

JORNADA DO PACIENTE ONCOLÓGICO NA SAÚDE SUPLEMENTAR BRASILEIRA: DESIGN DE SERVIÇO APLICADO NA PRÁTICA

Oncology patient journey in Brazilian supplementary healthcare: service design in practice

RESUMO

AUTORES

Vinícius Ferreira de Castro¹

Claudia Grandi¹

Verônica dos Santos Ribeiro¹

1. Design para Estratégia - DparaE

Este estudo qualitativo investiga a experiência de pacientes oncológicos na saúde suplementar brasileira por meio de entrevistas com usuários e profissionais. Foram identificadas oportunidades de melhoria nos serviços, bem como falhas na comunicação, burocracia, fragmentação do cuidado e falta de suporte emocional. O uso de ferramentas de design de serviço gerou insights para personalizar o atendimento e melhorar a coordenação entre serviços e pontos de contato. Os achados contribuem para um cuidado oncológico mais eficiente, humanizado e centrado nas necessidades dos pacientes.

Palavras-chave: Jornada do paciente oncológico; Saúde suplementar; Design de serviço; Experiência do paciente

ABSTRACT

This qualitative study investigates the experience of cancer patients in Brazil's supplementary healthcare system through interviews with patients and healthcare professionals. Opportunities for service improvement were identified, along with issues such as poor communication, bureaucracy, fragmented care, and lack of emotional support. The use of service design tools generated insights for personalizing care and improving coordination across services and touchpoints. The findings contribute to a more efficient, humanized, and patient-centered oncology care model.

Keywords: Oncological patient journey; Supplementary healthcare; Service design; Patient experience

CONTATO

Vinícius Ferreira de Castro¹

¹ vinidecastro@dpara.com.br

Obs: este artigo reflete exclusivamente a opinião do(s) autor(es), não representando a posição do IESS.

INTRODUÇÃO

O diagnóstico e o tratamento do câncer constituem uma jornada complexa, que transcende o aspecto clínico e envolve dimensões operacionais e subjetivas. Na saúde suplementar brasileira, que atende a mais de 51 milhões de beneficiários [1], essa experiência é marcada por desafios estruturais como burocracia, dificuldades de acesso e falhas na comunicação entre as diferentes etapas do cuidado.

Atualmente, o câncer é uma das principais questões globais em saúde pública, com alta incidência e expressivo impacto emocional, social e econômico sobre pacientes e suas famílias. No Brasil, segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer [2], os tipos mais prevalentes incluem os cânceres de mama, próstata, cólon e reto e pulmão, que, juntos, perfazem um cenário alarmante e demandam atenção especial tanto do sistema público quanto da saúde suplementar.

Apesar de diversos estudos abordarem aspectos clínicos e estruturais da jornada oncológica [3,4,5], muitas dessas pesquisas são limitadas em termos de profundidade ao abordar as vivências subjetivas do paciente com câncer, especialmente nas esferas psicológica e relacional. Nesse contexto, o presente estudo busca contribuir para uma compreensão mais abrangente e centrada na perspectiva do paciente, além de identificar oportunidades reais de melhoria nos serviços da saúde suplementar.

O objetivo central deste artigo é apresentar o estudo “Jornada do Paciente Oncológico na Saúde Suplementar Brasileira: Design de Serviço Aplicado na Prática” [6], disponível em <https://jornadadopacienteonco.com.br/>. A investigação buscou compreender, a partir das perspectivas dos próprios usuários e das equipes de atendimento, as principais barreiras enfrentadas ao longo do diagnóstico, tratamento e acompanhamento oncológico, além de avaliar o impacto de fatores como diversidade geográfica, tipo de câncer e perfil das operadoras de saúde na jornada assistencial.

Ao integrar elementos técnicos, operacionais e emocionais em sua análise, este estudo pretende gerar conhecimento prático e aplicável à gestão clínica e administrativa na saúde suplementar. Seus achados visam não apenas promover um atendimento mais eficiente e humanizado, mas também apoiar gestores, profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas na construção de estratégias mais alinhadas e responsivas às reais necessidades dos pacientes.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O conceito de “experiência do paciente” tem evoluído significativamente nas últimas décadas, refletindo uma transformação mais ampla na direção do cuidado centrado na pessoa nos sistemas de saúde. Inicialmente, essa experiência era mensurada quase exclusivamente por meio de indicadores clínicos e pesquisas de satisfação, com ênfase em aspectos como o acesso aos serviços e a pontualidade do atendimento [6,7]. Contudo, à medida que se reconheceu a complexidade inerente à vivência dos pacientes no sistema de saúde, emergiu a necessidade de uma abordagem mais holística – que contemplasse também dimensões emocionais, sociais e psicológicas do cuidado [8,9].

Essa mudança de perspectiva fomentou o crescimento de estudos voltados à análise das narrativas dos pacientes, entendendo que suas experiências subjetivas são fontes valiosas de informação para a formulação e o aprimoramento de práticas assistenciais [10]. Com isso, a experiência do paciente passou a constituir-se como um campo de estudo autônomo, impulsionado por críticas aos modelos tradicionais de atenção à saúde, historicamente centrados em desfechos clínicos e protocolos biomédicos. Evidências demonstram que a escuta ativa das vivências do paciente contribui não apenas para sua satisfação, mas também para a melhoria da qualidade assistencial como um todo [11,8].

Intervenções cocriadas, que envolvem os pacientes de forma ativa no desenvolvimento de soluções de cuidado, mostram-se consistentemente mais eficazes, pois são mais alinhadas às necessidades reais dos usuários [12,13]. Em paralelo, têm sido desenvolvidos modelos e ferramentas que possibilitam capturar de forma mais precisa as nuances da experiência vivida, como os instrumentos PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) e PREMs (Patient-Reported Experience Measures), ampliando a capacidade dos serviços de saúde de responder a essas demandas [14].

Nesse contexto, a integração do conceito de experiência do paciente ao design de serviços de saúde tem se revelado estratégica. O design de serviços — abordagem multidisciplinar centrada no usuário — promove o envolvimento dos pacientes como cocriadores do cuidado [15,16]. Essa participação não apenas contribui para o empoderamento do paciente, como também orienta o desenvolvimento de soluções mais responsivas e personalizadas, com impacto positivo tanto nos desfechos clínicos quanto na satisfação do usuário [17]. Estudos empíricos mostram que pacientes que vivenciam experiências positivas tendem a aderir melhor aos tratamentos e a utilizar os serviços de

forma mais adequada [12]. Organizações que priorizam a experiência do paciente criam ambientes de maior confiança e engajamento, elevando o padrão do cuidado [18,19].

A metodologia do design de serviço vem ganhando destaque no setor da saúde exatamente por sua capacidade de tornar os serviços mais eficientes, eficazes e significativos para quem os utiliza. Sua base metodológica apoia-se em princípios como empatia, cocriação, sequencialidade, iteração e visão sistêmica [20,21]. Ferramentas como os service blueprints e os customer journey maps têm sido amplamente utilizadas para mapear as etapas do atendimento, identificar pontos críticos de contato, evidenciar falhas operacionais e propor melhorias [22,23]. Tais instrumentos permitem visualizar o serviço a partir da perspectiva do usuário e alinhar os bastidores da operação (backstage) às necessidades percebidas pelo paciente (frontstage).

Ao contrário dos modelos tradicionais, que frequentemente priorizam a eficiência operacional e a padronização de protocolos, o design de serviços propõe uma abordagem mais fluida, adaptativa e centrada nas relações. Trata-se de um olhar que considera o cuidado como um ecossistema de interações e significados, no qual o feedback contínuo dos usuários torna-se essencial para o aprimoramento constante [24,25]. A incorporação de tecnologias digitais ao processo de cuidado — como ferramentas de comunicação entre paciente e equipe, plataformas de telemedicina e prontuários interativos — também integra essa abordagem, tornando o serviço mais acessível, personalizado e condizente com as expectativas atuais dos pacientes [23,26].

Diversas pesquisas demonstram a aplicação bem-sucedida do design de serviços em Rietjens contextos de saúde e algumas investigam como o design pode contribuir para a transformação de sistemas de saúde, tornando-os mais integrados e centrados nas pessoas [24]. No Brasil, experiências de telessaúde foram analisadas com base em princípios do design [27] e suas aplicações em outros setores foram revisadas sistematicamente [28]. Outras contribuições incluem o uso do design em centros de parto [29], serviços para malformações congênitas [30] e ambientes hospitalares voltados à terceira idade [31].

No campo da oncologia, o design de serviços também tem mostrado potencial e foi utilizado no desenvolvimento de protocolos de mapeamento de processos para programas regionais de navegação de pacientes com câncer de mama [32]. Além disso, a metodologia MetroMapping foi proposta para redesenho de caminhos de cuidado oncológico com foco na decisão compartilhada [33] e a abordagem foi empregada para aprimorar a jornada de pacientes com câncer pancreático [34]. Esses exemplos

evidenciam como o design de serviço pode promover inovação, melhorar a experiência do paciente e otimizar fluxos assistenciais em um contexto tão complexo quanto o da oncologia.

METODOLOGIA

Desenho da pesquisa

Este estudo buscou compreender as dificuldades e as interações vividas por pacientes oncológicos na saúde suplementar brasileira a partir de dimensões técnicas, emocionais e sociais. Para isso, adotou-se uma abordagem qualitativa com entrevistas em profundidade, em consonância com outros estudos [35,36], por se tratar de um método que permite captar as necessidades, sentimentos e perspectivas dos participantes.

Métodos de pesquisa qualitativa permitem identificar temas e padrões recorrentes nas entrevistas e favorecem a formulação de insights [37]. As entrevistas realizadas foram transcritas e analisadas por meio de análise temática [38], com o objetivo de identificar padrões recorrentes nas falas dos participantes. As categorias surgiram de forma indutiva a partir dos dados e a análise seguiu diversas etapas, como a familiarização com o conteúdo, codificação inicial, organização dos códigos em temas e posterior refinamento desses temas. Esse processo possibilitou uma compreensão aprofundada das experiências relatadas, preservou a coerência com os objetivos do estudo e garantiu a fidedignidade dos achados.

O estudo foi organizado nas seguintes etapas:

- **Projeto de estudo:** A pesquisa teve início com a análise de dados secundários, seguida pela elaboração de roteiros semiestruturados para a realização de entrevistas em profundidade com pacientes oncológicos e profissionais da saúde.
- **Coleta de dados:** Os participantes foram recrutados por meio de formulários de cadastro divulgados em redes sociais (Facebook e Instagram) e em grupos de aplicativos de mensagens (WhatsApp). Além disso, foram realizadas divulgações em clínicas de infusão ligadas à ONCOH (Organização Nacional de Centros de Oncologia e Hematologia), que possui clínicas pelo Brasil, por meio de cartazes digitais divulgados pelo time da clínica. À medida que os voluntários se cadastravam, a equipe de pesquisa entrava em contato, agendava e realizava as entrevistas de forma remota.
- **Análise de dados:** As entrevistas foram analisadas e, a partir dos insights, construíram-se personas e jornadas representativas dos pacientes oncológicos na

saúde suplementar. Com base nesse material, identificaram-se oportunidades de melhoria nos serviços que compõem a experiência desses pacientes.

Buscou-se entender o contexto a partir dos quatro tipos de câncer mais prevalentes no Brasil (mama, próstata, cólon e reto, e pulmão), de diferentes localidades (1. grandes centros urbanos; 2. capitais menores e cidades de médio porte; 3. localidades com menor acesso a serviços de saúde) e de distintos modelos de operadoras de planos de saúde (cooperativas, verticalizadas e não verticalizadas), fatores relevantes no cenário nacional segundo a literatura científica e discussões com um painel de especialistas.

Participantes

Dentre os pacientes e profissionais que se cadastraram voluntariamente para a pesquisa, a equipe de pesquisadores buscou contemplar a maior diversidade possível de perfis de profissionais da saúde, pacientes e acompanhantes e selecionou aqueles que mais se aproximavam dos desejáveis para o estudo. No total, foram realizadas 53 entrevistas, das quais 17 com profissionais de diferentes áreas relacionadas à oncologia e 36 com pacientes. A Tabela 1 apresenta os perfis dos entrevistados.

Tabela 1: Perfil dos profissionais e pacientes entrevistados.

Profissionais de saúde		Pacientes por tipo de câncer		Pacientes por localidade		Pacientes por tipo de operadora	
6	Médico(a)	14	Mama	16	Grandes centros urbanos	1 6	Sem rede própria
4	Enfermeiro(a)	9	Cólon e reto	12	Centros urbanos de médio porte e capitais menores	1 4	Cooperativa
3	Outros	6	Próstata			4	Verticalizada
3	Farmacêutico (a)	5	Pulmão	8	Localidades com menos acesso a especialistas	2	NA
1	Nutricionista	2	Outros				

Enfatiza-se que o material de recrutamento de voluntários explicitava que pacientes cujos tratamentos oncológicos tivessem ocorrido há mais de cinco anos não seriam considerados na pesquisa, uma vez que se buscava mapear experiências recentes e identificar oportunidades de melhoria nos serviços de saúde de forma atualizada. Também foram excluídos profissionais que não atuavam na oncologia no momento do recrutamento e pessoas menores de 18 anos.

Para esta pesquisa, foram elaborados dois roteiros semiestruturados de entrevistas em profundidade – um destinado a pacientes e outro a profissionais da saúde – cujos temas abordados estão organizados na Tabela 2.

Tabela 2: Temas dos roteiros semiestruturados.

Roteiro de entrevista de profissionais	Roteiro de entrevista de pacientes
– Perfil de atuação do profissional, com que tipo de jornada ele se relaciona: tipo de câncer, tipo de tratamento, localidade, entre outros; – Percepções sobre aspectos que diferenciam a jornada dos pacientes, p.e. tipo de câncer, tipo de tratamento, plano de saúde, etc.; e – Jornada de tratamento do paciente típico, desafios e oportunidades de melhoria percebidos.	– As ações realizadas pelo paciente, possíveis acompanhantes e pelos profissionais da saúde (o que estão buscando realizar em cada momento); – Emoções e sentimentos dos pacientes; – Dúvidas e critérios de decisão do paciente; – Os serviços de saúde relacionados; e – Os desafios, as oportunidades de melhoria e as experiências positivas da jornada.

Roteiros semiestruturados possibilitam a exploração flexível de um tema por meio de perguntas que direcionam a conversa, ao mesmo tempo que permitem o aprofundamento em experiências e áreas de interesse ou conhecimento do entrevistado [39].

Saturação teórica

A saturação teórica, adotada como critério para encerrar a coleta de dados, foi considerada atingida quando novas entrevistas deixaram de fornecer insights pertinentes para a compreensão das categorias temáticas investigadas [40,41]. A avaliação foi conduzida por meio da análise temática, com foco na identificação da recorrência e da variedade dos relatos nas transcrições.

Por meio de uma matriz do tipo “insights identificados × entrevistas numeradas sequencialmente”, foi possível identificar em qual entrevista cada insight distinto, relativo

a uma determinada categoria, surgiu pela primeira vez, bem como a frequência com que foi reiterado nas entrevistas subsequentes.

A tabela a seguir exemplifica o cálculo de saturação da categoria “experiência do paciente no momento do diagnóstico”. As linhas apresentam diferentes insights obtidos nas entrevistas e as colunas indicam as entrevistas numeradas sequencialmente, relacionando-se com um “x” os insights e os entrevistados. A marcação em cinza indica a primeira vez que cada insight é observado.

Tabela 3: Matriz de análise de saturação das categorias com identificação das entrevistas em que primeiro surgiu cada insight.

Insights identificados / Entrevistas numeradas sequencialmente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Ações do Paciente - O paciente pesquisou online sobre a doença e tratamentos após sentir surpresa e intriga com o diagnóstico.	x								x				
Ações do Paciente - O paciente buscou exames de diagnóstico com biópsia.	x		x	x	x				x	x		x	x
Ações do Paciente - O paciente optou por buscar um segundo parecer de um médico especializado em São Paulo.		x	x	x				x	x	x		x	
Ações do Paciente - Paciente buscou informações sobre a doença e tratamentos em diversas fontes, incluindo sites e artigos.		x						x	x		x		x
Ações do Paciente - Paciente procurou médico com exames em mãos, que rapidamente encaminhou para um oncologista cirurgião.		x	x						x				x
Ações do Paciente - Consulta com especialistas conforme recomendação do plano e amigos.			x				x	x		x	x		
Serviços e Pontos de Contato - Serviços de diagnóstico e tratamentos			x	x		x	x	x	x	x		x	x
Ações do Acompanhante - Familiares acompanharam pacientes ao longo de todo o processo, fornecendo suporte				x		x			x		x		

[illegible]

Neste exemplo, poder-se-ia considerar a saturação na entrevista nº 4, pois não surgiram novos insights nas 4 entrevistas subsequentes, contudo, entendendo-se que esse número era muito baixo frente ao referencial teórico [41], justifica-se continuar contabilizando novos insights. Dessa forma, a saturação da categoria ocorreu na entrevista 9. Ao final, foram identificados 15 insights distintos sobre o momento do diagnóstico, extraídos de 127 trechos provenientes de 36 entrevistas.

Nesta pesquisa, a saturação foi alcançada em categorias associadas a tipos de câncer com maior número de participantes, como câncer de mama e de cólon e reto, bem como em categorias transversais a diferentes perfis como diagnóstico, quimioterapia, radioterapia e plano de saúde. Em contrapartida, perfis com menor representatividade na amostra e categorias transversais pouco abordadas como home-care, fisioterapia e serviço de remoção de pacientes, não atingiram a saturação. Não obstante, os insights sobre as experiências aqui descritas são válidos para o processo de observação e melhoria dos serviços que tangenciam a jornada do paciente oncológico.

Ferramentas de apresentação dos insights

Para a apresentação dos insights identificados, optou-se pela criação de personas, abordagem utilizada em pesquisas qualitativas com foco no usuário, com o objetivo de apoiar tomadores de decisão no desenvolvimento ou aprimoramento de serviços mais alinhados às demandas do público [42]. O perfil das personas neste estudo é composto pelos seguintes elementos:

- **Descrição:** Características sociodemográficas, configuração do núcleo familiar e preferências.
- **Características comportamentais:** Características de acesso e compreensão de informações, preferência por acolhimento mais objetivo e técnico ou humanizado e empático e grau de autocuidado com a saúde.
- **Histórico do diagnóstico:** Como cada persona chegou ao diagnóstico de câncer com destaque às diferenças entre pacientes com acesso facilitado a serviços médicos e aqueles que enfrentam barreiras.
- **Histórico do tratamento:** Etapas do tratamento enfrentadas por cada persona, como cirurgias, quimioterapia, radioterapia e tratamentos alternativos.
- **Principais serviços de saúde:** Quais os serviços de saúde utilizados pela persona ao longo da sua jornada.

Conjuntamente, elaboraram-se jornadas para representar a trajetória de cada persona nos serviços de saúde, bem como seus sentimentos, pensamentos e interações ao longo das diferentes etapas [42]. Nessas representações, descreveram-se as ações de pacientes, acompanhantes, cuidadores e profissionais de saúde, os serviços e pontos de contato, a experiência do paciente e os principais insights e oportunidades de melhoria.

O processo iniciou-se com a definição de seis perfis gerais a serem estudados. A partir disso, procedeu-se à priorização dos insights mais relevantes associados a cada perfil, bem como à seleção de experiências e de momentos da jornada que melhor representassem os insights antepostos. Finalmente, construíram-se as personas e suas respectivas jornadas. A Tabela 4 apresenta os seis perfis definidos para análise.

Tabela 4: Seis perfis definidos para análise.

Perfil das personas	Tipo de câncer	Operadora	Localidade
1	Mama	Operadora sem rede própria	Grande cidade

2	Mama metastático	Cooperativa	Localidade com menos acesso a especialistas
3	Cólon/reto	Cooperativa	Capital menor ou centro urbano de médio porte
4	Cólon/reto	Operadora sem rede própria	Grande cidade
5	Próstata	Operadora sem rede própria	Grande cidade
6	Pulmão	Operadora verticalizada	Grande cidade

A seguir, são apresentadas personas representativas de cada perfil.

Figura 1: Persona 1 - Bianca, paciente de câncer de mama, grandes centros urbanos, operadora não verticalizada.

BIANCA

Câncer de mama, grandes centros urbanos, operadora não verticalizada



35 anos, jornalista
Solteira, sem filhos

Em tratamento - Tratamento feito na cidade de residência

Núcleo principal de apoio: irmãos e amigos próximos

Características comportamentais

Necessidade e capacidade de acessar e processar informações

Conduta de acolhimento afetuosa, motivacional e acolhedora

Autocuidado com a saúde

"Não quero ser tratada como uma paciente oncológica, que tenham pena de mim e digam que sou uma guerreira."

Histórico do diagnóstico

1º Possui casos de câncer na família; 2º Fazia exames de diagnóstico precoce desde cedo; 3º Identificou BIRADS 3 dois anos antes do diagnóstico, mas não fez exames de acompanhamento; 4º Não fez os exames anuais durante a pandemia; 5º Identificou câncer de mama agressivo em exames de rotina após a pandemia.

Histórico do tratamento

1º Cirurgia 2º Quimioterapia 3º Radioterapia 4º Mastectomia 5º Esvaziamento axilar 6º Prótese definitiva

Principais serviços utilizados

> Plano de saúde > Enfermeira navegadora > Cuidador(a) > Psicólogo(a) > Hospital > Serviços de diagnóstico

Figura 2: Persona 2 - Patrícia, câncer de mama, cidade com menos acesso a serviços de saúde, operadora de saúde cooperativa médica.

PATRÍCIA

Câncer de mama, cidade com menos acesso a serviços de saúde, operadora de saúde: cooperativa médica



55 anos, professora da rede pública. Casada, filhos jovens

Em tratamento - Tratamento em centro urbano regional, por falta de acesso no local de residência

Núcleo principal de apoio: Esposo

Características comportamentais

Necessidade e capacidade de acessar e processar informações

Conduta de acolhimento afetuosa, motivacional e acolhedora

Autocuidado com a saúde

"Fiquei muito abalada emocionalmente, mas a fé me ajudou. Me esforcei muito para estar bem para não perder nenhuma sessão da quimioterapia."

Histórico do diagnóstico

1º Sentiu um nódulo no autoexame; 2º Buscou um mastologista, o qual diagnosticou o câncer de mama;

Histórico do tratamento

1º Cirurgia 2º Quimioterapia 3º Radioterapia 4º Mastectomia

Principais serviços utilizados

> Plano de saúde > Clínica oncológica > Advogado(a) > Serviços de diagnóstico > Psicólogo > Nutricionista

Figura 3: Persona 3 - Carlos Alberto, câncer colorretal, capitais menores, operadora cooperativa médica.

CARLOS ALBERTO		Câncer colorretal, capitais menores, operadora: cooperativa médica
 43 anos, Advogado. Casado, pai de duas meninas (9 e 7 anos) Em tratamento - Tratamento na cidade de residência, que é um centro urbano de médio porte. Núcleo principal de apoio: Esposa	<i>"Se acreditarmos verdadeiramente, vamos vencer a doença, tenho certeza que não é disso que eu vou morrer."</i>	
	Histórico do diagnóstico 1º Sentiu desconforto intestinal; 2º Procurou vários médicos, como clínicos e gastroenterologista; 3º Não procurou direto um coloproctologista porque nem pensou em câncer; 4º Gastroenterologista encaminhou para o proctologista; 5º Exames de diagnóstico identificaram o câncer.	
Características comportamentais Necessidade e capacidade de acessar e processar informações Conduta de acolhimento afetuosa, motivacional e acolhedora Autocuidado com a saúde		Histórico do tratamento 1º Quimioterapia 2º Cirurgia 3º Uso de bolsa de colostomia 4º Metástase 5º Abandono do tratamento por um período porque se cansou
		Principais serviços utilizados > Plano de saúde > Clínica oncológica > Hospital > Serviços de diagnóstico > Nutricionista

Figura 4: Persona 4 - Maria Regina, câncer colorretal, grandes centros urbanos, operadora não verticalizada.

MARIA REGINA		Câncer colorretal, grandes centros urbanos, operadora não verticalizada
 65 anos, bancária aposentada. Casada, filhos adultos Em acompanhamento pós-tratamento - Tratamento feito na cidade de residência Núcleo principal de apoio: Esposo e filho que junto reside	<i>"Infelizmente, quando se tem um diagnóstico de câncer, se tem uma sentença de morte."</i>	
	Histórico do diagnóstico 1º Identificou pólipos na colonoscopia, mas não repetiu os exames na periodicidade recomendada; 2º Passaram-se 10 anos e os sintomas retornaram; 3º Pensou que os sintomas eram no útero; 4º Procurou um geriatra e identificou sangue no exame de fezes solicitado; 5º Confirmou câncer em uma colonoscopia.	
Características comportamentais Necessidade e capacidade de acessar e processar informações Conduta de acolhimento afetuosa, motivacional e acolhedora Autocuidado com a saúde		Histórico do tratamento 1º Quimioterapia intravenosa 2º Quimioterapia oral 3º Cirurgia * Não precisou usar bolsa de colostomia.
		Principais serviços utilizados > Plano de saúde > Clínica oncológica > Serviços de diagnóstico

Figura 5: Persona 5 - Antônio, câncer de próstata, grandes centros urbanos, operadora verticalizada.

ANTÔNIO		Câncer de próstata, grandes centros urbanos, operadora verticalizada
 70 anos, consultor de área técnica. Separado, filhos adultos Em tratamento - Tratamento feito na cidade de residência Núcleo principal de apoio: Namorada e filho que junto reside	<i>"Querida liberar as pessoas desse peso, ninguém deveria deixar de viver para cuidar de um doente."</i>	
	Histórico do diagnóstico 1º Exames de rotina apontavam alterações, mas urologista disse que não precisava se preocupar; 2º Muda de médico urologista; 3º Em investigação mais cuidadosa, identifica um câncer de próstata;	
Características comportamentais Necessidade e capacidade de acessar e processar informações Conduta de acolhimento afetuosa, motivacional e acolhedora Autocuidado com a saúde		Histórico do tratamento 1º Quimioterapia 2º Radioterapia para tratar metástase óssea 3º Cirurgia robótica 4º Bloqueio hormonal
		Principais serviços utilizados > Hospital > Serviços de diagnósticos > SAMU e ambulância privada > Psicólogo(a) > Clínica oncológica > Fisioterapeuta > Serviço de atividade física

Figura 6: Persona 6 - Ana Lúcia, câncer de pulmão, grandes centros urbanos, operadora não verticalizada.

ANA LÚCIA Câncer de pulmão, grandes centros urbanos, operadora não verticalizada

60 anos, aposentada. Mora só, filho vive em outra cidade.

Em tratamento - Tratamento feito na cidade de residência

Núcleo principal de apoio: Irmã

Características comportamentais

Necessidade e capacidade de acessar e processar informações

Conduta de acolhimento afetuosa, motivacional e acolhedora

Autocuidado com a saúde

"Já tentei parar de fumar mesmo após o câncer, mas não consigo e isso aumenta ainda mais meu sofrimento."

Histórico do diagnóstico

- 1º Percebe o início dos sintomas com tosse crônica;
- 2º Diagnóstico por meio de exames de imagem após internação;
- 3º Metástase na coluna.

Histórico do tratamento

- 1º Quimioterapia
- 2º Radioterapia (metástase óssea)
- 3º Cirurgia na coluna
- 4º Imunoterapia continuada

Principais serviços utilizados

- > Fisioterapia durante e após o tratamento
- > Enfermagem no home care
- > Cuidadores no home care

*Não usa serviços de psicologia e nutrição

Os perfis foram definidos no início do estudo com o propósito de contemplar a diversidade de tipos de câncer, operadoras e localidades sem, contudo, restringir excessivamente a seleção de voluntários. Ressalta-se que as personas e jornadas não representam estatisticamente a população oncológica, mas viabilizam uma análise dos serviços de saúde sob a perspectiva desses perfis fictícios. Os insights obtidos a partir das jornadas e personas são descritos na seção “Análise de Dados” deste artigo.

Validade, confiabilidade e limitações

A credibilidade da pesquisa foi assegurada por meio de entrevistas em profundidade semiestruturadas, que captaram as complexidades da jornada do paciente oncológico.

A triangulação de dados teve como objetivo assegurar a coerência entre os insights coletados e os serviços e tratamentos aos quais se referiam. Por exemplo, o relato de queda de cabelo associado a um tratamento que, em princípio, não provoca esse tipo de efeito colateral poderia indicar um possível erro de codificação ou de registro. A triangulação foi conduzida por meio do cruzamento dos insights com fontes secundárias, da comparação entre relatos de diferentes grupos de entrevistados (pacientes e profissionais de saúde) e da discussão entre os pesquisadores e médicos que contribuíram com o estudo. Não foram empregadas múltiplas estratégias de coleta, como grupos focais, observação em campo ou questionários quantitativos. O processo de triangulação resultou em ajustes nas personas e nas jornadas desenvolvidas durante a análise, e não levou à exclusão de nenhum registro.

Quanto à transferibilidade, a descrição minuciosa das experiências ofereceu base para avaliar a aplicabilidade dos achados em outros contextos. A confirmabilidade foi mantida por diretrizes claras na condução das entrevistas, realizadas por múltiplos pesquisadores. A dependabilidade, por sua vez, foi sustentada por procedimentos consistentes, como o uso de roteiros padronizados, software de transcrição e análise baseada em saturação teórica.

Apesar do rigor metodológico, a natureza qualitativa impõe restrições à generalização dos resultados. A seleção voluntária pode ter introduzido viés de autosseleção, uma vez que participantes com experiências particularmente positivas ou negativas tendem a se engajar mais ativamente. Da mesma forma, a coleta exclusivamente digital pode ter excluído indivíduos com menor familiaridade com tecnologias, comprometendo a diversidade da amostra.

A amostra concentrou-se na região Sudeste, sobretudo em Minas Gerais, com menor presença de participantes de São Paulo, Rio de Janeiro, Espírito Santo, Goiás e Santa Catarina, e ausência das regiões Norte e Nordeste, o que restringe o escopo geográfico dos achados devido às desigualdades regionais em infraestrutura de saúde, regulação de planos e características sociodemográficas. Adicionalmente, não foi possível aferir a representatividade socioeconômica, pois não foram coletados de forma sistemática dados detalhados sobre renda, escolaridade ou ocupação, o que inviabiliza análises sobre eventuais correlações entre perfil socioeconômico e experiências relatadas.

Tais limitações indicam que, embora os resultados ofereçam insights sobre a jornada do paciente oncológico na saúde suplementar brasileira, eles devem ser interpretados com cautela e considerados dentro de um contexto mais amplo de pesquisa e prática clínica.

Considerações éticas

Os participantes foram informados sobre os objetivos, métodos e possíveis riscos do estudo por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) disponibilizado digitalmente, com o qual todos consentiram de forma explícita antes do início das entrevistas. Adicionalmente, foi garantida aos participantes a liberdade de, durante ou após a participação, retirarem o consentimento, solicitarem a exclusão de respostas e abandonarem o estudo, sem prejuízo ao tratamento ou ao vínculo com os serviços de saúde.

As entrevistas foram conduzidas remotamente em plataformas seguras, além de gravadas e transcritas com o auxílio do Marvin's Notetaker (heymarvin.com), software que garante a anonimização dos dados. A confidencialidade e a privacidade dos participantes foram asseguradas e o tratamento dos dados atendeu integralmente a Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13.709/2018).

Devido ao potencial desconforto emocional ao abordar temas relacionados ao câncer, as entrevistas foram conduzidas por profissionais treinados, com abordagem respeitosa e sensível. Além disso, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação Mário Penna (CAAE nº 74923823.6.0000.5121) antes da coleta de dados, conforme a Resolução CNS 466/2012, para pesquisas biomédicas, e a Resolução CNS 510/2016, para pesquisas em Ciências Humanas e Sociais.

Análise dos dados

Os principais insights identificados nas entrevistas e estruturados com base nas jornadas das seis personas construídas foram organizados em dez categorias de análises, apresentadas nos tópicos a seguir:

Aspectos psicológicos

A escuta dos pacientes e profissionais de saúde explicitou aspectos psicológicos que impactam a experiência do paciente oncológico, enquanto a análise desses elementos reforçou a necessidade de intervenções que integrem as dimensões técnicas do cuidado às complexidades emocionais dos indivíduos.

A relação entre paciente e profissional de saúde é uma das principais fontes de suporte emocional durante o tratamento, no entanto, muitos pacientes relataram que suas necessidades emocionais não foram plenamente consideradas. Na jornada da persona 2, por exemplo, o oncologista não demonstrou atenção à saúde mental, tampouco indicou acompanhamento psicológico.

Embora o foco do médico recaia, em geral, sobre o tratamento da doença, a ausência de uma abordagem que integre aspectos psicológicos e espirituais pode ser percebida como indiferença e agravar sensações de isolamento, alienação e vulnerabilidade. Além disso, essa omissão reforça a percepção de que o paciente se resume à sua condição clínica, em detrimento do reconhecimento de sua integralidade humana. Essa lacuna é, portanto, crítica, pois a experiência do paciente – que abrange aspectos relacionais como apoio emocional e psicológico, alívio do medo e da ansiedade

e tratamento com respeito, bondade, dignidade, compaixão e compreensão – é um dos pilares da qualidade nos serviços de saúde e não um elemento secundário ao tratamento da doença [43].

Adicionalmente, há a subutilização dos serviços de apoio psicológico por efeito da persistência de estigmas associados à busca por ajuda psicológica e da sobrecarga emocional que levam os pacientes a priorizarem outras dimensões do cuidado em detrimento da saúde mental.

A crença em fatores emocionais e espirituais como causa da doença, evidenciada pela persona 3 que atribuiu a enfermidade ao ressentimento e buscou terapias alternativas, ressalta a importância de integrar os valores individuais no planejamento terapêutico. A ausência de escuta dos profissionais em relação a essas preferências resultou na insatisfação do paciente com o tratamento convencional e no sentimento de ser uma "cobaia". Essa dissociação entre a abordagem profissional e as convicções do paciente é prejudicial, pois o reconhecimento de suas crenças e preocupações favorece o engajamento nas decisões clínicas e fortalece a chamada "aliança terapêutica". Essa aliança contribui para a adesão ao tratamento e, por conseguinte, para a obtenção de melhores desfechos em saúde [43].

O diagnóstico, o tratamento e os eventos adversos ou inesperados ao longo de ambos os processos impõem mudanças abruptas, algumas das quais exigem a reconfiguração de planos de vida e a suspensão de projetos pessoais e profissionais. Essa realidade foi exemplificada pela persona 5 que, após ser informada pelo oncologista de que estava com metástase e receber um protocolo de tratamento demandante, afirmou: “Em vez de estar pensando nos meus planos pessoais, só penso no câncer. Vou ter que interromper minha vida”. Nesse contexto, torna-se fundamental a oferta de suporte que promova o autoconhecimento, a ressignificação das experiências e a construção de um novo senso de propósito

Portanto, impõem-se reflexões: de que forma pode ser ampliado o acesso a serviços de apoio psicológico e assegurado um suporte emocional robusto, adaptável e alinhado às necessidades individuais dos pacientes? Como oferecer auxílio no ajuste de expectativas e projetos diante de eventos inesperados? E, ainda, de que maneira os profissionais de saúde, especialmente oncologistas, podem ser capacitados para lidar, de forma abrangente, com as ansiedades e os estresses inerentes ao processo terapêutico?

Informação, comunicação e compartilhamento das decisões de cuidado

A análise evidenciou a necessidade de aprimorar a comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, já que informações claras, compreensíveis e oportunamente transmitidas são essenciais para subsidiar a tomada de decisão compartilhada, esclarecer riscos e benefícios das alternativas terapêuticas e fomentar o autocuidado [43]. No entanto, pacientes e acompanhantes relataram dificuldades em assimilar o volume e a complexidade das informações concentradas em curto espaço de tempo, especialmente durante as consultas médicas. Essa sobrecarga cognitiva, associada ao estresse emocional inerente ao contexto oncológico, comprometeu a retenção de conteúdos e a compreensão adequada do diagnóstico e das opções de tratamento.

Ademais, observou-se desorientação quanto à continuidade do tratamento, com incertezas sobre a especialidade médica a ser consultada diante de sintomas iniciais, bem como sobre os encaminhamentos subsequentes ao diagnóstico. Essa ausência de previsibilidade ao longo da jornada resultou, em alguns casos, em atrasos no acesso a cuidados essenciais.

Essas evidências se relacionam ao fato de que pacientes com câncer frequentemente transitam por múltiplos serviços e profissionais sem a devida articulação entre os pontos de contato. Essa descoordenação, que inclui falhas de comunicação, é diretamente associada ao menor controle de sintomas e custos mais altos. Ainda que alguns pacientes consigam navegar esse sistema complexo sozinhos ou com apoio familiar, muitos se perdem no processo, com impactos adversos sobre a qualidade do cuidado recebido. A literatura aponta que a coordenação efetiva das atividades assistenciais requer organização, compartilhamento estruturado de informações e comunicação regular entre todos os envolvidos [44].

Observaram-se, ainda, falhas na comunicação sobre a gravidade do diagnóstico, as quais, em alguns casos, dificultaram a compreensão da condição clínica por parte do paciente e retardaram a busca por acompanhamento adequado. A jornada da persona 1 exemplifica essa situação: após receber um laudo de mamografia com resultado BI-RADS 3, a paciente não deu seguimento ao monitoramento necessário, possivelmente por não compreender sua relevância clínica. Além disso, a inexistência de diretrizes claras sobre o momento e a forma de envolvimento do paciente nas decisões assistenciais limitou sua autonomia e reduziu sua percepção de controle sobre o tratamento.

Em síntese, o fluxo de informações ao longo da jornada oncológica requer aprimoramentos que garantam a compreensão efetiva dos conteúdos, mitiguem a sobrecarga cognitiva nas consultas, viabilizem canais de comunicação contínua, ofereçam

orientação personalizada sobre os próximos passos do cuidado e promovam o engajamento ativo dos pacientes nas decisões clínicas, em conformidade com seus valores e preferências.

Experiência do paciente

Na medida em que o impacto do tratamento oncológico transcende os aspectos físicos e permeia dimensões subjetivas de cuidado, dignidade e qualidade de vida [43], a experiência do paciente torna-se central na análise das jornadas. Nessa conjuntura, observou-se que gestos de acolhimento e práticas simbólicas como o toque do sino ao final de um ciclo de quimioterapia reforçam a autoestima, promovem o reconhecimento do esforço individual e fortalecem a resiliência.

A jornada da persona 5 exemplifica esse aspecto: após longo período de internação, sentiu alívio e contentamento ao ser acolhida com votos de recuperação e gestos de afeto pela equipe hospitalar. Em paralelo, a recorrente sensação de ser um fardo para familiares emergiu como fonte de sofrimento emocional, sinalizando a necessidade de intervenções que reconheçam essas experiências e promovam suporte afetivo e social.

Torna-se, portanto, essencial o desenvolvimento de estratégias que favoreçam a escuta ativa, a capacitação empática de profissionais, a formação de redes de apoio entre pacientes e o uso intencional de marcos simbólicos ao longo da trajetória assistencial, com vistas à reconstrução subjetiva do cuidado e à promoção de sentido diante do processo terapêutico.

Desafios logísticos e administrativos

Frequentemente, pacientes oncológicos são incumbidos de tarefas administrativas, como solicitação de autorizações, envio de documentos e acompanhamento de trâmites junto às operadoras de planos de saúde. Tais demandas, além de desgastantes, desviam o foco e o tempo que, idealmente, seria direcionado ao autocuidado e ao enfrentamento da enfermidade. Em alguns casos, observou-se a necessidade de judicialização para viabilizar o início ou a continuidade do tratamento diante de negativas ou morosidade por parte das operadoras. Tal cenário reflete a fragmentação do cuidado vivenciada por pacientes com câncer, que transitam entre múltiplos serviços e profissionais em um sistema desorganizado, onde o controle de

sintomas se torna frágil, o risco de erros médicos aumenta e os custos assistenciais se elevam [44].

A persona 2, por exemplo, precisou diligenciar-se excessivamente para que o plano de saúde autorizasse uma cirurgia em outro município, esforço que a deixou desgastada e com a sensação de desamparo por parte da operadora, que aparentava impor obstáculos à conclusão do processo. Sobre isso, a persona expressou: "A gente sempre escuta que rapidez é importante para a sobrevida, é um absurdo essa demora do plano de saúde".

Notaram-se, ainda, falhas na integração entre os serviços, como a exigência de que o próprio paciente transportasse material biológico para realização de biópsia até o laboratório. Ademais, pacientes que se deslocam para outros municípios em busca de tratamento especializado enfrentam encargos financeiros, físicos e emocionais agravados pela falta de suporte logístico, como transporte adequado e hospedagem próxima aos centros de atendimento.

Quanto às operadoras verticalizadas, verificaram-se tentativas de redirecionamento compulsório do paciente para uma unidade da rede própria, mesmo sem histórico de acompanhamento contínuo ao longo da jornada. Tal conduta, em alguns casos, motivou a judicialização para assegurar o direito à permanência em unidades credenciadas mais alinhadas às preferências e necessidades individuais.

Torna-se, portanto, imprescindível simplificar os processos administrativos, oferecer apoio ao paciente no cumprimento de exigências burocráticas, agilizar e dar transparência às autorizações, além de fortalecer a integração entre os diversos pontos de contato do sistema de saúde. É recomendável, ainda, prover suporte logístico para pacientes que precisam se deslocar para tratamentos especializados e respeitar suas preferências na escolha da rede assistencial, própria ou credenciada, a fim de assegurar continuidade, previsibilidade e personalização do cuidado.

Ressalta-se que intervenções voltadas à coordenação do cuidado oncológico demonstraram eficácia em mais de 80% dos estudos que avaliaram desfechos centrados no paciente, especialmente na melhoria do uso apropriado dos serviços de saúde e da experiência assistencial, com efeitos positivos nas fases de detecção e diagnóstico, tratamento e cuidados de fim de vida [44].

Interações com a equipe médica e serviços de saúde

A escuta dos participantes revelou que a qualidade das interações com os profissionais e serviços de saúde impacta a eficácia do tratamento e o bem-estar emocional ao longo da jornada oncológica. Abordagens estritamente técnicas, dissociadas das necessidades e subjetividades individuais foram relacionadas a sentimentos de perda de autonomia, desamparo e desumanização.

A jornada da persona 5 ilustra esse cenário quando, ao manifestar preocupações com possíveis efeitos colaterais da prostatectomia, como incontinência urinária e disfunção sexual, percebeu que o médico se restringia à proposta cirúrgica, sem demonstrar abertura para discutir os impactos do tratamento sobre sua qualidade de vida, que era, para o paciente, a principal preocupação. É importante ressaltar que valor em saúde diz respeito aos resultados que realmente importam para os pacientes [45] – neste caso, as condições em que viveria após o procedimento – e não apenas a remoção do câncer.

Em contraponto, gestos simples de empatia foram valorizados como expressões legítimas de cuidado. Ainda no relato da persona 5, a oferta de café e balas de banana por um colaborador da copa durante a internação foi interpretada como acolhimento genuíno, o que destaca o potencial terapêutico de interações que reconhecem o paciente em sua integralidade.

A construção da confiança do paciente nas condutas clínicas mostrou-se sensível à percepção de que essas decisões são orientadas por condicionantes institucionais ou econômicas, em vez de priorizarem seu interesse e bem-estar. Essa constatação é apoiada pelo artigo “Defining and Implementing Value-Based Health Care: A Strategic Framework”, que afirma que a atenção baseada em valor não se limita à contenção de custos, mas fundamenta-se na melhoria dos desfechos de saúde, o que promove o alinhamento entre profissionais e pacientes. Esse alinhamento, segundo os autores, constitui a própria essência da empatia [46].

Nesse sentido, a possibilidade de manter um canal de comunicação acessível com a equipe médica foi apontada como fundamental para garantir segurança, esclarecer dúvidas e expressar preocupações durante o tratamento. As evidências apontam, portanto, para a necessidade de capacitar os profissionais a identificarem oportunidades concretas de escuta ativa, envolvimento do paciente nas decisões e acompanhamento contínuo personalizado.

Desafios específicos e situações críticas

A espera pelos resultados de exames para confirmação diagnóstica do câncer revelou-se um período marcado por incerteza, angústia, medo e vulnerabilidade. Por sua vez, a ausência de preparo ou de orientação por parte de amigos e familiares sobre como oferecer suporte pode resultar em reações inadequadas ou insensíveis diante da doença ou do tratamento.

Constatou-se também que a falta de atenção individualizada e de resolutividade por parte dos profissionais de saúde leva muitos pacientes a se sentirem desamparados, negligenciados ou desconfiados e, por vezes, a buscar alternativas no sistema público.

Ademais, o estigma social que associa certos tipos de câncer a hábitos considerados inadequados tende a reduzir a empatia para com o paciente e a agravar o isolamento e o sofrimento emocional. A persona 6, por exemplo, foi diagnosticada com câncer de pulmão e relatou que familiares e amigos, ao associarem a doença ao tabagismo, reforçaram seus sentimentos de culpa e constrangimento, ainda que sob a intenção de incentivá-la a parar de fumar.

Destarte, propõem-se reflexões e estratégias voltadas ao aprimoramento da comunicação e do suporte emocional durante a fase diagnóstica, à capacitação de familiares e amigos para oferecerem apoio mais sensível, à garantia de escuta e orientação clínica personalizada desde os primeiros sintomas e à desconstrução de estigmas sociais vinculados a determinados tipos de câncer, promovendo maior empatia e acolhimento aos pacientes oncológicos.

Necessidade de informação e acolhimento

Durante a pesquisa, constatou-se que diferentes perfis de pacientes oncológicos apresentam necessidades distintas de acolhimento e de informação. Alguns não demandam alto grau de acolhimento, mas esperam ser reconhecidos como seres humanos e receberem informações diretas, realistas, claras e precisas, mas não excessivamente insensíveis, acerca da doença, do prognóstico e do tratamento. Por outro lado, há pacientes que atribuem maior importância a um ambiente em que se sintam seguros, acolhidos e emocionalmente amparados em detrimento da explanação minuciosa de detalhes técnicos.

Embora conduzido em ambiente digital, o estudo “Profiling Cancer Patients Based on Their Motives for Seeking Informational and Emotional Support Online” identificou três perfis distintos de pacientes oncológicos: aqueles que buscam simultaneamente apoio emocional e informações técnicas, os que priorizam esclarecimentos objetivos com baixo

envolvimento afetivo e os que valorizam mais a troca interpessoal e o vínculo emocional do que o conteúdo técnico. Essas variações estão relacionadas a fatores como estágio da doença, intensidade do sofrimento, grau de literacia digital e rede de apoio social [47]. Portanto, os achados demonstram que o paciente oncológico não é um sujeito homogêneo, mas possui demandas relacionais e cognitivas específicas ao longo do cuidado.

Esses resultados reforçam a importância de personalizar a comunicação e adotar abordagens flexíveis na prática clínica, de modo a fortalecer o vínculo terapêutico com diferentes perfis de pacientes, incentivar sua participação ativa nas decisões e reduzir sentimentos de isolamento ou desamparo. Assim, o mapeamento das necessidades emocionais e informacionais deve integrar o planejamento do cuidado oncológico, de modo a ampliar a efetividade do tratamento e a experiência do paciente em sua integralidade. O desafio, portanto, está em criar ambientes que permitam a adaptação da comunicação às diferenças individuais e em capacitar os profissionais de saúde para combinar objetividade técnica com sensibilidade e empatia pode resultar em reações inadequadas ou insensíveis diante da doença ou do tratamento.

Grupos de acolhimento

Alguns participantes recorreram a colegas que já haviam enfrentado o câncer com o intuito de se prepararem para o tratamento, interações essas que foram fontes de compartilhamento de informações práticas, apoio emocional e fortalecimento da resiliência. Entretanto, constatou-se que muitos entrevistados não buscaram grupos de apoio e acolhimento e relataram associá-los a "relatos tristes" que, em vez de ajudar, poderiam intensificar o sofrimento, possivelmente devido a ideias pré-concebidas sobre a natureza desses espaços.

Paralelamente, persiste a manifestação de sentimentos de falta de apoio e acolhimento ao longo da jornada. Nesse contexto, evidencia-se a oportunidade de aprimorar a função dos grupos de apoio, de esclarecer os seus benefícios e propósito e de assegurar a sua efetividade como recurso de suporte emocional. Assim, torna-se necessário reduzir estigmas e promover maior adesão a esses grupos, bem como fomentar ambientes que estimulem o engajamento no tratamento e auxiliem os pacientes na superação dos desafios da jornada oncológica.

Colostomia

A realização da colostomia e o uso de bolsas coletoras são fontes de preocupação para pacientes com câncer de cólon e reto, à medida que demandam adaptações práticas, enfrentamento de estigmas e reorganização da rotina. Observou-se, por exemplo, que a higienização e a troca da bolsa, inicialmente percebidas como tarefas complexas e constrangedoras, exigem instrução técnica adequada e suporte contínuo.

Além da necessidade de ajustar os hábitos diários ao funcionamento intestinal e levar bolsas coletoras extras e materiais de higienização ao saírem de casa, os pacientes ostomizados relataram receio de vazamentos e odores desagradáveis, o que impacta a autoestima e gera desconforto em situações de convívio social. A qualidade de vida também é afetada por limitações físicas durante atividades simples, como dirigir ou dormir.

Por outro lado, experiências que reforçam a capacidade funcional e o retorno à normalidade foram associadas à recuperação da autonomia. A jornada da persona 3 exemplifica esse aspecto ao relatar a sensação de liberdade e continuidade da vida ao conseguir sair de casa sozinho, dois meses após a cirurgia. Também se observou que algumas pessoas ostomizadas expressam incômodo quanto à atribuição de direitos especiais, por não se considerarem suficientemente debilitadas, ainda que reconheçam a importância desses benefícios para outros perfis de pacientes.

Dado o exposto, torna-se necessário desenvolver estratégias para aprimorar o acolhimento e as orientações voltadas à adaptação técnica e emocional ao uso das bolsas coletoras. Isso inclui treinamento específico para cuidadores, ações que reafirmem a independência funcional dos pacientes, respeito à percepção individual sobre seus direitos e medidas que minimizem o desconforto físico nas atividades cotidianas.

Queda do cabelo

A queda de cabelo decorrente da quimioterapia revelou-se um dos momentos mais críticos na trajetória do paciente oncológico por representar uma perda com impacto sobre a autoestima, a percepção de identidade e a maneira como o paciente acredita ser percebido socialmente. Observou-se que a experiência da alopecia oncológica pode ser tão perturbadora que, em alguns casos, os pacientes optaram por raspar os cabelos no início do tratamento para atenuar o sofrimento progressivo associado à perda dos fios.

À vista disso, torna-se indispensável oferecer apoio e preparo prévio aos pacientes, de modo a reduzir a sensação de vulnerabilidade e de perda de controle sobre sua própria jornada. Nesse sentido, recomenda-se a elaboração de estratégias que

possibilitem opções personalizadas de apoio, como a escolha entre raspar os cabelos no início do tratamento ou adotar alternativas estéticas. Recomenda-se, ainda, o envolvimento coordenado da equipe multiprofissional na abordagem da queda capilar como parte integrante do cuidado oncológico e o desenvolvimento de recursos educativos voltados à capacitação de familiares e amigos, para que compreendam o impacto emocional deste evento e possam oferecer um suporte mais sensível e empático.

Percepções dos usuários sobre diferentes serviços

Para identificar padrões recorrentes nas percepções dos pacientes e profissionais sobre os serviços utilizados ao longo da jornada oncológica, foram analisadas as experiências positivas e negativas, os sentimentos dos pacientes antes, durante e após cada etapa do cuidado e os critérios que influenciaram suas escolhas.

Os serviços de diagnóstico foram criticados pela falta de adaptação ao contexto oncológico, com atrasos, morosidade na liberação dos laudos e ausência de orientação adequada. O processo de descoberta de um câncer mostrou-se, para muitos, um momento de fragilidade emocional, no qual atrasos no atendimento e na entrega de exames intensificaram o sofrimento vivenciado. Em contrapartida, a agilidade e a empatia foram os principais diferenciais positivos.

A escolha dos serviços de diagnóstico baseou-se, majoritariamente, em recomendações médicas e de pessoas próximas, na reputação da instituição, na agilidade para o agendamento e na facilidade de acesso. Contudo, os participantes relataram insatisfações quanto às restrições impostas pelos planos de saúde, aos longos períodos de espera para a realização dos exames, aos atrasos na entrega dos laudos e à ausência de explicações claras sobre os procedimentos realizados.

Em atendimentos médicos, a confiança nos profissionais dependeu da escuta ativa e da sensibilidade às preocupações dos pacientes. Consultas rápidas, ambientes impessoais e excesso ou falta de informações prejudicaram a experiência. Já a clareza técnica aliada à empatia fortaleceu o vínculo terapêutico.

Além disso, notou-se que a integração entre profissionais otimizou o cuidado, enquanto a falta de articulação gerou falhas e riscos. A escolha dos médicos foi influenciada por indicações pessoais, mas frequentemente limitada pelos planos de saúde. Durante o pós-tratamento, muitos pacientes relataram sensação de abandono pela ausência de acompanhamento médico contínuo.

Nos hospitais, a qualidade do acolhimento dos profissionais médicos, equipes de saúde e atendentes influenciou a percepção dos usuários sobre a instituição. Assim, internações e atendimentos de urgência pautados pela eficiência, atenção e cuidado humanizado foram associados a experiências mais satisfatórias.

Observou-se, ainda, uma tendência de busca por serviços hospitalares apenas quando os sintomas se tornam graves, o que sugere tanto a predominância do estado físico como motivador do cuidado quanto uma possível subestimação de sinais iniciais ou barreiras de acesso. A escolha da instituição foi influenciada pela sua reputação, proximidade, qualidade dos serviços e recomendações de médicos, familiares e amigos. Além disso, informações confusas, demora no atendimento e negativas dos planos de saúde comprometeram a credibilidade desses serviços.

As restrições impostas pelos planos de saúde, como atrasos e negativas de autorização, comprometeram o progresso do tratamento e a segurança dos pacientes. Nesse contexto, alguns pacientes perceberam os serviços da rede própria como inferiores e interferência inadequada das operadoras na escolha dos prestadores de serviços pelos pacientes. Por outro lado, quando houve agilidade nas autorizações e clareza na comunicação, os planos foram vistos com maior confiança.

A diversidade de serviços e especialidades médicas foi apreciada pelos pacientes, mas a quebra de expectativas quanto à qualidade do cuidado gerou frustração. A escolha dos planos de saúde foi orientada pelo custo-benefício ou pela abrangência da cobertura, mas, ainda assim, a necessidade de apoio jurídico para garantir direitos em conflitos com as operadoras foi recorrente.

A cirurgia foi percebida como a forma mais direta de eliminar o tumor, a radioterapia como uma opção complementar e menos invasiva, e a quimioterapia como eficaz, mas agressiva. Antes dos tratamentos, prevaleceram sentimentos de apreensão; após os procedimentos, a quimioterapia foi associada a desgaste progressivo, a radioterapia a cansaço moderado e a cirurgia a alívio no pós-operatório.

Embora o suporte técnico e emocional das equipes tenha ajudado a mitigar percepções negativas, faltaram explicações detalhadas sobre os procedimentos. As escolhas terapêuticas foram baseadas nas orientações médicas, mas os pacientes foram cautelosos em relação aos efeitos da quimioterapia e valorizaram a possibilidade de resolução imediata promovida pela cirurgia. A radioterapia foi percebida como menos preocupante quanto a reações adversas.

A enfermagem, por sua vez, obteve destaque positivo pela importância da navegação, além da atenção humanizada oferecida por enfermeiros, que integra os aspectos clínicos, emocionais e psicossociais. Em contrapartida, falhas no acompanhamento individualizado e na comunicação com o paciente foram observadas, muitas vezes atribuídas à sobrecarga da equipe. A escolha do serviço de enfermagem esteve, na maior parte das vezes, vinculada às clínicas e aos hospitais frequentados.

No que concerne à nutrição, o apoio dietético personalizado e frequente foi visto como importante para o sucesso do tratamento e o bem-estar dos pacientes. Mesmo assim, a falta de padrão entre atendimentos presenciais e online, além de interrupções após o fim das sessões de quimioterapia, por exemplo, atrapalhou o seguimento do cuidado. A escolha dos nutricionistas foi influenciada por recomendações médicas e especialização em oncologia. Falta de contato constante, regras alimentares muito rígidas e baixa integração com outras equipes reduziram os benefícios esperados.

A escolha dos serviços de fisioterapia levou em conta a reputação e especialização do profissional, além de indicações médicas, facilidade de acesso, localização e horários flexíveis. O tratamento foi associado à melhora física e ao alívio rápido de sintomas, mas instalações precárias, equipamentos desatualizados e a falta de resultados perceptíveis após várias sessões geraram frustração e perda de confiança. Assim como na nutrição, houve baixa integração com outras áreas e falta de acompanhamento após o término das sessões, ressaltando a importância do acompanhamento contínuo para a manutenção dos benefícios alcançados pelo paciente.

O último serviço analisado foi a cirurgia plástica, que, especialmente nos casos de câncer de mama, foi vista como uma etapa crítica do tratamento, mas essencial devido ao seu impacto físico e emocional. Observou-se uma tendência à busca por atendimento fora da localidade de origem, motivada pela percepção de baixa especialização regional.

A escolha do cirurgião esteve relacionada à reputação do profissional e à confiança nele depositada, além de ser influenciada por recomendações médicas e de pessoas próximas. Houve também demanda por mais diversidade e especialização nos serviços, assim como por uma comunicação mais clara e assertiva por parte dos profissionais.

Cabe reforçar que o atendimento humanizado, a comunicação eficaz, o acolhimento, a personalização e a coordenação do cuidado configuraram-se como elementos transversais aos serviços analisados. Interações claras, empáticas e contínuas entre profissionais e pacientes contribuíram para a redução de inseguranças e o fortalecimento do engajamento ao longo do tratamento. Em contraste, a ausência de

explicações precisas e a falta de articulação entre especialistas geraram dúvidas, desconfiança e sobrecarga emocional, comprometendo a experiência do paciente.

Por fim, os relatos reforçaram a necessidade de personalizar o cuidado de acordo com o perfil, as preferências e as demandas de cada paciente com o objetivo de melhorar a adesão ao tratamento e a qualidade de suas experiências.

Aspectos que impactam na jornada do paciente

Do ponto de vista clínico, o estágio da doença condiciona as opções terapêuticas e interfere no bem-estar físico e emocional, pois pacientes em fases avançadas encontram opções restritas de tratamento e maior necessidade de cuidados paliativos. Ademais, sintomas debilitantes como dor, fadiga e desnutrição comprometem não apenas a qualidade de vida, mas também a adesão ao tratamento e o prognóstico [48,49].

O apoio social também influencia a qualidade de vida dos pacientes, pois redes robustas contribuem para o ajustamento psicológico e menores níveis de sofrimento [50,51], ao passo que a percepção subjetiva de conexão social pode impactar mais o prognóstico do que o suporte efetivo recebido [52]. O envolvimento de familiares e amigos facilita a adesão terapêutica e o enfrentamento da doença.

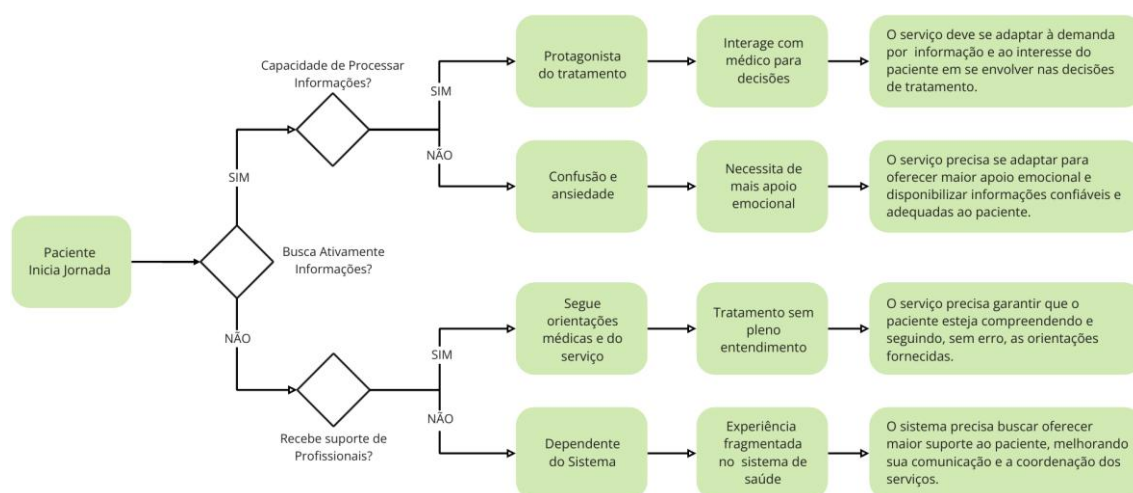
Variáveis demográficas e socioeconômicas, como idade avançada, baixa renda e escolaridade, estão associadas a menor mobilidade, maior prevalência de comorbidades, barreiras de acesso aos serviços e piores desfechos clínicos [53,54]. Em regiões rurais ou desassistidas, a carência de infraestrutura e de profissionais especializados acarreta atrasos no diagnóstico e tratamento, agravando o fardo emocional e financeiro dos pacientes [54,55].

As influências culturais moldam a compreensão da doença, os comportamentos de busca por cuidado, as preferências terapêuticas e o papel da família nas decisões clínicas [56]. Portanto, a atenção a essas nuances é fundamental para desenvolver estratégias de cuidado culturalmente sensíveis e respeitosas aos valores dos pacientes.

A partir de pesquisas para desenho do estudo e de discussões com um quadro de especialistas, identificou-se que o tipo de câncer determina o protocolo terapêutico, o tempo de tratamento, os efeitos colaterais esperados, o envolvimento de especialidades e o prognóstico clínico. Além disso, a cobertura do plano de saúde interfere diretamente na jornada, pois, enquanto alguns modelos oferecem suporte estruturado e serviços de navegação, outros impõem entraves burocráticos e restrições de cobertura, atrasando o início do tratamento e aumentando o estresse do paciente.

Em relação ao perfil informacional, observou-se que alguns pacientes buscam ativamente informações, compreendem os dados clínicos e participam das decisões terapêuticas, enquanto outros demonstram baixa iniciativa ou enfrentam limitações cognitivas e emocionais que dificultam a compreensão dos conteúdos. Mesmo entre os pacientes mais autônomos, que recorrem a plataformas digitais como o Google ou o National Cancer Institute, são comuns interpretações equivocadas, acompanhadas de ansiedade e confusão. Por conseguinte, há a necessidade de mediação qualificada por parte da equipe de saúde, com foco na contextualização, personalização e validação das informações. A Figura 7 ilustra o impacto da informação na jornada do paciente.

Figura 7: Relação entre processamento de informações pelo paciente e a qualidade da jornada de tratamento.



No que diz respeito à percepção de ausência de acolhimento esteve, principalmente, associada à conduta médica, enquanto os demais membros das equipes multiprofissionais foram, em geral, reconhecidos pelos esforços em oferecer suporte humanizado.

Quanto às expectativas informacionais, pacientes que valorizavam uma abordagem acolhedora apreciaram explicações sensíveis às dimensões emocionais do tratamento, enquanto aqueles com menor demanda afetiva preferiram orientações claras, diretas e realistas. O envolvimento de familiares mostrou-se essencial para indivíduos com maior fragilidade emocional, ao passo que os de perfil mais pragmático demandaram apenas apoio técnico e objetivo. Nessas distintas configurações, a personalização do cuidado, alinhada às preferências individuais, revelou-se determinante para aprimorar a experiência e favorecer a adesão ao tratamento.

Finalmente, o autocuidado – expresso pela adoção de hábitos saudáveis e pela realização regular de exames de rotina – esteve associado ao diagnóstico precoce, o que favoreceu intervenções menos invasivas e melhores desfechos clínicos. Entretanto, a priorização da saúde, em muitos casos, somente foi adotada após o diagnóstico da doença e esteve condicionada ao acesso financeiro e logístico aos serviços. Indivíduos proativos e com atitudes positivas diante do câncer apresentaram maior adesão ao tratamento e menor incidência de complicações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo investigou, de forma detalhada e sistemática, a jornada do paciente oncológico no contexto da saúde suplementar brasileira, revelando os principais desafios, oportunidades de melhoria e barreiras enfrentadas pelos usuários e profissionais. Os achados destacam a importância de compreender as interações entre pacientes, operadoras de saúde e prestadores de serviço, sob a ótica clínica, emocional e operacional.

A partir das evidências empíricas coletadas, recomenda-se que as operadoras de planos de saúde implementem análises detalhadas das jornadas dos pacientes para identificar gargalos como burocracias e atrasos em autorizações e reestruturem fluxos administrativos e assistenciais com base nas informações obtidas, visando reduzir o tempo de espera e aumentar a eficiência. Além disso, torna-se necessário direcionar recursos para áreas críticas, como canais permanentes de comunicação, acesso a exames, terapias modernas, suporte psicossocial e acompanhamento clínico e multidisciplinar com equipes treinadas para práticas centradas no paciente.

Para gestores de serviços de saúde, recomenda-se o desenvolvimento de treinamentos e capacitações que preparem as equipes para atuar de forma centrada no paciente, com integração e responsividade, reduzindo falhas de comunicação entre os diferentes níveis de cuidado. Já formuladores de políticas públicas podem usar os resultados para propor diretrizes que reduzam desigualdades no acesso aos serviços, aprimorem o atendimento e promovam maior integração entre o setor público e suplementar, resultando em uma assistência oncológica mais equitativa e abrangente.

Os resultados do estudo também contribuem para o desenvolvimento de inovações, pois apoiam instituições de saúde a adotar metodologias como o design de serviço para criar soluções que atendam às reais necessidades dos pacientes. Outrossim, a construção de jornadas personalizadas possibilita intervenções mais específicas e eficazes, otimizando a experiência do usuário.

Em conclusão, este estudo pretende ser um ponto de partida para reflexões e ações transformadoras no setor de saúde suplementar, ao evidenciar a centralidade da experiência do paciente oncológico no redesenho de serviços mais eficientes, humanos e integrados. Ao valorizar as vivências individuais e propor caminhos para superar os desafios identificados, reforça-se a importância de um cuidado que reconheça a pessoa para além de sua condição clínica. Espera-se, assim, que os achados inspirem inovações, orientem políticas públicas e contribuam para um sistema de saúde mais acolhedor, equitativo e alinhado às reais necessidades dos pacientes.

Referências

1. Agência Nacional de Saúde Suplementar, Sala de situação [Internet]. Brasil: ANS; 2025. [cited 2025 Apr 07]. Available from: https://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesquisa/Perfil_setor/sala-de-situacao.html.
2. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2022. [cited 2025 Apr 07]. 62 p. Available from: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>.
3. Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. Câncer no Brasil: A jornada do paciente no sistema de saúde e seus impactos sociais e financeiros [Internet]. São Paulo: Interfarma; 2019 Oct 23. [cited 2025 Apr 08]. Available from: <https://www.interfarma.org.br/library/cancer-no-brasil-a-jornada-do-paciente-no-sistema-de-saude-e-seus-impactos-sociais-e-financeiros/>.
4. Ciria-Suarez L, Jiménez-Fonseca P, Palacín-Lois M, Antónanzas-Basa M, Fernández-Montes A, Manzano-Fernández A, et al. Breast cancer patient experiences through a journey map: a qualitative study. PLoS One [Internet]. 2021 Sep 22 [cited 2025 Apr 8];16(9):e0257680. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257680>.
5. Hall LK, Kunz BF, Davis EV, Dawson RL, Powers RS. The cancer experience map: an approach to including the patient voice in supportive care solutions. J Med Internet Res [Internet]. 2015 May 28 [cited 2025 Apr 8];17(5):e132. Available from: <https://doi.org/10.2196/jmir.3652>.
6. Holt J. An evolutionary view of patient experience in primary care: a concept analysis. Nurs Forum [Internet]. 2018 [cited 2025 Jun 12];53(4):555–66. Available from: <https://doi.org/10.1111/nuf.12286>.
7. Davies E, Shaller D, Edgman-Levitan S, Safran D, Oftedahl G, Sakowski J, et al. Evaluating the use of a modified CAHPS® survey to support improvements in patient-centred care: lessons from a quality improvement collaborative. Health Expect [Internet]. 2008 [cited 2025 Jun 12];11(2):160–76. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00483.x>.
8. Tsianakas V, Maben J, Wiseman T, Robert G, Richardson A, Madden P, et al. Using patients' experiences to identify priorities for quality improvement in breast cancer care: patient narratives, surveys or both? BMC Health Serv Res [Internet]. 2012 [cited 2025 Jun 12];12(1):271. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-271>.
9. Berglund M, Westin L, Svanström R, Sundler A. Suffering caused by care—patients' experiences from hospital settings. Int J Qual Stud Health Well-being [Internet]. 2012 [cited 2025 Jun 12];7(1):18688. Available from: <https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18688>.
10. Melby L, Nair R. 'We have no services for you... so you have to make the best out of it': a qualitative study of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' dissatisfaction with healthcare services. Health Expect [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 12];27(1). Available from: <https://doi.org/10.1111/hex.13900>.
11. Giambattista A, Lucchio L, Zolotova M. Shaping the hospital of the future: improve the user experience in the public healthcare sector through service design education. Des Manag J [Internet]. 2021 [cited 2025 Jun 12];16(1):31–47. Available from: <https://doi.org/10.1111/dmj.12067>.
12. Clarke D, Jones F, Harris R, Robert G. What outcomes are associated with developing and implementing co-produced interventions in acute healthcare

- settings? A rapid evidence synthesis. *BMJ Open* [Internet]. 2017 [cited 2025 Jun 12];7(7):e014650. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014650>
13. Nixon E, Cooper V, Donetto S, Youssef E, Robert G. Co-designing health services for people living with HIV who have multimorbidity: a feasibility study. *Br J Nurs* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 12];32(11):S15–21. Available from: <https://doi.org/10.12968/bjon.2023.32.11.s15>
 14. Entwistle V, Firnigl D, Ryan M, Francis J, Kinghorn P. Which experiences of health care delivery matter to service users and why? A critical interpretive synthesis and conceptual map. *J Health Serv Res Policy* [Internet]. 2012 [cited 2025 Jun 12];17(2):70–8. Available from: <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2011.011029>
 15. Bird M, McGillion M, Chambers E, Dix J, Fajardo C, Gilmour M, et al. A generative co-design framework for healthcare innovation: development and application of an end-user engagement framework. *Res Involv Engagem* [Internet]. 2021 [cited 2025 Jun 12];7(1):52. Available from: <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00252-7>
 16. Parikh, R. and Shrivastav, S. (2022). Service design approach to elevate the patient experience during home x-rays. *Proceedings of the Design Society*, 2, 1331-1340. <https://doi.org/10.1017/pds.2022.135>
 17. Yu H, Woo D, Kim H, Choi M, Kim D. Development of healthcare service design concepts for NICU parental education. *Children (Basel)* [Internet]. 2021 [cited 2025 Jun 12];8(9):795. Available from: <https://doi.org/10.3390/children8090795>
 18. Bradby H, Lindenmeyer A, Phillimore J, Padilla B, Brand T. ‘If there were doctors who could understand our problems, I would already be better’: Dissatisfactory health care and marginalisation in superdiverse neighbourhoods. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2020 [cited 2025 Jun 12];42(4):739–57. Available from: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13061>
 19. Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J. ‘All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong’: Dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *J Adv Nurs* [Internet]. 2000 [cited 2025 Jun 12];31(4):768–74. Available from: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01347.x>
 20. Stickdorn M, Schneider J, editors. *This is service design thinking: basics, tools, cases*. Amsterdam: BIS Publishers; 2011.
 21. Pamedylyte R, Akoğlu C. Value creation through service design in a healthcare environment. *Des J* [Internet]. 2019 [cited 2025 Jun 12];22(sup1):655–68. Available from: <https://doi.org/10.1080/14606925.2019.1595445>
 22. Watanabe K, Miwa H, Wakui T, Kajitani I. Adopting the service system view toward successful implementation of assistive technologies. *Geriatr Gerontol Int* [Internet]. 2024 [cited 2025 Jun 12];24(S1):74–80. Available from: <https://doi.org/10.1111/ggi.14797>
 23. Patrício L, Pinho N, Teixeira J, Fisk R. Service design for value networks: enabling value cocreation interactions in healthcare. *Serv Sci* [Internet]. 2018 [cited 2025 Jun 12];10(1):76–97. Available from: <https://doi.org/10.1287/serv.2017.0201>
 24. Patrício L, Sangiorgi D, Mahr D, Čaić M, Kalantari S, Sundar S. Leveraging service design for healthcare transformation: toward people-centered, integrated, and technology-enabled healthcare systems. *J Serv Manag* [Internet]. 2020 [cited 2025 Jun 12];31(5):889–909. Available from: <https://doi.org/10.1108/josm-11-2019-0332>
 25. Koria M, Vasques R, Telalbasic I. Mind the systemic gap(s): service ecosystems for early-stage entrepreneurs in the east zone of São Paulo, Brazil. *Des J* [Internet].

- 2020 [cited 2025 Jun 12];23(6):843–63. Available from: <https://doi.org/10.1080/14606925.2020.1823066>
26. Watanabe K, Fukuda K. Designing digital technology for service work: systematic and participatory approach. *Proc Des Soc Int Conf Eng Des* [Internet]. 2019 [cited 2025 Jun 12];1(1):1453–62. Available from: <https://doi.org/10.1017/dsi.2019.151>
27. Farias L, Cipolla C. Telemedicine services in Brazil: using service design to analyze experiences. *Serv Des Geogr* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 12]; Available from: <https://doi.org/10.3384/ecp203081>
28. Vaz N, Araújo C. Service design activities in health services: a systematic literature review based on ecosystem perspective and transformative approach. *Int J Health Plann Manage* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 12];38(5):1250–67. Available from: <https://doi.org/10.1002/hpm.3682>
29. Turkmani S, Nove A, Bazirete O, Hughes K, Pairman S, Callander E, et al. Exploring networks of care in implementing midwife-led birthing centres in low- and middle-income countries: a scoping review. *PLOS Glob Public Health* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 12];3(5):e0001936. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0001936>
30. Binsfeld L, Gomes M, Kuschmir R. Análise estratégica da atenção às malformações congênitas: proposta de abordagem para o desenho de linhas de cuidado. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2023 Apr [cited 2025 Jun 12];28(4):981–91. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023284.07802022>
31. Pizzato C, Martins R. Pesquisa exploratória em design de serviço num ambiente hospitalar. *Desenho de Produto para a Sustentabilidade e Inovação* [Internet]. 2016 [cited 2025 Jun 12]. Available from: <https://doi.org/10.5151/despro-ped2016-0090>
32. Casanova N, LeClair A, Xiao V, Mullikin K, Lemon S, Freund K, et al. Development of a workflow process mapping protocol to inform the implementation of regional patient navigation programs in breast oncology. *Cancer* [Internet]. 2022 Jul [cited 2025 Jun 12];128(S13):2649–58. Available from: <https://doi.org/10.1002/cncr.3394>
33. Rietjens J, Griffioen I, Sierra-Pérez J, Sroczynski G, Siebert U, Buyx A, et al. Improving shared decision-making about cancer treatment through design-based data-driven decision-support tools and redesigning care paths: an overview of the 4D Picture project. *Palliat Care Soc Pract* [Internet]. 2024 [cited 2025 Jun 12];18:26323524231225249. Available from: <https://doi.org/10.1177/26323524231225249>
34. Griffioen I, Rietjens J, Melles M, Snelders D, Homs M, Eijck C, et al. The bigger picture of shared decision making: a service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case. *Cancer Med*. 2021;10(17):5907–16. Available from: <https://doi.org/10.1002/cam4.4145>
35. Finch A, Ali S, Chang D. Exploratory conversations: Reflections on developing a triad interview method. *Res All* [Internet]. 2023 Jul 20 [cited 2025 Apr 21];7(1):10. Available from: <https://doi.org/10.14324/RFA.07.1.10>
36. Hyeon YH, Moon KJ. Living experiences of older patients with cancer amid the COVID-19 pandemic: a phenomenological study. *J Korean Gerontol Nurs* [Internet]. 2024 Feb 28 [cited 2025 Apr 21];26(1):54–65. Available from: <https://doi.org/10.17079/jkgn.2023.00150>
37. Chapman A, Hadfield M, Chapman C. Qualitative research in healthcare: an introduction to grounded theory using thematic analysis. *J R Coll Physicians Edinb* [Internet]. 2015 Sep [cited 2025 Apr 21];45(3):201–5. Available from: <https://doi.org/10.4997/jrcpe.2015.305>

38. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101 [cited 2025 Jun 13]. Available from: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
39. Adams WC. Conducting semi-structured interviews. In: Newcomer KE, Hatry HP, Wholey JS, editors. *Handbook of Practical Program Evaluation* [Internet]. 4th ed. Hoboken (NJ): John Wiley & Sons; 2015 [cited 2025 Apr 21]. p. 492–505. Available from: <https://doi.org/10.1002/9781119171386.ch19>
40. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*. 2006;18(1):59–82 [cited 2025 Jun 13]. Available from: <https://scholarworks.waldenu.edu/facpubs/455/>
41. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893–907 [cited 2025 Jun 13]. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
42. Stickdorn M, Hormess ME, Lawrence A, Schneider J. *This is service design doing: applying service design thinking in the real world*. 1st ed. Sebastopol (CA): O'Reilly Media; 2018. [cited 2025 Jun 12]. Available from: <https://www.thisisservicedesigndoing.com/>
43. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013 [cited 2025 Jun 15];3:e001570. Available from: <https://bmjopen.bmj.com/content/3/1/e001570>
44. Sheinfeld Gorin S, Haggstrom D, Han PKJ, Fairfield KM, Krebs P, Clauser SB. Cancer Care Coordination: a Systematic Review and Meta-Analysis of Over 30 Years of Empirical Studies. *Ann Behav Med*. 2017 [cited 2025 Jun 15];51(6):826–841. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28685390/>
45. Porter ME. What Is Value in Health Care? *N Engl J Med*. 2010 [cited 2025 Jun 15];363(26):2477–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21142528/>
46. Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and Implementing Value-Based Health Care: A Strategic Framework. *Acad Med*. 2020 [cited 2025 Jun 15];95(5):682–685. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7185050/>
47. Duimel SLL, Linn AM, Smets EMA, Smit ES, van Weert JCM. Profiling cancer patients based on their motives for seeking informational and emotional support online. *Health Commun*. 2023 [cited 2025 Jun 15];38(14):3223–7. Available from: <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2144287>
48. Li W, Xiao H, Xu X, Zhang Y. The impact of radiotherapy on the incidence of secondary malignancies: a pan-cancer study in the US SEER cancer registries. *Curr Oncol* [Internet]. 2021 Jan 8 [cited 2025 Apr 21];28(1):301–16. Available from: <https://doi.org/10.3390/curroncol28010035>
49. Wang XQ, Zou YL, Li Y, Li X, Zhang ZY, Yang LH, Gao J, Guan HY, Duan PB. The core symptom in gastric cancer patients undergoing chemotherapy: a network analysis. *Res Square* [Internet]. 2023 Aug 11 [cited 2025 Apr 21]. Available from: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3230355/v1>
50. Haviland J, Sodergren S, Calman L, Corner J, Din A, Fenlon D, Grimmett C, Richardson A, Smith PW, Winter J, Foster C; members of Study Advisory Committee. Social support following diagnosis and treatment for colorectal cancer and associations with health-related quality of life: results from the UK ColoREctal Wellbeing (CREW) cohort study. *Psychooncology* [Internet]. 2017 Dec [cited 2025 Apr 21];26(12):2276–84. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4556>

51. Gonzalez-Saenz de Tejada M, Bilbao A, Baré M, Briones E, Sarasqueta C, Quintana JM, Escobar A. Association of social support, functional status, and psychological variables with changes in health-related quality of life outcomes in patients with colorectal cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2016 Aug;25(8):891–7. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4022>
52. Boen CE, Barrow DA, Bensen JT, Farnan L, Gerstel A, Hendrix LH, Yang YC. Social relationships, inflammation, and cancer survival. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2018;27(5):541–9. Available from: <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-17-0836>
53. Kadambi S, Soto-Perez-de-Celis E, Garg T, Gil LA Jr, Mohile S, Hsu T. Social support for older adults with cancer: Young International Society of Geriatric Oncology review paper. *J Geriatr Oncol* [Internet]. 2020 Mar [cited 2025 Apr 21];11(2):217–24. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.09.005>
54. Butow PN, Phillips F, Schweder J, White K, Underhill C, Goldstein D. Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Support Care Cancer* [Internet]. 2012 Jan [cited 2025 Apr 21];20(1):1–22. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1270-1>
55. Dunn J, Ng SK, Breitbart W, Aitken J, Youl P, Baade PD, Chambers SK. Health-related quality of life and life satisfaction in colorectal cancer survivors: trajectories of adjustment. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2013 Mar 14 [cited 2025 Apr 21];11:46. Available from: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-46>
56. Slater T, Matheson A, Davies C, Tavite H, Ruhe T, Holdaway M, Ellison-Loschmann L. 'It's whanaungatanga and all that kind of stuff': Maori cancer patients' experiences of health services. *J Prim Health Care* [Internet]. 2013 Dec [cited 2025 Apr 21];5(4):308–14. Available from: <https://doi.org/10.1071/HC13308>