

Recorrido asistencial de pacientes que conviven con cáncer de pulmón

Rafael Turano Mota¹, Érika Ferreira Martins¹, Maria Aparecida Vieira¹, Simone de Melo Costa¹

1. Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros/MG, Brasil.

Resumen

Este artículo analiza las dificultades enfrentadas por los pacientes con cáncer de pulmón y sus familiares en su recorrido diagnóstico y terapéutico. Se trata de una investigación cualitativa, con base en el método de grupo focal, en el que participaron pacientes y familiares. De los diálogos de los participantes, destacan dos categorías de análisis: "inicio del recorrido y diagnóstico" y "en busca de tratamiento: barreras". Se discute la dificultad de diagnóstico causada por problemas de infraestructura de los servicios, por la escasez de recursos financieros de los pacientes, por la inadecuación de la red de salud pública y por la falta de preparación profesional. Tras el diagnóstico, tiene lugar el recorrido en busca del tratamiento y las barreras financieras, geográficas, estructurales y de proceso de trabajo en la salud pública. Los resultados muestran que pacientes de municipios pequeños o de la zona rural se enfrentan a más dificultades para acceder a los servicios. Se concluye que el recorrido asistencial, en el sector público, está perjudicado por desigualdades y vulnerabilidades en salud que se reflejan en dificultad de acceso y retraso en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Palabras clave: Disparidades en los niveles de salud. Neoplasias pulmonares. Enfermedad crónica. Acceso a los servicios de salud. Salud pública.

Resumo

Percurso assistencial de pacientes convivendo com câncer de pulmão

Este artigo analisa dificuldades enfrentadas por pacientes com câncer de pulmão e familiares em seu itinerário diagnóstico e terapêutico. Trata-se de pesquisa qualitativa, baseada no método de grupo focal, de que participaram pacientes e familiares. Das falas dos participantes, destacam-se duas categorias de análise: "início do percurso e diagnóstico" e "em busca do tratamento: barreiras". Discute-se a dificuldade de diagnóstico causada por problemas de infraestrutura dos serviços, pela escassez de recursos financeiros dos pacientes, pela inadequação da rede de saúde pública e pelo despreparo profissional. Após o diagnóstico, apresenta-se o percurso em busca do tratamento e as barreiras financeiras, geográficas, estruturais e de processo de trabalho na saúde pública. Resultados mostram que pacientes de pequenos municípios ou da zona rural se deparam com mais dificuldades para acessar os serviços. Conclui-se que o percurso assistencial, no setor público, é prejudicado por desigualdades e vulnerabilidades em saúde que se refletem em dificuldade de acesso e demora no diagnóstico e tratamento da doença.

Palavras-chave: Disparidades nos níveis de saúde. Neoplasias pulmonares. Doença crônica. Acesso aos serviços de saúde. Saúde pública.

Abstract

Care pathway of patients living with lung cancer

This article analyzes the feelings and difficulties of lung cancer patients and their families regarding diagnostic and therapeutic itineraries. This is qualitative research with focus group of patient/family dyads. Two categories of analysis stood out: 'Pathway start and Diagnosis' and 'In search of treatment: barriers'. The difficulty of diagnosis is discussed due to the lack of infrastructure of services, scarce financial resources of patients, inadequate public health network and unpreparedness for diagnosis. After diagnosis, we present the path in search of treatment and the financial, geographical, structural and work process barriers in public health. Patients in small municipalities or rural areas face more difficulties in accessing health services. We conclude that the care pathway in the public sector is influenced by health inequalities and vulnerabilities, reflecting less access to services and delayed diagnosis and treatment of the disease.

Keywords: Health status disparities. Lung neoplasms. Chronic disease. Health services accessibility. Public health.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación del CEP 1.658.355

Los pacientes con cáncer de pulmón tienen una alta tasa de mortalidad¹. El retraso en el diagnóstico es uno de los desafíos a los que se enfrenta Brasil². Además, las desigualdades en el acceso al diagnóstico y a la terapia entre el sistema público y el privado son notables³. Las desigualdades regionales brasileñas generan diferencias en el acceso a los servicios para un diagnóstico oportuno y un tratamiento adecuado⁴. Así el camino recorrido en busca de tratamiento está marcado por barreras que comienzan incluso antes del diagnóstico⁵.

Aunque se reconocen los esfuerzos para fortalecer la red de atención oncológica, siguen prevaleciendo barreras geográficas, económicas y sociales. Para hacer frente a estas barreras, se deben planificar estrategias que proporcionen acceso oportuno y atención integral⁶. Ante esta realidad, este estudio se basó en la pregunta: ¿De qué manera la persona con cáncer de pulmón y su familia experimentan el recorrido diagnóstico y terapéutico?

Comprender cómo se viven estos itinerarios y los sentimientos experimentados nos permite detallar los eventos y actitudes centrados en el mantenimiento de la vida, lo que contribuye a un cuidado de salud coherente con la realidad de las personas con cáncer⁷. En este contexto, este artículo estimula la reflexión bioética sobre las desigualdades y vulnerabilidades en materia de salud, con énfasis en el recorrido asistencial en el sistema público de salud, en la organización del cuidado y en las prácticas oncológicas. El objetivo es comprender los sentimientos y dificultades que experimentan los pacientes con cáncer de pulmón y su familia en el itinerario diagnóstico y terapéutico.

Método

Para comprender los sentimientos y dificultades en el itinerario diagnóstico y terapéutico, es decir, en el recorrido asistencial, se escuchó a personas con cáncer de pulmón y a los familiares que los cuidaban. Optamos por el método de investigación cualitativo, dialéctico, descriptivo-exploratorio⁸. Participaron en el estudio pacientes asistidos en un hospital de referencia ubicado en el norte de Minas Gerais, Brasil, acompañados de cuidadores/familiares. Los datos se recopilaron en el 2018.

Se incluyó a pacientes con cáncer de pulmón, mayores de 18 años, de ambos sexos y con cualquier grado de escolaridad, y sus acompañantes

familiares (cuidadores). Se excluyeron a los pacientes sin condiciones físicas para participar en la investigación. Se invitó a personas domiciliadas en la ciudad sede del hospital (ciudad polo de la región norte de Minas Gerais, con cerca de 405.000 habitantes) y a residentes de pequeños municipios de la zona rural de la región norte de Minas Gerais. Todos los pacientes fueron asistidos en el hospital de referencia por el Sistema Único de Salud (SUS).

La invitación fue realizada por uno de los investigadores, médico de los pacientes. Todos los invitados aceptaron participar en el estudio. La muestra fue intencional (no probabilística), y el número de participantes (n=10) siguió lo que recomienda la literatura para grupos focales, entre 6 y 15, para permitir un compromiso efectivo en las discusiones. Se adoptó la técnica del grupo focal debido a su potencial para investigar temas de naturaleza íntima, tales como las experiencias personales respecto al diagnóstico y tratamiento del cáncer de pulmón⁹.

Como punto de partida, se solicitó: “Hable de sus experiencias, desde la sospecha de la enfermedad hasta el tratamiento”. Se formularon nuevas preguntas a lo largo de la reunión, con base en el relato de los participantes, manteniendo la atención en el recorrido asistencial, del itinerario diagnóstico al terapéutico. Los investigadores no interfirieron en los conceptos preestablecidos. Para ello, se usaron las preguntas “¿Cómo fue eso para usted?”, “¿Podría explicar más al respecto?”.

El grupo focal duró unos 90 minutos, en una sala preparada para albergar técnicas de grupo¹⁰. Cada paciente y familiar firmó el formulario de consentimiento libre e informado y autorizó la grabación de los discursos. La búsqueda de información se realizó hasta la repetición de los datos, como propone el análisis del discurso¹¹. También se tuvo en cuenta el contexto de la producción del discurso, registrado en el diario de campo, así como las condiciones históricas y materiales del escenario estudiado^{8,11}.

Resultados y discusión

Se formó un grupo focal con cinco díadas paciente-cuidador. Se contó con la participación tanto de residentes del municipio sede del hospital como de residentes de municipios pequeños de la zona rural. Esta variedad de lugares de residencia ayudó a explotar las desigualdades y vulnerabilidades relativas a los territorios geográficos.

Las preguntas acerca del itinerario terapéutico nos permitieron reflexionar sobre el acceso a los servicios, la resolución del cuidado y los saberes populares de los usuarios del SUS. El itinerario describe el recorrido en la red de atención, la definición del diagnóstico y todo lo que se relaciona con la enfermedad¹². Desde esta perspectiva, destacaron dos categorías analíticas en los discursos: “inicio del recorrido y diagnóstico” y “en busca del tratamiento: barreras”, con sus respectivas subcategorías (Cuadro 1).

Cuadro 1. Categorías analíticas y sus respectivas subcategorías

Inicio del recorrido y diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> - Sensaciones y sufrimientos manifestados por signos y síntomas de la enfermedad - En busca del diagnóstico - Por fin, el diagnóstico
En busca de tratamiento: barreras	<ul style="list-style-type: none"> - Barreras financieras y geográficas - Barreras estructurales y de proceso de trabajo en el SUS

Inicio del recorrido y diagnóstico

Esta categoría describe el inicio del recorrido asistencial tras la aparición de signos o síntomas de la enfermedad. Los entrevistados hablan del retraso y de la insuficiente preparación de los profesionales para diagnosticar una enfermedad tan compleja, la falta de infraestructura de los servicios y de recursos financieros de los familiares y la insuficiencia de la red de servicios ante la gravedad de la patología. Esta categoría también presenta los sufrimientos que impregnaron la trayectoria del diagnóstico.

Sensaciones y sufrimientos manifestados por signos y síntomas de la enfermedad

Esta subcategoría presenta las experiencias relacionadas con los síntomas o signos de enfermedad corporal anteriores al diagnóstico. Hubo consenso en cuanto a la aparición de tos insistente: “*Tosía día y noche, y (...) la tos fue empeorando*” (E1). La tos era tan fuerte que “*me sentía muy mal y me entraban ganas de vomitar*” (E2); “*tosiendo, y me faltaba el aire*” (E3). Se les recetaron medicamentos: “*me recetó un remedio para la tos*” (E4), pero la percepción es de que “*el organismo se acostumbró al medicamento*” (E2). Además de la tos, hay relatos de dolor en el cuerpo, fatiga y una sensación de desesperación: “*dolores en el cuerpo al final*

del día” (E1); “*(...) comenzó así, me cansaba, caminaba un poquito y me cansaba*” (E2); “*(...) estaba desesperado, era un nerviosismo terrible*” (E5).

Los cambios en la rutina, desencadenados por la enfermedad, pueden conducir a crisis depresivas, inseguridad, miedo a la muerte, abandono o cambio de empleo, que pueden acarrear pérdidas financieras, así como otras preocupaciones y disfunciones emocionales¹³. Los síntomas como fatiga, apatía y lentitud psicomotora también están relacionados con el cáncer de pulmón¹⁴. Desde esta perspectiva, se refuerza la importancia de que el profesional desarrolle una escucha cualificada y tenga en cuenta las quejas del paciente para llegar al diagnóstico lo antes posible, minimizando el sufrimiento de este itinerario.

En busca del diagnóstico

Esta subcategoría describe las experiencias en busca del diagnóstico. El cuerpo se expresa cada vez más, y el paciente busca consultas especializadas. El reconocimiento de los signos y síntomas de la enfermedad para el diagnóstico de cáncer de pulmón fue lento para todos los participantes, que señalan deficiencias en los servicios de salud, en los diferentes niveles de atención: “*Fui a algunos centros de salud y fui a un hospital. (...) Me dieron muchos corticoides y mi situación estaba empeorando (...) Y siempre buscando médicos (...) solo que ninguno me pidió un examen. Y mi situación se fue agravando*” (E1). El sentimiento es de inseguridad: “*Porque estoy en la oscuridad. (...) Necesitas un diagnóstico para conducir el tratamiento*” (E1).

Otro estudio informa que, en la fase inicial de una consulta médica, es común que no se dé oportunidad al paciente de expresarse abiertamente¹⁵. Los profesionales a menudo limitan la cantidad de información solicitada y adoptan preguntas cerradas, que controlan el discurso del paciente. Así, el médico no logra identificar todas las preocupaciones del paciente. Pues no basta con reunir quejas, también es necesario comprender las perspectivas sobre la enfermedad y los sentimientos a que da lugar¹⁵.

En vista del agravamiento de la condición de salud, se comienzan a solicitar pruebas, pero las dificultades del recorrido asistencial persisten: “*estaba andando mucho, te mandan de un lado a otro, así es, ¿verdad? A veces, pedía una cita, y me decían: no es aquí, es allí*” (E4); “*¡me estaban cocinando a fuego lento!*” (E1). Por lo tanto, se puede inferir que hay fallos de comunicación en la red de

servicio, ya que los pacientes no tienen información básica, como la dirección correcta para someterse a los exámenes necesarios.

También se debe tener en cuenta la fragmentación de la red del SUS, que crea dificultades de acceso, baja calidad de los servicios, uso inadecuado de los recursos, costos sobrefacturados e insatisfacción de los usuarios. La fragmentación se debe a la falta de coordinación entre los distintos niveles y lugares de atención de la red. Para quienes utilizan el sistema de salud, la fragmentación se percibe en la falta de acceso, en la discontinuidad de la atención y la incongruencia entre los servicios y las necesidades de los pacientes¹⁶.

Así los pacientes peregrinan por los servicios en busca de un diagnóstico. Hay relatos de búsqueda de consultas y exámenes en el servicio privado como forma de agilizar el proceso ante la falta de especialistas y la lentitud burocrática en la red pública: “[el médico me] derivó pronto a un neumólogo, pero ya me advirtió que allí no había (...). Gastamos mucho (...). En taxi y también pagando el examen” (E4); “todo el mundo está recurriendo al servicio privado” (E1).

De acuerdo con la Política Nacional de Humanización, la acogida de los ciudadanos, con respecto a sus derechos y necesidades de salud, debería garantizarse de forma igualitaria. Según esta política, la acogida es esencial para garantizar el acceso a los servicios, que a su vez deben ser resolutivos¹⁷. Sin embargo, en las ciudades pequeñas, los usuarios se enfrentan a dificultades para acceder a la salud. Por esta razón, la Organización Mundial de la Salud recomienda la implantación de políticas para fijar a los profesionales en las zonas rurales¹⁸. En Brasil, el Consejo Federal de Medicina, en la investigación Demografía Médica, mostró la desigualdad entre macrorregiones brasileñas, con resultados desfavorables para municipios pequeños¹⁹. Se han propuesto programas de interiorización, como el programa Más Médicos, y es importante evaluar sus contribuciones para reducir las disparidades regionales²⁰.

Los equipos averiados también justifican la demanda hacia el sector privado para realizar los exámenes solicitados en la red pública. Aun con respecto a los exámenes, los pacientes relatan que la Secretaría Municipal de Salud no les devuelve los ejemplares originales: “¿Por qué me devolvió la copia del examen? Y no la agendó [la cita]. Recurrimos al servicio privado (...) para mostrarle al médico” (E2). Esto es un fallo en la estructura de los servicios,

ya que, según los principios éticos y derechos legalmente establecidos en Brasil, el registro clínico pertenece al paciente.

En la peregrinación en busca de diagnóstico, los pacientes también trataron de consultar a especialistas de la iniciativa privada, como gastroenterólogos: “no sabía ni qué era en el pulmón” (E1). Sin embargo, las consultas privadas a menudo se resumen a recetas y derivaciones: “Por cada situación que yo decía, que sentía dolores o que estaba débil, me recetaba un medicamento. (...) Me fui allí muy triste, porque no me pidió ningún examen. (...) Fui directamente a la farmacia (...) me derivó al cardiólogo” (E1).

El discurso se refiere a la medicalización excesiva e innecesaria, que la prevención cuaternaria busca combatir. La prevención cuaternaria requiere transparencia y análisis de lo que se debe o no indicar, así como la capacidad de resistir a presiones en el campo de las emociones y de los intereses económicos que conducen al riesgo de la sobremedicación²¹. Un participante señala un fallo en la acogida, lo que sugiere la necesidad de invertir en formación humanística para desarrollar las habilidades y competencias de los profesionales en el área relacional y comunicacional: “llegué allí exponiéndolo todo (...). ¿Y viene a decirme que soy ansioso? (...) Hay momentos en la vida en que estamos ansiosos, precisamente por la falta de salud (...) [y] atención de los médicos” (E1).

La comunicación es una actividad humana básica. A partir de la comunicación, se legitiman las relaciones sociales. Se trata de un proceso que crea y recrea información, transmitida verbalmente o no. Por medio de la comunicación, uno puede entender al otro en sus sentimientos y emociones, temores y angustias²². Sin embargo, uno de los participantes destaca fallos en el suministro de información esencial, como orientaciones sobre cómo acceder a los medicamentos: “Y nos recetó unos remedios carísimos para nosotros. (...) Yo le dije: “Oiga, doctor, estos remedios he oído que los da el SUS”. [A lo que el profesional responde:] “No, ellos son muy estrictos. Nosotros hacemos el papel, va y vuelve, va y vuelve, ni si me pagan lo hago” (E2). El relato es de uno de los pacientes que viven en la zona rural, que suelen ser los que más necesitan información básica sobre el acceso a la salud¹⁹.

Por fin, el diagnóstico

Esta subcategoría retrata el tan esperado, aunque triste, diagnóstico. La búsqueda termina,

pero la trayectoria es larga, sufrida, y genera ansiedad: “;Estaba muy nervioso! Le dije: “Oiga, doctor, no hace falta que me engañe” (E5); “quería el diagnóstico anticipado, y el doctor no podía dármelo” (E4). En esta etapa, los pacientes reconocen que ha llegado el momento de iniciar el tratamiento: “Me senté allí, me desahugué, llorando. Pero, aun así, ante aquella situación, me alegré. (...) Bueno, ya he llegado al punto, por dónde empezar, qué médico buscaré, qué especialista” (E1).

El diagnóstico sorprende, pero la larga peregrinación le parece preparar y fortalecer al paciente para recibir la noticia: “Cuando me habló de la enfermedad (...) parece que el suelo desapareció bajo mis pies. Ya estábamos casi seguros, [por] que los médicos decían (...) “vamos a hacer más exámenes, vamos a profundizar los exámenes” (E4). Además del tiempo de convivencia con los síntomas, destacan, en el recorrido hasta el diagnóstico, la medicación excesiva, las consultas con especialistas y la difícil peregrinación por los servicios: “había estado tomando medicamentos caros y consultando a varios médicos. (...) me imaginaba [que era cáncer], porque ni me asustó” (E2).

Los diagnósticos tardíos, la baja frecuencia de pacientes que reciben terapia con intención curativa y el tratamiento inadecuado reflejan el retraso significativo y la ineficiencia del proceso de diagnóstico en el sistema público de salud². Cuando llega, el diagnóstico les causa daños emocionales: “sentí un desgaste psicológico, emocional” (E1). Entre líneas, se nota la resistencia en pronunciar la palabra “cáncer”: “¿cómo se dice, gente? Que es del pulmón... (...) Las palabras se me van” (E1); “cuando llegaron aquellas palabras...” (E4); “ya lo tenía en mi pensamiento, que yo ya tenía ese problema” (E3).

Las personas se refieren al cáncer como “esa enfermedad”, “enfermedad” o “problema”, lo que muestra el estigma que aún rodea el tema, probablemente debido a una alta mortalidad. Según la literatura, la ansiedad, el miedo a la muerte, la incertidumbre sobre la cura o la mejora del estado de salud son sentimientos constantes en el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer, especialmente en la etapa terminal²³. El paciente comienza a percibir la muerte mucho más cerca, porque, en una visión generalista y pesimista de la sociedad, la cura se considera rara y difícil de alcanzar²⁴.

El diagnóstico de cáncer, el complejo tratamiento y los desafíos de supervivencia intensifican los síntomas psicológicos y dificultan la adaptación

de los pacientes a la enfermedad²⁵. Desde esta perspectiva, la esperanza es el factor psicológico más importante después de la confirmación del diagnóstico. Se trata del sentimiento que más contribuye al mantenimiento de la calidad de vida y que puede ser alentado por los profesionales²⁶. Los familiares, que se convierten en cuidadores, suelen presentar esperanza en un nivel inferior, debido a la presión de los cuidados diarios²⁷. Por lo tanto, también es necesario priorizar las intervenciones que eviten la desesperanza entre los cuidadores²⁶.

Comunicar el diagnóstico es una tarea difícil. El momento es delicado y requiere habilidades de comunicación: “La médica temblaba, había dos médicos para hablar conmigo. El día anterior, ya lo sabían y no tuvieron valor para decírmelo. Luego llamó a mi marido y nos invitó a pasar a una habitación privada en el hospital. Y fue medio difícil, aunque los médicos están bien preparados” (E1).

La letalidad del cáncer de pulmón, en general con el diagnóstico tardío, suscita sentimientos de impotencia y fracaso. En otro estudio con pacientes oncológicos, hubo consenso sobre la importancia de la comunicación, que puede aliviar los síntomas, disminuir la angustia y aportar tranquilidad, consuelo y equilibrio a los pacientes. En cambio, una comunicación inadecuada suscita angustia, miedo y ansiedad. Por lo tanto, los profesionales deben posicionarse adecuadamente ante el dolor de los pacientes y familiares²⁸.

Las dificultades de comunicación son comunes cuando se trata de temas relacionados con la enfermedad y la muerte. Para referirse a estas dificultades, se solía utilizar el término “malas noticias”: cualquier información que afecte de manera radical y definitiva la perspectiva del futuro de quien la recibe²⁹. Más recientemente, sin embargo, el término ha sido reemplazado por “noticias difíciles”: información que, directa o indirectamente, tiene un resultado negativo en la vida de los pacientes y familiares³⁰.

En el caso del cáncer, se observa que, además del estigma que conlleva la palabra, existen limitaciones de los profesionales en cuanto a la preparación para comunicar el diagnóstico³¹. Por esta razón, se han desarrollado protocolos de transmisión de noticias difíciles³⁰. Tales protocolos señalan que el profesional debe tener en cuenta el grado de impacto sobre el bienestar del paciente, desde un punto de vista emocional, físico y social. Por lo tanto, debe haber flexibilidad al revelar la verdad, dependiendo de qué y cuánto desea saber cada uno³².

En busca de tratamiento: barreras

Esta categoría describe el recorrido del tratamiento y las dificultades experimentadas. Al igual que con el diagnóstico, los participantes también reportan barreras en el tratamiento (financieras, geográficas, estructurales) generadas por problemas en el proceso de trabajo y por la fragmentación de la red del SUS. Uno de los entrevistados dice: *“Fue muy difícil llegar aquí. Hoy uno tiene [tengo] más experiencia (...). Ya sabe [sé] buscarla [atención]. Pero allí en mi ciudad es muy mala”* (E2).

En la etapa del tratamiento también parece haber fallos de comunicación para informar los derechos de los pacientes. El aprendizaje de los participantes se desarrolló en un recorrido largo y sufrido, lleno de dificultades. Cabe destacar, a este respecto, que la Ordenanza Ministerial 876/2013³³ determina en su artículo 3.º el plazo de 60 días, contados a partir del diagnóstico y registro en los registros clínicos para iniciar el tratamiento oncológico, ya sea en las modalidades quirúrgica, quimioterápica o radioterápica en el SUS³³.

Barreras financieras y geográficas

Una de las dificultades para buscar tratamiento es el desplazamiento de la zona rural y de otros municipios a los servicios de salud, una ardua jornada, vinculada a grandes gastos. Incluso si la quimioterapia está completamente cubierta por el SUS, hay costos de transporte significativos: *“hay momentos en los que no podemos comprar nada, porque el dinero se gasta todo en el camino”* (E4). Otro gasto se refiere a la alimentación prescrita, como leche especial para controlar el bajo peso y fortalecer el organismo para soportar los fuertes medicamentos: *“la médica envió un informe, la secretaria me dio dos latitas. (...) se gastan diez latas al mes”* (E4).

Las desigualdades sociales y económicas exacerbaban las disparidades en el tratamiento y en el acceso a los cuidados. Hay una clara relación entre un nivel socioeconómico más bajo y una menor probabilidad de recibir tratamiento para el cáncer de pulmón, y es importante que los estudios cualitativos exploren las razones de esta correlación, por lo tanto, la desigualdad interfiere en la supervivencia del paciente³⁴.

Las barreras geográficas se destacan en los relatos de los pacientes de la zona rural, donde la desinformación parece ser mayor. Los pacientes

y familiares no sabían que el municipio ofrece un vehículo para trasladar a los usuarios al hospital de referencia: *“vivimos en el campo, estamos aislados de todo. Después nos enteramos de que hay un vehículo disponible para el paciente de oncología”* (E4).

La falta de información sobre cómo funciona la red del SUS puede deberse a la escasez de servicios de salud en algunos municipios. Un estudio realizado en Rio Grande do Norte, Brasil, constató peculiaridades desafiantes y falta de unidades básicas de salud en pequeños municipios en la zona rural del estado. Hay lugares completamente cubiertos por la Estrategia de Salud Familiar, pero con desasistencia a los usuarios debido a la rotación de los equipos. Por lo tanto, existen brechas asistenciales en ciudades más lejanas³⁵, lo que dificulta la obtención de información adecuada sobre el funcionamiento de los servicios oncológicos del SUS.

En la zona rural *“es muy complicado, porque mi casa queda a siete kilómetros de la parada del autobús. De la parada del autobús a la ciudad son 77 km. (...) si pagas una moto, te cuesta un tanto. Si pagas un autobús, otro tanto. Bajas del autobús, pagas otra moto para ir a la casa de mi hermana. Es difícil. Cuanto más [para] alguien que a menudo no está bien”* (E2). En el mismo sentido, otro paciente relata: *“Tenemos este beneficio del transporte de la Secretaría, pero para llegar allí pago 40 reales en taxi. Cuarenta para llegar a la ciudad y cuarenta para volver a casa”* (E4).

Además de los costos, el tiempo es otro factor señalado por los participantes: *“Nos levantamos (...) a las cuatro de la mañana para llegar allí”* (E4). Y las dificultades se vuelven aún más duro cuando llueve: *“el automóvil no llega a la puerta, se atasca en el barro. Tenemos que andar un trecho a pie”* (E4). Por último, está la complicada burocracia en los trámites de examen: *“¡Tiene que protocolizarlo! Así se gasta una semana, como uno vive en el campo. Pide los otros [exámenes] (...), y entonces todo son gastos”* (E2).

Los resultados del presente estudio están en línea con la literatura, que también señala dificultades para el desplazamiento desde el domicilio hasta al servicio especializado, largos períodos de ausencia del hogar, dificultades financieras, miedo a lo desconocido e inseguridad, falta de información sobre el cuadro clínico y los cambios en los hábitos de vida como resultado del tratamiento³⁶.

Es importante comprender las demandas de salud de los diferentes grupos sociales en diferentes

territorios. La salud de los usuarios de la zona rural debería evaluarse de manera más amplia, más allá de la enfermedad. Entre los desafíos de las políticas públicas, figuran: mejorar la calidad de vida de los residentes de zonas remotas, mediante la oferta de servicios y generación de ingresos, impulsar la educación y proporcionar condiciones adecuadas de vivienda y saneamiento básico. Todos estos desafíos determinan el acceso a los servicios de salud³⁷.

Barreras estructurales y de proceso de trabajo en el SUS

Los discursos también revelan fragilidades estructurales y en el proceso de trabajo en la red del SUS. Como ya se ha mencionado, las deficiencias del sistema han llevado incluso a los pacientes a recurrir a la salud privada. Un ejemplo de problema de infraestructura son los equipos averiados: *“las tomografías (...), máquina rota. (...) la centellografía, tuve que pagar la privada. Cada tres meses tenemos que hacer los exámenes. Y cuando el médico los pide (...) no hay aparato”* (E1). A veces también faltan medicamentos: *“Entonces tienes que esperar, volver atrás o, sino, es al día siguiente”* (E1).

Otro estudio demostró que se tarda mucho en derivar al paciente al sector especializado, lo que a menudo conduce a la falta de tratamiento del cáncer³⁸. Los sistemas fragmentados se organizan por centros de atención aislados, en detrimento de la asistencia continua a la salud de las personas. Así, la atención primaria no tiene una comunicación fluida con la atención secundaria y, por consiguiente, estos dos niveles tampoco se comunican con el nivel terciario ni con los centros de apoyo del sistema. Como resultado de esta fragmentación, la atención primaria de la salud no cumple el papel que debería cumplir, de centro coordinador del cuidado³⁹.

La solicitud de exámenes es frecuente y amplía la barrera: *“[para quienes] viven de salario, ¡cuatro tomografías a la vez es demasiado! Fui a hablar con uno y con otro, escribí el nombre de las personas, hasta que logramos hacerlo. Entonces el médico dijo: ‘Sí, pero tenía que haberlo hecho en aquella fecha, ahora no se puede evaluar de manera adecuada”* (E2). El SUS no ofrece condiciones estructurales para el tratamiento integral, exámenes y otros recursos necesarios. La falta de integración retrasa los exámenes, lo que hace necesario nuevas solicitudes para evaluar el cuadro actual del paciente. Esta fragmentación se pone de relieve en otro estudio, que señala

el acceso a servicios de mediana complejidad como uno de los desafíos para lograr la integralidad de la asistencia⁴⁰. Para superar este obstáculo, no basta con informatizar los servicios de manera aislada. Es necesario proponer acciones articuladas en la salud, organizar los servicios y sus procesos de trabajo en los diferentes niveles del SUS⁴⁰.

Aun con respecto a las barreras de acceso, las municipalidades no autorizan todos los exámenes, porque agotan su cuota mensual: *“no hay aquella cuota, porque la cuota ha terminado ahora”* (E4). Con este límite mensual, los pacientes terminan por recurrir al servicio privado incluso para los exámenes simples, como los de sangre: *“mañana pasas por la oncología, tienes que hacer el examen de sangre hoy. Ninguna de las veces que voy, hay cuota”* (E4). *“En mi ciudad, se agenda una vez al mes para el mes entero (...) quien quiere, va allí y paga”* (E2).

Se debe reflexionar sobre la compleja regulación del SUS, que no se limita a la incorporación tecnológica de la informatización y de centros de hospitalización, consultas y exámenes. La regulación implica a los gestores, prestadores de servicios y usuarios, con diferentes intereses, y trata de las acciones que hacen posible el acceso a la asistencia, con miras a su integridad y resolutivez⁴¹.

Otro punto destacado en los discursos fue la deficiencia de la estructura física del hospital: *“allí no hay lugar para el acompañante. (...) tiene que estar saliendo y entrando, porque allí, de pie [no es bueno permanecer allí]”* (E1); *“estás muy apurada y tienes que tener a un acompañante (...) ir al baño solo cuando estás tomando remedios, te mareas”* (E4). Los acompañantes llegan al punto de llevarse taburetes de casa, lo que va en contra de la Política Nacional de Humanización con respecto a las condiciones del entorno. Los servicios del SUS deben proporcionar espacios saludables que acojan con comodidad y privacidad¹⁷.

Otro problema se refiere a las colas. Hay relatos, incluso entre los pacientes que viven en el municipio del hospital, sobre la necesidad de despertarse muy temprano para lograr la atención: *“Hay que despertarse a las cuatro de la mañana. si no llegas temprano, no consigues hacerlo ese mismo día. Entonces queda para el día siguiente. Y es muy difícil para quienes vienen de lejos”* (E1). Para los pacientes de la zona rural o de otros municipios, se añade la dificultad de planear su estancia en la ciudad, con más gastos: *“Si la consulta es mañana, dormimos aquí, vamos allí a las cinco de la mañana*

para formar cola" (E4). Hay usuarios que pasan el día en el hospital para la consulta y la quimioterapia: "¡Llegar a las cinco de la mañana, para luego salir a las cinco, seis de la tarde! ¿Por qué? (...) Es el desorden, ¿no?, porque hay mucha gente allí".

Por lo tanto, se observa que el acceso a los servicios de salud es desigual, y más difícil para los residentes de las zonas rurales, debido a una mayor vulnerabilidad social, sumada a dificultades, como la del desplazamiento³⁷. Sin embargo, la Ordenanza Ministerial 4.279/2010⁴² establece directrices para la organización de la Red de Atención a la Salud en función de la diversidad de contextos regionales y socioeconómicos y de las demandas en salud. Para el pleno acceso, no puede haber barreras geográficas, financieras, organizacionales, socioculturales, étnicas o de género.

El acceso se puede analizar por la disponibilidad (atención al usuario), por la comodidad (espera por la atención, conveniencia de los horarios, facilidad para agendar las citas y en el contacto con los profesionales, comodidad de los entornos) y por la aceptabilidad (satisfacción en cuanto al lugar, servicio, atención y profesionales). Por lo tanto, la disponibilidad de recursos, humanos y físicos, es un factor importante para que la Red de Atención a la Salud⁴² haga viable el acceso a los servicios.

Por lo tanto, sin dejar de reconocer los avances del SUS, en un país con heterogeneidad y desigualdades muy marcadas, aún es necesario organizarlo como se propone en la legislación. Aún no se ha superado la fragmentación, y el sistema ha seguido una dirección diferente de la recomendada inicialmente en la Carta Magna. Asumir esto es importante para corregir los rumbos⁴³. Cabe señalar, aun, que el contexto actual de crisis política, con constantes amenazas de desmonte del Estado y de derechos sociales constitucionales, socava la lucha contra las desigualdades⁴⁴.

Así pues, se constata la necesidad de introducir cambios en favor de respuestas efectivas, eficientes y seguras, con el desarrollo de modelos de atención tanto para las condiciones agudas como para las crónicas. Este punto es importante, ya que los sistemas de salud se han desarrollado con un mayor énfasis en las condiciones y eventos agudos. Cuando se rompe la coherencia entre la situación de salud y el sistema de atención, se instala una crisis que también ha ocurrido en otros países cuyos sistemas se centran principalmente en enfermedades y eventos agudos o en la agudización de enfermedades crónicas³⁹.

La escasez de recursos en la salud pública requiere una distribución equitativa, que contemple a las poblaciones vulnerables. Una amplia discusión, que favorezca el control social, debe tener lugar en el ámbito de los consejos municipales de salud⁴⁵. También es necesario que la población exija que el Estado cumpla su función de protección⁴⁶, amparando a los ciudadanos en situaciones adversas⁴⁷. Como señala la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, la salud es un derecho fundamental de todos, en cualquier nivel social o económico que se encuentren⁴⁸. Así las poblaciones en situación de vulnerabilidad social necesitan tener sus derechos asegurados por el Estado a lo largo del recorrido del itinerario terapéutico oncológico, que se inicia incluso antes del diagnóstico⁴⁸.

Una posible limitación de los resultados aquí presentados es el sesgo de la memoria, ya que la mencionada lentitud entre la búsqueda del diagnóstico y el inicio del tratamiento puede haber llevado a los participantes a olvidar los detalles de su itinerario. Sin embargo, para prevenir o minimizar el problema, se les invitó a participar en el grupo focal, además de los pacientes, a un familiar o cuidador. Cabe señalar que no se abordaron otros factores que podrían favorecer la comprensión del tema, como la red social y las relaciones de cuidado. A pesar de ello, se cree que los itinerarios terapéuticos aquí reportados pueden parecerse a los de muchos otros pacientes, ya que abordan las fragilidades y la fragmentación de un sistema de salud público de alcance nacional.

Consideraciones finales

Este estudio señaló fragilidades y dificultades que impregnan el recorrido asistencial de los pacientes con cáncer de pulmón en la red de servicios públicos. Se identificaron barreras de diferentes naturalezas, que ya aparecen en el período de percepción de los síntomas y signos de la enfermedad y se extienden a las primeras consultas, a la búsqueda del diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad.

Los participantes relataron problemas durante todo el recorrido asistencial. Entre estos problemas, destacan: dificultad de acceso a la medicación y a los exámenes; colas y larga espera para recibir atención; lentitud en el diagnóstico; fragmentación de la asistencia en los diferentes niveles de atención; deshumanización de los entornos asistenciales; y el fallo en la comunicación a los pacientes para

explicarles sobre los derechos, legalmente instituidos, relativos al acceso a la salud.

Las diferentes barreras, en conjunto, generan óbices en el recorrido asistencial, haciéndolo difícil y sufrido para los pacientes y familiares. Los datos demuestran la necesidad de una constante reflexión bioética sobre la salud pública

y la lucha por la implementación del SUS ideal, sin barreras y con la oferta de servicios de calidad, integrales y humanizados. Esta lucha debe enfrentarse a las vulnerabilidades causadas por las desigualdades sociales, buscando garantizar el acceso a la salud en diferentes territorios geográficos, incluida la zona rural.

Referencias

1. Allemani C, Weir HK, Carreira H, Harewood R, Spika D, Wang XS *et al.* Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (Concord-2). *Lancet [Internet]*. 2015 [acceso 12 fev 2019];385(9972):977-1010. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)62038-9
2. Souza MC, Vasconcelos AG, Rebelo MS, Rebelo PAP, Cruz OG. Profile of patients with lung cancer assisted at the National Cancer Institute, according to their smoking status, from 2000 to 2007. *Rev. Bras Epidemiol [Internet]*. 2014 [acceso 12 fev 2019];17(1):175-88. DOI: 10.1590/1415-790X201400010014ENG
3. Araujo LH, Baldotto C, Castro Jr G, Katz A, Ferreira CG, Mathias C *et al.* Câncer de pulmão no Brasil. *J Bras Pneumol [Internet]*. 2018 [acceso 12 fev 2019];44(1):55-64. DOI: 10.1590/s1806-37562017000000135
4. Santos MO. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. *Rev Bras Cancerol [Internet]*. 2018 [acceso 12 fev 2019];64(1):119-20. Disponível: <https://bit.ly/3y48SKh>
5. Souza KA, Souza SR, Tocantins FR, Freitas TF, Pacheco PQC. O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde [Internet]*. 2016 [acceso 12 fev 2019];15(2):259-67. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v15i2.29896
6. Aquino RCA, Vilela MBR. Comunicação dos pacientes com câncer: preocupação relacionada ao tempo de espera para o acesso e o itinerário terapêutico aos cuidados oncológicos. *Distúrb Comum [Internet]*. 2014 [acceso 12 fev 2019];26(2):420-2. Disponível: <https://bit.ly/3fap3wV>
7. Silva TMR, Souza SR, Couto LL. Itinerário terapêutico de adolescentes com osteossarcoma: implicações para o diagnóstico precoce. *REME Rev Min Enferm [Internet]*. 2017 [acceso 12 fev 2019];21. Disponível: <https://bit.ly/3od7W1x>
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
9. Oliveira DL. The use of focus groups to investigate sensitive topics: an example taken from research on adolescent girls' perception about sexual risks. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2011 [acceso 12 fev 2019];6(2):3093-102. DOI: 10.1590/S1413-81232011000800009
10. Dall'Agnol CM, Magalhães AMM, Mano GCM, Olschowsky A, Silva FP. A noção de tarefa nos grupos focais. *Rev Gaúcha Enferm [Internet]*. 2012 [acceso 12 fev 2019];33(1):186-90. DOI: 10.1590/S1983-14472012000100024
11. Orlandi EP. Análise de discurso: princípios & procedimentos. 8ª ed. Campinas: Pontes; 2009.
12. Souza FF, Zambenedetti G. Percursos de cuidado: pistas sobre itinerários terapêuticos em saúde mental. *Tempus, Actas de Saúde Colet [Internet]*. 2018 [acceso 12 fev 2019];11(4):105-22. DOI: 10.18569/tempus.v11i4.2485
13. Mattos K, Blomer TH, Campos ACBF, Silvério MR. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. *Rev Psicol Saúde [Internet]*. 2016 [acceso 12 fev 2019];8(1):1-6. DOI: 10.20435/2177093X2016101
14. Humes EC, Vieira MEB, Fráguas R Jr. *Psiquiatria interdisciplinar*. Barueri: Manole; 2016.
15. Santos MC, Grilo A, Andrade G, Guimarães T, Gomes A. Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios. *Rev Port Saúde Pública [Internet]*. 2010 [acceso 12 fev 2019];10:47-57. Disponível: <https://bit.ly/2RPoJfe>
16. Organización Panamericana de la Salud. Redes integradas de servicios de salud: conceptos, opciones de política y hoja de ruta para su implementación en las Américas [Internet]. Washington: OPS; 2008 [acceso 12 fev 2019]. (La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas; 4) Disponível: <https://bit.ly/3uE9STa>

17. Brasil. Ministério da Saúde. Acolhimento nas práticas de produção de saúde. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. Disponível: <https://bit.ly/3wghRqs>
18. World Health Organization. Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention: global policy recommendations [Internet]. Geneva: WHO; 2010 [acesso 12 fev 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2RMeRmp>
19. Conselho Federal de Medicina. Demografia médica no Brasil [Internet]. 2018 [acesso 21 out 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2QeGleq>
20. Silveira RP, Pinheiro R. Entendendo a necessidade de médicos no interior da Amazônia-Brasil. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2014 [acesso 12 fev 2019];38(4):451-9. DOI: 10.1590/S0100-55022014000400006
21. Tesser CD, Norman AH. Differentiating clinical care from disease prevention: a prerequisite for practicing quaternary prevention. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2016 [acesso 12 fev 2019];32(10). DOI: 10.1590/0102-311X00012316
22. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [acesso 12 fev 2019];7(1):227-35. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0143
23. Santos IDL, Alvares RB, Lima NM, Mattias SR, Cestari MEW, Pinto KRTE. Câncer de mama: o apoio recebido no enfrentamento da doença. *J Nurs UFPE* [Internet]. 2017 [acesso 12 fev 2019];11(8 Supl):3222-7. Disponível: <https://bit.ly/3uFWDI3>
24. Ferreira AS, Bicalho BP, Neves LFG, Menezes MT, Silva TA, Faier TA, Machado RM. Prevalência de ansiedade e depressão em pacientes oncológicos e identificação de variáveis predisponentes. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2016 [acesso 12 fev 2019];62(4):321-8. Disponível: <https://bit.ly/3tFAXE4>
25. Rustøen T, Cooper BA, Miaskowski C. A longitudinal study of the effects of a hope intervention on levels of hope and psychological distress in a community-based sample of oncology patients. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2011 [acesso 12 fev 2019];15(4):351-7. DOI: 10.1016/j.ejon.2010.09.001
26. Li P, Guo Yu-Jie, Tang Q, Yang L. Effectiveness of nursing intervention for increasing hope in patients with cancer: a meta-analysis. *Rev Latinoam Enfermagem* [Internet]. 2018 [acesso 12 fev 2019];26. DOI: 10.1590/1518-8345.1920.2937
27. Lohne V, Miaskowski C, Rustøen T. The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2012 [acesso 12 fev 2019];35(2):99-105. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31821e9a02
28. Rennó CSN, Campos CJGC. Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade em oncologia. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2014 [acesso 12 fev 2019];18(1):106-15. DOI: 10.5935/1415-2762.20140009
29. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* [Internet]. 2000 [acesso 12 fev 2019];5(4):302-11. Disponível: <https://bit.ly/3xXs6B8>
30. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2011 [acesso 12 fev 2019];35(1):52-7. DOI: 10.1590/S0100-55022011000100008
31. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 12 fev 2019];21(3):455-62. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300010
32. Kazdaglis GA, Arnaoutoglou C, Karypidis D, Memekidou G, Spanos G, Papadopoulos O. Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *East Mediterr Health J* [Internet]. 2010 [acesso 12 fev 2019];16(4):442-77. Disponível: <https://bit.ly/3fa8bqf>
33. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 876, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 22 maio 2013 [acesso 12 fev 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3uHxyGa>
34. Forrest LF, Adams J, Wareham H, Rubin G, White M. Socioeconomic inequalities in lung cancer treatment: systematic review and meta-analysis. *PLoS Med* [Internet]. 2013 [acesso 12 fev 2019];10(2):1-17. DOI: 10.1371/journal.pmed.1001376
35. Uchoa AC, Souza EL, Spinelli AFS, Medeiros RG, Peixoto DCS, Silva RARS, Rocha NSP. Avaliação da satisfação do usuário do Programa de Saúde da Família na zona rural de dois pequenos municípios

- do Rio Grande do Norte. *Physis* [Internet]. 2011 [acceso 12 fev 2019];21(3):1061-76. DOI: 10.1590/S0103-73312011000300016
36. Batista DRR, Mattos D, Silva FS. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2015 [acceso 12 fev 2019];5(3):499-510. DOI: 10.5902/2179769215709
 37. Arruda NM, Maia AG, Alves LC. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2018 [acceso 21 mai 2019];34(6):1-14. DOI: 10.1590/0102-311x00213816
 38. Novaes FT, Cataneo DC, Ruiz RL Jr, Defaveri J, Michelin OC, Cataneo AJ. Lung cancer: histology, staging, treatment and survival. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2008 [acceso 12 fev 2019];34(8):595-600. DOI: 10.1590/S1806-37132008000800009
 39. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2010 [acceso 1º abr 2021];15(5):2297-305. DOI: 10.1590/S1413-81232010000500005
 40. Spedo SM, Pinto NRS, Tanaka OY. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. *Physis* [Internet]. 2010 [acceso 12 fev 2019];20(3):953-72. DOI: 10.1590/S0103-73312010000300014
 41. 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* [Internet]. Brasília, 23 fev 2006 [acceso 12 fev 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3tL6QLv>
 42. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 31 dez 2010 [acceso 12 fev 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3eHk2Ny>
 43. Almeida C. O SUS que queremos: sistema nacional de saúde ou subsetor público para pobres? *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2003 [acceso 12 fev 2019];8(2):346-69. DOI: 10.1590/S1413-81232003000200003
 44. Lima LD, Carvalho MS, Coeli CM. Sistema Único de Saúde: 30 anos de avanços e desafios. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2018 [acceso 12 fev 2019];34(7). DOI: 10.1590/0102-311X00117118
 45. Junges JR. Right to health, biopower and bioethics. *Interface* [Internet]. 2010 [acceso 13 maio 2019];5. Disponível: <https://bit.ly/3eCUI0i>
 46. Schramm FR. A bioética de proteção é pertinente e legítima? *Rev. bioét (Impr.)*. [Internet]. 2011 [acceso 13 maio 2019];19(3):713-24. Disponível: <https://bit.ly/3biX9xO>
 47. Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [acceso 13 maio 2019];22(5):1531-8. DOI: 10.1590/1413-81232017225.04532017
 48. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acceso 8 maio 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3uiY1mO>

Rafael Turano Mota – Magister – rafaelturano@yahoo.com.br

ORCID: 0000-0001-7215-1818

Érika Ferreira Martins – Estudante de grado – erikinhamartins@yahoo.com.br

ORCID: 0000-0002-3062-6800

Maria Aparecida Vieira – Doctora – di.vieira49@gmail.com

ORCID: 0000-0002-7921-4049

Simone de Melo Costa – Doctora – smelocosta@gmail.com

ORCID: 0000-0002-0266-018X

Correspondencia

Rafael Turano Mota – Avenida Maria das Dores Barreto, nº 100, Ibituruna
CEP 39401-330. Montes Claros/MG, Brasil.

Participación de los autores

Rafael Turano Mota, Maria Aparecida Vieira y Simone de Melo Costa participaron en todas las etapas de la investigación, redacción del artículo y aprobación de la versión final. Érika Ferreira Martins contribuyó con la redacción del artículo y la aprobación final del texto.

Recibido: 11.11.2019

Revisado: 1.4.2021

Aprobado: 6.4.2021