atendidas. Necessidades psicossociais, especialmente em grupos minoritários, também foram evidenciadas. Necessidades voltadas ao acesso a serviços locais e a medicamentos, observados na RSL (Artigo 1) não foram identificadas no serviço (Artigo 2), explicada pelo público alvo ter acesso garantido pelo plano de saúde, cujas coberturas são reguladas nacionalmente. Necessidades voltadas ao ambiente físico, especificamente à sinalização foram encontradas somente no serviço estudado, não tendo sido objeto de análise dos estudos da revisão. De forma geral, verificou-se que os usuários e seus familiares, majoritariamente, precisam ser acompanhados por profissionais de saúde que atuem em outros aspectos para além do tratamento da doença. A humanização e empatia com a qual a equipe multiprofissional do serviço interage com os usuários foi sinalizada como vital.

A avaliação geral da experiência do usuário no serviço de oncologia também foi positiva, atrelada a uma elevada performance no processo de cuidado. O nível de satisfação manifestado pelos usuários, relacionou-se, principalmente, ao ambiente acolhedor, a boa interação entre as partes e ao bom desempenho técnico da equipe, gerando significados de valor. No entanto, em determinadas etapas da jornada, melhorias relacionadas ao tempo de espera para consulta, acesso a informações e sinalização foram evidenciadas. Assim, reforça-se a importância dos serviços mensurarem as experiências dos usuários, em ciclos recorrentes, oportunizando verificar pontos de melhoria e potencializar as experiências positivas.

Um segundo momento, contou com a realização de um *workshop* presencial, onde ferramentas visuais, desenvolvidas a partir dos dados primários coletados, serviram de base para a cocriação de soluções. Pontos críticos do serviço também foram considerados, visando gerar *insights* para proposição positivos. Dentre as soluções, a estruturação de um programa de navegação foi proposta. Projetou-se um novo *service blueprint*, considerando o PN, mapeando o conjunto de atividades que caracterizam um processo de cocriação de valor, tornando-o visível para o conjunto de atores envolvidos no processo. O principal intuito dessa solução é identificar e adaptar o serviço às diferentes necessidades dos pacientes ao longo do tratamento contínuo do câncer.

De maneira geral, com os achados elencados nesta dissertação, a pergunta de pesquisa **“Como o EBD pode contribuir para melhorar a experiência do usuário em um serviço de oncologia ambulatorial?”** pode ser respondida da seguinte forma: o EBD pode contribuir para melhorar a experiência do usuário em um serviço de oncologia ambulatorial, à medida que projeta as interfaces e as interações do serviço de forma sistêmica, mediante um processo cocriativo de valor centrado no usuário, envolvendo-o. Neste estudo, o EBD foi utilizado para gerar melhorias no serviço existente, alinhado aos preceitos de Moritz (2005) e Bate e Robert (2007). A melhoria buscou construir uma experiência mais fluida durante a jornada de interação do usuário com o serviço de oncologia, reduzindo atritos e buscando maximizar a sinergia em todos os pontos de contato do serviço. A proposição de melhoria torna o serviço mais usável e atrativo, promovendo experiências positivas sobre como o usuário se sente ao realizar uma determinada tarefa no serviço de oncologia.

Além disso, através do EBD foi possível identificar o conjunto de atividades que caracterizam um processo de cocriação de valor (exploração, criação e reflexão), tornando-o visível para os diferentes atores envolvidos no processo, projetando proposições nas interfaces do serviço que buscam instituir novas formas de interação do usuário com o serviço de oncologia, potencializando as experiências positivamente. E isso pode ocorrer através da criação de bases, como o PN, capazes de suportar as interações, ou ajudando o usuário a compreender como ele pode usar esse sistema para construir seu próprio valor, ou ainda, orientando como os profissionais podem entregar mais valor pelo sistema.

Por fim, os resultados da pesquisa mostram que a abordagem do EBD se demonstrou adequada para propor um novo desenho de serviço, visando gerar melhores experiências ao usuário. Vale destacar que os diferentes atores envolvidos enfatizaram o olhar do projeto para além da doença, dando significado e valor ao usuário com câncer como pessoa, na sua individualidade e integralidade ao longo da jornada.

5.1 CONTRIBUIÇÕES ACADÊMICAS E PRÁTICAS

Sob a ótica acadêmica, a contribuição vem por meio do desenvolvimento desta dissertação. Esse trabalho avançou no estudo da temática, uma vez que poucas

pesquisas relacionam o EBD com a área da saúde no Brasil. O trabalho permitiu, através de múltiplos métodos, mapear e projetar melhorias na jornada do usuário junto ao serviço de oncologia, identificando o conceito do serviço, à medida que apresenta significado e valor através das melhorias propostas para as interfaces do serviço. Além disso, esta pesquisa pode servir de inspiração para que outros estudos sejam desenvolvidos, ampliando as discussões sobre a contribuição do conhecimento de *design* de serviços e *design* baseado na experiência na geração de soluções capazes de oportunizar melhorias consideráveis na experiência e qualidade de vida do usuário, estimulando o seu cuidado e bem-estar.

No que tange a ótica prática, o estudo apresenta contribuições para o serviço de oncologia, sendo passíveis de implementação. A experiência do usuário tem sido vista como um diferencial competitivo, em especial no segmento de saúde privada, que enfrenta uma concorrência acirrada. No que concerne à abordagem projetual, verifica-se que a essência da inovação está na criação de novas interações sociais capazes de mudar a atuação das pessoas frente a um determinado contexto, o que requer que diferentes atores dentro de um sistema interajam para criar uma nova oferta capaz de trazer benefícios para todos. Além disso, os resultados deste estudo serão apresentados ao serviço selecionado, visando sugerir a implementação das proposições.

5.2 OPORTUNIDADES PARA PESQUISAS FUTURAS

Os resultados encontrados nesta dissertação abriram alguns caminhos para a o estudo da contribuição do campo do *design* para a área da saúde. Contudo, uma linha de pesquisa a ser melhor explorada é a relação entre o *design* de uma proposta e a sua implantação, buscando entender como o campo do *design* deve dialogar com o campo da gestão, avaliando os resultados em relação a melhores experiências aos usuários.

Além disso, constatou-se que, os serviços que buscam novas maneiras de atender demandas descobertas, pelo serviço e para além do serviço, precisam encontrar caminhos ainda não percorridos pelas atuais instituições prestadoras de serviços. Uma investigação futura poderia explorar as contribuições do EBD para projetar plataformas em serviços de saúde mais úteis, práticas e atrativas aos

usuários, bem como mais eficientes e eficazes aos prestadores. Assim como as contribuições do EBD para projetar políticas públicas direcionadas aos serviços de saúde, partindo dos achados elencados neste estudo.

No campo empírico, tendo em vista a proposição realizada (artigo 2), uma oportunidade de pesquisa futura seria conhecer a evolução e os desfechos da navegação de pacientes na perspectiva do profissional da enfermagem, para mensurar o impacto desse processo, assim como a percepção de satisfação do usuário frente a sua implementação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Estudos de escopo: rumo a um marco metodológico. **International Journal of Social Research Methodology**, v. 8, n. 1, p. 19–32, 2005. Disponível em: doi:10.1080/1364557032000119616. Acesso em: 14 mar. 2022.
- BATE, P.; ROBERT, G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. **Qual Saf Health Care**, [s.l.], v. 15, n. 5, p. 307–310, 2006.
- BATE, P.; ROBERT, G. **Bringing User Experience to Healthcare Improvement**: the concepts, methods and practices of experience-based design. [s.l.]: Taylor & Francis Group. Boca Rota, 2007.
- BEGUN, James W.; THYGESON, Marcus. **Managing complex healthcare organizations**. In: FOTTLER, Myron D.; MALVEY, Donna; SLOVENSKY, Donna J. Handbook of Healthcare Management. Northampton: Edward Elgar, 2015. p. 1-17.
- BOHN PR, KONIG E, TONETTO LM, et al. Design contributions in generating innovative solutions for human and planetary health. In: Lockton D, Lenzi S, Hekkert, P, et al., editors. **Proceedings of the DRS2022**; 2022 Jun 25-Jul 3; Bilbao. Spain: DRS; 2022. p. 1-13.
- BONOTTO, C. Abordagens e métodos orientados ao design social. 110 f. 2016. **Dissertação (Mestrado em Design)** - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/165641>. Acesso em: 10 dez 2021.
- BRAITHWAITE, Jeffrey *et al.* **Complexity Science in Healthcare**: aspirations, approaches, applications and accomplishments. Sydney: National Library Of Australia, 2017.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Rio de Janeiro: Fundação de Assistência ao Educando, 1988.
- BRAUN V, CLARKE V. **Using thematic analysis in psychology**. Qual Res Psychol. 2006; 3(2): 77–101.
- BRAUN V, CLARKE V. What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? **Int J Qual Stud Health Well-being**. 2014; 9: 1-2.
- BRAY, F. *et al.* **Global Cancer Statistic 2018**: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin, v. 68, p. 394-424, 2018. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21492>. Acesso em: 20 jan. 2022.
- CARAYON, Pascale; WOOLDRIDGE, Abigail R. **Improving Patient Safety in the Patient Journey**: Contributions from Human Factors Engineering. In: SMITH, Alice E. Women in Industrial and Systems Engineering: key advances and perspectives on emerging topics. Cham: Springer, 2020. p. 275-293. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-11866-2>. Acesso em: 02 set. 2021.
- CARR, V. *et al.* Integrating Evidence-Based Design and Experience-Based Approaches. **Healthcare Service Design Heard Journal**, [s.l.], v. 4, n. 4, p. 12-33, 2011.

CASADO, Letícia; VIANNA, Lucia Marques; THULER, Luiz Claudio Santos. Fatores de Risco para Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 379-388, 2009. Disponível em: https://actbr.org.br/uploads/arquivo/932_Leticia.pdf. Acesso em: 21 jan. 2022.

CASTRO, Shamyry Sulyvan *et al.* Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 45, n. 1, p. 99-105, fev. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102010005000048>. Acesso em: 17 set. 2021.

CHAMBERLAIN, P; PARTRIDGE, R. Co-designing co-design. Shifting the culture of practice in healthcare. **The Design Journal**, v. 20, n. 1, p. S2010-S2021, 2017.

CHRISTENSEN, C. M. **Inovação na gestão da saúde**: a receita para reduzir custos e aumentar qualidade. Porto Alegre: Bookman, 2009.

COLLIS, Jill; HUSSEY, Roger. **Pesquisa em Administração**: um guia prático para alunos de graduação e pós-graduação. Porto Alegre: Bookman, 2005.

CRONIN, J.; TAYLOR, S. Measuring service quality: A reexamination and extension. **Journal of Marketing**, v. 56, n. 3, p. 55-68, 1992.

DESMET, P. M. A.; HEKKERT, P. Framework of Product Experience. **International Journal of Design**, v. 1, n. 1, p. 13–23, 2007.

DIENER, E.; EMMONS, R. A., LARSEN, R.J. GRIFFIN, S. The satisfaction with life scale. **Journal of Personality Assessment**, v. 49, p. 71-75, 1985.

ESPARZA A. Patient navigation and the American Cancer Society. **Semin Oncol Nurs.** [Internet]. 2013 [cited Jun 5, 2018];29(2):91-6. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0749208113000144?via%3Dihub> 8. Acesso em: 01 mar. 2023.

FITZSIMONS, M. J.; FITZSIMONS, A. **Administração de serviços**: operações, estratégias e tecnologia da informação. Porto Alegre: ArtMed, 2005.

FREIRE, Karine. Reflexões sobre o conceito de design de experiências. **Strategic Design Research Journal**, v. 2, n. 1, p. 37-44, 2009.

_____, Karine. Design para serviços: uma intervenção em uma Unidade Básica de Saúde do Sistema Único de Saúde Brasileiro. **Estudos em Design | Revista** (online), Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 1–23, 2016.

GADELHA, C. *et al.* O Complexo Econômico-Industrial da Saúde no Brasil: dinâmica de inovação e implicações para o Sistema Nacional de Inovação em saúde. **Revista Brasileira de Inovação**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 251-282, julho/dezembro 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.20396/rbi.v12i2.8649062>. Acesso em: 12 out. 2021.

GIDDENS, Anthony. **Sociologia**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

HASSENZAHN, Marc; TRACTINSKY, Noam. User experience – a research agenda. **Behaviour & Information Technology**, v. 25, n. 2, p. 91-97, 2006.

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020:** incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2022.

_____. **Estimativa 2023:** incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2023.

JAIN, Rajnish; AAGJA, Jayesh; BAGDARE, Shilpa. Customer experience – a review and research agenda. **Journal of Service Theory And Practice**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 642-662, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1108/jstp-03-2015-0064>. Acesso em: 02 set. 2021.

KITCHENHAM, B. **Guidelines for performing systematic literature reviews in software engineering** (version 2.3). Durham: Keele University and University of Durham, 2007.

KJELL, O. N. E. *et al.* The harmony in life scale complements the satisfaction with life scale: expanding the conceptualization of the cognitive component of subjective well-being. **Social Indicators Research**, v. 126, n. 2, p. 893–919, 2015. Disponível em: <http://doi.org/10.1007/s11205-015-0903-z>. Acesso em: 15 mar. 2022.

KLEIN, A. Design e transformação digital: uma abordagem orientada pelo design estratégico para a concepção de novos serviços no contexto farmacêutico. 131 p. 2019. **Dissertação** (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/8993>. Acesso em: 10 dez. 2021.

KUSCHNIR, R. C. CHORNY, A. H.; LIRA, A. M. L. **Gestão dos sistemas e serviços de saúde**. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração / UFSC, 2010.

LADHARI, R. Service quality, emotional satisfaction, and behavioural intentions: a study in the hotel industry. **Managing Service Quality**, [s.l.], v. 19, n. 3, p. 308-331, 2009.

LIMA, Bruna Lummertz *et al.* O workshop como ferramenta de pesquisa em design: uma análise do periódico design studies entre os anos de 2006 e 2015. **Revista de Design, Tecnologia e Sociedade**, Brasília, v. 3, n. 2, p. 103-118, 2016. Disponível em: <http://ojs.bce.unb.br/index.php/design-tecnologia-sociedade/article/view/20134>. Acesso em: 03 set. 2021.

LIN, Mike C. *et al.* Service design and change of systems: human-centered approaches to implementing and spreading service design. **International Journal Of Design**, [s.l.], v. 5, n. 2, p. 73-86, ago. 2011.

LOVELOCK, C.; GUMMESSON, E. Whither services marketing? **Journal of Service Research**, [s.l.], v. 7, n. 1, p. 20-41, 2004.

LOVELOCK, C.; WIRTZ, J.; HEMZO, M. A. **Marketing de serviços:** pessoas, tecnologia e resultados. 7. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2011.

MAGER, B. **Service Design as an emerging field**. In: MIETTINEN, Satu; KOIVISTO, Mikko (ed.). *Designing Services with innovative methods*. Keuruu: University of Art and Design Helsinki, 2009. p. 28-43.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da pesquisa nacional de saúde no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, Belo Horizonte, v. 51, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>. Acesso em: 24 jan. 2022.

MANZINI, E. **Quando todos fazem design**: uma introdução do design para a inovação social. Rio Grande do Sul: Unisinos, 2017.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

MEETOO, Danny. Chronic diseases: the silent global epidemic. **British Journal Of Nursing**, [s. l.], v. 17, n. 21, p. 1320-1325, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/bjon.2008.17.21.31731>. Acesso em: 20 jan. 2022.

MOHER, David *et al.* Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação prisma. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 335-342, jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ress/v24n2/2237-9622-ress-24-02-00335.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

MORITZ, S. **Service Design, Practical access to an Envolving Field**. London: KISD, 2005.

NASEM. **Crossing the Global Quality Chasm**: improving healthcare worldwide. Washington: The National Academies Press, 2018.

PALADINI, EP *et al.* Visão geral de serviços. In: CARVALHO, M. M. *et al.* **Gestão de Serviços**: casos Brasileiros. São Paulo: Atlas, 2013. p. 1-22.

PONTES, D. Design estratégico e design de serviços: uma discussão metodológica a partir de um projeto de serviços hospitalares. 193 f. 2012. **Dissertação** (Mestrado em Design) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/4914>. Acesso em 10 dez. 2021.

PORTO, C.; REZENDE, E. Terceira idade, design universal e aging-in-place. **Estudos de Design**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2016.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013. Disponível em: <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

ROESCH, Sylvia Maria Azevedo. **Projeto de Estágio e de Pesquisa em Administração**: guia para estágios, trabalhos de conclusão, dissertações e estudos de caso. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

ROSA, V. M. da *et al.* Design and wellbeing: what a systematic review on journal papers telss us. [working paper]. Porto Alegre, RS, Brasil, 2016.

ROTO, V. **User Experience from Product Creation Perspective**. Proc. Towards a UX Manifesto workshop, in conjunction with HCI. Lancaster, UK: [s.n.], 2007.

_____*et al.* (ed.). **User Experience Whitepaper**. 2011. Disponível em: <http://www.allaboutux.org/uxwhitepaper>. Acesso em: 11 jan. 2022.

SMITH J. Patient navigator's role definition [Capstone Project]. Boiling Springs: Gardner-Webb University; 2014. [cited Mar 10, 2018]. Disponível em: https://digitalcommons.gardner-webb.edu/nursing_etd/37/ Acesso em: 01 mar. 2023.

TREBBLE, T. *et al.* Practice Pointer Process mapping the patient journey: an introduction. **BMJ Clinical Research**, v. 341, c4078, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.c4078>. Acesso em: 11 jan. 2022.

TSEKLEVES, Emmanuel; COOPER, Rachel. **Design for health**: challenger, opportunities, emerging trends and recommendations. *In*: TSEKLEVES, Emmanuel; COOPER, Rachel. Design for health. New York: Routledge, 2017. p. 388-408.

TUCCI, R. A experiência do usuário em serviços de urgência hospitalar: a perspectiva do design de serviços a partir da Teoria dos Appraisals. 122 f. 2012. **Dissertação** (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Design da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/5814>. Acesso em: 10 dez. 2021.

WATSON, D.; CLARK, L. A.; TELLEGEN, A. Development and validation of brief measures of positive and negative affect - the PANAS scales. **Journal of Personality and Social Psychology**, [s.l.], v. 54, n. 6, p. 1063-1070, 1988. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>. Acesso em: 15 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **The world health report 2000**: health systems, improving performance. Geneve: WHO, 2000.

ZEHRER, A. Service experience and service design: concepts and application in tourism SMEs. **Managing Service Quality**, [s.l.], v. 19, n. 3, p. 332-349, 2009.

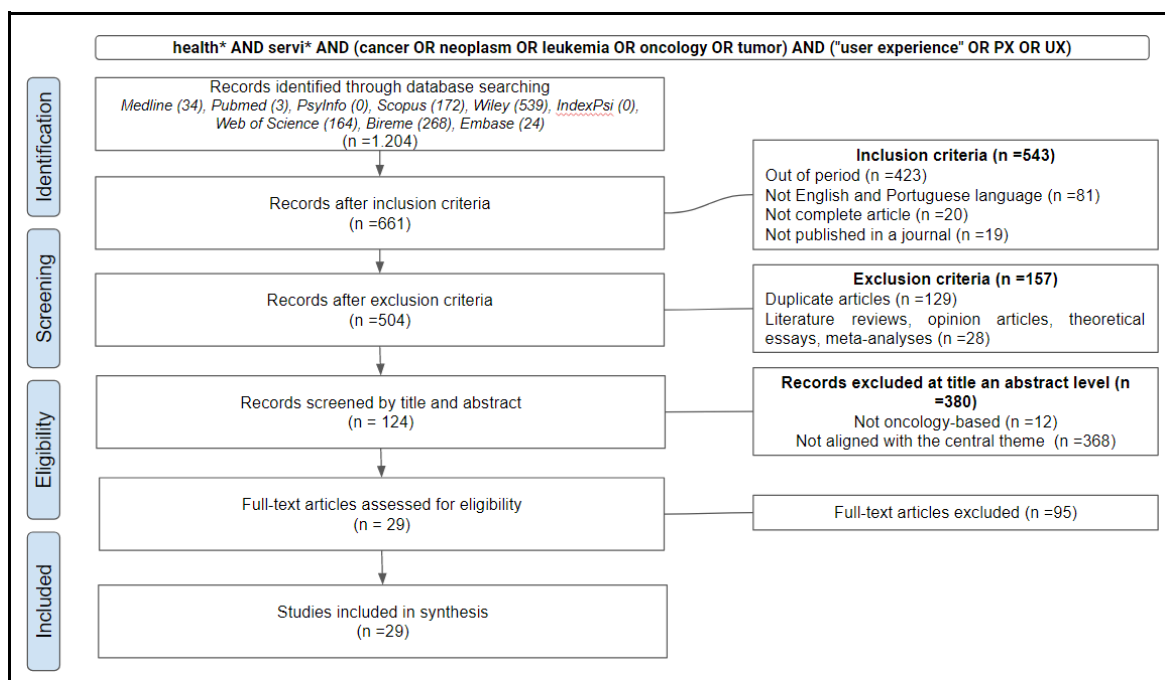
ZEITHAML, V. A.; BITNER, M. J.; GREMLER, D. D. **Marketing de serviços**: a empresa com foco no usuário. Porto Alegre: AMGH Editora, 2014.

ZITKUS, E.; LANGDON, P.; CLARKSON, P. J. Gradually including potential users: A tool to counter design exclusions. **Applied Ergonomics**, [s.l.], v. 66, p. 105-120, 2018.

APÊNDICE I – PROTOCOLO RSL

Objetivo: Identificar os principais componentes concernentes a experiência do usuário na interação com os serviços de saúde oncológicos, através de uma RSL.

(I) Identificar as questões de pesquisa	
Identificar os principais componentes concernentes a experiência do usuário na interação com os serviços de saúde oncológicos • Quais os sentimentos experienciados pelos usuários com câncer na interação com os serviços de saúde? • b) Quais as necessidades dos usuários com câncer na interação com os serviços de saúde?	
(II) Identificar estudos relevantes	
String de busca (título e/ou resumo)	<i>health* AND servi* AND (cancer OR neoplasm OR leukemia OR oncology OR tumor) AND (user experience OR PX OR UX)</i>
Bases de Busca	Pubmed, Scopus, Web of Science, Bireme, Wiley, Embase, Medline, IndexPsi, PsycInfo
Período de realização da busca	Fevereiro a junho de 2022
Critérios de Inclusão	a) publicados entre o período de 01/01/2011 a 31/12/2021, b) no idioma inglês e português, c) disponíveis na íntegra, d) publicados em periódicos
Critérios de Exclusão	a) duplicados, b) que apresentam revisões sistemáticas, revisões integrativas, mapeamentos sistemáticos e artigos teóricos, c) não focados em serviços de saúde oncológicos e, d) não respondem à questão norteadora.
(III) Selecionar estudos	



(IV) Mapear os Estudos

Após a leitura dos artigos na íntegra, uma análise qualitativa inicial dos dados foi realizada. As informações foram organizadas em uma planilha Excel, considerando a seguinte sequência de informações: título do artigo; objetivo; background; ano de publicação; periódico; autores; palavras-chave; centros de pesquisa; tipo de serviço; público-alvo; finalidade do artigo; metodologia de pesquisa; aplicação; envolvidos; principais resultados relacionados a experiência do usuário; resultados gerados; e, um resumo crítico de cada artigo. Discrepâncias na extração dos dados foram resolvidas por consenso.

(V) Reunir, resumir e relatar os resultados

Inicialmente, se analisou o panorama geral dos estudos, observando-se público-alvo, finalidade do artigo, escopo de aplicação, entre outros aspectos. Os achados preliminares foram discutidos com outro autor com experiência no tema e em pesquisa qualitativa. Em seguida, se realizou a análise temática (Braun & Clarke, 2014), com base nas questões norteadoras do estudo, descrevendo a síntese dos principais achados e, respondendo, ao final, o objetivo principal do estudo. Para as questões 1 e 2, as categorias temáticas são definidas seguindo uma abordagem indutiva com base nos dados coletados dos artigos.

APÊNDICE III – ROTEIRO DA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS NO SERVIÇO

Objetivo: Verificar a percepção dos profissionais sobre o serviço de oncologia.

Participantes: Funcionários, profissionais da saúde e gestores envolvidos no serviço observado.

Perfil do respondente:

Função:

Tempo de atuação no serviço:

Questões norteadoras: (gerais)

- Comece falando como você percebe a estruturação do serviço (desenho do serviço)?
- Você poderia descrever o funcionamento do serviço: qual o fluxo de atendimento, desde a chegada do usuário até sua saída? Em termos de processo, como você percebe a sequência do serviço? Apresenta lógica?
- Como você se sente atuando neste serviço de saúde?

Questões concernentes à experiência do usuário:

- O usuário frequenta este serviço por quê?
- Você conhece as expectativas que o usuário tem antes de acessar o serviço? O que ele espera, pensa, acredita, sabe?
- A instituição se comunica de que forma antes dessa interação?
- Como você acha que o usuário se sente utilizando o serviço de saúde? Quais sentimentos ele expressa (no atendimento médico, com a equipe de saúde, com a equipe de apoio)? Comente.
- O usuário frequenta de forma recorrente o serviço? Percebe alguma alteração em seu comportamento ou sentimentos? Comente.
- Quais os principais pontos de interação entre você e o usuário?
- Em termos de evidências físicas, como você percebe os diferentes pontos de contato do usuário com o serviço? Você acredita que são adequados, seguros e acessíveis? Facilitam a localização e deslocamento do usuário? São agradáveis para o usuário? O que poderia ser melhorado?
- Em termos de comunicação dos profissionais (médicos, assistenciais e de apoio) durante a jornada do usuário, como você a percebe? Você acredita que são claras e entendidas pelo usuário? São confiáveis?
- Em termos de sinalização do ambiente, você acredita que são compreensivas e bem visíveis? Ajudam na orientação do usuário?
- Em termos comportamentais, como você percebe o tratamento expresso pelos profissionais junto aos usuários? São cordiais, humanos e respeitosos? Os usuários desenvolvem algum sentimento de afeto com os profissionais? São empáticos? Os usuários compreendem bem?
- Em termos de cuidados médico-assistenciais, como você percebe a qualificação dos profissionais? Estão bem dimensionados ou há sobrecarga de trabalho? Conseguem dar respostas rápidas? Transmitem segurança e credibilidade?
- Em termos de limitações (cognitiva, emocional, sensorial, física), quais as principais dificuldades apresentadas pelo usuário ao utilizar o serviço? E em que

contextos ocorrem (ex. dificuldade para compreender o protocolo de tratamento, orientações de exames a serem realizados, etc.)? Explique.

- Quais as principais dificuldades do serviço em atender as essas limitações? Comente.
- Quais os pontos críticos durante a interação com o usuário no serviço? Apresentam gargalos ou reclamações?
- Na sua percepção, a experiência do usuário é relevante no serviço de saúde? Como ela é vista? Como ela é trabalhada?
- Existe alguma ação ou projeto para melhorar diretamente a experiência do usuário?
- O que você acha que poderia ser melhorado no serviço (recepção, atendimento, médicos, enfermagem, etc.), visando geral melhores experiências para o usuário? Há profissionais voltados para trabalhar neste ponto?
- Em termos de oportunidades de melhoria, quais os aspectos que você acredita que precisam ser trabalhados (recepção, atendimento, médicos, enfermagem, etc.)? Há previsão de realização? Há previsão de envolvimento do usuário neste processo de melhorias?
- O serviço realiza pesquisa de satisfação? Como ela ocorre? É a mesma aplicada aos usuários cujas interações são iniciais e recorrentes e mais longas?

APÊNDICE IV – ROTEIRO DA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM USUÁRIO DO SERVIÇO E FAMILIARES/ACOMPANHANTE

Objetivo: Verificar a percepção dos usuários e acompanhantes sobre o serviço de oncologia.

Participantes: usuário do serviço e familiares ou acompanhantes envolvidos.

Perfil do respondente: () Usuário () Familiar: _____ () Acompanhante

Tempo de utilização do serviço: _____(meses)

Tipo de câncer que trata: _____

Tratamentos realizados: _____

Possui alguma outra doença crônica? Qual? _____

Questões norteadoras: (em todas as questões direcionar para o serviço-chave)

- Comece falando um pouco de você: quem é você, seu contexto de vida, planos, etc.
- Comente sobre como você chegou a esse serviço de saúde?
- Antes de chegar no serviço, o que você sabia dele? Como você o percebia? O que você já ouviu falar?
- Qual a sua percepção após utilizar o serviço de saúde em relação à recepção, atendimento, médicos, enfermagem, etc.? Comente suas principais percepções? o que foi diferente?
- Comente sobre como você percebe o funcionamento do serviço, desde a chegada até a saída? Você percebe uma sequência lógica no serviço?
- Em termos de evidências físicas, como você se sente acessando os diferentes pontos de contato com o serviço? Você acredita que são adequados, seguros e acessíveis? Facilitam sua localização e deslocamento? São agradáveis?
- Em termos de comunicação dos profissionais da recepção, atendimento, médicos, enfermagem, etc.), como você a percebe? Você acredita que são claras? Você compreende bem? São confiáveis? As orientações são escritas ou faladas? Como é esse relacionamento depois que você sai do serviço?
- Em termos de sinalização do ambiente, como você a percebe? São visíveis e compreensíveis? Te auxiliam no que precisa?
- Em termos de acolhimento, como você percebe o tratamento expresso pelos profissionais (recepção, atendimento, médicos, enfermagem, etc.)? São cordiais, humanos e respeitosos? São empáticos? Você desenvolveu algum sentimento de afeto com os profissionais?
- Em termos de cuidado médico-assistencial, como você percebe a qualificação dos profissionais? Estão bem dimensionados ou há sobrecarga de trabalho? Conseguem dar respostas rápidas? Transmitem segurança e credibilidade?
- Você possui alguma limitação (cognitiva, emocional, sensorial, física) ao utilizar o serviço? Quer comentar a respeito? Como essas dificuldades poderiam ser trabalhadas?
- Já passou por alguma experiência ruim ou muito boa no serviço? Comente.
- Na sua percepção, o serviço de saúde busca tornar a sua experiência melhor? O que o serviço realiza para você ter essa percepção?

- O que você acha que poderia ser melhorado no serviço, visando geral melhores experiências para o usuário? Você já contribuiu com alguma sugestão ou comentário? Já foi ouvido? Já respondeu a alguma pesquisa de satisfação?
- Você gostaria de dizer mais alguma coisa?

APÊNDICE V – QUESTIONÁRIO A SER APLICADO NOS USUÁRIOS

Objetivo: Mensurar a experiência do usuário em um serviço de oncologia ambulatorial.

Participantes: Usuários, maiores de 18 anos, ativos no serviço de oncologia.

BLOCO 1: IDENTIFICAÇÃO E CARACTERÍSTICAS DO RESPONDENTE	
Idade	
Gênero	☐ Feminino ☐ Masculino ☐ Outro. Qual? _____
Estado civil	☐ Solteiro ☐ Casado/União estável ☐ Divorciado ☐ Viúvo
Grau de instrução	☐ Analfabeto ☐ Ensino Fundamental Incompleto ☐ Ensino Fundamental Completo ☐ Ensino Médio Incompleto ☐ Ensino Médio Completo ☐ Ensino Superior Incompleto ☐ Ensino Superior Completo
Cidade de residência	
Renda familiar (total)* *Em Salários Mínimos (SM)	☐ Nenhuma renda ☐ Até 2 SM (até R\$ 2.424,00). ☐ De 2 a 5 SM (de R\$ 2.424,01 - R\$ 6.060,00). ☐ De 5 a 8 SM (de R\$ 6.060,01 - R\$ 9.696,00). ☐ De 8 a 11 SM (de R\$ 9.696,01 - R\$ 13.332,00). ☐ Acima de 11 SM (mais de R\$ 13.332,01).
Possui religião? Qual?	☐ Sim ☐ Não
Você possui alguma deficiência? Qual?	☐ Sim ☐ Não
Você possui alguma doença crônica além do câncer (diabete, obesidade, hipertensão, etc)? Se sim, qual?	☐ Sim ☐ Não ☐ Diabetes ☐ Obesidade ☐ Colesterol ☐ Acidente Vascular Cerebral (AVC) ☐ Hipertensão Arterial ☐ Asma ☐ Bronquite ☐ Osteoporose ☐ Mal de Parkinson ☐ Artrite ☐ Insuficiência Renal ☐ Depressão ☐ Outra. Qual? _____
A quanto tempo possui vínculo com este serviço?	☐ Menos de 3 meses

	☐ De 3 a 6 meses ☐ De 6,1 a 12 meses ☐ De 12, 1 a 24 meses ☐ Mais de 24,1 meses
Qual tipo de acesso você utilizou?	☐ Convênio ☐ Particular ☐ Outra forma _____
BLOCO 2: PERCEPÇÃO DO RESPONDENTE SOBRE SI	
Qual o grau de satisfação com a sua vida, considerando as afirmações a seguir (1 discordo plenamente, 2 discordo, 3 discordo um pouco, 4 não discordo nem concordo, 5 concordo um pouco, 6 concordo, 7 concordo plenamente)	
Na maioria dos aspectos, minha vida está próxima do meu ideal	1 2 3 4 5 6 7
As condições da minha vida são excelentes	1 2 3 4 5 6 7
Estou satisfeito com a minha vida	1 2 3 4 5 6 7
Até agora consegui as coisas importantes que quero na vida	1 2 3 4 5 6 7
Se eu pudesse viver minha vida de novo, não mudaria quase nada	1 2 3 4 5 6 7
Qual o grau de harmonia na sua vida, considerando as afirmações a seguir (1 discordo plenamente, ... 7 concordo plenamente)	
Meu estilo de vida me permite estar em harmonia	1 2 3 4 5 6 7
A maioria dos aspectos da minha vida está em equilíbrio	1 2 3 4 5 6 7
Estou em harmonia	1 2 3 4 5 6 7
Aceito as várias condições da minha vida	1 2 3 4 5 6 7
Eu me encaixo bem com o meu ambiente	1 2 3 4 5 6 7
Qual o grau que você atribuiria ao seu estado afetivo, neste momento, considerando as palavras a seguir (1 nem um pouco, 2 um pouco, 3 moderadamente, 4 bastante, 5 extremamente).	
Aflito	1 2 3 4 5
Amável	1 2 3 4 5
Amedrontado	1 2 3 4 5
Angustiado	1 2 3 4 5
Animado	1 2 3 4 5
Apaixonado	1 2 3 4 5
Determinado	1 2 3 4 5
Dinâmico	1 2 3 4 5

Entusiasmado	1	2	3	4	5		
Forte	1	2	3	4	5		
Humilhado	1	2	3	4	5		
Incomodado	1	2	3	4	5		
Inquieto	1	2	3	4	5		
Inspirado	1	2	3	4	5		
Irritado	1	2	3	4	5		
Nervoso	1	2	3	4	5		
Orgulhoso	1	2	3	4	5		
Perturbado	1	2	3	4	5		
Rancoroso	1	2	3	4	5		
Vigoroso	1	2	3	4	5		
BLOCO 3: PERCEPÇÃO DO RESPONDENTE SOBRE A SUA EXPERIÊNCIA NO SERVIÇO <i>(1 discordo plenamente, 2 discordo, 3 discordo um pouco, 4 não discordo nem concordo, 5 concordo um pouco, 6 concordo, 7 concordo plenamente)</i>							
Ao chegar no serviço:							
Consegui me localizar facilmente pela sinalização	1	2	3	4	5	6	7
Não tive dificuldades ou restrições de acesso por questões arquitetônicas (rampas, dimensão dos espaços, etc)	1	2	3	4	5	6	7
Fui atendido de imediato	1	2	3	4	5	6	7
Fui recebido cordialmente	1	2	3	4	5	6	7
Durante a utilização do serviço (processo), percebi que:							
possui equipamentos modernos	1	2	3	4	5	6	7
as instalações físicas são visualmente agradáveis	1	2	3	4	5	6	7
os profissionais possuem boa aparência	1	2	3	4	5	6	7
o local é limpo	1	2	3	4	5	6	7
há facilidade no acesso às instalações (elevadores, escadas, rampas)	1	2	3	4	5	6	7
prestam seus serviços no horário marcado	1	2	3	4	5	6	7
demonstram interesse em resolver os problemas dos usuários.	1	2	3	4	5	6	7
os procedimentos (exames, atendimento em geral) são realizados corretamente na primeira vez	1	2	3	4	5	6	7

prestam seus serviços no tempo/prazo prometido.	1	2	3	4	5	6	7
o serviço mantém sempre corretos e atualizados os dados dos usuários	1	2	3	4	5	6	7
os usuários são informados sobre seu estado de saúde e sobre o tratamento a que estão submetidos	1	2	3	4	5	6	7
me sinto seguro ao utilizar os serviços	1	2	3	4	5	6	7
há profissionais que dão atenção pessoal aos usuários	1	2	3	4	5	6	7
funciona em horários convenientes para todos os usuários	1	2	3	4	5	6	7
Os funcionários..... (observar a coluna ao lado para cada pergunta)	Atendentes	Enfermeiras	Médicos				
são educados e corteses com os usuários	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
atendem imediatamente os usuários	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
estão sempre dispostos a ajudar	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
respondem prontamente às solicitações dos usuários	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
são competentes e possuem conhecimento para responder às perguntas dos usuários	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
transmitem confiança aos usuários	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
dão atenção individual aos usuários.	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
entendem as necessidades específicas dos usuários	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
demonstram interesse pelos usuários.	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4 5 6 7				
Ao finalizar o atendimento no serviço:							
Fui liberado sem demora	1	2	3	4	5	6	7
Recebi orientações claras	1	2	3	4	5	6	7
Me questionaram sobre a satisfação com o serviço	1	2	3	4	5	6	7
Como você avalia a experiência que teve no serviço (1 muito negativa - 7 muito positiva)	1	2	3	4	5	6	7

APÊNDICE VI – ROTEIRO *WORKSHOP*

Objetivo: contribuições complementares, a fim de possibilitar aperfeiçoamento na entrega final do estudo: proposição de melhorias por meio do *design* para contribuir com a experiência do usuário em serviços de saúde.

Participantes: profissionais que atuam em projetos de design na saúde, profissionais da saúde, funcionários do serviço, gestores, usuários do serviço e/ou acompanhantes, também participantes das etapas anteriores da pesquisa - entre 5 (cinco) a 30 (trinta) pessoas.

Roteiro:

Um encontro de 3 horas, dividido em dois momentos de 1h30 cada. A organização ocorreu da seguinte forma:

Etapas	Atividade	Tempo
Pré- <i>Workshop</i>	Definição de data, horário e local/ <i>link</i> Organização dos materiais para os dois momentos Seleção dos convidados Convite aos selecionados Materiais de sensibilização sobre o evento para os selecionados Sistematização das informações a serem apresentadas	15 min 20 min 60 min 15 min 60 min 180 min
1º Momento - Exploração	Apresentação da interpretação dos achados da pesquisa, coletados nas etapas anteriores Divisão dos participantes em 4 grupos para discussão, com uso da técnica de <i>brainstorming</i> . Compilação das ideias	20 min 60 min 10 min
2º Momento - Criação e Reflexão	Compartilhamento dos problemas e soluções com o grande grupo e <i>feedbacks</i> Apresentação e discussão final Projeção de de um novo <i>service blueprint</i>	30 min 50 min 10 min

Possíveis questões para discussão, independentemente dos achados das etapas anteriores:

Quais os problemas identificados sob a ótica da experiência do usuário?
Quais melhorias podem ser pensadas para melhorar a experiência?
Quais melhorias já foram implementadas em serviços de saúde oncológicos?
Quais os pontos fortes e fracos para a implementação de tais melhorias?

ANEXO A – TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA UFCSPA

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

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Potencialidades do Design na Experiência do Usuário em Serviços de Saúde

Pesquisador: Cláudia de Souza Libânio

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 55467222.5.0000.5345

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.236.418

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas neste campo foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1890268.pdf de 01/02/2022). Os serviços de saúde têm se tornado cada vez mais complexos. O aumento da incidência de doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, que representam as principais causas de adoecimento e mortes no mundo representa um dos desafios aos serviços de saúde. Nesse contexto, observam-se alguns gargalos nos serviços de saúde, que tomam o acesso inadequado, afetando a jornada do usuário no serviço e, consequentemente, sua experiência. Tendo em vista os desafios enfrentados pela área da saúde e o impacto sobre a jornada do paciente, verifica-se que o design pode contribuir, no sentido de oferecer valor e benefícios para o campo de análise. Com a compreensão de que o design pode ser utilizado para proporcionar soluções e melhorias no que concerne à experiência do usuário ao longo da jornada do paciente nos serviços de saúde, este estudo tem como objetivo verificar as potencialidades do design para contribuir com a experiência do usuário em serviços de saúde. Para isso, será realizada pesquisa exploratória de natureza aplicada. No que tange aos procedimentos técnicos, a pesquisa é bibliográfica, observacional e um estudo de campo, considerando que terá como base estudos já publicados, observação e coleta de dados em campo específico de estudo. Quanto ao método da abordagem do problema, a pesquisa é qualitativa e quantitativa. A coleta de dados será dividida em duas etapas: uma exploratória e uma descritiva. A

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245, prédio 03, sala 605
Bairro: Sarmento CEP: 91.050-170
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: 5.236.418

etapa exploratória contemplará a realização de uma revisão sistemática da literatura (RSL) e entrevistas em profundidade semiestruturadas com profissionais que atuam em projetos de design e/ou tecnológicos na saúde. Essa fase tem como intuito explorar os conceitos centrais da abordagem teórica visando suportar, posteriormente, as pesquisas empíricas junto ao serviço escolhido. A etapa descritiva será dividida em dois momentos: 1) mapeamento da jornada do usuário - a ser realizada no Hospital Regina, em Novo Hamburgo/RS; e 2) workshop. O primeiro momento contará com quatro técnicas de coleta de dados, definidas em: a) observação não participante, b) entrevistas em profundidade com profissionais envolvidos no serviço escolhido, c) entrevistas em profundidade com o usuário e familiares/acompanhantes e, d) survey com usuários e familiares/acompanhantes. O segundo momento contará com o desenvolvimento do workshop. A combinação das técnicas indicadas nos dois momentos têm como intuito principal compreender a jornada do paciente e os pontos críticos do serviço de saúde, a fim de gerar oportunidades de melhoria. Quanto à análise dos dados qualitativos gerados, será realizada análise de conteúdo, visando apreçar conjuntamente os dados obtidos nas diferentes técnicas durante o processo metodológico. Os dados quantitativos serão analisados estatisticamente utilizando o software estatístico SPSS, visando apresentar análises descritivas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar as potencialidades do design para contribuir com a experiência do usuário em serviços de saúde.

Objetivo Secundário:

- Identificar as principais abordagens no campo do design de serviço que contribuem para a melhor experiência do usuário em saúde;- Mapear um serviço de saúde visando compreender a jornada do usuário;
- Mensurar a experiência do usuário no serviço de saúde, considerando os diferentes aspectos e momentos de interação;- Identificar pontos críticos da jornada do paciente concernentes com o design baseado em experiência;- Identificar pontos críticos da jornada do paciente concernentes com o design Inclusivo;- Diagnosticar oportunidades para o projeto de design de serviços.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

- Confidencialidade e privacidade em relação às informações expostas e a identificação do

Endereço: Rua Sarmiento Leite, 245, prédio 03, sala 605
 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: 5.236.418

participante;- Privacidade de dados Institucionais: pode haver, por parte da instituição incluída neste estudo, receio em relação à privacidade dos dados Institucionais de pacientes;

Benefícios:

Para o participante: oportunidade de contribuir com o entendimento da estruturação do serviço, pontos de contato de interação do usuário durante sua jornada no serviço, pontos críticos e de melhoria nos diversos pontos de contato etc. Sua participação poderá gerar melhorias no próprio serviço em que utiliza, seja como paciente, familiar/acompanhante ou profissional; oportunidade de cocriar ideias para a melhoria do serviço de saúde; e

oportunidade de compartilhar seu conhecimento na área e realizar trocas (principalmente para os profissionais externos ao serviço). Para a academia: pesquisas com foco na experiência do usuário em saúde contribuindo para a literatura da área; e maior inserção da pesquisa em design em saúde no Brasil. Para a sociedade: o entendimento das potencialidades do design para a melhoria de aspectos da experiência do usuário em

saúde pode auxiliar na melhoria da prestação de serviços em saúde no Brasil, o que pode refletir melhor acesso para a sociedade como um todo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme Informações Básicas do Projeto na Plataforma Brasil, trata-se de uma pesquisa aplicada e exploratória, é uma pesquisa bibliográfica, observacional e um estudo de campo, considerando que terá como base estudos já publicados, observação e coleta de dados em campo específico de estudo. Quanto ao método da abordagem do problema, a pesquisa é qualitativa e quantitativa. A pesquisa tem início previsto para o 1º

semestre de 2022 e encerramento no 2º semestre de 2023.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios apresentados de forma adequada.

Recomendações:

Iniciar coleta de dados somente após a aprovação do projeto junto ao CEP. Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está adequado para ser desenvolvido, tendo seu término previsto para 12/2023.

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Norma Operacional CNS nº 001/12, Item XI.2.d.

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245, prédio 03, sala 605
 Bairro: Sarmento CEP: 91.050-170
 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: 5.236.418

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_1890268.pdf	01/02/2022 09:46:28		Acelto
Declaração de concordância	TERMO_ANUENCIA_Hospital_Regina.pdf	01/02/2022 09:44:27	Emanuele König	Acelto
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	TERMO_COMPROMISSO_RELATORIOS.pdf	01/02/2022 09:43:11	Emanuele König	Acelto
Outros	TCUD.pdf	01/02/2022 09:42:20	Emanuele König	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_USUARIOS_FAMILIARES.pdf	01/02/2022 09:41:32	Emanuele König	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFISSIONAIS_SERVICO.pdf	01/02/2022 09:41:14	Emanuele König	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFISSIONAIS_EXTERNOS.pdf	01/02/2022 09:39:38	Emanuele König	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP.docx	01/02/2022 09:39:14	Emanuele König	Acelto
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	01/02/2022 09:38:38	Emanuele König	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245, prédio 03, sala 605
 Bairro: Sarmento CEP: 91.050-170
 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: 5.236.418

PORTO ALEGRE, 10 de Fevereiro de 2022

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

Endereço: Rua Sarmiento Leite, 245, prédio 03, sala 805
Bairro: Sarmiento CEP: 90.050-170
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3303-8804 E-mail: cep@ufcspa.edu.br