

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO**

ADRIANA APARECIDA FERREIRA MARQUES

**O acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica
à rede assistencial pública, hierarquizada e regulada, e suas implicações**

RIBEIRÃO PRETO

2013

ADRIANA APARECIDA FERREIRA MARQUES

**O acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica
à rede assistencial pública, hierarquizada e regulada, e suas implicações**

Dissertação apresentada ao Departamento de
Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, para
obtenção do grau de **Mestre**.

Área de Concentração: Morfologia e Medicina
Experimental

Orientador: Prof. Dr. José Sebastião dos Santos

RIBEIRÃO PRETO

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Marques, Adriana Aparecida Ferreira

O acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica à rede assistencial pública, hierarquizada e regulada, e suas implicações. Ribeirão Preto, 2013.

79 p.: il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Morfologia e Cirurgia Experimental.

Orientador: José Sebastião dos Santos

1. Icterícia obstrutiva
2. Tumores Ampolares e Periampolares
3. Colelitíase
4. Litíase biliar
5. Sistema Único de Saúde

MARQUES, Adriana Aparecida Ferreira. **O acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica à rede assistencial pública, hierarquizada e regulada, e suas implicações.** Dissertação apresentada ao Departamento de Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do grau de Mestre. Área de concentração: Morfologia e Cirurgia Experimental.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

À minha amada filha Marina, quem divido minhas alegrias e tristezas, uma parceira fantástica, minha grande inspiração quando deparo com desafios. Obrigada pelo amor, mostrado em forma de paciência e apoio com esse “nosso” objetivo.

À minha mãe Helena e às minhas queridas irmãs, pelo incentivo e por compreender minha ausência, foram incentivadoras dessa minha conquista.

Ao Dr. José Sebastião, que confiou em mim e me aceitou como sua aluna. Aprendi muito, é uma experiência inesquecível, me ofereceu um pouco do seu conhecimento com paciência e sabedoria. Tenho uma enorme admiração pelo meu amigo, professor, médico, enfim, por ser um exemplo de dedicação e respeito às pessoas.

AGRADECIMENTOS

São tantos os agradecimentos que, não poderei pecar pelo esquecimento.

Inicio agradecendo ao Prof. Dr. José Sebastião dos Santos, grande norteador desta dissertação, por toda dedicação, paciência, sabedoria, compreensão e, acima de tudo, exigência. É com certeza, exemplo de ser humano, que levarei sempre comigo com grande carinho e respeito.

À minha querida amiga, Profa. Dra. Ana Kazan, co-orientadora desta dissertação, por toda dedicação e aprendizado.

À minha querida amiga Elisabete Martinez, Assistente Social do Departamento do Serviço de Cirurgia do Aparelho Digestivo da FMRP-USP pela oportunidade de atuar como estagiária, facilitando acesso aos participantes da pesquisa. Com sua doçura e palavras corretas no momento certo se tornou uma incentivadora desse trabalho.

À minha amiga e irmã de coração, Daniela Tirapelli e toda sua família, que mostrou o caminho para a realização desse sonho e confiou na minha capacidade em desenvolver tal projeto.

Agradeço o prof. Dr. Ajith Kumar Sankarankutty, sempre me incentivando e colaborando para efetivação desse trabalho.

Meus agradecimentos aos profissionais da FMRP-USP pelo aceite em participar da avaliação dos questionários para obtenção de dados. Agradeço o médico Alberto Facury Gaspar, Profa. Dra. Fernanda Maris Peria, médico Gustavo de Assis Mota, Prof. Dr. Rafael Kemp, enfermeiros Kátia Prado Ribeiro e Gustavo Francisco Lopes.

À equipe do Programa de Pós-Graduação por toda orientação e paciência. À equipe do Serviço de Quimioterapia do HCFMRP-USP, especialmente a Profa. Dra. Fernanda Maris Peria, que autorizou meu acesso para facilidade no contato com os pacientes. À equipe do Serviço de Agendamento de Consultas especialmente pela atenção e paciência durante todo processo desse trabalho, me oferecendo dados para acesso aos pacientes.

Aos docentes da banca de qualificação, Profa. Dra. Aldáisa Cassanho Forster e Amaury Lelis Dal Fabbro da FMRP-USP do Departamento de Medicina Social, que aceitaram participar e contribuíram para o enriquecimento do trabalho.

À equipe do CEMEQ, na coordenação do Prof. Dr. Edson Z. Martinez que contribuiu com as análises dos resultados desta pesquisa, sempre atenciosos, interessados e contribuindo com sugestões,

Aos meus familiares, em memória meu amado pai Benedito, minha amada mãe Helena, irmãs: Sonia, Edna e Priscila. Família linda, que sempre com amor e força, incentivam minhas escolhas. Meu especial agradecimento a minha doce e amada filha, *Marina Ferreira Marques* por sua compreensão, que foi sem dúvida, o maior incentivo para a concretização desse sonho, sempre ao meu lado, me dizendo o quanto me ama.

Aos meus amigos de longe e de perto que de alguma forma foram presentes para que se tornasse possível à realização desse trabalho. Especialmente meu amigo Alessandro Oliveira que é um ouvinte, suas palavras de força estiveram presentes em todos os momentos que eu mais precisei.

A minha amiga Profa. Dra. Cristiane Soncino Silva, que abriu as portas, assim que cheguei à cidade, possibilitando meu primeiro contato como profissional na docência. À minha grande amiga Profa. Me. Helcimara Affonso de Souza, que acreditou em mim, me oferecendo oportunidade de avançar na docência. A amiga Profa. Me. Ariana S. Rossi Martins, assistente social, que me fortaleceu e também ofereceu oportunidade de crescimento na docência.

Não desejo ser injusto a deixar pessoas importantes, sem agradecimento, portanto, de uma forma geral, agradeço todos que de alguma maneira estão ou estiveram presentes em minha vida, colaborando para a realização de meus projetos de vida.

“Toda pesquisa é um permanente início-reinício em ciclos convergentes que representam a expressão pessoal cada vez mais livre, produtiva e construtiva em prol do benefício de todos.”

Cerato SMM.

Assim, apenas quando somos instruídos pela realidade é que podemos mudá-la.

Bertolt Brecht

RESUMO

MARQUES, Adriana Aparecida Ferreira. **O acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica à rede assistencial pública, hierarquizada e regulada, e suas implicações.** 2013. 79 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Introdução: O Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil possui uma rede de serviços hierarquizados, com acesso universal e regulado, mas a demora no tratamento do câncer tem sido objeto de análise e motivou a elaboração de legislação específica com definição do tempo para o seu início. **Objetivo:** Caracterizar o acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica aos serviços de uma rede assistencial pública, hierarquizada e regulada, e analisar a suas implicações. **Metodologia:** Os aspectos relacionados ao acesso à assistência dos pacientes com afecção biliopancreática (ABP) e diagnóstico de colelitíase (COL), litíase na via biliar (LVB) e neoplasia ampolar e periampolar (NAP) encaminhados para um hospital público, universitário e de referência terciária foram estudados, mediante informações obtidas de prontuários e entrevistas relativas ao histórico do acesso às consultas e tratamento, confiança nos serviços e nos profissionais e percepção quanto às qualidades do atendimento e de vida. **Resultados:** A mediana de idade dos 115 pacientes tratados com ABP foi de 58 anos; maior no grupo NAP (n=53; 64), em comparação aos grupos COL (n=30; 51) e LVB (n=32; 53) (p= 0,001). Dentre os 115 pacientes estudados, 74 (64,35%) tiveram o primeiro atendimento em menos de 15 dias após o início dos sintomas; 59 (50,43%) procuraram inicialmente a unidade de pronto atendimento pré-hospitalar, evento que esteve associado aos grupos COL e LVB (P= 0,02). O acesso ao hospital foi obtido por meio de rede própria de relacionamento social por 48 pacientes (41,74%), com tempo de espera para atendimento entre a atenção básica e o hospital de zero a 1568 dias (mediana de 119) e para o tratamento de 1 a 411 dias (mediana de 39,50). O acesso por meio da regulação da assistência, também variou de 1 a 1705 dias (mediana de 134) e o tempo de espera para tratamento variou de 0 a 562 dias (mediana de 42,50). No grupo NAP, os tempos, em mediana, para acesso ao hospital, com apoio da rede de relacionamento social e da regulação da assistência foram, respectivamente, de 91 e 134 dias e para tratamento de 32,50 e 29 dias. Para o manejo de 55 pacientes do grupo NAP, foram necessárias 158 internações hospitalares. A qualidade de atendimento, a confiança nos profissionais e no serviço foi maior no hospital, na comparação com a atenção básica. A piora da qualidade de vida foi destacada, após o início do tratamento, no grupo NAP. **Conclusão:** O tempo de acesso para o tratamento da obstrução biliopancreática de origem neoplásica está muito além do preconizado, o que enfraquece o papel da atenção básica e da regulação da assistência, compromete a qualidade de vida dos pacientes e amplia desnecessariamente a participação assistencial do hospital.

Palavras-chave: Icterícia obstrutiva. Colestase. Tumores ampolares e periampolares. Adenocarcinoma de pâncreas. Colelitíase. Litíase biliar. Sistema Único de Saúde. Qualidade de vida. Regulação em saúde. Rede assistencial.

ABSTRACT

MARQUES, Adriana Aparecida Ferreira. **The access of patients with biliopancreatic neoplastic obstruction to the hierarchical and regulated public health care network and its implications.** 2013. 79 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Introduction: The Unified Health System (Sistema Único de Saúde - SUS) in Brazil has a regulated hierarchical network with universal access, but the delay in cancer treatment has been analyzed and motivated the development of specific legislation to set the time for its initiation. **Objective:** To characterize the access of patients with biliopancreatic neoplastic obstruction to the public health care network services, and analyze its implications. **Methodology:** Aspects related to healthcare access of patients with biliopancreatic diseases (ABP), such as Cholelithiasis (COL), gallstones in the bile duct (LVB) and ampullary and periampullary neoplasia (NAP), referred to a public tertiary care academic hospital were studied through information obtained from medical records and interviews relating to the history of access to consultations and treatment, confidence in the professionals and services as well as the perception regarding care and quality of life. **Results:** The median age of the 115 patients treated with ABP was 58; higher in NAP group (n = 53, 64), compared to COL groups (n = 30, 51) and LVB (n = 32, 53) (p = 0.001). Among the 115 patients studied, 74 (64.35%) had the first service in less than 15 days after the onset of symptoms, 59 (50.43%) initially sought the prehospital emergency care unit, an event that was associated with COL and LVB groups (P = 0.02). Access to the hospital was obtained through the patients' own social network for 48 patients (41.74%), with waiting time for care between primary care and hospital varying from zero to 1568 days (median 119) and for treatment between 1-411 days (median: 39.50). Access through the care regulation also varied from 1 to 1705 days (median 134) and the waiting time to treatment ranged from 0 to 562 days (median 42.50). In the NAP group, the median time for access to the hospital, with the support of social networking and assistance regulation were, respectively, 91 and 134 days and for treatment 32,50 and 29 days. For the management of 55 patients of group NAP, 158 hospitalizations were necessary. The quality of care, trust in professional and service was higher in the hospital, compared to primary care and worsening of life quality after treatment initiation was greater in the NAP group. **Conclusion:** The access time for the treatment of biliopancreatic neoplastic obstruction is far beyond the recommended, which weakens the role of primary care and regulation, compromising the patients' quality of life and unnecessarily increases the participation of hospital care.

Key-words: Obstructive jaundice. Cholestasis. Ampullary and periampullary tumors. Pancreatic adenocarcinoma. Cholelithiasis. Gallstones. Health system. Quality of Life. Health Regulation. Network assistance.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Variáveis utilizadas para medir a Espera no atendimento (EA) na Atenção Básica (AB) e no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP) – Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto	35
Tabela 2: Variáveis utilizadas para a média na qualidade do atendimento (QA) na Atenção Básica (AB) e no HCFMRP-USP	35
Tabela 3: Variáveis utilizadas para a média na Qualidade de Vida (QV).....	36
Tabela 4: Distribuição dos pacientes estudados de acordo com a doença, sexo e idade.....	40
Tabela 5: Tempo por grupos em média, para acesso ao HCFMRP-USP.....	46
Tabela 6: Tempo de espera entre o atendimento e o tratamento definitivo.....	47

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Procedência dos pacientes.....	41
Gráfico 2: Distribuição dos graus de escolaridade	41
Gráfico 3: Frequências do tabagismo, etilismo e da associação de tabagismo com etilismo .	42
Gráfico 4: Renda familiar em salários mínimos.....	42
Gráfico 5: Sintomas colestáticos, dor, perda de peso e febre	43
Gráfico 6: Tempo para ver o médico na Atenção Básica (AB).....	44
Gráfico 7: Local do primeiro atendimento	44
Gráfico 8: Providências adotadas no atendimento na AB	45
Gráfico 9: Tempo para receber o resultado do exame solicitado no atendimento na AB	46
Gráfico 10: Tempo para acesso da AB ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP)	47
Gráfico 11: Tempo do atendimento no HCFMRP-USP até o tratamento definitivo... ..	48
Gráfico 12: Qualidade de atendimento e confiança na atenção básica e no HCFMRP-USP..	48
Gráfico 13: Qualidade de atendimento e confiança na atenção básica (AB) e no HCFMRP-USP por grupo de estudo	49
Gráfico 14: Número de internações antes do atendimento do HCFMRP-USP e nesse Hospital.....	50
Gráfico 15: Percepção sobre a Qualidade de Vida nos pacientes com afecção Biliopancreática	50
Gráfico 16: Capacidade de trabalhar dos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e por grupos	51
Gráfico 17: Modalidade de tratamento empregada para os pacientes com Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP)	51

LISTA DE SIGLAS

SIGLA	EXPLICAÇÃO
AB	Atenção Básica
ADP	Adenocarcinoma Ductal do Pâncreas
ANS	Agência Nacional de Saúde
CACON	Centro de Alta Complexidade Oncológica
CMS	Conselhos Municipais de Saúde
CR	Central de Regulação
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CPRE	Colangiopancreatografia endoscópica retrógrada
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNR	Política Nacional de Regulação
ESF	Estratégia de Saúde da Família
QDVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
QV	Qualidade de Vida
RM	Regulação Médica
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
VL	Videolaparoscopia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DA LITERATURA	16
2.1 Sistema Único de Saúde e Rede Assistencial	16
2.2 Política Nacional de Atenção Oncológica	19
2.3 Acesso e Acessibilidade à Rede Assistencial	22
2.4 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	24
2.5 Icterícia Obstrutiva	26
2.5.1 Origem Neoplásica	26
2.5.2 Origem Litiásica	29
3 OBJETIVO	31
4 MÉTODO	32
4.1 População	32
4.2 Casuística	33
4.3 Coleta de dados	33
4.4 Validade do questionário	37
4.5 Análise dos dados	38
4.6 Aspectos éticos	38
4.7 Análise estatística	38
5 RESULTADOS	40
6 DISCUSSÃO	54
7 CONCLUSÃO.....	61
REFERÊNCIAS	62
APÊNDICE	69
ANEXO.....	79

1 INTRODUÇÃO

O acesso oportuno dos pacientes com obstrução biliar secundária ao câncer para avaliação e tratamento nos serviços com maior densidade tecnológica do Sistema Único de Saúde (SUS) depende, dentre outros fatores, da atuação clínica na atenção básica à saúde, da regulação da assistência e da acessibilidade aos serviços especializados. O acesso nos tempos desejáveis evita agravamento das complicações da obstrução biliar, sacrifícios pessoais e familiares, reduz a quantidade de procedimentos desnecessários e pode garantir a abordagem terapêutica mais oportuna (SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

As principais portas de entrada no sistema público de saúde são as unidades básicas de saúde e de pronto atendimento, ou as centrais de regulação de urgência (Sistema de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU) pelo número 192. A partir desse primeiro atendimento, o paciente pode ter o seu problema de saúde resolvido ou ser encaminhado para serviços de saúde com maior densidade tecnológica (SANTOS et al., 2012).

O nível secundário de atendimento é representado pelos ambulatórios, clínicas especializadas ou mesmo hospitais de médio porte, onde os pacientes são atendidos por especialistas, após encaminhamento da atenção básica. O nível terciário proporciona atendimento para casos mais complexos que requerem tratamentos com medicamentos e procedimentos de elevado custo, tais como cirurgias de grande porte, internações em leitos que contam com maior número de profissionais e equipamentos (SANTOS et al., 2012).

O processo acima descrito caracteriza a organização da atenção à saúde do SUS em serviços com agregação tecnológica crescente e acesso regulado, preconizado pelas políticas de saúde que compõem o SUS do Brasil. A atenção básica, dentre outros papéis, tem a atribuição de executar as ações clínicas frente aos problemas de saúde de maior prevalência e coordenar o acesso aos demais serviços da rede assistencial por meio dos Complexos Reguladores (FERREIRA et al., 2010; LOPES; SANTOS; SCARPELINI, 2007; SANTOS et al., 2003; SANTOS et al., 2012).

A competência da atenção básica para identificar pacientes com sinais e sintomas de obstrução biliar facilita o trabalho da regulação da assistência e, assim, o acesso ao serviço mais apropriado e, em tempo oportuno. Por outro lado, as deficiências nessas etapas da assistência podem acarretar problemas à saúde individual e para a saúde pública, com repetição de exames, re-encaminhamentos, filas de espera, além dos limites esperados e aglomeração nos serviços secundários e terciários de saúde.

As dificuldades no desempenho das ações clínicas na atenção básica, em nosso meio, são conhecidas, bem como suas consequências, representadas pelo excesso de produção dos serviços ambulatoriais e hospitalares e, paradoxalmente, pelo retardo no acesso de casos graves à urgência e, em condições eletivas, para a complementação diagnóstica e terapêutica (CARVALHO et al., 2008; PAULA et al., 2011; SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

Há consensos e protocolos que recomendam a abordagem especializada para os casos de icterícia obstrutiva, sem febre ou outros sinais de infecção, em serviços terciários no período de duas semanas (PATERSON et al., 2006; SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012). Deve ser destacado que os pacientes com obstrução biliar, além do desconforto físico representado pela dor, cor amarela da pele e escleras, prurido, diarreia, dentre outros, apresentam risco de infecção localizada e sistêmica, distúrbios da coagulação, desnutrição e podem necessitar de procedimentos de desobstrução biliar paliativa, antes do tratamento definitivo da causa da colestase, com riscos e custos adicionais (SANTOS et al., 2005).

Dessa forma, os pacientes atendidos na atenção básica com icterícia associada a cálculo no canal biliar ou massa na região ampolar ou periampolar devem receber tratamento sintomático, orientações e encaminhamento para serviços especializados em duas semanas. Na presença de febre, os pacientes devem ser encaminhados, em função das repercussões sistêmicas, pelas centrais de regulação de urgência, para hospitais de média ou elevada complexidade (PATERSON et al., 2006; SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

O presente trabalho busca identificar as diferentes formas de acesso ao diagnóstico e tratamento dos pacientes com obstrução biliar neoplásica, bem como suas implicações, a fim de propor procedimentos para a rede assistencial hierarquizada e regulada que possam melhorar o acesso e a qualidade de vida desses pacientes nas diferentes etapas da abordagem da doença.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Sistema Único de Saúde e Rede Assistencial

O Sistema Único de Saúde (SUS), criado em 1988, conta com uma rede de serviços formada por um conjunto de instituições públicas, federais, estaduais e municipais próprias ou conveniadas e contratadas, mantidas com recursos públicos para atender ao objetivo de universalizar, de maneira equânime e gratuita, os serviços de atendimento saúde para a população brasileira (COHN; ELIAS, 1994). O Brasil foi um dos primeiros países da América Latina a tornar o acesso aos cuidados de saúde um direito constitucional, mesmo que na realidade, ainda seja uma promessa a ser cumprida (OCKE-REIS; MARMOR, 2010).

As dificuldades no desempenho das ações clínicas na atenção básica, em nosso meio, são conhecidas, bem como suas consequências, representadas pelo excesso de produção dos serviços ambulatoriais e hospitalares e, paradoxalmente, pelo retardo no acesso de casos graves à urgência e, em condições eletivas, para a complementação diagnóstica e terapêutica (CARVALHO et al., 2008; PAULA et al., 2011; SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012). A demora em conseguir atendimento e os problemas relacionados à efetividade das ações de referência e de contrareferência induzem os usuários a buscarem alternativas de entrada no sistema, baseadas em redes de relacionamentos sociais ou políticos (PONTES et al., 2009).

O Pacto pela Saúde propõe que a gestão entre os níveis locais e regionais seja organizada tendo por base as necessidades e especificidades locais e regionais, com vistas a melhorar os serviços de saúde ofertados à população e facilitar o acesso a todos, mediante permanente cooperação entre os gestores de saúde locais, regionais, estaduais e federais (BRASIL, 2006).

Nesse cenário, as ações e os serviços de saúde são progressivamente assumidos pelos municípios, o que demanda aprimoramento das políticas públicas locais de gestão de saúde, assim como adoção de mecanismos de avaliação, monitoramento e acompanhamento das ações. Todavia, ainda falta uma cultura institucional de comunicação clara com seus usuários, voltada ao desenvolvimento de instrumentos permanentes de controle em toda a rede assistencial. Essa deficiência dificulta ao usuário o conhecimento do seu acesso à rede e a

situação da tramitação, ou seja, ter conhecimento de todos os processos, para ter clareza sobre as fases de regulação dentro da rede de serviços (MARCHIONATTI, 2006).

Os Conselhos Municipais de Saúde (CMS) que devem assegurar o controle social sobre as ações e serviços de saúde dos municípios, bem como examinarem e aprovarem as diretrizes da política de saúde, as estratégias a serem adotadas e os meios aptos para o aperfeiçoamento da sua execução (MORITA; ALMEIDA, 2008) também não conseguem desenvolver a contento essas atribuições (GRISOTTI; PATRÍCIO; SILVA, 2010).

A atenção à saúde em todos os níveis deve ser regulada com base no conhecimento técnico e de gestão para garantir a melhor oferta diante de uma necessidade apresentada (BRASIL, 2008c). A Política Nacional de Regulação, definida como um “conjunto de relações, saberes, tecnologias e ações”, busca intermediar a demanda dos usuários por serviços de saúde com o objetivo de organizar, controlar, gerenciar e dar prioridade ao acesso e aos fluxos assistenciais no Brasil (BRASIL, 2008c).

A estratégia da Saúde da Família (ESF), uma das portas de entrada ao SUS, é um componente articulado com todos os níveis da assistência. As Unidades de Saúde da Família tem também como objetivo ordenar os encaminhamentos e racionalizar o uso da tecnologia e dos recursos terapêuticos através de um maior contato com a comunidade e as suas necessidades, seguindo seus quatro princípios básicos: (a) promover a vigilância à saúde; (b) ser o primeiro nível de ações e serviços do sistema local de saúde; (c) focar sua abrangência em territórios definidos, de maneira a permitir conhecimento profundo da comunidade com seus atendentes de saúde; (d) oferecer à população de sua área uma equipe multiprofissional composta por um médico generalista ou médico de família, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, eventualmente dentista, e agentes comunitários de saúde. Por outro lado, a ESF ainda não tem garantido de forma sistemática o acesso aos níveis de maior complexidade da saúde, nem à universalização da cobertura (GRISOTTI; PATRÍCIO; SILVA, 2010).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) de outubro de 2011, tem na Saúde da Família sua estratégia prioritária para expansão e consolidação da atenção básica. A PNAB visa à qualificação da Estratégia de Saúde da Família e da organização da atenção básica configurando um processo progressivo e singular que considera e inclui as especificidades locoregionais (BRASIL, 2011).

Os atributos da PNAB não observam importantes problemas que iniciam na coordenação da assistência ou do cuidado na rede de serviços do SUS: falta de informação clara, objetiva e ágil ao usuário do sistema; desarticulação entre os prestadores com dificuldades de comunicação entre os diversos setores de referência e contra-referência;

dificuldade de relacionamento entre gestores que acaba alimentando uma cultura de conflitos, refletindo sobre o desempenho do sistema com implicações ao atendimento dos usuários e na oferta insuficiente para absorver a demanda de algumas especialidades.

A desarmonia entre a rede assistencial e a demanda é parte da dificuldade do acesso aos serviços do SUS gerando filas, desatendimento e enorme irracionalidade assistencial. Assim, o SUS que tem finalidades legais de constituir uma política pública, tendo como princípio fundamental a consagração da saúde como direito universal, se encontra ainda no curso de sua história em estruturação e ainda vulnerável a investidas por afirmá-lo em seu fundamento maior. Portanto, cabe ao Estado a formulação de políticas voltadas a desmercadorização, ou seja, implica no incentivo as formas não lucrativas na produção de serviços e a busca permanente de novas modalidades de gestão capazes de efetivar a eficácia social do sistema (IBAÑEZ et al, 2011).

A avaliação recente de desempenho dos serviços oferecidos pelo SUS conduzida pelo Ministério da Saúde levou em conta o acesso aos serviços do SUS e se esses serviços são prestados em sua totalidade. A pesquisa considerou pontuação que vai de 0 a 10 e estudou dados sobre atenção básica, ambulatorial, hospitalar e de emergência repassados pelos municípios entre 2008 e 2010, com obtenção de média nacional de 5,4 (NALON, 2012).

O índice de Desempenho do SUS revelou que a maior parte da população, 46,5%, (88.673.765 habitantes), vive em municípios com índices de 5 a 5,9 - notas consideradas regulares; 24,5% (46,6 milhões) dos brasileiros vivem em localidades com notas entre 6 e 6,9; e 24,1% (45,9 milhões) estão em localidades cuja nota está entre 4 e 4,9. A região com maior pontuação foi o Sul, com 6,12. O Sudeste teve nota 5,56; o Nordeste, 5,28; e o Centro-Oeste, 5,26. Por último ficou a região Norte, com 4,67.

A cidade de Ribeirão Preto ficou entre os dez municípios de melhor desempenho e, na sua categoria, ficou em primeiro lugar no Estado de São Paulo (NALON, 2012). Por outro lado, esta pesquisa não traduz a percepção que a população tem da acessibilidade aos serviços de saúde no nosso meio, onde os problemas de acesso à atenção básica e as queixas relativas à demora em realização de consultas, exames e procedimentos são frequentes e recorrentes (LUCERA, 2011; SANTOS et al., 2008).

A Lei federal nº 12.732, promulgada no ano de 2012, é uma resposta às dificuldades de acesso ao tratamento dos pacientes com câncer, na medida em que estabelece o prazo máximo de 60 dias ou menos para os casos mais graves, para o início do tratamento por meio de cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, contados a partir do diagnóstico de neoplasia maligna. A lei determina que os pacientes acometidos por manifestações dolorosas

consequentes de tumores malignos terão tratamento priorizado no que diz respeito ao acesso a prescrições e a analgésicos opiáceos e correlatos. O texto prevê também que a padronização de terapias contra o câncer, cirúrgicas e clínicas, deverá ser revista, republicada e atualizada sempre que se fizer necessário, para adequação ao conhecimento científico e à disponibilidade de novos tratamentos (BRASIL, 2012).

Todavia, a lei não aborda as dificuldades de acesso aos serviços especializados a partir da AB e, conseqüentemente, o tempo para a obtenção do diagnóstico definitivo a partir dos diagnósticos clínicos ou sindrômico.

2.2 Política Nacional de Atenção Oncológica

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), criada para fomentar a prevenção, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e os cuidados paliativos dos pacientes com câncer, ainda necessita que as ações do sistema de saúde estejam articuladas entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde estaduais e municipais. O desenvolvimento de estratégias voltadas para a identificação dos determinantes e condicionantes das principais neoplasias malignas, prevenção dos fatores de risco, redução de danos e proteção da vida para a garantia da equidade e da autonomia do usuário é atribuição das Secretarias de Saúde estaduais e municipais (BRASIL, 2005).

A PNAO induziu a criação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) com a função de organizar o atendimento a assistência oncológica no âmbito do SUS. As dificuldades para implantação de uma rede assistencial coerente, entretanto, vão desde os vieses políticos e as desigualdades regionais, até os paradigmas conflitantes das ciências biomédicas, exatas e humanas como, por exemplo, aparecem nas seguintes questões: (1) deve-se curar o câncer (ciências biomédicas) ou conviver com ele (ciências humanas)?; (2) é possível diagnosticar a doença em tempo eficaz?; (3) os custos (ciências humanas) dos quimioterápicos são compatíveis com sua eficácia (ciências biomédicas)?; (4) como conciliar riscos genéticos de câncer com custos e possibilidades de prevenção?; (5) é radioterapia mais eficiente e viável como controle localizado de câncer do que a cirurgia?; (6) deve-se investir mais em vacinas ou em criar novos hábitos de vida?; (7) como conciliar a utilização de novas tecnologias de tratamento de câncer com os interesses mercadológicos que as tornariam inatingíveis? (BRASIL, 2008a).

A área oncológica demanda altos recursos financeiros do SUS devido ao custo elevado dos tratamentos, aliado à necessária sofisticação tecnológica dos equipamentos e medicamentos (LOPES; SANTOS; SCARPELINI, 2007) e ao número crescente de pacientes necessitados de atendimento.

A PNAO foi planejada para funcionar de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios e tem como um dos seus princípios organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e elevada complexidade) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos). A PNAO também prevê a ampliação da cobertura do atendimento aos doentes de câncer, garantindo à universalidade, a equidade, a integralidade, o controle social e o acesso à assistência oncológica. Um de seus instrumentos para a realização de seus princípios é a educação permanente mediante capacitação das equipes de saúde em todos os âmbitos da atenção, considerando o enfoque estratégico da promoção e envolvendo todos os profissionais de nível superior e os de nível técnico, de acordo com as diretrizes do SUS e alicerçada nos Pólos de Educação Permanente em Saúde (BRASIL, 2005).

A PNAO traz como garantia na atenção básica (Unidade Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família) ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados. A média complexidade tem a atribuição de realizar assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos, garantida a partir do processo de referência e contrarreferência dos pacientes. À alta complexidade compete a garantia do acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer a esse nível de atenção, para determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas (BRASIL, 2005).

As Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) são hospitais terciários estruturados para tratar, no mínimo, os cânceres mais prevalentes no país. Os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) são hospitais terciários estruturados para tratar todos os tipos de cânceres, em todas as modalidades assistenciais.

Apesar dos esforços do Ministério da Saúde e da quantidade de procedimentos oncológicos no SUS - o que nem sempre significa melhores resultados - ainda há muito a ser feito em resposta aos desafios da organização e da operação da Rede Assistencial de Alta Complexidade em Oncologia, de modo a garantir à população usuária o acesso à atenção de

qualidade com o melhor resultado possível (BRASIL, 2008b). A efetividade do tratamento do câncer também varia de forma significativa conforme a localização do atendimento (cidade/estado), localização da doença e os fatores sociais, o que torna fundamental o acesso à melhor terapêutica disponível.

Uma recente auditoria do Tribunal de Contas da União (TCU, 2011) encontrou falhas nos serviços do SUS para atendimento dos pacientes com câncer, relacionadas à carência de investimentos, despreparo dos profissionais para operar equipamentos, ausência de mecanismos para acompanhar a qualidade do serviço prestado, demora na inclusão de novos tratamentos e baixos valores pagos aos hospitais, o que desestimula a oferta dos serviços. Segundo a auditoria, menos da metade dos pacientes diagnosticados com câncer conseguiram ter acesso ao tratamento pelo SUS, em 2010. Um paciente do SUS com câncer espera, em média, quase quatro meses para conseguir uma sessão de radioterapia pelo SUS; três meses para uma cirurgia e dois meses e meio para quimioterapia. Foi identificado um déficit de 135 equipamentos de radioterapia, 44 de cirurgia e 39 de quimioterapia. Na radioterapia, mesmo contando com os aparelhos existentes na rede privada, ainda faltariam 57 unidades (TCU, 2011).

O SUS vem organizando o tratamento do câncer por meio das estratégias que podem assegurar as condições da integralidade da assistência e aumentar a eficiência: (1) integração da detecção precoce ao tratamento, pois um depende do outro para se tornar mais ou menos efetivo; (2) estruturação da informação hospitalar em câncer em todos os hospitais que tratam a doença para avaliar os resultados do tratamento em nível nacional; (3) melhoria do acesso ao diagnóstico do câncer (estruturação da atenção básica e média complexidade); e (4) adoção de regulação da atenção oncológica na rede SUS, de modo a facilitar o acesso ao melhor tratamento disponível (BRASIL, 2008b).

Os Protocolos Clínicos e de Regulação (PCR) são roteiros que reúnem a caracterização dos cenários clínicos mais frequentes que aparecem na Unidade Básica de Saúde (UBS), Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e Central de Regulação (CR), as respectivas diretrizes clínicas a serem adotadas nesses níveis de atenção, assim como definição de critérios e recursos a serem empregados para o encaminhamento dos pacientes entre os serviços da rede assistencial. A previsão das ações clínicas e de gestão dos casos, na UBS, UPA e CR é fundamental pelos atributos já estabelecidos para esses serviços no Sistema de Saúde. A atenção básica coordena o acesso aos outros níveis de assistência à saúde por meio do CR, que tem a atribuição de ordenar ou regular o acesso. Os Protocolos Clínicos e de Regulação auxiliam na definição das competências diagnósticas e terapêuticas nos

diferentes serviços que compõem a rede assistencial e contribuem para a organização do acesso e a solução mais adequada das necessidades de saúde identificadas na prática assistencial (SANTOS et al., 2012).

Há consensos e protocolos que recomendam a abordagem especializada para os casos de icterícia obstrutiva, sem febre ou outros sinais de infecção, em serviços terciários no período de duas semanas (PATERSON et al., 2006; SANTOS et al., 2008). Deve ser destacado que os pacientes com obstrução biliar, além do desconforto físico representado pela dor, cor amarela da pele e das escleras, prurido, diarreia, dentre outros, apresentam risco de infecção localizada e sistêmica, distúrbios da coagulação e podem desenvolver desnutrição.

Dessa forma, os pacientes atendidos na atenção básica com icterícia associada a cálculo no canal biliar ou massa na região ampolar ou periampolar devem receber tratamento sintomático, orientações e encaminhamento para serviços especializados em duas semanas. Na presença de febre, os pacientes devem ser encaminhados, em função das repercussões sistêmicas, pelas centrais de regulação de urgência, para hospitais de média ou elevada complexidade (SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

2.3 Acesso e Acessibilidade à Rede Assistencial

O acesso à saúde comporta várias dimensões como a qualidade da assistência (escuta/vínculo/ responsabilização/ resolutividade) e continuidade do cuidado. O acesso à saúde realiza-se na participação dos projetos terapêuticos e de produção de saúde (autonomia e protagonismo do cidadão-usuário e sua rede social) e representa o “valor de uso” e não mercadoria bem como uma forma digna de viver a vida, com autonomia (BRASIL, 2009).

O acesso, na área de saúde, é definido como as dificuldades ou facilidades em obter os tratamentos necessários à sua saúde, a oferta e a disponibilidade dos serviços, no momento e local adequado e quantidade suficiente (JOINT COMMISSION ON ACCREDITATION OF HEALTH CARE ORGANIZATIONS (JCAHO), 1993; SANTOS et al., 2012).

A acessibilidade é o grau de ajuste entre os fatores geográficos, financeiros e organizacionais, obstáculos que traduz em problemas para se conseguir a efetivação de cuidados, bem como a capacidade da população em conseguir superar essas condições (FRAENKEL; WALLEN, 1996).

A acessibilidade geográfica considera fatores de custos e o tempo para conseguir a assistência à saúde; a acessibilidade financeira está relacionada com os gastos em saúde das famílias decorrentes de prejuízos por não poder trabalhar, afastamentos, gastos com medicamentos e a própria necessidade de manter financeiramente a família. A acessibilidade organizacional, por fim, é a questão relativa ao modelo de organização de trabalho das unidades de saúde, como o tempo de espera por consultas e exames, horários de atendimento, qualidade do atendimento e manutenção desse processo (MARCHIONATTI, 2006).

A dimensão dos serviços que compõem o sistema de saúde é determinada pela população de abrangência e sua área geográfica necessária de forma a manter uma relação que garanta um fluxo ágil de encaminhamentos e atendimentos eficientes e eficazes. Dessa maneira, os serviços públicos de saúde cumprem sua finalidade com a máxima qualidade possível, evitando a duplicação e o retardo na aplicação da ação preventiva, terapêutica ou reabilitadora a que se destinam. Essa organização e fluxo são de fundamental importância para a adequada assistência oncológica, ou seja, o controle do câncer, com integralidade de ações e de serviços, numa gestão a ser seguida através das políticas existentes (KLIGERMAN, 2010).

A qualidade da atenção básica que é a porta de entrada para o sistema da saúde, na dimensão do acolhimento dos pacientes é um dispositivo de acionamento de redes internas, externas e multidisciplinares, portanto, é necessário que esteja comprometida em responder às necessidades dos pacientes de forma digna, com uma equipe preparada para a atenção resolutiva, humanizada e acolhedora, com compreensão e inserção dos serviços em rede, e com acesso ordenado em função de necessidades bem estabelecidas (BRASIL, 2009).

O acolhimento dos pacientes precisa reconhecer a importância da acessibilidade sócio-cultural que possibilita a análise de casos pelo prisma da população, considerando a percepção dos indivíduos sobre o seu corpo, a gravidade da sua doença, seu nível de conhecimento em relação à oferta dos serviços de saúde, suas crenças e seus hábitos de vida (MARCHIONATTI, 2006).

O acesso universal dos usuários à saúde só será efetivo através da execução de políticas públicas que minimizem as distâncias entre as necessidades dos usuários e os meios para satisfazê-las. Assim, deve haver uma reorientação dos recursos de forma universal, focalizada nos de maior necessidade, em direção à menor exclusão, com consequente fortalecimento da equidade em saúde (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005).

A situação do acesso é mais política do que operativa e constitui-se num dos objetivos das políticas de saúde. Há poucos esforços no sentido de elaborar uma definição sistemática e

conceitual sobre o acesso à saúde, que possibilite aos gestores tomar decisões coerentes, assertivas e responsáveis, e aos usuários a oportunidade de avaliar a efetividade das diversas ações implementadas (ADAY; ANDERSEN, 1992).

Essa discussão induz à reflexão sobre a justiça, igualdade e equidade. Segundo Aristóteles, na perspectiva que cada ser humano é único e suas necessidades também são diferentes um do outro, uma distribuição é justa quando é realizada de forma proporcional e equânime, e injusta quando uma parte fica com a parte maior do que é bom, enquanto que a outra parte fica com a parte muito pequena do que é bom, desproporcionalmente com seus méritos. Portanto, as pessoas não são iguais e, não devem receber coisas iguais. (ARISTÓTELES, 1992).

Na atualidade, a concepção da justiça deve governar a estrutura básica da sociedade, reafirmando os interesses coletivos na formulação de políticas públicas de distribuição de benefícios, desde que o objetivo seja a diminuição das desigualdades (RAWLS, 1997). Assim, a discriminação positiva feita em favor dos menos favorecidos e dos agravos da humanidade é válida (GIRALDES; DALEY, 1995; RAWLS, 1997).

2.4 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

O Relatório da *Commission on National Goals*, realizado pelo governo dos Estados Unidos em 1960, iniciou a definição de indicadores sociais e ambientais de bem-estar e de qualidade de vida. O presidente norte-americano Lyndon Johnson, em 1964, utilizou o termo qualidade de vida publicamente pela primeira vez, declarando que os objetivos da nação não podiam ser medidos por números e sim pela qualidade de vida que proporciona aos cidadãos (COELHO, 2008).

Na literatura não existe uma única definição para a qualidade de vida (QV), mas apenas uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca de seu construto, sua subjetividade, sua multidimensionalidade e sua bipolaridade (pode ser boa ou ruim). A concepção de QV é diferente entre os indivíduos, de acordo com sua localização, varia de acordo com a época, e dentro dela, em tempos diferentes. Pode-se afirmar que QV é a sensação de bem-estar pessoal que provém da satisfação ou insatisfação com áreas da vida, com o cotidiano pessoal, de acordo com fatores individuais de importância (MACHADO; NAWADA, 2008).

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (tradução de *health related quality of life*), ou QDVRS, é um índice de medição da qualidade de vida de pacientes. A QDVRS pode ser customizada para abordar características específicas de uma única doença, privilegiando os aspectos que são únicos da afecção estudada, bem como seus sintomas típicos e efeitos do tratamento. A QDVRS também considera consequências indiretas da doença, como estrutura familiar, dificuldades financeiras, laborais, econômicas, e outras questões sociais relevantes e inter-relacionadas (RIBEIRO, 2006).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como qualidade de vida “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Para a OMS, qualidade de vida inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (MACHADO; NAWADA, 2008).

A existência do conceito QDVRS contribui para o reconhecimento da importância dos aspectos subjetivos e psicológicos relacionados à doença. No planejamento de um sistema de saúde global, parte do desenvolvimento tecnológico e científico que favorecerá a cura e o prolongamento da vida, a QDVRS deve ser considerada nos objetivos clínicos, especialmente na área das doenças crônicas, como um parâmetro importante.

A percepção individual do estado de saúde é o fator mais importante em relação à satisfação com a qualidade de vida (MICHALOS, 2002). O doente deve ser respeitado na sua individualidade e autonomia, e esses princípios devem ser considerados não apenas na relação doente-profissional de saúde, mas também dentro da instituição que oferece o serviço de saúde (COELHO, 2008).

O conceito de QDVRS implica ainda na equidade da trajetória para diagnóstico e tratamento, ou seja, idealmente, na justa oportunidade de obtenção de saúde para todos os necessitados de atendimento (WHITEHEAD, 1992). A equidade na atenção à saúde é o conjunto de recursos que devem ser igualmente distribuídos entre todos os indivíduos ou grupos sociais, incluindo o direito à proteção a saúde como bem social, e a discriminação positiva, ou seja, dar mais aquele que mais necessita (ROVERE, 1999).

A justiça como equidade desenvolve a faculdade moral do que constitui um interesse da mais elevada ordem, ou seja, a concepção política da pessoa como livre e igual. Nesse sentido, a alocação dos recursos para a saúde, sendo um problema de natureza política, pertence igualmente ao universo da justiça. Ao longo da evolução da humanidade, diferentes

teorias de justiça adequadas aos conceitos temporais da visão de bem comum, influíram em como esses cuidados de saúde eram prestados (MARCHIONATTI, 2006).

A compreensão da relevância do acesso à saúde e sua ligação com a qualidade de vida das pessoas possibilitará aos gestores de saúde a elaboração de um sistema que efetive a equidade no cuidado à saúde, numa conjuntura ideal onde esse processo de equidade sempre se encontre presente, onde os métodos de trabalho reconheçam a saúde como direito de todos, e que ao mesmo tempo mantenham ou melhorem a qualidade de vida dos usuários.

2.5 Icterícia Obstrutiva

2.5.1 Origem Neoplásica

Entre todos os problemas de saúde que acometem o cidadão brasileiro, o câncer é não apenas a doença que mais cresce, mas também é uma doença cujo diagnóstico é geralmente alcançado quando o indivíduo já está com a doença em estágio avançado. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) divulgadas em setembro de 2010, em 2008, 15,6% da população brasileira morreu em decorrência de câncer, a segunda causa de morte mais frequente. Em 1999, os tumores malignos ocupavam a quarta posição e 11,4% do total de mortalidade. O avanço das duas casas na lista representa um aumento médio de 36,8% (IBGE, 2010).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou, em 2006, que ocorrem anualmente em todo o mundo 10 milhões de casos novos de câncer: 5,5 milhões nos países economicamente menos desenvolvidos. O câncer é atualmente responsável por 12% de todas as mortes no mundo (seis milhões de pessoas), 85% delas nos países menos desenvolvidos economicamente. Estima-se que, em 20 anos, esses números irão quase que duplicar e 60% dos casos novos ocorrerão em países menos desenvolvidos economicamente (SILVA; HORTALE, 2006).

O câncer de pâncreas apresenta uma sobrevida muito baixa se comparada a qualquer outro tipo de tumor. Segundo a OMS, sua incidência no ano de 2000, para todo o mundo, foi de 202.506 novos casos, com 200.865 mortes. No Brasil, as doenças neoplásicas foram à segunda causa de morte e o adenocarcinoma ductal do pâncreas (ADP), a 11^a. (2,6/100.000

habitantes). Segundo a American Cancer Society, só nos Estados Unidos, em 2006, foram realizados 33.730 diagnósticos de ADP, e ocorreram 32.300 mortes em decorrência desse tipo de câncer. A taxa de sobrevivência em cinco anos é estágio-dependente (ARDENGH; COELHO; OSVALDT, 2008).

Os tumores ampolares e periampolares, englobam aqueles originados do pâncreas, ampola de Vater, ducto colédoco e duodeno. A maior parte dos casos de tumores ampolares e periampolares é de origem pancreática (90% dos casos) e localiza-se na região da cabeça do órgão. O tumor na cabeça do órgão tem uma propensão para a obstrução do ducto biliar comum distal e ducto pancreático, resultando em icterícia obstrutiva. Nos pacientes com doença avançada é frequente ocorrer metástases nos linfonodos, fígados e peritônio (CAMERON et al., 2006).

A etiologia do câncer de pâncreas ainda é desconhecida, mas vários fatores ambientais e genéticos foram encontrados que podem ser associados ao seu desenvolvimento. O tabagismo é o fator ambiental mais importante no câncer de pâncreas e, possivelmente, o único que tem sido firmemente estabelecido, e seu risco é mais elevado de acordo com a quantidade de consumo de cigarros. Outros fatores são as influências dietéticas, como a alta ingestão de gorduras e de carnes (CASTILLO; JIMENEZ, 2006).

O fator genético estabelecido como mais importante é a pancreatite hereditária, onde os pacientes afetados têm um gene anormal para síntese da tripsina que é transmitida como um traço autossômico dominante. Há casos de pacientes com outras formas não hereditárias de pancreatite que também são avaliados quanto ao risco de desenvolvimento da neoplasia. A diabetes melítus é muito frequente em pacientes com esse tipo de neoplasia, na maioria dos casos diagnosticada sem histórico familiar e, portanto, o início da diabetes, sem antecedentes familiares pode ajudar a identificar os pacientes com câncer de pâncreas, particularmente acima de 50 anos de idade (CASTILLO; JIMENEZ, 2006).

Os pacientes com alta possibilidade de diagnóstico de obstrução biliar de origem neoplásica, na atenção básica, devem ser encaminhados em curto prazo (até 15 dias) para um hospital terciário. Essa sistemática pode encurtar a investigação e os tratamentos em serviços terciários, o que garante a oportunidade de melhor terapêutica e resultados (SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

O tratamento paliativo e/ou curativo irá depender da existência de metástase, avanço da doença e se há doenças associadas. A radioterapia e a quimioterapia, associadas ou não, podem ser utilizadas para a redução do tumor e alívio dos sintomas (BRASIL, 2010).

A maioria dos pacientes com câncer de pâncreas tem sintomas apenas no final do curso da doença. A icterícia, resultante da obstrução dos ductos biliares extra-hepáticos (presente em mais de 50% dos pacientes), é frequentemente o primeiro sintoma que leva os pacientes ao atendimento médico. Em alguns pacientes há obstrução concomitante do ducto pancreático e do duodeno. A dor é inicialmente de intensidade baixa, aumentando com o avanço da doença. Outros sintomas frequentes são a fadiga, anorexia, e perda de peso, entre outros (CASTILLO; JIMENEZ, 2006).

O atendimento baseado apenas na sintomatologia clínica é geralmente incapaz de reconhecer o ADP em seus estágios iniciais. Outras técnicas disponíveis como a ultra-sonografia abdominal, a tomografia computadorizada, a ultra-sonografia endoscópica, ou a ressonância magnética, entre outras, são recursos empregados para diagnóstico. Os casos de câncer ampolar e periampolar que não podem ser diagnosticados na atenção básica, mediante história clínica e exame físico, devem ser submetidos à ultra-sonografia abdominal. Na presença de icterícia e massa abdominal, o médico regulador poderá encaminhar o paciente para serviço especializado (SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

A tomografia computadorizada é frequentemente a primeira modalidade utilizada em muitos pacientes com câncer ampolar e periampolar, sobretudo de pâncreas, demonstrando alto potencial de previsão de doença irressecável. A ultra-sonografia endoscópica tem uma maior sensibilidade e especificidade no diagnóstico de tumores pequenos; é ainda altamente precisa para teste de invasão local e metástase de câncer de pâncreas. A ressonância magnética é muito utilizada na avaliação da doença, não envolve radiação com toxicidade renal rara. Sua única limitação de uso está relacionada com o custo (CASTILLO; JIMENEZ, 2006).

A tomografia por emissão de pósitrons – PET é um exame de imagem não invasivo que fornece informações metabólicas em vez de morfológicas de tumores. Não é uma modalidade principal de diagnóstico devido à falta de detalhes de seus resultados, mas pode ser benéfica na avaliação da resposta do tumor a quimioterapia neo-adjuvante, o que pode levar a alterar a conduta médica (CASTILLO; JIMENEZ, 2006).

Em relação aos pacientes com doença metastática, quando é melhor evitar a cirurgia convencional, a melhor opção são os tratamentos paliativos endoscópicos para obstrução biliar e digestiva. Os pacientes com doença avançada local, mas sem metástase, podem se beneficiar de terapia de radiação externa e tratamento de quimioterapia. Por fim, para os pacientes com doença ressecável, a duodenopancreatectomia é o tratamento mais indicado (CASTILLO; JIMENEZ, 2006) e nos casos de cura, os sintomas gastrointestinais são mínimos e há preservação das condições clínicas e nutricionais (MUNIZ et al., 2012).

2.5.2 Origem Litiásica

Os pacientes com colelitíase muitas vezes não apresentam sintomas e nem sequer sabem desta condição. É uma doença causada pela formação de cristais de componentes biliares ou de substâncias anormais na bile. Esses cálculos ficam no interior da vesícula, uma bolsa, localizada sob o fígado. Os cálculos biliares podem causar processos inflamatórios agudos ou crônicos da vesícula biliar, ou pode ainda permanecer no órgão sem gerar sintomas que é diagnosticado como colelitíase assintomática (BERSCH; OSVALDT; ROHDE, 2011).

A retirada da vesícula é o tratamento recomendado para a colelitíase e pode ser realizada por meio da videolaparoscopia, uma técnica minimamente invasiva, realizada mediante cortes mínimos para inserção de pequenas cânulas ou da laparotomia, que requer abertura do abdômen, denominada de técnica invasiva, muitas vezes utilizada quando o processo inflamatório está muito intenso (BERSCH; OSVALDT; ROHDE, 2011).

A colelitíase quando não tratada pode agravar a saúde do paciente como: (1) Cólica biliar: ocorre quando o cálculo fica preso na saída da vesícula impedindo o fluxo de bile. (2) Colecistite aguda: quando o cálculo fica preso logo na saída da vesícula por um período prolongado, uma inflamação aguda da vesícula biliar com dor intensa e constante, geralmente acompanhada de febre. (3) Coledocolitíase: é o resultado da migração de cálculo da vesícula biliar para o colédoco, que é o principal canal que leva a bile do fígado até o intestino, obstruindo-o. Nestes casos o paciente fica icterício (pele e parte branca dos olhos ficam amareladas), pois a bile fica impedida de chegar ao intestino, acumulando-se no fígado e no sangue. (4) Colangite: é a infecção dos canais biliares por bactérias após a obstrução, já que a bile parada favorece a proliferação de bactérias e por fim (4) Pancreatite: é a inflamação do pâncreas. O canal que leva a bile da vesícula para o intestino passa dentro do pâncreas e se junta com o canal principal que drena o suco pancreático. Quando o cálculo obstrui esses ductos, o suco pancreático fica retido e acaba agredindo o próprio pâncreas. A colangite e a pancreatite são as complicações mais graves (NAVARINI; VITOLA; ROHDE, 2011).

Portanto, a avaliação clínica pela atenção básica com a busca de um diagnóstico seguro e a avaliação do melhor encaminhamento para tratamento no SUS é o meio para evitar o agravamento da doença e comprometimento da qualidade de vida dos pacientes.

A litíase na via biliar é uma doença onde cálculos se acumulam na via biliar, um conjunto de canais que se formam dentro do fígado, confluem no hepatocolédoco e drenam para o duodeno. Na maior parte dos pacientes, os cálculos da via biliar são provenientes da

vesícula biliar, o que é denominado coledocolitíase secundária (BERSCH; OSVALDT; ROHDE, 2011).

Em torno de metade dos casos, os pacientes são assintomáticos, mas podem ter uma história de icterícia flutuante (cor amarelada da pele), hipocolia (fezes de cor esbranquiçada), colúria (urina escura) e até a possibilidade de pancreatite aguda, causando muitas vezes também a confusão de diagnóstico com hepatite ou mesmo colelitíase (SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012).

A pancreatite aguda pode causar complicações graves como sangramento, e infecção. Além disso, enzimas e toxinas podem entrar na corrente sanguínea, danificando o coração, pulmões, rins e outros órgãos. O tratamento consiste da remoção dos cálculos da via biliar por meio de cirurgia endoscópica, laparoscópica ou laparotômica (NAVARINI; VITOLA; ROHDE, 2011), o procedimento escolhido deve depender da situação clínica do paciente e das experiências locais.

O conhecimento da história natural das afecções biliopancreáticas, a gestão clínica dos casos e dos recursos assistenciais disponíveis na rede de saúde podem mitigar o tempo prolongado para o acesso oportuno ao diagnóstico e tratamento. O acesso oportuno fortalece os princípios organizativos e doutrinários do SUS e melhora os resultados do tratamento e a qualidade de vida dos pacientes nas diferentes etapas da abordagem da doença. Dessa forma, o mapeamento dos gargalos para o acesso ao diagnóstico e ao tratamento das afecções obstrutivas biliopancreáticas pode induzir à revisão de conceitos e de práticas assistenciais e gerenciais.

3 OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo caracterizar o acesso dos pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica aos serviços e a integralidade da assistência em uma rede assistencial hierarquizada e regulada e analisar a suas implicações.

4 MÉTODO

Trata-se de pesquisa analítica, de caráter descritivo e exploratório, transversal com variáveis qualitativas e quantitativas (ARY; JACOBS; RAZAVIEH, 1990). Os estudos transversais, que vem da palavra inglesa *survey*, constituem uma fronteira entre estudos descritivos e analíticos, caracteriza por uma seleção de participantes a partir da população ou uma amostra, permitindo verificar a existência de associações e funcionam como excelentes geradores de hipóteses (FRANCO; PASSOS, 2011).

As variáveis quantitativas têm como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis. Devem ser utilizadas para abarcar, do ponto de vista social, grandes aglomerados de dados classificando-os e tornando-os inteligíveis.

As variáveis qualitativas operam com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões, aprofundamento da complexidade de fenômenos, fatos e processos específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos (MINAYO; SANCHES, 1993).

Este estudo examinou as formas de acesso ao serviço público de saúde de pacientes portadores de obstrução biliopancreática neoplásica, atendidos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP) e o impacto dessa trajetória na qualidade de vida desses sujeitos. Foram estudados três grupos de afecções biliopancreáticas obstrutivas: (1) Pacientes com colelitíase, (2) Pacientes com litíase na via biliar principal e (3) Pacientes com neoplasia ampolar e periampolar.

4.1 População

A população alvo desse estudo foi composta pelos pacientes portadores de colelitíase, litíase na via biliar principal e neoplasia ampolar e periampolar. Quando a informação é coletada apenas de uma parte dessa população, o nome desse grupo é amostra. Em condições de seleção aleatória dos participantes da amostra, diz-se que essa amostra é uma pequena réplica representativa da população maior à qual pertence.

4.2 Casuística

Este estudo focalizou em uma amostra proposital, de conveniência, não aleatória, formada por pacientes portadores de colelitíase (grupo 1, n=30) e colestase secundária à litíase na via biliar principal (grupo 2, n=32) e à neoplasia ampolar e periampolar (grupo 3, n=53).

Foram utilizadas duas abordagens para conseguir atingir o número de pacientes para a efetivação da pesquisa:

- 1) Solicitação de uma relação dos pacientes com o diagnóstico nas três doenças que compõe os grupos de estudo. Com essa relação, foi verificada no sistema a data próxima da consulta ou retorno no HCFMRP-USP e nesse dia, o paciente foi convidado a participar da pesquisa.
- 2) Visitas realizadas duas vezes por semana, no período da manhã, no ambulatório médico no dia de atendimento da especialidade de cirurgia gastroenterológica, para verificar se os pacientes que foram encaminhados para primeira consulta se enquadravam nos grupos de estudo.
- 3) Visitas realizadas diariamente (manhã e tarde), no setor de atendimento de quimioterapia para verificar se algum paciente se enquadrava nos grupos de estudo.

Durante o processo de coleta de dados, criou-se uma agenda diária para efetivar esses contatos. Alguns pacientes da relação foram excluídos após contato telefônico, devido a óbito. Dos pacientes efetivamente selecionados e convidados, foram excluídos da pesquisa, apenas os pacientes que não aceitaram participar.

4.3 Coleta de dados

Foi desenvolvido um roteiro específico para coletar as informações dos pacientes contidas nos seus prontuários (APÊNDICE A) e um questionário para guiar as entrevistas estruturadas com os pacientes, de maneira a captar suas impressões: (a) a estrutura do serviço público de saúde em sua interface com o paciente; (b) o tempo de espera referido pelo

paciente nas diversas fases de acolhimento e tratamento; (c) a qualidade do atendimento de acordo com a percepção do paciente; (d) o nível de confiança que o paciente deposita nos serviços da rede assistencial; (e) a qualidade de vida do paciente nas diversas fases de sua doença e de seu tratamento; e (f) outros comentários dos pacientes (APÊNDICE B).

A espera foi verificada da seguinte forma:

- (1) Tempo entre primeiro sintoma e atendimento médico: Esse construto foi medido pela questão 14 do questionário: “Quanto tempo demorou em ver um médico desde que percebeu a icterícia ou qualquer dos sintomas relacionados”. Havia quatro categorias de respostas possíveis: (a) menos de 15 dias, (b) 15 dias a um mês, (c) 31 dias a dois meses, e (d) Mais de dois meses. Tempo para prosseguimento de cuidado: Esse construto, específico para a atenção básica foi medido pela questão 19 do questionário: “Quanto tempo aproximadamente esperou pelos seguintes eventos (a) marcar exames, (b) receber resultados de exames, (c) marcar especialista, (d) marcar internação, se ocorreu”. Havia três categorias de respostas possíveis: até 15 dias, mais de 15 dias e menos de um mês, e mais que um mês.
- (2) Detalhes da espera na atenção básica e no HCFMRP-USP: A questão 20 do questionário permitiu aos pacientes avaliar os seguintes detalhes de espera na AB e no HCFMRP-USP, distintamente: (a) (tempo de espera) para entrar na consulta com o médico, (b) (tempo de espera) para obter os remédios regulares, (c) (tempo de espera) para obter medicamento de alto custo (se foi recomendado), (d) (tempo de espera) para marcar os exames, (e) (tempo de espera) para receber o resultado dos exames, (f) (tempo de espera) para marcar o especialista, (g) (tempo de espera) para marcar o internamento, (h) (tempo de espera) para marcar a cirurgia, e (i) outro. As respostas possíveis a esses tópicos usaram a escala Likert, variando de 1 (Espera Muito Longa), a 5 (Espera Muito Curta). A Tabela 4 enumera as questões 41 a 54 do questionário, utilizadas para medir esses detalhes na AB e no HCFMRP-USP.
- (3) Número de dias esperados entre o primeiro atendimento na atenção básica e o primeiro atendimento no hospital (nível terciário): esse construto foi calculado a partir de datas colhidas no questionário e no prontuário. No questionário, a questão 15 indagava local e data do primeiro atendimento na AB; no prontuário, o item 14 fornece a data do primeiro atendimento no HCFMRP-USP.
- (4) Número de dias esperados entre o primeiro atendimento no HCFMRP-USP e o início do tratamento: esse construto foi calculado através dos itens 14 e 16, obtidos do prontuário. O item 14 fornece a data do primeiro atendimento no HCFMRP-USP e o item 16 fornece a data do início do tratamento definitivo do problema de saúde.

Tabela 1: Variáveis (Q=Questão) utilizadas para medir o tempo de espera no atendimento (EA) na AB e no HCFMRP-USP

EA FORA DO HCFMRP-USP	Q41	TEMPO PARA ENTRAR NA CONSULTA NA AB
	Q44	TEMPO PARA MARCAR EXAMES NA AB
	Q45	TEMPO QUE ESPEROU PARA RECEBER RESULTADO DOS EXAMES NA AB
	Q46	TEMPO PARA MARCAR ESPECIALISTA FORA DO HCFMRP-USP
	Q47	TEMPO PARA MARCAR INTERNAÇÃO FORA DO HCFMRP-USP
	Q53	TEMPO PARA MARCAR ESPECIALISTA NO HCFMRP-USP
EA NO HCFMRP-USP	Q48	TEMPO PARA ENTRAR NA CONSULTA NO HCFMRP-USP
	Q51	TEMPO PARA MARCAR EXAMES NO HCFMRP-USP
	Q52	TEMPO QUE ESPEROU PARA RECEBER RESULTADO DOS EXAMES NO HCFMRP-USP
	Q54	TEMPO PARA MARCAR INTERNAÇÃO NO HCFMRP-USP

A qualidade do atendimento (QA) foi medida na AB e no HCFMRP-USP por meio das seguintes sete questões: (1) reputação do profissional que o (a) atendeu; (2) tempo que teve para explicar queixa ao profissional que o (a) atendeu; (3) como o profissional que o(a) atendeu explicou seu diagnóstico; (4) se paciente entendeu bem as explicações sobre medicação; (5) se paciente entendeu bem as explicações sobre tratamento; (6) a nota geral para o profissional que o(a) atendeu; e (7) nível de confiança do paciente no atendimento. A Tabela 2 enumera as questões do grupo 22 e 23, utilizadas para medir QA, localizadas na Seção III – Qualidade de Atendimento.

Tabela 2: Variáveis (Q= Questão) utilizadas para a qualidade do atendimento (QA) na Atenção Básica (AB) e no HC FMRP-USP.

QA FORA DO HC FMRP-USP	Q22a	REPUTAÇÃO DO PROFISSIONAL QUE ATENDEU NA AB
	Q22b	TEMPO PARA EXPLICAR QUEIXA AO PROFISSIONAL NA AB
	Q22c	PROFISSIONAL EXPLICOU BEM NA AB
	Q22d	ENTENDEU BEM AS EXPLICAÇÕES SOBRE MEDICAÇÃO NA AB
	Q22e	ENTENDEU BEM AS EXPLICAÇÕES SOBRE O TRATAMENTO NA AB
	Q22f	NOTA GERAL PARA O PROFISSIONAL NA AB
	Q23	CONFIANÇA NO TRATAMENTO NA AB
QA NO HC FMRP-USP	Q22a	REPUTAÇÃO DO PROFISSIONAL QUE ATENDEU NO HC FMRP-USP
	Q22b	TEMPO PARA EXPLICAR QUEIXA AO PROFISSIONAL NO HC FMRP-USP
	Q22c	PROFISSIONAL EXPLICOU BEM NO HC FMRP-USP
	Q22d	ENTENDEU BEM AS EXPLICAÇÕES SOBRE MEDICAÇÃO NO HC FMRP-USP
	Q22e	ENTENDEU BEM AS EXPLICAÇÕES SOBRE O TRATAMENTO NO HC FMRP-USP
	Q22f	NOTA GERAL PARA O PROFISSIONAL DO HC FMRP-USP
	Q23	CONFIANÇA NO TRATAMENTO NO HC FMRP-USP

A pontuação para cada variável oscilou de 1 a 5 inteiros. **Dessa maneira, a menor pontuação possível para QA é sete e a máxima, 35.**

Para as medidas de Qualidade de Vida (QV) foram utilizados conjuntos de questões adaptadas dos questionários *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC, 2012) *Quality of Life Questionnaire QLQ-C30* e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT, 2010).

A QV foi medida através do questionário que contempla 23 proposições contidas na questão 24 da Seção V – Qualidade de Vida (QV):

Tabela 3: Variáveis utilizadas para a média na Qualidade de Vida (QV)

24a. Condição física
24a1. Energia física
24a2. Enjôos
24a3. Dores
24a4. Appetite
24a5. Constipação (intestino preso)
24a6. Perda de peso
24a7. Habilidade de locomoção dentro de casa
24a8. Habilidade de locomoção na rua
24a9. Tomar banho sozinho (a)
24a10. Vestir-se sozinho(a)
24a11. Dormir
24b. Condição social/familiar
24b1. Apoio emocional da família
24b2. Apoio dos amigos
24b3. Dependência dos outros
24b4. Saídas com amigos
24b5. Prática de esportes, lazer.
24b6. Vem acompanhado ao Hospital
24c. Condição emocional
24c1. Aceita bem a doença
24c2. Preocupa-se com situação da sua família
24c3. No relacionamento afetivo com alguém especial
24c4. Depressão

A pontuação para cada variável oscilou de 1 a 5 inteiros. Dessa maneira, a menor pontuação possível para QV é 23, a pontuação média é 69 e a máxima pontuação é 115.

A coleta de dados em pesquisas sociais pode ser classificada em diferentes modalidades, a depender do grau de diretividade estabelecido pelo pesquisador na estrutura do roteiro, variando desde a entrevista estruturada, passando pela semi-estruturada, até a entrevista não estruturada ou aberta, uma vez que a fala é reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, de normas e símbolos (MINAYO, 1994).

Nesse estudo, foi utilizada a entrevista, com roteiro específico, tendo como eixo temático a busca de informações que possam ser cotejados com os atributos esperados na Política Nacional de Atenção Básica, Oncologia e de Regulação.

4.4 Validade do questionário

O questionário foi testado para validade de face e de conteúdo por um Painel de Especialistas composto por três professores da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, dois médicos e dois enfermeiros do HCFMRP-USP (APÊNDICE C).

A validade de um questionário é a medida pela sua eficiência e utilidade para coletar os dados de interesse da pesquisa. Os testes de validade destinam-se a coletar evidência dessa eficiência e utilidade. A validade de face examina o formato do questionário, sua aparência, a maneira como as questões são escritas e posicionadas, de maneira a garantir que essas serão compreendidas pelos membros da amostra (FRAENKEL; WALLEN, 1996). A validade de conteúdo refere-se às informações contidas e buscadas pelas questões com sua pertinência ao objetivo do estudo

Um Teste de Campo foi conduzido para testar a validade de face e o conteúdo do questionário com uma amostra pequena de pessoas ($n = 7$). Essas pessoas não responderam o teste, mas o analisaram e proveram o pesquisador das impressões pertinentes sobre a facilidade de ler e entender as questões, sobre a aparência, o formato e fizeram sugestões pertinentes que foram incorporadas pela equipe de pesquisa.

Na sequência, um teste piloto foi conduzido com uma amostra de 15 membros da população alvo que não integraram a amostragem final. Os testes pilotos medem a confiabilidade e consistência do questionário, buscando detectar erros de variação, a capacidade de medição, de repetição e dos mesmos resultados com as mesmas pessoas.

O questionário foi aplicado ao grupo do teste piloto ($n = 15$) da mesma maneira planejada para conduzir o estudo. Após duas semanas, o teste foi reaplicado ao mesmo grupo e as respostas do teste e do reteste foram correlacionadas, com índice Pearson r de correlação próxima a um (1), o que oferece confiabilidade e consistência ao questionário. Portanto, os dados deste estudo foram coletados de duas formas distintas: através da análise metódica dos prontuários dos pacientes seguindo a estrutura do roteiro e os dados do questionário, através de entrevista estruturada com os pacientes.

Ambas as coletas de dados ocorrem no período de agosto de 2011 até janeiro de 2012, a contar da data de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

4.5 Análise dos dados

Os dados obtidos foram analisados com o auxílio do software- SAS 9.0 para obtenção das frequências, percentagens, distribuição, tendência central (média e mediana), medidas de dispersão (desvio padrão) e das correlações. As respostas às questões qualitativas foram tabuladas e submetidas à análise de conteúdo para definição de eixo temático.

4.6 Aspectos éticos

O projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos do HC- FMRP-USP (Processo nº 5725/2011). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) empregado encontra-se no APÊNDICE D.

4.7 Análise estatística

Inicialmente, realizou-se uma análise exploratória dos dados com o objetivo de sintetizar valores de mesma natureza e suas variações, organizando-os por meio de tabelas de frequência, medidas descritivas e gráficos.

Na sequência, empregou-se a análise de correspondência, o teste de Kruskall Wallis e o teste Qui Quadrado.

A análise de correspondência (AC) é uma técnica exploratória de dados para examinar tabelas de duas ou de múltiplas entradas, levando em conta algumas medidas de correspondência entre linhas e colunas. A AC, basicamente, converte uma matriz de dados não negativos em um tipo particular de representação gráfica em que as linhas e colunas da

matriz são simultaneamente representadas em dimensão reduzida, isto é, por pontos no gráfico. Este método permite estudar as relações e semelhanças existentes entre:

- As categorias de linhas e de colunas de uma tabela de contingência,
- O conjunto de categorias de linhas e de colunas.

A AC mostra como as variáveis dispostas em linhas e colunas estão relacionadas e não somente se a relação existe. A sua natureza multivariada permite revelar relações que não seriam detectadas em comparações aos pares das variáveis.

Na AC, a variação total dos dados é denominada inércia, sendo esta variação decomposta em cada eixo (ou dimensão) do gráfico. Assim, a inércia associada a cada dimensão indica a proporção da variação total que aquele eixo está explicando. Os resultados analisados foram: qualidade do atendimento e confiança na atenção básica e no HCFMRP-USP e qualidade de vida. Esta análise foi auxiliada pelo procedimento *PROC CORRESP* do *software SAS* versão 9.0.

O teste de Kruskal Wallis é uma técnica não paramétrica utilizada para comparar dois ou mais grupos, para testar hipótese nula de que todas as populações possuem funções de distribuição iguais contra a hipótese alternativa de que ao menos duas das populações possuem funções de distribuição diferentes, não colocando nenhuma restrição sobre a comparação. Sendo assim, ela não requer suposições quanto à distribuição dos dados. O teste de Kruskal Wallis foi utilizado quando o objetivo era comparar as variáveis entre os grupos. Os resultados analisados por esse teste foram: tempo de atendimento da atenção básica até o HCFMRP-USP, tempo do atendimento no HCFMRP-USP até o tratamento definitivo e idade. Os resultados foram obtidos com o auxílio do *software SAS*® 9.0, através da *PROC IML*.

O teste Qui Quadrado é um teste de hipóteses que destina a encontrar um valor da dispersão para duas variáveis nominais, avaliando a associação existente entre as variáveis. É um teste não paramétrico, ou seja, não depende dos parâmetros populacionais, como média e variância, não seguem a distribuição normal, assim, o princípio básico desse método é comparar proporções, ou seja, as possíveis divergências entre as frequências observadas. Foi utilizado, portanto, para verificar a existência de associação entre a variável e os grupos estudados. Os resultados analisados por esse teste foram: renda, escolaridade, sexo, sintomas da doença, tabagismo e etilismo, local do primeiro atendimento médico, tempo de espera e a recomendação médica desta primeira consulta. Este procedimento foi realizado através do *software SAS*® 9.0, utilizando a *PROC FREQ*.

5 RESULTADOS

No período de 08/2011 até 01/2012 foi realizado a coleta de dados no HCFMRP-USP, selecionado 115 pacientes com afecções biliopancreáticas; 30 apresentavam colelitíase, 32 litíase na via biliar principal e 53 neoplasia ampolar e periampolar. Do total de pacientes estudados, 67 (58,26%) pacientes eram mulheres. A mediana de idade dos pacientes foi 58 anos; no grupo com neoplasia ampolar e periampolar a mediana foi 64 anos, maior que nos grupos com colelitíase (mediana 51 anos) e litíase da via biliar (mediana 53 anos) ($p= 0,001$). Em relação à situação civil, 58 (50,43%) pacientes eram casados e 18 (15,66%) solteiros. Noventa e nove (86,09%) pacientes possuíam filhos (Tabela 4).

Tabela 4: Distribuição dos pacientes com Afecção Biliopancreática -ABP de acordo com a doença, sexo e idade, no HCFMRP-USP, 08/2011 até 01/2012.

Grupos estudados	Número de pacientes	Feminino/ Masculino	Mediana de idade (anos)
Colelitíase	30	18/12	51
Litíase na via biliar principal	32	18/14	53
Neoplasia ampolar e periampolar	53	31/22	64
TOTAL	115	67/48	58

Em relação à procedência, 70 (60,87%) pacientes com afecções biliopancreáticas eram de outras cidades do Estado de São Paulo; 40 (34,78%) eram residentes em Ribeirão Preto e 05 (4,35%) moravam em cidades fora do Estado de São Paulo (Gráfico 1. Um paciente tinha nacionalidade estrangeira (Chilena). A maioria dos pacientes entrevistados, 102 (88,75%) não residia sozinha, sendo que 99 (86,09%) tinham filhos, 36 (36,36%) residiam com cônjuges e 50 (50,50%) com cônjuges e filhos

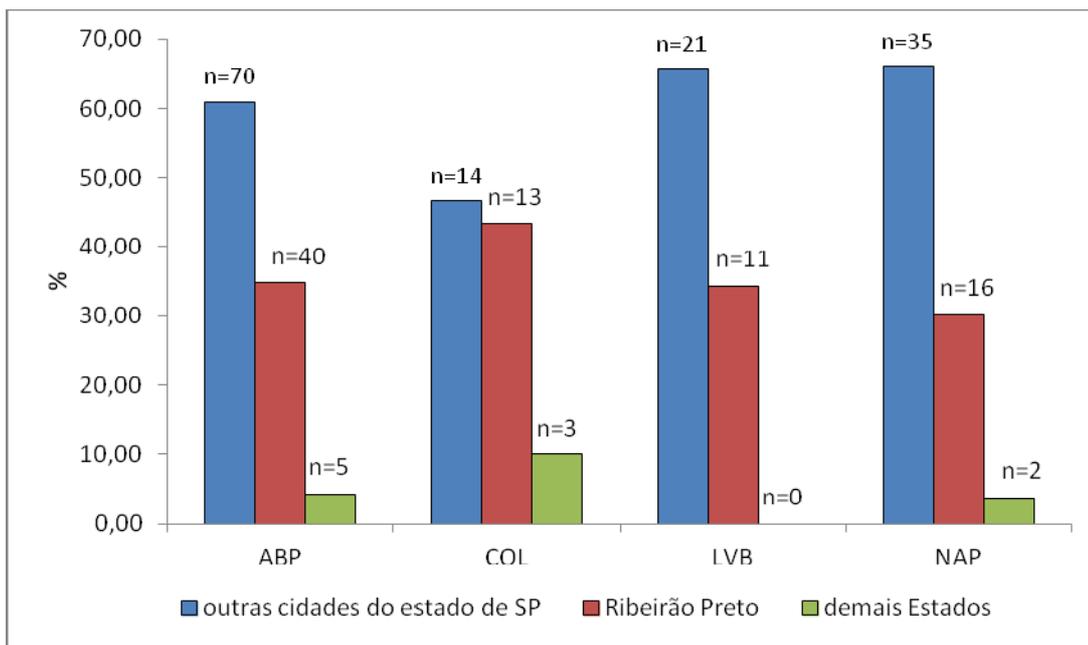


Gráfico 1: Procedência dos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periapolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Quanto ao grau de instrução, 67 (58,27%) dos pacientes com afecção biliopancreática tinham primeiro grau (completo ou incompleto), 27 (23,48%) tinham segundo grau (completo ou incompleto), 09 (7,83%) optaram por não responder, 09 (7,83%) tinham curso superior (completo ou incompleto) e apenas 03 (2,61%) eram analfabetos ou semi-alfabetizados. A distribuição do grau de escolaridade nos diferentes grupos de estudo está no gráfico 2.

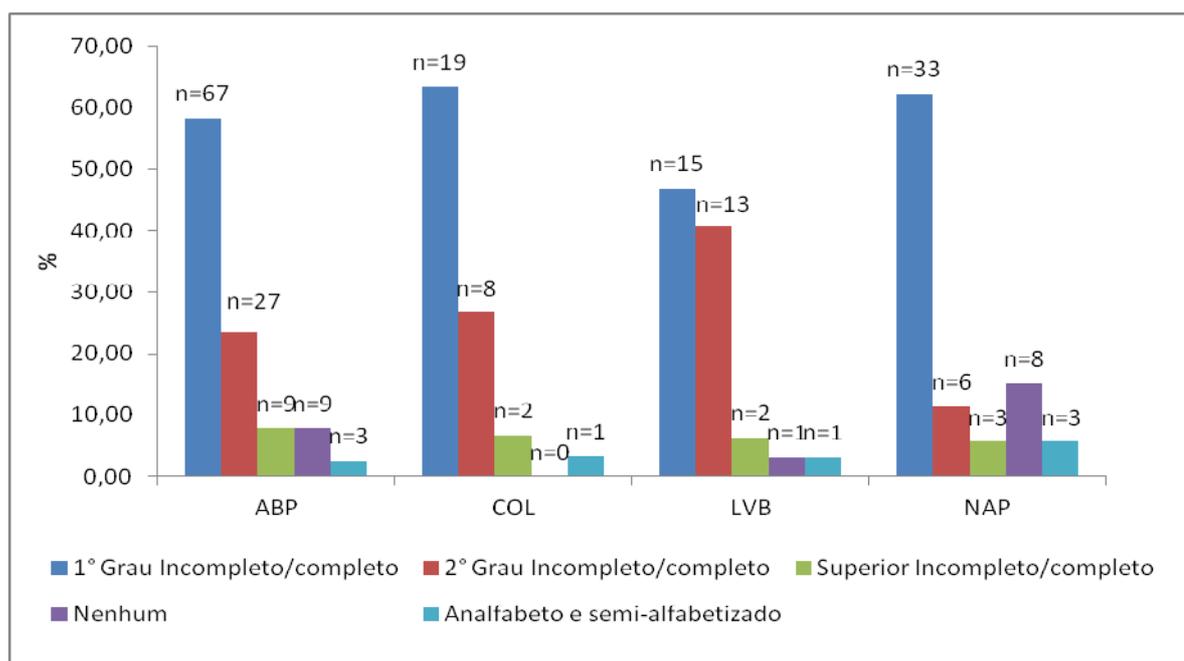


Gráfico 2: Distribuição dos graus de escolaridade dos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periapolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

O tabagismo foi referido por 68 (59,13%) dos pacientes com afecção biliopancreática e o etilismo foi registrado em 45 (39,13%). A associação entre tabagismo e etilismo foi observada em 29 (25,22%) pacientes com afecção biliopancreática. As frequências do tabagismo, etilismo e da associação de tabagismo e etilismo nos diferentes grupos estudados estão no gráfico 3.

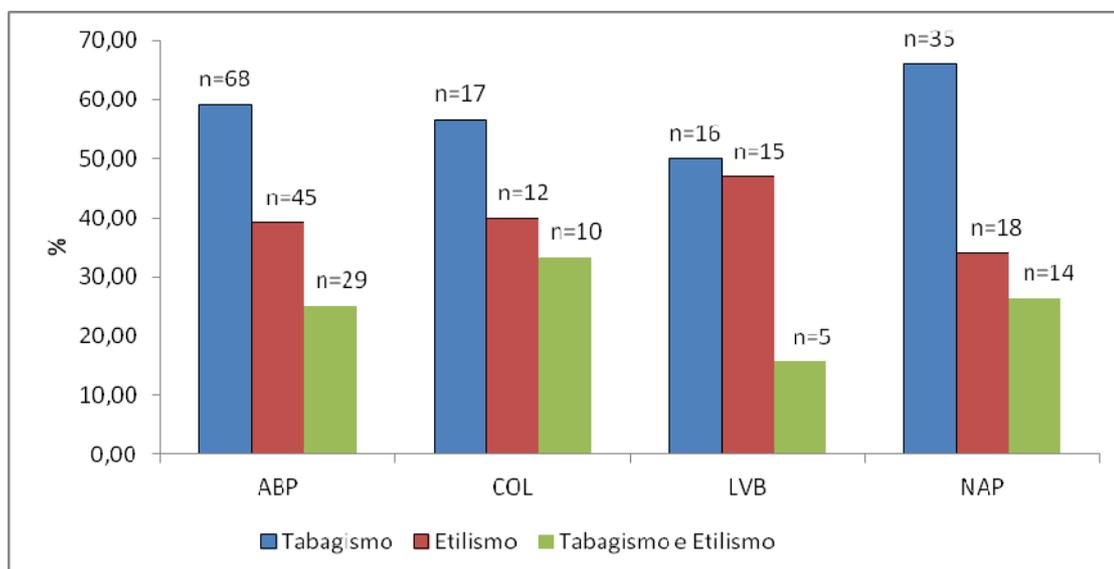


Gráfico 3: Frequências do tabagismo, etilismo e da associação de tabagismo com etilismo nos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampoliar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

A renda de um salário mínimo foi relatada em 26 (22,61%) dos pacientes com afecção biliopancreática, e 38 (33,04%) recebiam até dois salários mínimos. A distribuição das faixas de renda nos diferentes grupos estudados está no gráfico 4.

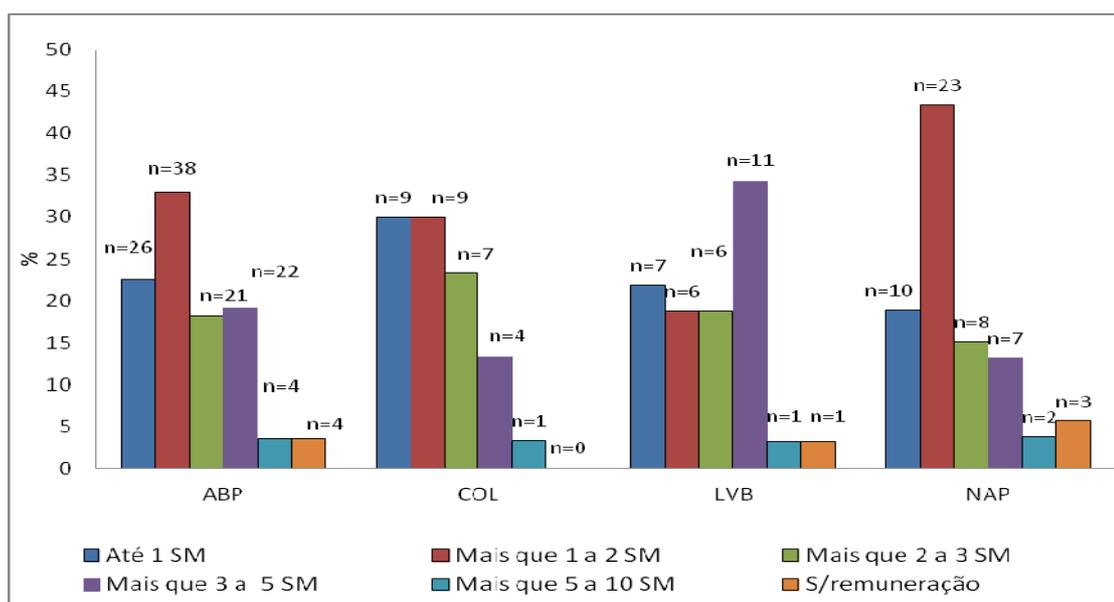


Gráfico 4: Renda familiar em salários mínimos dos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampoliar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Os sintomas colestáticos (icterícia, prurido e colúria) foram referidos por 73 (63,47%) pacientes portadores de afecção biliopancreática, 80 (69,57%) referiam dor, 63 (54,78%) perda de peso e 24 (20,87%) febre. Referiam sintomas colestáticos 10 (33,33%) pacientes com colelitíase, 24 (75%) pacientes com litíase na via biliar e 39 (73,58%) com neoplasia ampolar e periampolar. A presença de dor foi registrada em 27 (90,00%) pacientes com colelitíase, 26 (81,25%) pacientes com litíase na via biliar e 27 (50,94%) com neoplasia ampolar e periampolar. A distribuição da frequência da dor, dos sintomas colestáticos, da perda de peso e febre, nos diferentes grupos estudados, está no gráfico 5. Houve associação significativa entre sintomas colestáticos e perda de peso nos grupos com Litíase da Via Biliar e Neoplasia Ampolar e Periampolar ($P= 0,0003$).

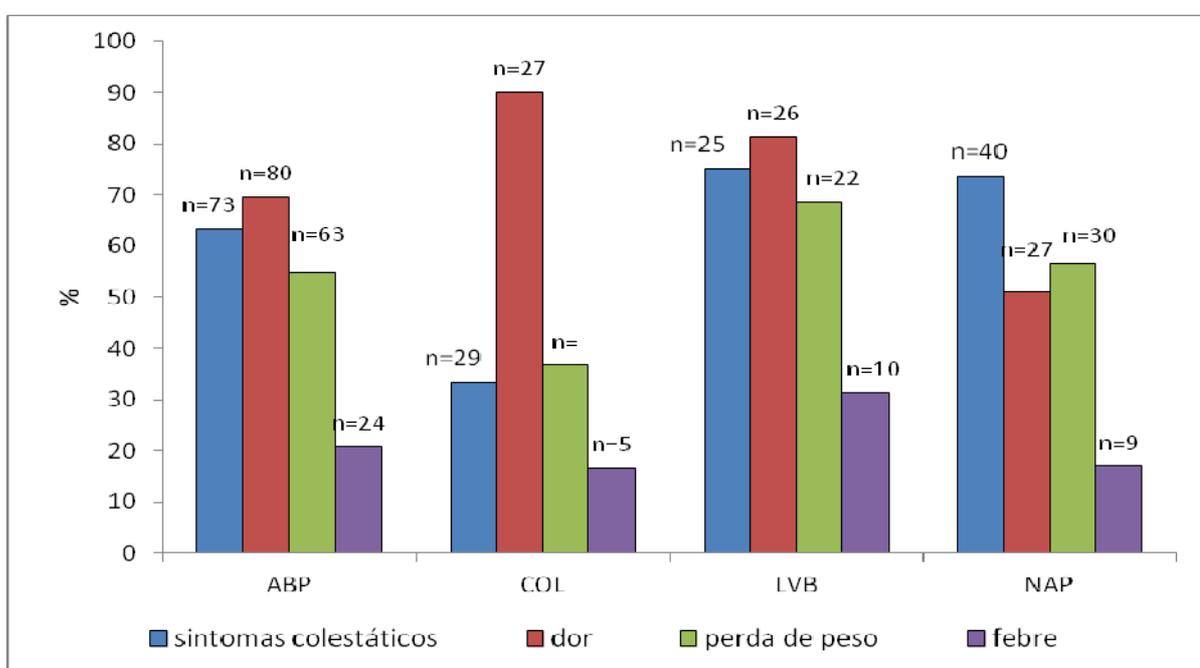


Gráfico 5: Sintomas colestáticos, dor, perda de peso e febre nos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

O tempo de espera para o primeiro atendimento médico na AB após o início dos sintomas nos pacientes com afecção biliopancreática foi menos de 15 dias para 74 (64,35%) casos (Gráfico 6)

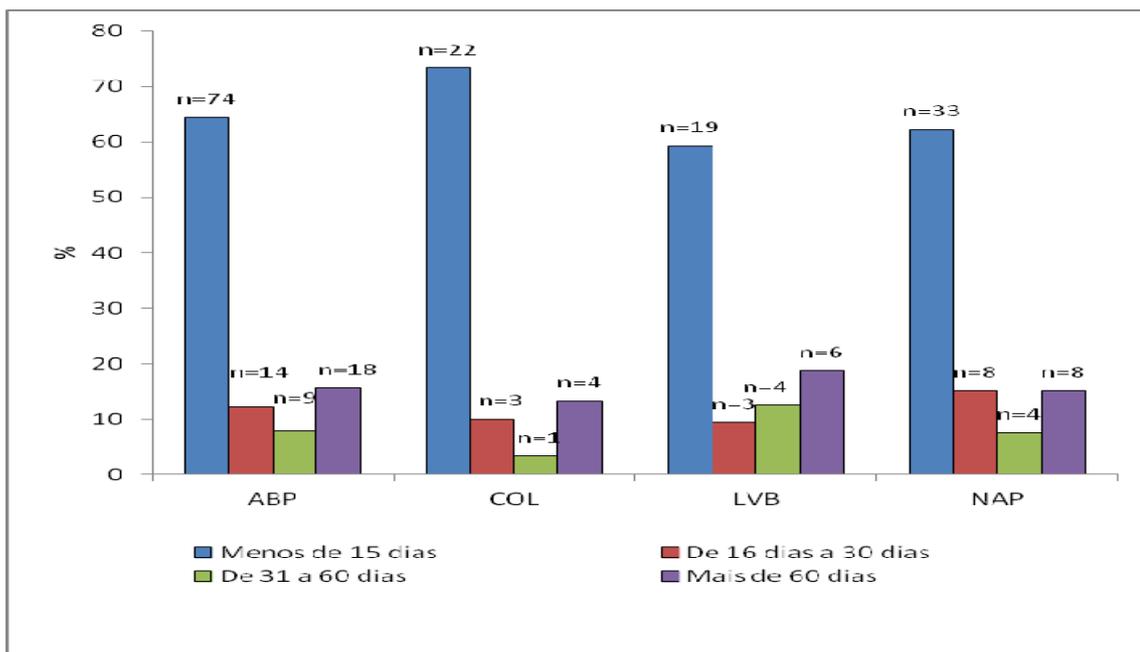


Gráfico 6: Tempo para ver o médico na AB para pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Coleletíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

O pronto atendimento foi o primeiro serviço de saúde procurado por 59 (50,43%) pacientes com afecção biliopancreática e, a maioria dos pacientes dos diferentes grupos estudados também procurou atenção inicial no pronto atendimento (Gráfico 7). Houve associação significativa entre o acesso ao pronto atendimento como primeiro local de abordagem dos pacientes com coleletíase e litíase na via biliar ($P= 0,0295$).

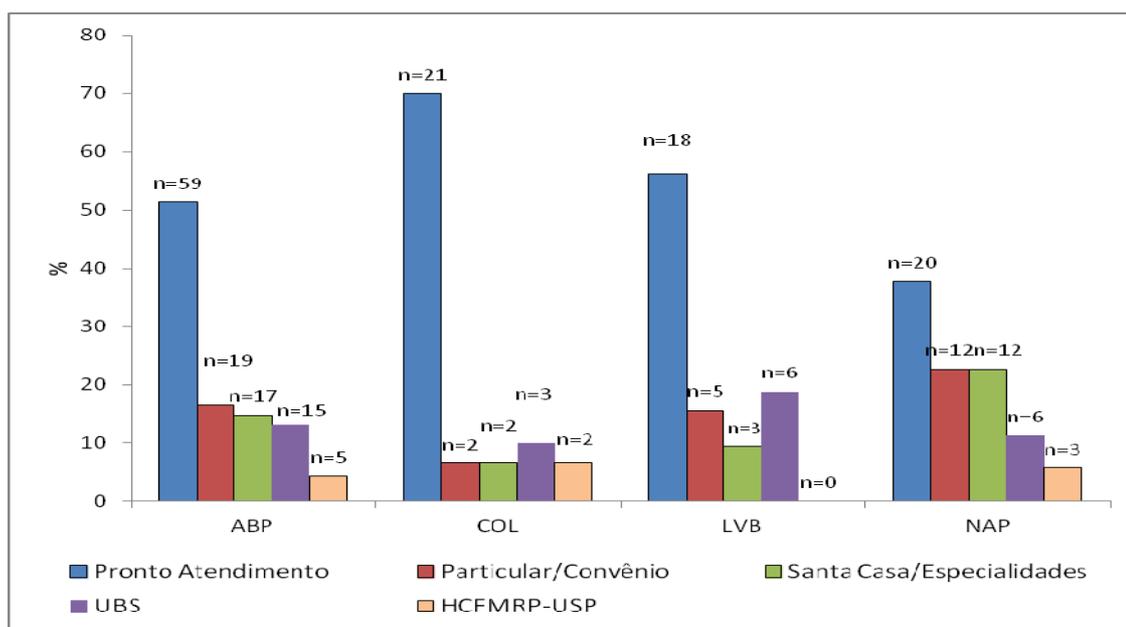


Gráfico 7: Local do primeiro atendimento dos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Coleletíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Na consulta da atenção básica, a indicação de exames foi feita para 74 (64,35%) pacientes com afecção biliopancreática e a prescrição de medicamentos para 45 (39,47%) dos casos. As taxas de indicação de exames, prescrição de medicamentos, encaminhamento para especialistas e para internação nos diferentes grupos estão apresentadas no gráfico 8. Houve associação entre as variáveis indicações de exames ($P= 0,0233$) e remédios ($P= 0,0374$) e grupos estudados. No grupo NAP, houve maior indicação de exame e menor prescrição de medicamentos, na comparação com os demais grupos estudados.

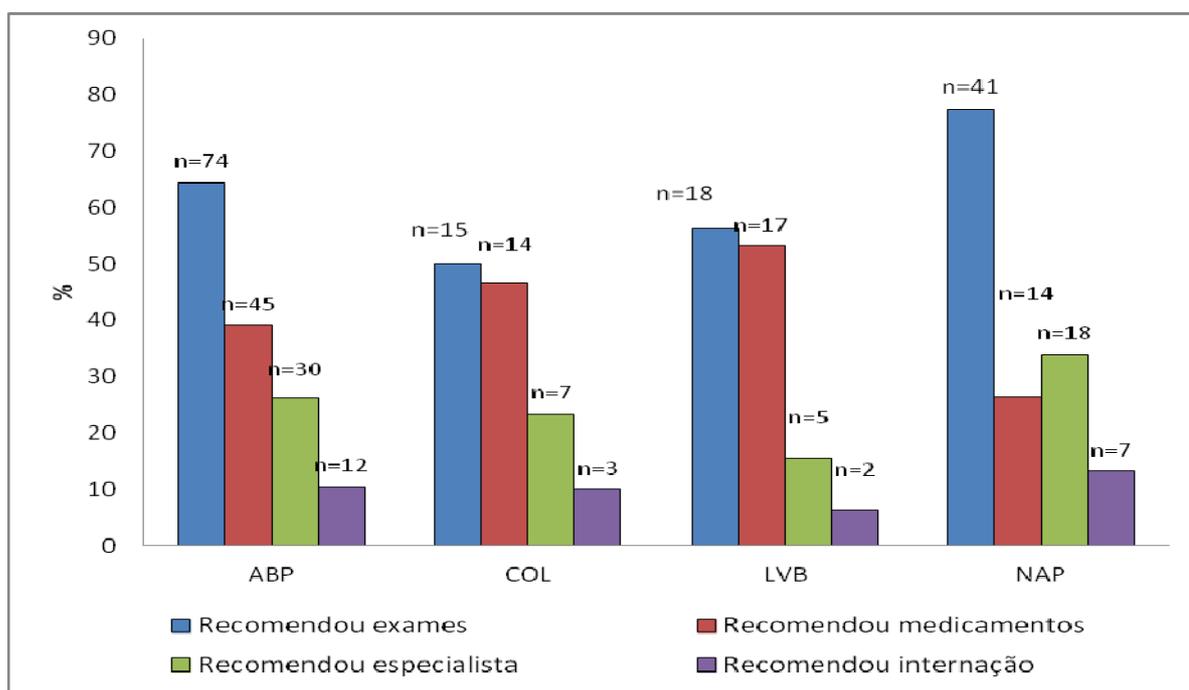


Gráfico 8: Providências adotadas no atendimento na AB (Atenção Básica) para pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

O acesso aos resultados dos exames solicitados na AB em até 15 dias ocorreu em 55 (47,83%) pacientes portadores de afecção biliopancreática; 22 (19,13%) receberam o resultado entre 16 a 30 dias e 38 (33,04%) em mais que 30 dias (Gráfico 9).

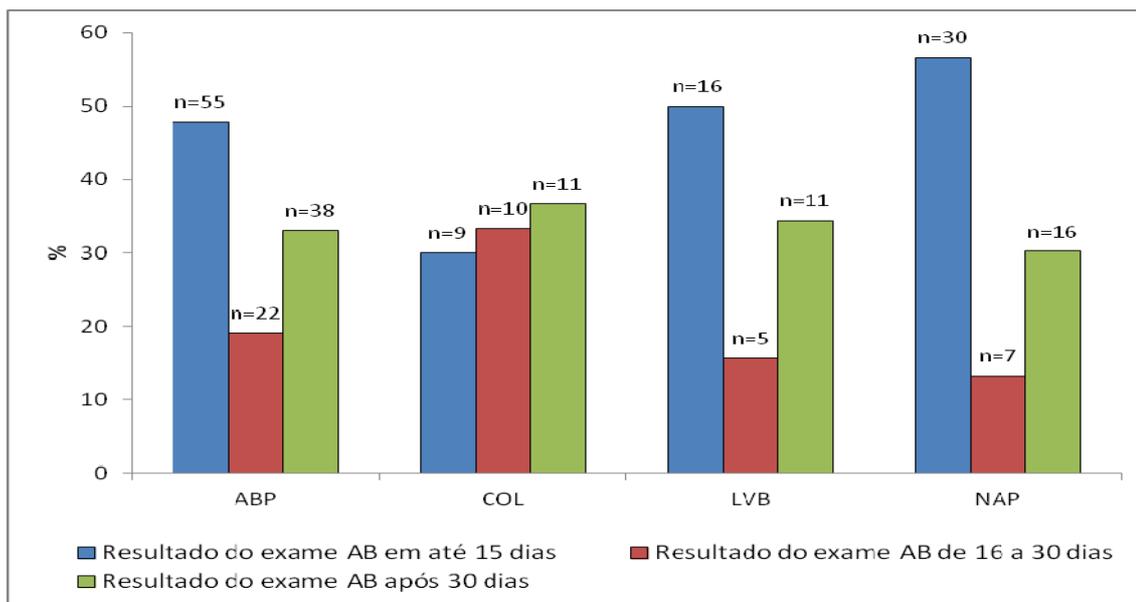


Gráfico 9: Tempo para receber o resultado do exame solicitado no atendimento na AB (Atenção Básica) para pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Coleletíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Dentre os pacientes com afecção biliopancreática, 48 (41,74%) obtiveram acesso ao HCFMRP-USP por meio de apoio em rede própria de relacionamento social (médicos, gestores de saúde, parentes e amigos); nessas circunstâncias, o tempo de espera para atendimento entre a AB e o HCFMRP-USP variou de zero a 1568 dias, com mediana de 119 dias. Por outro lado, no acesso por meio da regulação da assistência, o tempo de espera para atendimento entre a AB e o HCFMRP-USP variou de 1 a 1705 dias com mediana de 134 dias. Os tempos de espera para atendimento entre a AB e o HCFMRP-USP, com as respectivas médias e medianas para os diferentes grupos estudados estão na tabela 5 e nos gráficos 10, 11, 12 e 13. Não houve diferença significativa entre os grupos estudados ($P=0,2$).

Tabela 5: Tempo de espera, em medianas para acesso da AB ao HCFMRP-USP, mediante regulação da assistência ou utilização de rede de relacionamento social para os pacientes com ABP: Afecção Biliopancreática; COL: Coleletíase; LVB: Litíase na Via Biliar e NAP: Neoplasia Ampolar e Periampolar

Grupo/variável	N	Intervalo em dias, entre atendimento na AB e no HCFMRP-USP	Mediana (dias)
ABP/Acesso via rede social	48	0-1568	119
ABP/ Acesso via regulação	67	1-1705	134
COL/Acesso via rede social	11	1-679	156
COL/ Acesso via regulação	19	1-1687	113
LVB/ Acesso via rede social	9	53-859	206
LVB/ Acesso via regulação	23	38-1705	141
NAP/ Acesso via rede social	28	6-1568	91
NAP/ Acesso via regulação	25	1-1524	134

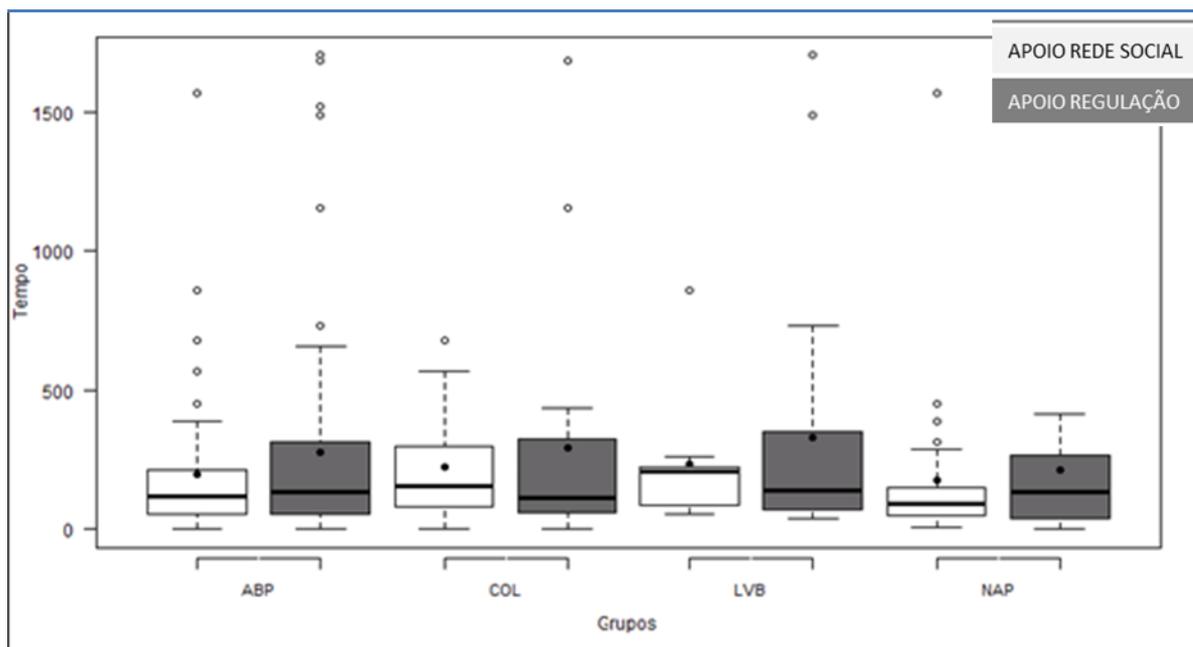


Gráfico 10: Tempo para acesso da AB ao HCFMRP-USP, mediante acesso via regulação da assistência e rede de relacionamento social para pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Coleletíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Dentre os pacientes com afecção biliopancreática que obtiveram acesso ao HCFMRP-USP por meio de apoio em rede própria de relacionamento social, o tempo de espera para tratamento variou de 1 a 411 dias, com mediana de 39,50 dias. Por outro lado, no acesso por meio da regulação da assistência, o tempo de espera para tratamento no HCFMRP-USP variou de 0 a 562 dias com mediana de 42,50 dias. Os tempos de espera para tratamento no HCFMRP-USP, com as respectivas medianas para os diferentes grupos estudados estão na tabela 6 e no gráfico 11. Não houve diferença significativa nos tempos de espera entre os grupos estudados ($P=0,3$).

Tabela 6: Tempo de espera entre o atendimento e o tratamento definitivo no HCFMRP-USP para pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Coleletíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Grupo/variável	N	Intervalo em dias, entre atendimento e tratamento no HCFMRP-USP	Mediana (dias)
ABP/Acesso via rede social	48	1-411	39,50
ABP/ Acesso via regulação	61	0-562	42,50
COL/Acesso via rede social	11	1-185	41,00
COL/ Acesso via regulação	19	1-279	35,50
LVB/ Acesso via rede social	9	2-298	71,00
LVB/ Acesso via regulação	23	1-562	78,00
NAP/ Acesso via rede social	28	4-411	32,50
NAP/ Acesso via regulação	25	0-376	29,00

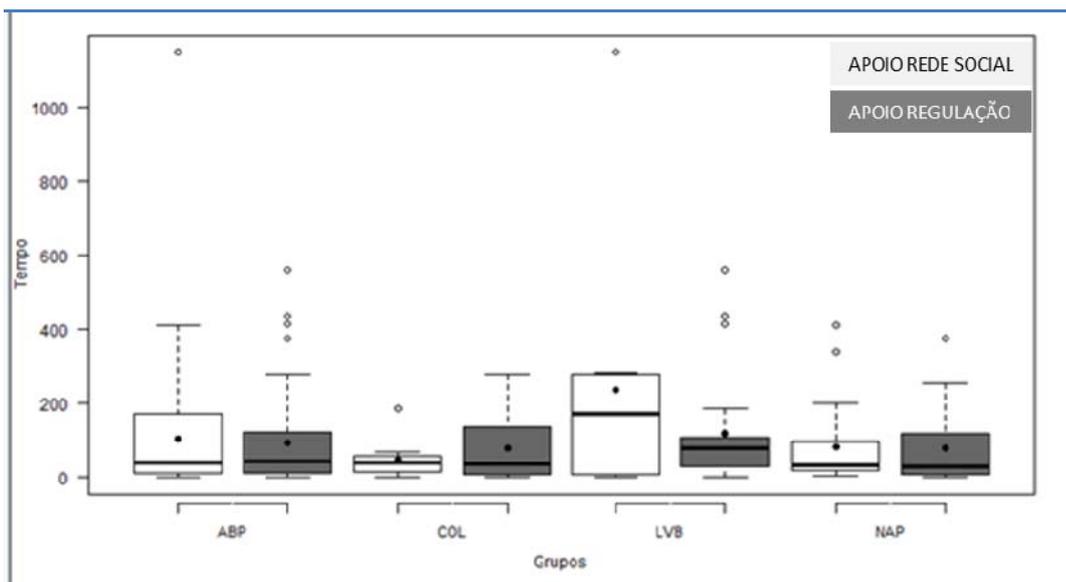


Gráfico 11: Tempo de espera entre o atendimento e o tratamento definitivo no HCFMRP-USP para pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Os parâmetros empregados para verificar a qualidade e a confiança no atendimento na AB dos pacientes com afecção biliopancreática receberam conceito muito ruim e ruim na AB e de bom a muito bom no HCFMRP-USP (gráfico 12).

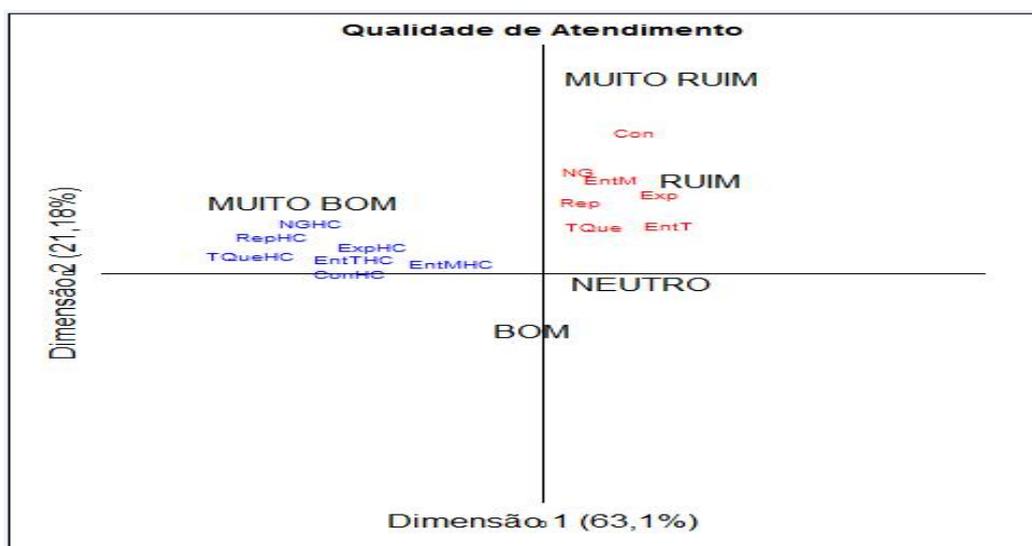


Gráfico 12: Qualidade de atendimento e confiança na atenção básica (cor vermelha) e no HCFMRP-USP (cor azul) referida pelos pacientes com Afecção Biliopancreática, segundo os parâmetros: Rep-reputação do profissional que atendeu; Tque-tempo para explicar queixa ao profissional; Exp-profissional explicou bem ; Ent-entendeu bem as explicações sobre medicação; EntT-entendeu bem as explicações sobre o tratamento; NG-nota geral para o profissional; Con-confiança no atendimento

Os parâmetros empregados para verificar a qualidade e a confiança no atendimento para os diferentes grupos estudados na AB receberam conceitos de neutro a muito ruim;

apenas o tempo para explicar queixa ao profissional teve conceito muito bom. No HCFMRP-USP, a maioria dos parâmetros empregados para verificar a qualidade e a confiança no atendimento para os diferentes grupos estudados recebeu conceito de muito bom e bom, bem como não foi registrado conceitos de neutro a muito ruim. Quanto à confiança nos profissionais de saúde, 55 (47,83%) pacientes com afecção biliarpancreática revelaram ter pouca confiança na AB, 30 (26,09%) sentiram-se confiantes e 30 (26,09%) permaneceram neutros, enquanto que no HCFMRP-USP, 111 (96,52%) revelam-se confiantes, apenas 02 (1,74%) não confiantes e 2 (1,74%) permaneceram neutros. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à confiança na AB ($P= 0,6$) e no HCFMRP-USP ($P= 0,5$).

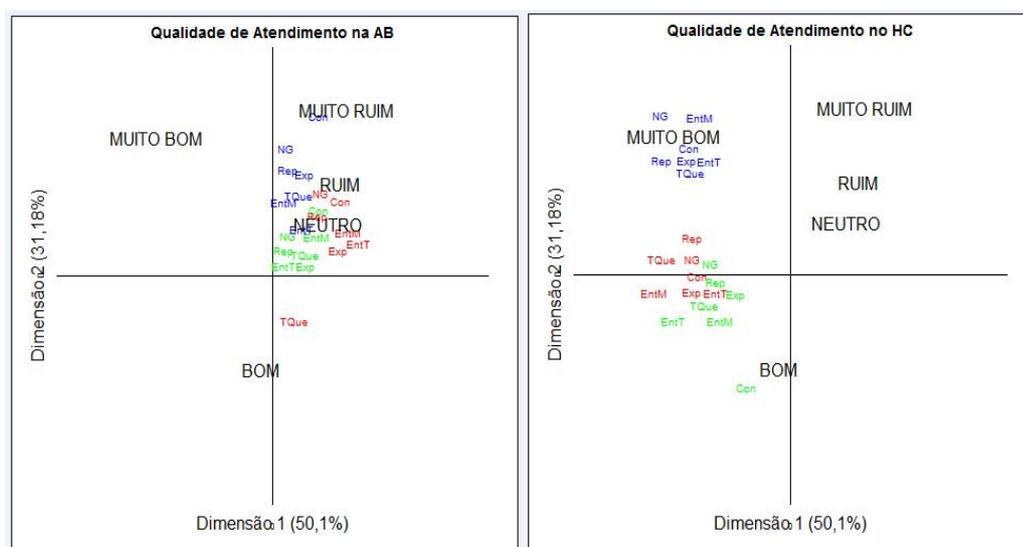


Gráfico 13: Qualidade de atendimento e confiança na atenção básica (AB) e no HCFMRP-USP referida pelos pacientes com Coleletíase (COL - cor vermelha), Litíase na Via Biliar (LVB - cor verde) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP - cor azul), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012, segundo os parâmetros: Rep-reputação do profissional que atendeu; Tque-tempo para explicar queixa ao profissional; Exp-profissional explicou bem; Ent- entendeu bem as explicações sobre medicação; EntT-entendeu bem as explicações sobre o tratamento; NG-nota geral para o profissional; Con-confiança no atendimento.

A internação para tratamento etiológico da afecção biliopancreática foi necessária em 106 (92,17%) dos pacientes, pois em 10 casos o tratamento foi realizado em regime ambulatorial. A internação antes do atendimento no HCFMRP-USP foi referida por 61 pacientes (53,04%), totalizando 105 internações. Por outro lado, no HCFMRP-USP, foram necessárias 197 internações para conclusão do tratamento. Dessa forma, no total, ocorreram 302 internações para tratar 115 pacientes com ABP. A distribuição do número de internações antes e depois do atendimento no HCFMRP-USP para os diferentes grupos estudados está no gráfico14. O número de internações antes do atendimento no HCFMRP-USP para os pacientes dos grupos LVB e NAP foram maiores ($P= 0,0001$) que o grupo de coleletíase. Após atendimento no HCFMRP-USP, o número de internação no grupo de neoplasia ampolar e periampolar foi maior em relação aos demais grupos ($P= 0,0001$).

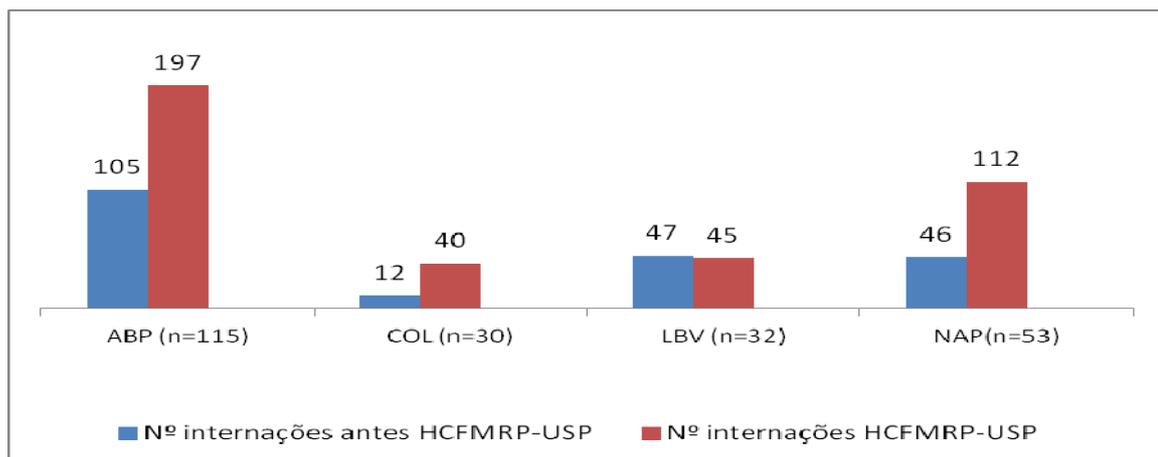


Gráfico 14: Número de internações antes do atendimento do HCFMRP-USP e nesse Hospital com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Coleletíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periapolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

A maioria dos parâmetros empregados para verificar a percepção sobre a QV dos pacientes com afecção biliopancreática teve conceito bom, apenas o apoio da família no grupo de neoplasia ampolar e periampolar foi considerado como muito bom e o relacionamento afetivo muito ruim. Nos diferentes grupos estudados, COL e LVB os parâmetros ficaram entre os conceitos neutro e bom, enquanto para o grupo NAP os parâmetros se concentraram entre os conceitos neutro e ruim.

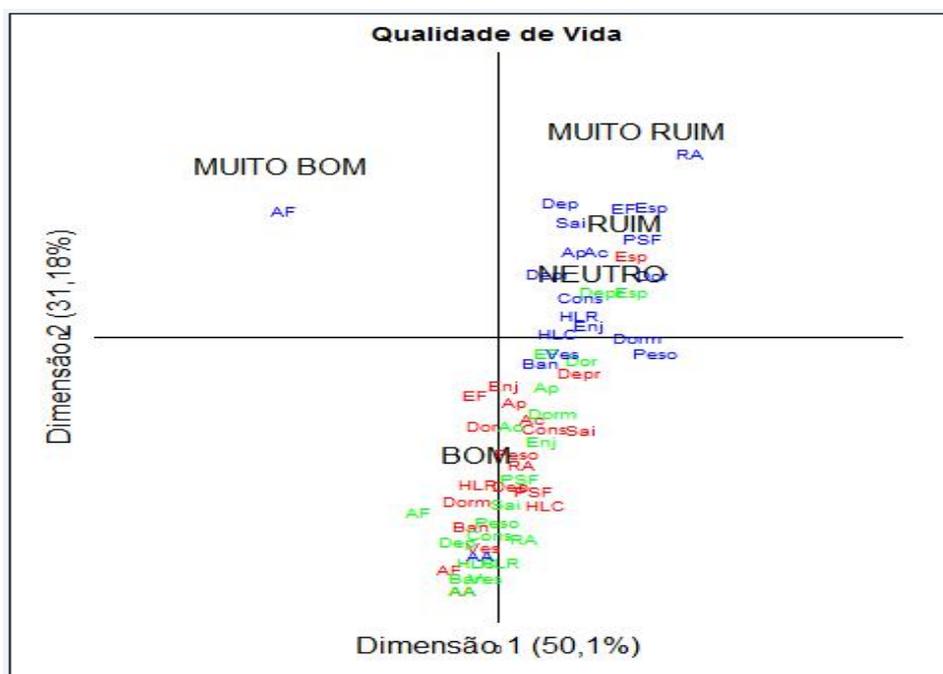


Gráfico 15: Percepção sobre a Qualidade de Vida referida pelos pacientes com Coleletíase (COL - cor vermelha), Litíase na Via Biliar (LVB - cor verde) e Neoplasia Ampolar e Periapolar (NAP - cor azul), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012, de acordo com os seguintes parâmetros: EF-energia física; Enj-enjôo; Dor-dores; Ap-apetite; Cons-contipação; Peso-perda de peso; HLC-habilidade de locomoção em casa; HLR- habilidade de locomoção na rua; Ban-toma banho sozinho; Ves-se veste sozinho; Dorm-dormir; AF-apoio da família; AA-apoio dos amigos; Dep-depênde de outros; Sai-saída com amigos; Esp-pratica esportes e lazer; Ac-aceita a doença; PSF-preocupa-se com a situação da família; RA-relacionamento afetivo; Depr-depressão.

Quanto à capacidade de trabalhar, a maioria dos pacientes com afecção biliopancreática, ou seja, 47 (40,87%) estavam na condição de aposentados/pensionistas, e 28 (24,35%) estavam empregados. Ainda, 16 (13,91%) estavam afastados por auxílio doença e 9 (7,83%) desempregados. A distribuição desses resultados para os diferentes grupos estudados está no gráfico 16.

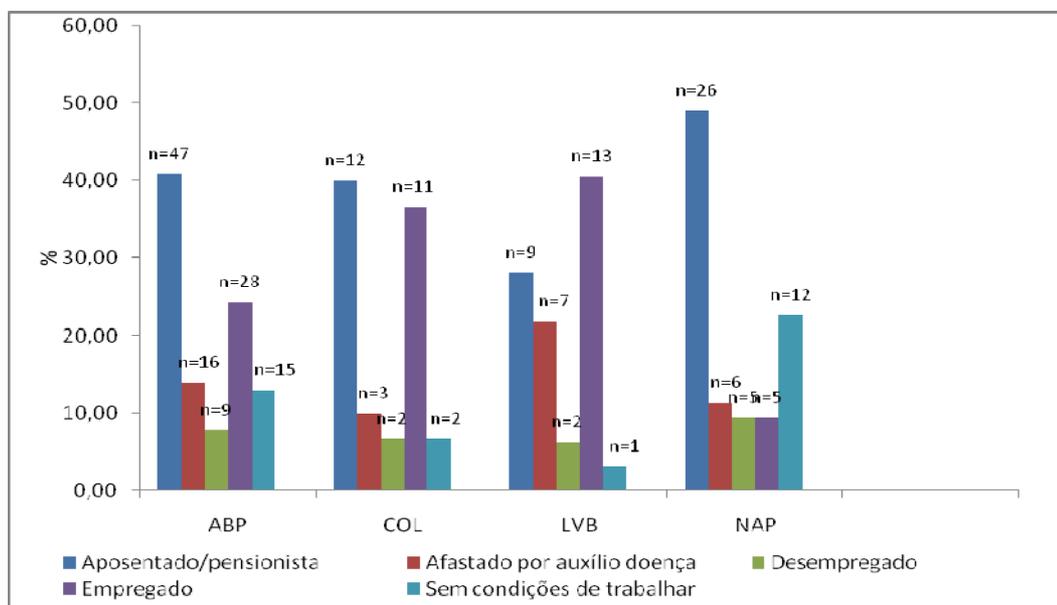


Gráfico 16: Capacidade de trabalhar dos pacientes com Afecção Biliopancreática (ABP) e suas diferentes etiologias: Colelitíase (COL), Litíase na Via Biliar (LVB) e Neoplasia Ampolar e Periampolar (NAP), atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012.

Dentre os 53 pacientes com NAP, 14(26,4%) foram submetidos a tratamento cirúrgico com intenção curativa (Cirurgia de Whipple), os casos remanescentes foram submetidos a tratamento paliativo dos sintomas obstrutivos, preferencialmente, por via endoscópica e, excepcionalmente, por meio de cirurgia.

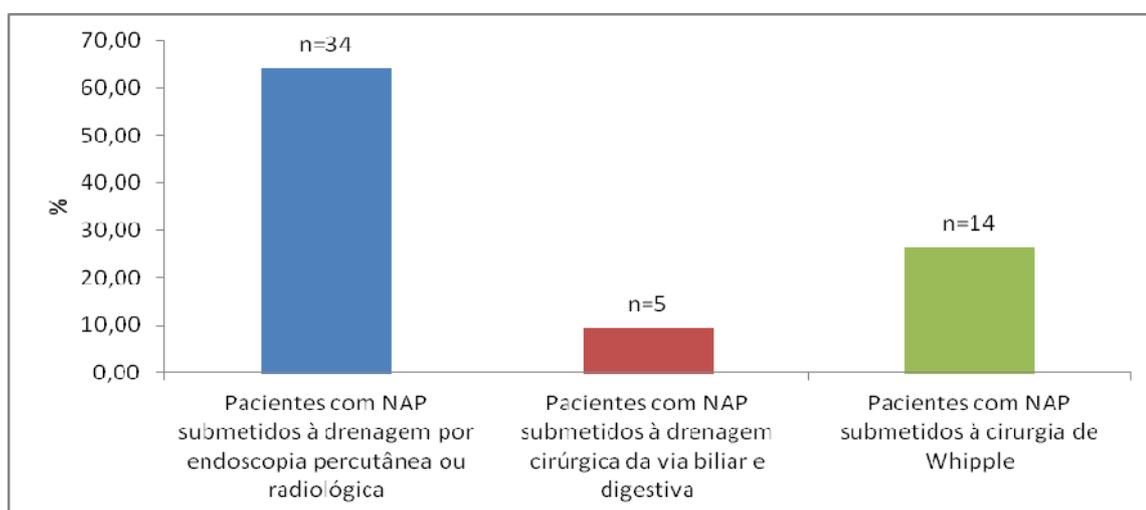


Gráfico 17: Modalidade de tratamento empregada para os pacientes com Neoplasia Ampolar e Periampolar atendidos no HCFMRP-USP e estudados no ano de 2012

Na última questão da entrevista, os pacientes fizeram comentários sobre a trajetória do acesso no sistema de saúde e a sua percepção da qualidade e confiança no atendimento. Os depoimentos contribuem para a compreensão dos temas abaixo:

(1) *Implicações do caminho percorrido no sistema de saúde local*: Os retornos constantes no pronto socorro, induziram a busca de alternativas de atendimento médico fora do sistema público de saúde, gerando mais um custo para a família.

(2) *Dificuldades de trabalho*: Os retornos constantes na AB, contribuíram para as faltas no trabalho e desligamentos das atividades profissionais, com sofrimentos físicos, psicológicos, prejuízo na QV e necessidade de ajuda financeira dos filhos, outros membros da família e até amigos.

(3) *Qualidade do atendimento médico*: As dificuldades com o atendimento de saúde na AB, especialmente as decorrentes da atuação dos profissionais. Entre os relatos mais relevantes, destacam-se:

“... o médico me maltratou e faz isso com todos os pacientes.”

“... o médico passou medicamento que piorou o problema de saúde e o diagnóstico é outro.”

“... os médicos não pedem exames, não diz o diagnóstico e não encaminham para o hospital”.

“... a vesícula estava infeccionada e o médico me passou por várias vezes somente Buscopan”.

“... não explicava e só passava medicamento que não melhorava nada”.

“... não tive atenção do médico, tudo muito rápido”.

(4) *Acesso e encaminhamento*: A busca de encaminhamento para hospital terciário, através da rede de relacionamento social:

“... com o resultado do exame, o médico ficou em dúvida quanto ao diagnóstico, achou que era hepatite, pediu CPRE (colangiopancreatografia endoscópica retrógrada) mais demora muito na cidade. Então tem uma sobrinha que trabalha no HCFMRP-USP e conseguiu o agendamento...”.

(5) *Dificuldades para definição do diagnóstico, superlotação do setor de urgência e o prejuízo da QV*: A gestão clínica aquém do esperado e o ônus para o usuário,

“... o pronto socorro achou que era infecção de urina. Eles pediram exame, tive que pagar, pois demorava muito, levei os resultados no pronto socorro e fui encaminhada para o HCFMRP-USP, como tinha uma amiga que trabalha lá, consegui agendar rápido, se não estaria esperando ainda”.

“... fui muitas vezes ao Pronto Socorro e falavam que era gastrite. Depois de algum tempo, piorou e encaminharam para um especialista. Ele pediu exames, disse que a vesícula estava infeccionada e deu remédio, fui piorando e marquei consulta com médico particular...”

“... fiz muitos exames e tomei medicamentos para hepatite medicamentosa por mais de um ano e até para depressão. Voltava constantemente no pronto socorro e o médico pedia mais exames. Disse que era hepatite mesmo e deu mais remédios. Não resolveu, fiquei duas noites me coçando sem dormir e fui de novo lá. O médico deu mais remédio, não tinha no posto e tive que comprar (custo: R\$ 100,00). Não adiantou e voltei lá. O médico pediu mais exames, mas iria demorar muito para realizar. Paguei uma consulta particular e o médico conseguiu me internar no hospital Américo Brasiliense permaneci sete dias internada e fui encaminhada para o HCFMRP-USP. “No HCFMRP-USP, o médico disse que nos exames estava claro que não era hepatite medicamentosa...””.

(6) *O protagonismo da atenção hospitalar*: O acesso ao hospital de nível terciário é visto como uma grande conquista e o fim da angústia. Por mais que o diagnóstico seja grave, os pacientes mostram-se gratos pela confiança que sentem nesse nível de atenção à saúde:

“... se não fosse o médico do HC falar que não aceitava receber teríamos que fazer empréstimo para pagar essas despesas”.

“... já trato pela HC a mais de 10 anos e tenho confiança no atendimento”.

“... sou sempre bem atendida no HC”.

“... sempre foi muito bem atendida, sou abençoada, pois já ouvi muitas reclamações do SUS. Sou acolhida e me sinto segura no HC, quando eu falto na consulta eles ligam para saber o que aconteceu”.

“... foi muito bom o atendimento no HC”.

6 DISCUSSÃO

A percepção da oferta de atenção à saúde aquém do esperado ou do desejado nos sistemas públicos de saúde organizados em redes assistenciais hierarquizadas e reguladas é um fenômeno universal e, no nosso meio, tem motivado a elaboração, a avaliação e a implantação de estratégias para verificação de riscos, vulnerabilidades e necessidades de assistência aos doentes, bem como de garantia de acesso e acessibilidade ao diagnóstico e tratamento oportunos (FERREIRA et al., 2010; LOPES; SANTOS; SCARPELINI, 2007; SANTOS et al., 2008, SANTOS et al., 2012).

As variáveis envolvidas na produção e na qualidade da assistência à saúde nas redes assistenciais são dependentes de estrutura, organização, comunicação e recursos humanos com elevado grau de capacitação pós-graduada. Assim, o impacto dessas estratégias que dependem da associação de competência clínica e de gestão nem sempre é o esperado: a cooperação da atenção básica com a regulação da assistência, no nosso meio, contribuiu para a organização do acesso (FERREIRA et al., 2010; LOPES; SANTOS; SCARPELINI, 2007; SANTOS et al., 2003), mas, após 10 anos de funcionamento, ainda não foi suficiente, por exemplo, para melhorar o acesso e os indicadores assistenciais do atendimento hospitalar de pacientes com pancreatite aguda biliar (CARVALHO et al., 2008).

No presente estudo, realizado em cenário de rede assistencial hierarquizada e regulada já consolidada, verificou-se que o sistema de saúde ainda não foi capaz de legitimar as suas portas de entrada junto a população (unidades básicas de saúde e regulação médica) e, aquelas que estão disponíveis nas unidades de pronto atendimento, não apresentam a sensibilidade clínica suficiente para lidar com os pacientes portadores de obstrução biliopancreática.

Nesse contexto, a busca de acesso ao tratamento hospitalar para cerca de 40% dos pacientes, no presente estudo, ainda se fez por meio de rede de relacionamento social, o que, em tese, poderia violar, dentre outros princípios do SUS, a igualdade e a equidade no acesso. Esse fenômeno, felizmente, não foi observado, provavelmente, porque a maioria dos agentes da rede de relacionamento social são profissionais de saúde que atuam no hospital terciário e o fazem com base nas necessidades de saúde. Por outro lado, os tempos esperados e os recursos assistenciais empregados para o manejo da obstrução biliopancreática estão muito aumentados, tomando como base as recomendações da saúde e da legislação.

A obstrução biliopancreática pode provocar inflamação e ou infecção agudas, que, nas formas graves, cursam com taxas elevadas de mortalidade. Os efeitos prolongados da

obstrução biliopancreática podem desencadear desnutrição, distúrbios da coagulação, perda da função renal, dentre outras sintomas desconfortáveis como a diarreia e o prurido intenso com escoriações pelo corpo. Dessa forma, recomenda-se que os procedimentos diagnósticos e o planejamento terapêutico sejam providenciados de imediato nos casos que cursam com inflamação e ou infecção agudas ou estejam estabelecidos no período de duas semanas para as demais situações (PATERSON et al., 2006; SANTOS et al., 2008, SANTOS et al., 2012).

Os impactos da espera de 3 a 4 meses para avaliação hospitalar da obstrução biliopancreática decorrente de tumor e, do tempo para tratamento de aproximadamente um mês, podem ser dimensionados no registro das complicações da doença, das entradas nos serviços do sistema de saúde e na vida cotidiana dos pacientes e seus familiares.

Os movimentos sociais, as defensorias públicas, o ministério público, o judiciário e as instituições de fiscalização dos atos do poder executivo e legislativo têm apontado as restrições do acesso à avaliação, diagnóstico e tratamento na rede assistencial do SUS, o que tem induzido à elaboração de legislação específica para abordagem dos casos de câncer, assim como a reconfiguração dos mapas assistenciais dos componentes hospitalares dessa rede assistencial (BRASIL, 2011; BRASIL, 2012; TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2011).

A análise crítica da assistência aos pacientes com obstrução biliopancreática de origem neoplásica encaminhados para as unidades hospitalares de urgência ou para os ambulatórios de hospitais de referência terciária, tomando como base os tempos decorridos entre a avaliação na atenção básica e hospitalar, os recursos propedêuticos e terapêuticos empregados antes da admissão no hospital e o número de internações para a solução do problema pode auxiliar na compreensão da percepção que a população tem sobre o fraco desempenho da atenção básica no manejo dos casos.

Esse estudo mostra que o pior desempenho da atenção básica em comparação à hospitalar, é coincidente com os resultados detectados na avaliação da atenção básica do município de Ribeirão Preto, em pesquisa recente conduzida pelo Ministério da Saúde (NALON, 2012).

O descompromisso com a elaboração do diagnóstico clínico sindrômico e anatômico da obstrução biliopancreática nas unidades básicas de saúde ou nas unidades de pronto atendimento, associado à precária gestão clínica e do acesso dos pacientes aos serviços de referência por parte das equipes de saúde contribuem para a solicitação de exames de laboratório e de imagem desnecessários, retardam os encaminhamentos, pioram a condição clínica, afetam o trabalho, a condição social e a qualidade de vida dos pacientes. Essa sequência de eventos adversos no manejo dos casos com obstrução biliopancreática está

representada nos resultados observados no presente estudo e pode justificar o conceito desfavorável atribuído à assistência pré hospitalar.

As diferenças de apresentação clínica das doenças que cursam com obstrução biliopancreática estudadas nesse trabalho: colelitíase (COL), litíase da via biliar principal (LVB) e neoplasia ampolar e periampolar (NAP) têm influência na utilização do primeiro acesso à rede assistencial pelos usuários e na prescrição dos médicos. A associação entre a COL e a LVB com a maior procura pela unidade de pronto atendimento na primeira consulta, e com a maior prescrição de medicamentos em relação ao grupo NAP pode ser compreendida pela maior incidência de dor no grupo COL (90%) e no grupo LVB (81,2%), em relação ao grupo NAP (50,9%). Por outro lado, pode se destacar a baixa fidelização dos usuários às suas respectivas unidades básicas de saúde que reúne condições para prestar o atendimento eventual feito na unidade de pronto atendimento e coordenar o acesso, via regulação, para o nível hospitalar adequado, na dependência dos diferentes cenários clínicos de apresentação das doenças relacionadas (SANTOS et al., 2012).

Dentre os 53 pacientes com obstrução biliopancreática neoplásica estudados, os elementos da história clínica observados: idade mediana de 60 anos, hábito do tabagismo (66%), icterícia (73,5%) e a perda de peso (56,6%) são suficientes para alertar a equipe de atendimento a buscar outros achados do exame físico, como a presença de vesícula palpável que ocorre em cerca de 30%, e, assim, apenas de posse da associação desses dados fazer o encaminhamento da atenção básica para o hospital terciário, sem necessidade de exames de fluídos corporais ou de imagem. Os casos remanescentes podem ser identificados mediante ultrasonografia abdominal e também serem direcionados, preferencialmente, no período de 15 dias para o hospital (SANTOS et al., 2008; SANTOS et al., 2012). Todavia, deve ser destacado que grande parte dos pacientes com NAP (37,7%) procuraram inicialmente as unidades de pronto atendimento e, apenas 11,3%, foram à unidade básica de saúde.

O acesso dos pacientes com NAP à rede assistencial por meio de unidades de pronto atendimento, consultórios privados ou ambulatórios especializados sem capacidade resolutive expõem os pacientes a dois tipos abordagem: nas unidades de pronto atendimento, em função da aglomeração de pacientes adota-se o padrão da queixa-conduta, sem coordenação do acesso aos serviços de referência, e no atendimento de consultórios privados ou ambulatórios especializados, sem capacidade resolutive além do tratamento sintomático, vários exames de fluídos corporais e de imagem serão solicitados, alguns desnecessários e outros, em função do tempo decorrido e da qualidade inferior à necessária para planejar e executar o tratamento nos hospital terciário serão repetidos. Esse processo onera a saúde física e financeira do paciente,

pois além da demora na solução do problema de saúde, com frequência, alguns dos exames e procedimentos são pagos indevidamente pelo próprio usuário.

A associação com a maior solicitação de exames nos pacientes com obstrução biliopancreática decorrente de câncer (77,3% dos casos), antes do encaminhamento para o hospital terciário, em relação às demais doenças estudadas (colelitíase e litíase na via biliar principal) também pode indicar que o hospital terciário precisa flexibilizar os protocolos clínicos e de regulação e, na revisão, dar maior ênfase aos cenários clínicos com redução das exigências de exames complementares para fazer os encaminhamentos. Essa discriminação durante o atendimento na atenção pré hospitalar entre as três doenças avaliadas não teve influência nas decisões da gestão clínica, pois os tempos para encaminhamentos ao hospital para a resolução da colelitíase, litíase na via biliar e neoplasia periampolar foram demasiadamente longos e semelhantes.

Dentre os pacientes avaliados nesse estudo, 60,87%, não residiam em Ribeirão Preto, sede do hospital terciário, 22,6% tinham renda de um salário mínimo, 33% recebiam até dois salários mínimos, 58,2% tinham baixa escolaridade, 40,87% estavam na condição de aposentados e pensionistas, 13,91% estavam afastados por auxílio doença e 7,83% desempregados. Esse contexto social impõe atuação articulada para a garantia da integralidade da atenção nos diferentes níveis da rede assistencial, com vistas à redução de agravos das doenças, seqüelas e óbito. A saúde como direito que legitima a luta pela redução da iniquidade e alargamento de direitos de cidadania precisa contar, além das competências técnicas e gestoras oportunas dos seus profissionais, também com as ações sociais e políticas para conferir aos usuários a dimensão dinâmica do “direito a ter direitos”.

Na história natural das afecções biliopancreáticas, cerca de 10% dos casos apresentarão inflamação e ou infecção e demandarão atendimento em serviço de urgência. Todavia, nesse estudo 50,43% dos pacientes buscam o pronto atendimento como o primeiro serviço de saúde. A falta de referência bem estabelecida na atenção básica com unidade de saúde e equipe disposta para acolher, avaliar e estabelecer o diagnóstico sindrômico e anatômico e coordenar o acesso por meio do complexo regulador da assistência, pode justificar essa opção dos pacientes, bem como a busca de apoio da rede de relacionamento social (41,7% obtiveram acesso ao hospital terciário por meio de apoio em rede própria de relacionamento através de médicos, gestores de saúde, parentes e amigos).

A expectativa é que, num futuro não muito distante, as pessoas possam, por meio de telefone ou qualquer recurso moderno de comunicação, apresentar a sua necessidade de saúde a um profissional do complexo regulador e obter orientação ou a definição do acesso para

consultas, exames, internações, obtenção de medicamentos, entre outros, no melhor local e na melhor hora. A procura aleatória dos serviços de saúde por parte da população, por deficiências na gestão do SUS, só aumenta os conflitos entre a população e os serviços de saúde e torna o trabalho e a atenção à saúde mais desumana (SANTOS et al., 2012).

Dentre os 53 pacientes com NAP, o tratamento foi obtido mediante necessidade de 158 internações, o que certamente decorre das consequências do retardo no encaminhamento, visto que alguns pacientes são admitidos com infecção, desnutrição, distúrbios de coagulação e insuficiência renal e precisam ser submetidos a procedimentos de drenagem biliar e tratamento com medicamentos e suporte nutricional, antes da ressecção cirúrgica. Ainda, deve ser lembrado que o hospital terciário também pode ter gargalos: é frequente a necessidade de internação apenas para fazer avaliação de risco anestésico cirúrgico e realização de exames de imagem, com ressonância nuclear magnética. Em que pese essas adversidades, a taxa de ressecção cirúrgica com intenção curativa (Cirurgia de Whipple) foi de 26,4%, e os casos remanescentes foram submetidos a tratamento paliativo dos sintomas obstrutivos, preferencialmente, por via endoscópica e, excepcionalmente, por meio de cirurgia. As taxas de ressecção estão dentro dos limites esperados, mas próximas do limite inferior registrado na literatura, que varia de 20 a 40% (NORDBY, 2013).

As diferenças de desempenho entre os componentes da rede assistencial podem comprometer a avaliação do sistema de saúde e precisam ser consideradas nos investimentos da saúde. A pouca confiança referida por 47,8% dos pacientes com afecções biliopancreáticas na atenção básica, frente à confiança declarada por 96,5% dos pacientes no hospital terciário, pode indicar que o modelo assistencial vigente está a serviço de interesses diversos da população usuária. Assim, a capacitação das equipes, sobretudo da atenção básica para escuta e compreensão do paciente sobre o diagnóstico e possível tratamento, seja ele definitivo ou sintomático, melhora o quadro clínico e valoriza as orientações recebidas (GOOLD; LIPKIN, 1999).

Apesar dos princípios organizativos e doutrinários do SUS estarem vigendo há quase 25 anos, a sua regulamentação ter facilitado a implantação de estratégias que contribuem com o aumento da efetividade das ações, a legislação ser favorável para o manejo de situações de saúde mais críticas, a defensoria pública, o ministério público e o judiciário cooperarem na consolidação dessa política pública, mas o percurso dos doentes, como foi demonstrado nesse trabalho, ainda é sinuoso. Os doentes, com frequência, são onerados com o sofrimento e riscos (as doenças estudadas produzem sintomas obstrutivos que podem evoluir com inflamação, infecção e perda de funções orgânicas) e por desconhecimento dos seus direitos

são induzidos a contrair dívidas para pagar exames e procedimentos, algumas vezes desnecessários. Por outro lado, o sistema de saúde e a sociedade padecem com essa ineficiência, visto que as complicações decorrentes das doenças estudadas encarecem e prolongam demasiadamente o tratamento. Esse cenário é perigoso, na medida em que o papel do estado brasileiro adquire contornos de competência na arrecadação de tributos, mas de supressor, com indiferença ao sofrimento alheio, dos serviços públicos essenciais.

Os depoimentos dos pacientes, apresentados nesse estudo, revelam a preocupação com a qualidade de todos os recursos que envolvem a rede assistencial do SUS, os físicos, tecnológicos e especialmente os humanos. Portanto, as dificuldades quanto ao acesso aos serviços públicos da saúde vão além da necessidade de atendimento rápido e igualitário, mas está também relacionada com a qualidade da atenção. A gestão do SUS não se limita à compra de equipamentos, material hospitalar, estrutura física e tecnológica, mas se efetiva na humanização do atendimento. A falta de informação e resposta traz insegurança tanto para quem utiliza o SUS quanto para os trabalhadores da saúde. O orgulho institucional e o sentimento de ser capaz de fazer a diferença positiva na vida das pessoas são fatores significantes na satisfação e dedicação ao trabalho (LASCHINGER et al., 2009).

Um sistema público de saúde adequado deve ser eficiente, de fácil transição entre os níveis de atendimento e menos burocratizada, a fim de atender às necessidades da população. É preciso conhecer melhor o impacto da prestação de serviços nos indicadores de saúde de uma determinada população e o seu peso nos resultados alcançados, não por número de ações, mas por efetividade. Cabe à gestão estadual e principalmente municipal, atuar para garantir o acesso a ações e serviços de saúde, fixando padrões de qualidade com eficiência e com base nos princípios de equidade e integralidade. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) ouviu 2.773 pessoas no período de 3 a 19 de novembro de 2010, com o objetivo de avaliar a percepção da população sobre serviços prestados pelo SUS e revelou a necessidade de aumentar o número de médicos e reduzir o tempo de espera para atendimento. A preocupação com o tempo é compreensível, as longas esperas acarretam prejuízos sociais, financeiros e principalmente psicológicos, mas esse estudo mostra que a maior preocupação está na efetividade e na humanização desses atendimentos.

O presente estudo abre perspectivas para realização de novas pesquisas relacionadas à identificação de procedimentos não resolutivos com agravamento das doenças, o impacto dos equívocos diagnósticos na QVRS com e sem tratamento (desde o atendimento na atenção básica até o nível terciário) e qualidade da atenção e confiança dos atendimentos no nível secundário, principalmente para os grupos de coletifase.

O funcionamento do SUS precisa ser simplificado e seus mecanismos de acesso amplamente divulgados para todos os usuários. Os resultados apresentados nesse estudo apontam para a necessidade de garantia do acolhimento e da avaliação de risco na atenção básica, bem como o fortalecimento da regulação da assistência com atuação orientada por protocolos clínicos e regulatórios. Nesse contexto, é possível mitigar as complicações das doenças de abordagem hospitalar, o tempo de espera para o tratamento e a sua duração no ambiente hospitalar, assim como o prejuízo na qualidade de vida e nas práticas de cidadania.

7 CONCLUSÃO

Com base na metodologia empregada e nos resultados obtidos, pode-se concluir que: O tempo de acesso para o tratamento hospitalar da obstrução biliopancreática de origem neoplásica está muito além do preconizado, o que pode contribuir para:

- 1) Avaliação desfavorável da atenção básica e da regulação da assistência pelos usuários
- 2) Ampliação desnecessária da participação do hospital no tratamento
- 3) Comprometimento da qualidade de vida dos pacientes
- 4) Comprometimento da efetividade do Sistema de Saúde

REFERÊNCIAS

ADAY, L. A.; ANDERSEN, R. Marco teórico para el estudio del acceso a la atención médica. In: WHITE, K. L. (Ed.). **Investigaciones sobre servicios de salud: una antología**. Washington: Organización Panamericana de la Salud, (Publicación Científica, 534). p. 604-613, 1992.

ARDENGH, J. C.; COELHO, N.; OSVALDT, A. B. Câncer do pâncreas em fase inicial: é possível identificá-lo através dos instrumentos científicos e propedêuticos atualmente disponíveis. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 169-177, 2008.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômacos**. 2. ed. Tradução de Mário da Gama Kury. Brasília: Ednub, 1992.

ARY, D.; JACOBS, L. C.; RAZAVIEH, A. **Introduction to research in education**. 4th ed. Fort Worth: Harcourt Brace College Publishers, 1990.

BERSCH, V. P.; OSVALDT, A. B.; ROHDE, L. Colecistite crônica calculosa sintomática e assintomática. In: ROHDE, L.; OSVALDT, A. B. (Eds.). **Rotinas em cirurgia digestiva**. Porto Alegre: Arned, cap. 60, p. 477-484, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005. Institui a política nacional de atenção oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 09 dez., Seção 1, p. 80-81, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 - consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido Pacto. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 fev., Seção 1, p. 43-51, 2006.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008a.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Tratamento do câncer no SUS: ações de controle**. Brasília, DF, 2008b. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes_tratamento_cancer_sus.pdf>. Acesso em: 05 jul. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.559, de 1º agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 04 ago., Seção 1, p. 48-49, 2008c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Acolhimento e classificação de riscos nos serviços de urgência**. Brasília, DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Pâncreas**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <www.inca.gov.br>. Acesso em: 03 jul. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **O INCA desenvolve ações, campanhas e programas em âmbito nacional em atendimento à Política Nacional de Atenção Oncológica do Ministério da Saúde**. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <www.inca.gov.br>. Acesso em: 02 jul. 2012.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, 2011. Brasília, DF, jun. 2011.

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Básica**. PORTARIA MS/GM Nº 2.488, DE 21 DE OUTUBRO DE 2011. Diário Oficial da União; Poder Executivo. Brasília, DF, 24 out., Seção 1, p.48-55, 2011.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 nov. 2012. Seção 1, p. 1. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=1&data=23/11/2012>>. Acesso em: 03 jun. 2012.

CAMERON, L. J. et al. One thousand consecutive pancreaticoduodenectomies. **Annals of Surgery**, Baltimore, v. 244, n. 1, p. 10-15, 2006.

CARVALHO F. R. et al. The influence of treatment access regulation and technological resources on the mortality profile of acute biliary pancreatitis. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 23, p. 143-150, Supplement 1, 2008.

CASTILLO, C. F.; JIMENEZ, R. E. Pancreatic cancer, cystic pancreatic neoplasms and other nonendocrine pancreatic tumors. In: FELDMAN, M.; FRIEDMAN, L. S.; BRANDT, L. J. (Eds.). **Sleisenger & Fordtrans's gastrointestinal and liver disease**. 8th ed. Philadelphia: Saunders Elsevier, p. 1309-1330, 2006.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 41-65, 2004.

CENTRO DIGESTIVO E TRANSPLANTE DE ORGÃOS (CDTO). Centro Médico Hospitalar Sugisawa. **Câncer de pâncreas**. Curitiba, 2011. Disponível em: <<http://www.cdto.med.br/>>. Acesso em: 05 jul. 2012.

COELHO, C. M. C. **Mulheres com cancro da mama em tratamento com quimioterapia: contributos para a compreensão da sua qualidade de vida**. 2008. 168 f. Dissertação (Mestrado em Oncologia) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2008.

COHN, A.; ELIAS, P. Descentralização, saúde e cidadania. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n. 32, p. 5-16, 1994.

DAVIS, J. A. **Elementary survey analysis**. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.

ESTADOS UNIDOS DA AMERICA?. Nacional Cancer Institute. **Informações gerais sobre o cancro de pâncreas**. 2011. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/>>. Acesso em: 08 jul. 2012.

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC). **QLQ-C30**. 2012. Disponível em: <<http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30/>>. Acesso em: 27 jul. 2012.

EVERSON, L. A. A.; COUTO JUNIOR, D. S.; SAKAI, P. Tratamento endoscópico das lesões biliares. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgões**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, p. 143-152, 2010.

FERREIRA, J. B. F. et al. The regulatory complex for healthcare from the perspective of its operational players. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 14, n. 33, p. 345-358, 2010.

FRAENKEL, J. R.; WALLEN, N. E. **How to design and evaluate research in education**. 3rd ed. New York: McGraw-Hill, 1996.

FRANCO, L. J.; PASSOS, D.C. Fundamentos de Epidemiologia. 2ª ed. Revisada e Atualizada. Barueri, SP. Manole, 2011.

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT). **Questionnaires**. 2010. Disponível em: <<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>>. Acesso em: 27 jul. 2010.

GIRALDES, M. R.; DALEY, J. Indicators for resource allocation and monitoring in primary health care. In: RATHWELL, T.; GODINHO, J.; GOTT, M. **Tipping the balance towards primary health care**. Aldershot: Avebury, 1995.

GOOLD, S. D.; LIPKIN, M. JR. The doctor-patient relationship: challenges, opportunities and strategies. **Journal of General Internal Medicine**, Philadelphia, v. 14, n. 1, p. S26-S33, 1999. Supplement 1. Disponível em: <<http://link.springer.com/content/pdf/10.1046%2Fj.1525-1497.1999.00267.x.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2013.

GRISOTTI, M.; PATRÍCIO, Z. M.; SILVA, A. A participação de usuários, trabalhadores e conselheiros de saúde: um estudo qualitativo. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 831-840, 2010.

HERMAN, P. et al. Ressecções hepáticas por videolaparoscopia. **ABCD: Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, Curitiba, v. 22, n. 4, p. 226-232, 2009.

IBAÑEZ, N. Et al . **Política e Gestão Pública de Saúde**. São Paulo: Hucitec, 816 p, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Diretoria de Pesquisas Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Síntese dos indicadores sociais 2010**. Brasília, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/impressa/ppts/0000000144.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2011.

JOINT COMMISSION ON ACCREDITATION OF HEALTH CARE ORGANIZATIONS (JCAHO). **The measurement mandate: on the road performance improvement in health care**. Oakbrook Terrace: The Commission, 1993.

KLIGERMAN, J. Instituto Nacional de Combate ao Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

KLIGERMAN, J. O desafio de se implantar a assistência oncológica no SUS. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 3, p. 235-239, 2010.

LASCHINGER, H. K. S. et al. Empowerment, engagement and perceived effectiveness in nursing work environments: does experience matter? **Journal of Nursing Management**, Oxford, v. 17, n. 5, p. 636-646, 2009.

LOPES, S. L.; SANTOS, J. S.; SCARPELINI, S. The implementation of the medical regulation office and mobile emergency attendance system and its impact on the gravity profile of non-traumatic afflictions treated in a university hospital: a research study. **BMC Health Services Research**, London, v. 7, p. 173, 2007.

LUCERA, M. Fila para consulta dura até 5 meses em Ribeirão Preto. **A Cidade**, 01 nov. 2011. Disponível em: <<http://www.jornalacidade.com.br/editorias/cidades/2011/11/01/fila-para-consulta-dura-ate-5-meses-em-ribeirao-preto.html>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

LUZ, M. T. Demanda em saúde: construção social no campo multidisciplinar no campo da saúde coletiva. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Gestão em redes: práticas de avaliação, de formação e de participação na saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.

MACHADO, S. M.; NAWADA, S. O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 750-757, 2008.

MARCHIONATTI, C. R. E. **O relatório de gestão como instrumento de avaliação ao sistema de saúde**. 2006. 96 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2006.

MICHALOS, A. Social indicators research and health-related quality of life research. **Social Indicators Research**, Dordrecht, v. 65, n. 1, p. 27-72, 2002.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitative and qualitative methods: opposition or complementarity? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MORITA, I.; ALMEIDA, M. A. S. O estudante de medicina no Conselho Municipal de Saúde: construindo a responsabilidade social. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 493-494, 2008.

MUNIZ, C. K. et al. Clinical and nutritional status in the late postoperative of pancreaticoduodenectomy: influence of pylorus preservation procedure. **Acta Cirurgica Brasileira**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 123-130, 2012.

NALON, T. De 0 a 10, índice do governo dá nota 5,4 à saúde pública no Brasil. **G1**, Brasília, mar. 2012. Disponível em: <<http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2012/03/de-0-10-indice-do-governo-da-nota-54-saude-publica-no-brasil.html>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

NAVARINI, D.; VITOLA, S. P.; RHODE, L. Litíase das vias biliares. In: ROHDE, L.; OSVALDT, A. B. (Eds.). **Rotinas em cirurgia digestiva**. Porto Alegre: Artmed, cap. 62, p. 493-499, 2011.

NORDBY, T. Opportunities of improvement in the management of pancreatic and periampullary tumors. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, Oslo, v. 48, n. 5, p. 617-625, 2013.

OCKE-REIS, C. O.; MARMOR, T. R. The brazilian national health system: an unfulfilled promise? **International Journal of Health Planning and Management**, Sussex, v. 25, n. 4, p. 318-328, 2010.

PATERSON, W. G. et al. Canadian consensus on medically acceptable wait times for digestive health care. **Canadian Journal of Gastroenterology**, Oakville, v. 20, n. 6, p. 411-423, 2006.

PAULA, J. S. et al. Clinical and regulatory protocols for the management of impaired vision in the public health care network. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, São Paulo, v. 74, n. 3, p. 175-179, 2011.

PIMENTEL, F. L. **Qualidade de vida e oncologia**. São Paulo: Almedina, (Coleção olhares para a saúde), 2006.

PONTES, A. P. M. et al. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários? **Escola Ana Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 500-507, 2009.

RAWLS, J. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

RIBEIRO, J. L. P. Qualidade de vida e doença oncológica. In: DIAS, M. R.; DURÁ, E. (Coords.). **Territórios da psicologia oncológica**. Lisboa: Climepsi Editores, 2006. p. 75-98.

ROVERE, M. R. **Redes en salud: un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad**. Rosário: Secretaria de Salud Publica/AMR, Instituto Lazarte, 1999.

SANTOS, L. N.; OSVALDT, A. B.; VITOLA, S. P. Neoplasias periampolares. In: ROHDE, L.; OSVALDT, A. B. (Eds.). **Rotinas em cirurgia digestiva**. Porto Alegre: Artmed, cap. 78, p. 602-607, 2011.

SANTOS, J. S. et al. Avaliação do modelo de organização da unidade de emergência do HCFMRP-USP, adotado como referência, as políticas nacionais de atenção às urgências e de humanização. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 36, n. 2-4, p. 498-515, 2003.

SANTOS, J. S. et al. Effect of preoperative endoscopic decompression on malignant biliary obstruction and postoperative infection. **Hepato-Gastroenterology**, Stuttgart, v. 52, n. 61, p. 45-47, 2005.

SANTOS, J. S. et al. Clinical and regulatory protocol for the treatment of jaundice in adults and elderly: a support for health care network and regulatory system. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 23, p. 133-142. Supplement 1, 2008.

SANTOS, J. S. et al. Protocolo para acesso aos Serviços do Sistema Único de Saúde. In: SANTOS, J. S., et al. (Orgs.). **Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. A saúde entre a iniquidade e a justiça: contribuições de Amartya Sen. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 129-145, 2005.

TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO (TCU). Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. **Relatório de auditoria operacional na política nacional de atenção**. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <..http://portal2.tcu.gov.br/portal/page/portal/TCU/comunidades/programas_governo/areas_atuacao/saude/Rel_Oncologia.pdf.>. Acesso em: 10 ago. 2011.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity in health. **International Journal of Health Services**, Amityville, v. 22, n. 3, p. 429-445, 1992.

APÊNDICE

A. ROTEIRO: DADOS CLÍNICOS DO PRONTUÁRIO DO PACIENTE

1. Nome: _____ Registro: _____
 2. Data nascimento: _____ Sexo: () MASC () FEM () Outro
 3. Telefone: () _____
 4. Cidade/Estado:
 5. Ribeirão Preto/SP () Bairro: _____
a. Outro () Qual: _____/_____
 6. Nacionalidade: Brasileira () Estrangeira () Qual: _____
 7. Grau de Instrução
 analfabeto
 alfabetizado
 primeiro grau incompleto primeiro grau completo
 segundo grau incompleto segundo grau completo
 superior incompleto superior completo
 pós-graduado até doutorado pós-doutorado
 8. Diagnóstico de entrada no HC: _____
 9. Categorização dos grupos de estudo:
 1 Pacientes com Colelitíase
 2 Pacientes com Litíase na via Biliar
 3 Pacientes com neoplasia ampolar e periampolar
 10. Realização de tratamentos prévios () sim () não Qual? _____
 11. O paciente ficou internado fora do Hospital devido à doença:
 12. () sim () não Quantas vezes: _____
 13. Houve drenagem biliar pré operatória () sim () não
 14. Qual? () endoscópica () percutânea
 15. Data do primeiro atendimento no HC ____/____/____
 16. Data da drenagem biliar pré-operatória ____/____/____
 17. Data do tratamento definitivo para a obstrução biliar e digestiva: ____/____/____
 18. Data inicial da quimioterapia (se existente) ____/____/____
 19. Número de internações entre o primeiro atendimento na rede de saúde relacionado a essa doença e o tratamento da obstrução biliar e gástrica: _____
- Data: ____/____/20__

B. QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA

I – INFORMAÇÕES GERAIS

Data: ___/___/20__

Nome do paciente: _____ Hygia: _____ Grupo: _____

(1) Tem filhos? Não Sim: _____ Menores de 18 anos Maiores de 18 anos

QUANTOS? _____

(2) Estado Civil: () Solteiro () Casado () Amasiado () Separado () Divorciado

() Viúvo

(3) Religião: _____

(4) Fuma? () NÃO () SIM Quantos cigarros/dia? ___ Há quanto tempo? ___

(5) Usa algum tipo de droga? () NÃO () SIM Qual? _____

(6) Etilismo (*Cervejinha aos finais de semana?*)

<input type="checkbox"/>	Abstêmio (nunca bebe)
<input type="checkbox"/>	Etilista Leve (até 3 doses por semana)
<input type="checkbox"/>	Etilista Moderado (4 a 7 doses por semana (mulheres), até 14 (homens))
<input type="checkbox"/>	Etilistas Pesados (Mais de 7 (mulheres), mais de 14 (homens))

(7) Mora sozinho: (a)? Não Sim: Com quem? _____

(8) Profissão em que trabalha: _____

(9) Renda Familiar:

<input type="checkbox"/>	Até 1 salário mínimo (\$545,00)
<input type="checkbox"/>	De 1 a 2 salários mínimos (até \$1.090,00)
<input type="checkbox"/>	De 2 a 3 salários mínimos (até \$1.635,00)
<input type="checkbox"/>	De 3 a 5 salários mínimos (\$2.725,00)
<input type="checkbox"/>	De 5 a 10 salários mínimos (até \$5.450,00)
<input type="checkbox"/>	De 10 a 20 salários mínimos (até \$10.900)
<input type="checkbox"/>	Mais de 20 salários mínimos
<input type="checkbox"/>	Sem rendimento
<input type="checkbox"/>	Sem declaração

(10) Qual serviço médico utiliza?

Público	Privado	Particular
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(11) Fazia exames de rotina? Não Sim:

SE "SIM"

Com que freqüência?	<input type="checkbox"/> Semestral	<input type="checkbox"/> Anual
Quais?		
Quando foi o último?		

(12) Como percebeu o problema de saúde?

- Percebeu sintomas em casa
- Durante consulta de rotina
- Outro _____

(13) Qual foi seu primeiro sintoma da doença?

- Dor
- Fezes esbranquiçadas
- Olhos amarelos
- Urina escura
- Fezes esbranquiçadas
- Coceira
- Febre
- Perda de peso Quanto? _____
- Outro _____

(14) Quanto tempo demorou em ver um médico desde que percebeu a icterícia ou qualquer dos sintomas acima?

- Menos de 15 dias
- 15 dias a um (1) mês (30 dias)
- 31 dias a dois (2) meses
- Mais de dois (2) meses

(15) Qual foi o primeiro local em que foi atendido na rede pública?

	QUAL	QUANDO (dia/Mês/ano)
UBS		
Pronto-socorro		
Atendimento saúde – Especialidades		
Santa Casa (Hospital de média complexidade)		
Hospital das Clínicas (Hospital Terciário)		
Outro:		

(16) Como foi marcada sua primeira...

	Consulta	Exame	Cirurgia
Por telefone			
No Hospital			
Através de políticos			
Conhecidos que trabalham na área			
Na unidade de saúde			
Através de amigos influentes			
Com o apoio da mídia			
Outro			

(17) A pessoa que marcou sua consulta tentou arranjar o melhor dia e hora para você?

- Sim Não

(18) O que o médico lhe recomendou na primeira consulta?

- Remédios
- Exames
- Especialista
- Internação
- Outro _____

II - ESPERA

(19) Quanto tempo aproximadamente esperou pelos seguintes eventos na ATENÇÃO BÁSICA?

	Até 15 dias	Mais de 15 dias, Menos que um mês	Mais que um mês
Para marcar os exames	1	2	3
Para receber resultados dos exames	1	2	3
Para marcar o especialista	1	2	3
Para marcar internação (se ocorreu)	1	2	3

(20) AVALIE SUA ESPERA EM GERAL

☹ <i>Muito longa</i>	<i>Longa</i>	☺ <i>Normal</i>	<i>Rápida</i>	☺ <i>Muito Rápida</i>
1	2	3	4	5

(21) Avalie sua espera em detalhes

Atenção básica					Dentro do HC					
1	2	3	4	5	Para entrar na consulta com o médico	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Para obter os remédios regulares	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Para obter medicamentos de alto custo	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Para marcar os exames	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Para receber resultados dos exames	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Para marcar o especialista	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Para marcar o internamento	1	2	3	4	5
					Para marcar cirurgia	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Outro AB:	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Outro HC:	1	2	3	4	5

III - QUALIDADE DE ATENDIMENTO (QA)-Dentro e Fora do HC-FMRP-USP

☹ Muito Ruim	Ruim	☺ Neutro	Bom	☺ Muito Bom
1	2	3	4	5

(22) Sua experiência com O PROFISSIONAL DE SAÚDE DESTE LOCAL

Fora HC					A reputação do profissional de saúde que o (a) atendeu	Dentro do HC				
1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
< 3 Fora do HC: Pq?										
< 3 Dentro HC: Pq?										
1	2	3	4	5	Você teve tempo suficiente para explicar sua queixa ao profissional de saúde?	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	O profissional de saúde explicou seu problema de maneira que você entendeu?	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Você entendeu bem as instruções sobre sua medicação	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Você entendeu bem as instruções sobre seu tratamento	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5	Que NOTA GERAL daria para o profissional de saúde que o (a) atendeu?	1	2	3	4	5
< 3 Fora do HC: Pq?										
< 3 Dentro HC: Pq?										

IV – CONFIANÇA NO ATENDIMENTO DENTRO E FORA DO HC-FMRP-USP

(23) Confiança

☹		☺		☺
Muito Pouco Confiante	Pouco Confiante	Neutro	Confiante	Muito Confiante
1	2	3	4	5

Atenção básica					Dê uma nota para o quanto você se sente confiante no seu tratamento com os profissionais de saúde	Dentro do HC				
1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
< 3 Porque (AB)										
< 3 Porque (HC)										

V - QUALIDADE DE VIDA (QV)

(24) Como você se sente, em geral, após o início da doença?	☹		☺		☺
	<i>Muito ruim</i>	<i>Ruim</i>	<i>Normal (Nem ruim nem bom)</i>	<i>Bom</i>	<i>Muito Bom</i>
Condição física					
Energia física	1	2	3	4	5
Enjôos	1	2	3	4	5
Dores	1	2	3	4	5
Apetite	1	2	3	4	5
Constipação (intestino preso)	1	2	3	4	5
Perda de peso	1	2	3	4	5
Habilidade de locomoção dentro de casa	1	2	3	4	5
Habilidade de locomoção na rua	1	2	3	4	5
Tomar banho sozinho (a)	1	2	3	4	5
Vestir-se sozinho(a)	1	2	3	4	5
Dormir	1	2	3	4	5
Condição social/familiar					
Apoio emocional da família	1	2	3	4	5

(24) Como você se sente, em geral, após o início da doença?	☹ <i>Muito ruim</i>	<i>Ruim</i>	☺ <i>Normal (Nem ruim nem bom)</i>	<i>Bom</i>	☺ <i>Muito Bom</i>
Apoio dos amigos	1	2	3	4	5
Dependência dos outros	1	2	3	4	5
Saídas com amigos	1	2	3	4	5
Prática de esportes, lazer	1	2	3	4	5
<i>Vem acompanhado ao Hospital</i>	NUNCA	QUASE NUNCA		QUASE SEMPRE	SEMPRE
Condição emocional					
Aceita bem a doença	1	2	3	4	5
Preocupa-se com situação da sua família	1	2	3	4	5
No relacionamento afetivo com alguém especial	1	2	3	4	5
Depressão	1	2	3	4	5
Condição profissional após início da doença					
Capacidade concentração	1	2	3	4	5
Capacidade de trabalhar	NÃO Aposentado	NÃO Afastado temporariamente	NÃO Desempregado	SIM Mas falta muito	SIM
Comentário					
Condição financeira após início da doença					
				SIM	NÃO
Tem conseguido pagar as despesas com recursos próprios				1	2
Tem conseguido pagar as contas domésticas				1	2
Fez empréstimo de amigos/família				1	2
Fez empréstimo bancário/outra instituição				1	2
Outro (explicar)				1	2

OUTROS COMENTÁRIOS

(total: 6 folhas)

C. RELAÇÃO DOS MEMBROS DO PAINEL DE ESPECIALISTAS.

Nome completo	Cargo	Departamento
Dr. Alberto Facury Gaspar	Médico Assistente	FMRP- Cirurgia e Anatomia – Divisão de Cirurgia Digestiva
Dra. Daniela Pretti da Cunha Tirapelli	Docente	FMRP- Cirurgia e Anatomia
Dr. Fernanda Maris Peria	Docente	FMRP - Clinica Medica
Dr. Gustavo de Assis Mota	Médico Assistente	FMRP- Cirurgia e Anatomia – Divisão de Cirurgia Digestiva
Dr. Rafael Kemp	Docente	FMRP- Cirurgia e Anatomia – Divisão de Cirurgia Digestiva
Kátia Prado Ribeiro	Enfermeira Chefe	FMRP- Cirurgia e Anatomia – Divisão de Cirurgia Digestiva
Gustavo Francisco Lopes	Enfermeiro	FMRP- Cirurgia e Anatomia – Divisão de Cirurgia Digestiva



D. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr(a): _____

Endereço: _____

Estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “O acesso dos pacientes com obstrução biliar na rede assistencial do Sistema Único de Saúde e sua influência na qualidade de vida”.

O presente estudo tem o objetivo de saber como foi a sua trajetória (falar sobre as facilidades e dificuldades) desde que ficou doente até chegar a ser atendido e tratado aqui no Hospital das Clínicas, e como tudo isso influenciou na sua qualidade de vida e da sua família. **Os resultados poderão ser utilizados pelos responsáveis em cuidar do Sistema Único de Saúde e dos serviços de saúde no sentido de reforçar boas práticas ou adotar medidas que aperfeiçoem os passos para diagnóstico e tratamento dos problemas de saúde semelhantes ao seu e assim evitem sofrimentos, riscos à saúde e maiores despesas de pacientes dos familiares e do próprio sistema de saúde.**

Assim, gostaríamos de contar com a sua participação nessa entrevista que deve durar cerca de 20 minutos. As informações/ opiniões emitidas por você não causarão nenhum dano, risco ou ônus à sua pessoa e serão tratadas anonimamente no conjunto dos demais respondentes/participantes. Faremos sua entrevista em local e hora apropriados para você, sem atrapalhar seu tempo de espera.

Se você escolher não participar, não haverá nenhum prejuízo em seu atendimento no Hospital. Ainda, a qualquer momento da pesquisa, caso não seja de seu interesse a continuidade na participação, você poderá retirar este consentimento.

Precisaremos acessar também dados de seu prontuário. Se consentir em participar desse estudo, ao assinar no espaço abaixo estará nos dando sua autorização também para acessar seu prontuário. Todas as suas informações, incluindo as de seu prontuário serão tratadas confidencialmente, utilizadas apenas para fins de análise de dados, e jamais serão expostas ou identificadas individualmente com você.

Agradecemos a sua colaboração nos colocamos à disposição para qualquer informação que julgar necessária.

Atenciosamente,

Prof. Dr. José Sebastião dos Santos

Adriana Aparecida Ferreira Marques

Orientador - Professor Doutor do Departamento de Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Pesquisadora – mestranda do Programa de Clínica Cirúrgica do Departamento de Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Av. Bandeirantes, 3900 - Monte Alegre - CEP: 14049-900
Ribeirão Preto/ SP

Av. Bandeirantes, 3900 - Monte Alegre - CEP: 14049-900
Ribeirão Preto/ SP

Telefone para contato: (16)3602-2508
E-mail: jdsanto@fmrp.usp.br

Telefone para contato: (16)3916-2466/9752-1314
E-mail: dryferreira1@hotmail.com / admarques@usp.br

Eu, _____, aceito participar da pesquisa, em data e local marcados antecipadamente, e estou ciente de que a minha participação terá seu resultado tratado sigilosamente, e caso não queira mais participar da investigação, tenho liberdade de retirar este consentimento.

Ribeirão Preto, ___ de _____ de 20__.

Assinatura: _____

Nome legível do paciente: _____

E. RESULTADOS DE TODAS AS VARIÁVEIS EM PERCENTUAIS (%) NOS TRÊS GRUPOS DA QUALIDADE DE VIDA

Coleleltiase	Muito ruim	Ruim	Normal	Bom	Muito bom
ENERGIA FÍSICA	0,00	6,67	20,00	60,00	13,33
ENJÔO	0,00	10,00	23,33	56,67	10,00
DORES	0,00	10,00	13,33	66,67	10,00
APETITE	0,00	13,33	20,00	60,00	6,67
CONSTIPAÇÃO	0,00	10,00	23,33	63,33	3,33
PERDA DE PESO	0,00	10,00	10,00	76,67	3,33
HABILIDADE DE LOCOMOÇÃO EM CASA	0,00	6,67	13,33	80,00	0,00
HABILIDADE DE LOCOMOÇÃO NA RUA	0,00	6,67	13,33	76,67	3,33
TOMA BANHO SOZINHO	0,00	3,33	6,67	86,67	3,33
SE VESTE SOZINHO	0,00	3,33	6,67	90,00	0,00
DORMIR	0,00	10,00	10,00	80,00	0,00
APOIO DA FAMÍLIA	0,00	0,00	0,00	96,67	3,33
APOIO DOS AMIGOS	0,00	0,00	0,00	100,00	0,00
DEPENDE DE OUTROS	3,33	13,33	3,33	80,00	0,00
SAÍDA COM AMIGOS	0,00	26,67	6,67	66,67	0,00
PRÁTICA ESPORTES E LAZER	0,00	53,33	16,67	30,00	0,00
TEM ACOMPANHADO AO HOSPITAL	3,33	20,00	30,00	43,33	3,33
ACEITA A DOENÇA	0,00	6,67	30,00	60,00	3,33
PREOCUPA-SE COM A SITUAÇÃO DA FAMÍLIA	0,00	6,67	16,67	76,67	0,00
RELACIONAMENTO AFETIVO	0,00	6,67	20,00	73,33	0,00
DEPRESSÃO	0,00	6,67	46,67	46,67	0,00
Litíase na via biliar	Muito ruim	Ruim	Normal	Bom	Muito bom
ENERGIA FÍSICA	0,00	12,50	34,38	46,88	6,25
ENJÔO	0,00	12,50	21,88	65,63	0,00
DORES	0,00	31,25	18,75	50,00	0,00
APETITE	0,00	21,88	18,75	56,25	3,13
CONSTIPAÇÃO	0,00	6,25	6,25	87,50	0,00
PERDA DE PESO	0,00	6,25	9,38	84,38	0,00
HABILIDADE DE LOCOMOÇÃO EM CASA	0,00	3,13	3,13	93,75	0,00
HABILIDADE DE LOCOMOÇÃO NA RUA	0,00	3,13	3,13	93,75	0,00
TOMA BANHO SOZINHO	0,00	0,00	3,13	96,88	0,00
SE VESTE SOZINHO	0,00	0,00	3,13	96,88	0,00
DORMIR	0,00	28,13	9,38	62,50	0,00
APOIO DA FAMÍLIA	0,00	0,00	0,00	87,50	12,50
APOIO DOS AMIGOS	0,00	0,00	0,00	100,00	0,00
DEPENDE DE OUTROS	0,00	6,25	0,00	93,75	0,00
SAÍDA COM AMIGOS	0,00	12,50	6,25	81,25	0,00
PRÁTICA ESPORTES E LAZER	0,00	46,88	18,75	34,38	0,00
TEM ACOMPANHADO AO HOSPITAL	3,13	6,25	46,88	43,75	0,00
ACEITA A DOENÇA	0,00	3,13	28,13	62,50	6,25
PREOCUPA-SE COM A SITUAÇÃO DA FAMÍLIA	0,00	12,50	12,50	75,00	0,00
RELACIONAMENTO AFETIVO	0,00	3,13	9,38	87,50	0,00
DEPRESSÃO	0,00	21,88	25,00	53,13	0,00
CAPACIDADE DE CONCENTRAÇÃO	0,00	0,00	25,00	75,00	0,00
CAPACIDADE DE TRABALHAR	25,00	21,88	6,25	3,13	43,75
Neoplasia ampolar e periampolar	Muito ruim	Ruim	Normal	Bom	Muito bom
ENERGIA FÍSICA	1,89	32,08	41,51	20,75	3,77
ENJÔO	0,00	20,75	37,74	39,62	1,89
DORES	0,00	33,96	33,96	30,19	1,89
APETITE	0,00	30,19	26,42	37,74	5,66
CONSTIPAÇÃO	0,00	18,87	41,51	33,96	5,66
PERDA DE PESO	0,00	22,64	28,30	47,17	1,89
HABILIDADE DE LOCOMOÇÃO EM CASA	1,89	20,75	26,42	45,28	5,66
HABILIDADE DE LOCOMOÇÃO NA RUA	1,89	28,30	24,53	41,51	3,77
TOMA BANHO SOZINHO	1,89	9,43	37,74	47,17	3,77
SE VESTE SOZINHO	1,89	7,55	41,51	45,28	3,77
DORMIR	0,00	20,75	28,30	47,17	3,77
APOIO DA FAMÍLIA	0,00	1,89	3,77	37,74	56,60
APOIO DOS AMIGOS	0,00	5,66	1,89	92,45	0,00
DEPENDE DE OUTROS	1,89	37,74	22,64	22,64	15,09
SAÍDA COM AMIGOS	3,77	45,28	16,98	26,42	7,55
PRÁTICA ESPORTES E LAZER	3,77	60,38	7,55	24,53	3,77
TEM ACOMPANHADO AO HOSPITAL	0,00	9,43	11,32	75,47	3,77
ACEITA A DOENÇA	1,89	11,32	54,72	26,42	5,66
PREOCUPA-SE COM A SITUAÇÃO DA FAMÍLIA	1,89	45,28	28,30	24,53	0,00
RELACIONAMENTO AFETIVO	0,00	7,55	52,83	33,96	5,66
DEPRESSÃO	0,00	18,87	47,17	28,30	5,66
CAPACIDADE DE CONCENTRAÇÃO	0,00	5,66	54,72	33,96	5,66
CAPACIDADE DE TRABALHAR	49,06	11,32	9,43	3,77	26,42

F. TABELA COM RESULTADOS GERAIS (N E %) DAS VARIÁVEIS DA QUALIDADE DO ATENDIMENTO – QA NA AB E NO HCFMRP-SUS

Reputação do profissional - AB			Tempo para explicar queixa ao profissional - AB		
Reputação	Frequencia	Percentual	Tempo	Frequencia	Percentual
Muito ruim	4	3,7	Muito ruim	2	1,89
Ruim	30	27,78	Ruim	33	31,13
Normal	22	20,37	Normal	17	16,04
Bom	37	34,26	Bom	44	41,51
Muito bom	15	13,89	Muito bom	10	9,43

Profissional explicou bem - AB			Entendeu as explicações sobre medicação - AB		
Profissional explicou bem	Frequencia	Percentual	Entendeu as explicações sobre medicação	Frequencia	Percentual
Muito ruim	2	1,89	Muito ruim	3	2,83
Ruim	42	39,62	Ruim	38	35,85
Normal	13	12,26	Normal	17	16,04
Bom	40	37,74	Bom	39	36,79
Muito bom	9	8,49	Muito bom	9	8,49

Entendeu as explicações sobre tratamento - AB			Nota Geral para o profissional- AB		
Entendeu as explicações sobre tratamento	Frequencia	Percentual	Nota	Frequencia	Percentual
Muito ruim	3	2,86	Muito ruim	6	5,61
Ruim	37	35,24	Ruim	32	29,91
Normal	16	15,24	Normal	21	19,63
Bom	40	38,1	Bom	31	28,97
Muito bom	9	8,57	Muito bom	17	15,89

Reputação do Profissional que atendeu no HC			Tempo para explicar queixa ao profissional do HC		
Reputação	Frequencia	Percentual	Tempo	Frequencia	Percentual
Ruim	3	2,61	Ruim	1	0,87
Neutro	4	3,48	Neutro	2	1,74
Bom	52	45,22	Bom	58	50,43
Muito Bom	56	48,7	Muito Bom	54	46,96

Profissional explicou bem no HC			Tabela 48 - Entendeu as explicações sobre medicação no HC		
Profissional explicou bem no HC	Frequencia	Percentual	Entendeu as explicações sobre medicação no HC	Frequencia	Percentual
Ruim	3	2,61	Ruim	2	1,74
Neutro	4	3,48	Neutro	4	3,48
Bom	57	49,57	Bom	58	50,43
Muito Bom	51	44,35	Muito Bom	51	44,35

Entendeu as explicações sobre tratamento no HC			Tabela 50 - Nota Geral para o profissional do HC		
Entendeu as explicações sobre tratamento no HC	Frequencia	Percentual	Nota	Frequencia	Percentual
Ruim	3	2,61	Muito ruim	1	0,87
Neutro	4	3,48	Ruim	1	0,87
Bom	58	50,43	Normal	3	2,61
Muito Bom	50	43,48	Bom	49	42,61
			Muito bom	61	53,04

Confia no tratamento antes do HC			Tabela 52 - Confia no tratamento no HC		
Confiança	Frequencia	Percentual	Confiança	Frequencia	Percentual
Muito pouco confiante	16	13,91	Muito pouco confiante	1	0,87
Pouco confiante	33	28,7	Pouco confiante	1	0,87
Neutro	28	24,35	Neutro	2	1,74
Confiante	28	24,35	Confiante	61	53,04
Muito confiante	10	8,7	Muito confiante	50	43,48

ANEXO

A) aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCFMRP-USP:



Ribeirão Preto, 17 de agosto de 2011

Ofício nº 2985/2011
CEP/MGV

Prezados Senhores,

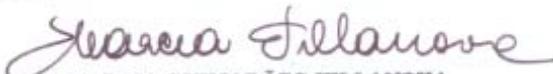
O trabalho intitulado "O ACESSO DOS PACIENTES COM OBSTRUÇÃO BILIAR NA REDE ASSISTENCIAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E SUA INFLUÊNCIA NA QUALIDADE DE VIDA" foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 330ª Reunião Ordinária realizada em 15/08/2011 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 5725/2011.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

De acordo com Carta Circular nº 003/2011/CONEP/CNS datada de 21 de março de 2011, o sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo; o pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Atenciosamente,


DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimos Senhores
PROF. DR. JOSÉ SEBASTIÃO DOS SANTOS
ADRIANA APARECIDA FERREIRA MARQUES (Aluna)
Depto. de Cirurgia e Anatomia