



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM

Luciene Barbosa Bispo Ferreira

Experiência de mulheres com câncer de mama:
a espera pelo tratamento

CAMPINAS - SP
2017

Luciene Barbosa Bispo Ferreira

Experiência de mulheres com câncer de mama:
a espera pelo tratamento

Dissertação apresentada à Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde, na Área de Concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Elenice Valentim Carmona

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA
ALUNA LUCIENE BARBOSA BISPO FERREIRA,
E ORIENTADA PELA
PROF(a). DR(a). ELENICE VALENTIM CARMONA

CAMPINAS - SP
2017

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Rosana Evangelista Poderoso - CRB 6652

Ferreira, Luciene Barbosa Bispo, 1986

- F413e Experiência de mulheres com câncer de mama : a espera pelo tratamento / Luciene Barbosa Bispo Ferreira. – Campinas, SP : [s.n.], 2017.

Orientador: Elenice Valentim Carmona.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem.

1. Enfermagem. 2. Neoplasias da mama. 3. Saúde da mulher. 4. Pesquisa qualitativa. 5. Acessibilidade aos serviços de saúde. 6. Qualidade da assistência à saúde. I. Carmona, Elenice Valentim, 1976-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Experience of women with breast cancer : the waiting for the treatment

Palavras-chave em inglês:

Nursing

Breast neoplasms

Women's health

Qualitative research

Health services accessibility

Quality of health care

Área de concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem

Titulação: Mestra em Ciências da Saúde

Banca examinadora:

Elenice Valentim Carmona [Orientadora]

Antonieta Keiko Kakuda Shimo

Maria José Martins Duarte Osis

Data de defesa: 01-12-2017

Programa de Pós-Graduação: Enfermagem

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

LUCIENE BARBOSA BISPO FERREIRA

ORIENTADOR: Prof^ª Dr^ª Elenice Valentim Carmona

MEMBROS:

1. Prof^ª Dr^ª Elenice Valentim Carmona
 2. Prof^ª Dr^ª. Antonieta Keiko Kakuda Shimo
 3. Prof^ª Dr^ª. Maria José Martins Duarte Osis
-

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: DATA DA DEFESA: 01/12/2017

Dedicatória

***Dedico esta conquista aos meus pais, Manoel e Inácia,
que mesmo na simplicidade me ensinaram e ainda
ensinam muitos princípios e valores, amam-me e me
apoiam em todos os momentos e torcem genuinamente
por cada pequena conquista na minha vida desde o dia
que se tornaram meus pais!
Esta conquista é nossa! Amo vocês!!***

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado a vida, a oportunidade de ter uma família e um lar e por todas as oportunidades que Ele colocou na minha vida desde o dia que nasci. Sou grata por todo o seu zelo e amor.

Aos meus pais e irmãos, Luciana, Robson e Jean por fazerem parte da minha história, partilharem comigo de tantos momentos especiais desde a infância e por cada um, a seu jeito, torcerem por minhas conquistas.

Ao esposo, Renato Francisco Ferreira, presente valioso de Deus, companheiro, amigo, cúmplice por incentivar meu crescimento pessoal e profissional, pela paciência e compreensão pelos muitos momentos de ausência, por minimizar as angústias e incertezas e por estar presente em todos os momentos. Você é a expressão viva do amor de Deus pela minha vida. Te amo!!

Aos meus sogros, Eduardo e Izilda que me receberam com amor e cuidado desde o princípio e que por muitas vezes me acolheram em sua casa, me levando e buscando das aulas, de modo que o fato de trabalhar a noite e morar em outra cidade, não fosse empecilho para a continuação dos meus estudos diante da necessidade de deslocamento.

À Prof^ª Dr^ª Elenice Valentim Carmona, minha orientadora e maior incentivadora, que me acolheu com todo carinho, respeito e entusiasmo desde quando fiz o primeiro contato demonstrando interesse em realizar o mestrado. Nutriu-me de atenção, cuidado, confiança e muita compreensão em todo esse período, respeitando minhas limitações e me encorajando a ir além, além de compartilhar de maneira genuína e alegre os seus conhecimentos. Aprendi com você que acima de todos os títulos, não podemos deixar de ser humanas. Grata ao Senhor por ter sido presenteada com seu aceite para minha orientação!

À Professora Dr^ª Ana Regina Borges Silva pela atenção e contribuição desde o início da construção deste projeto, partilhando de sua experiência e de seus conhecimentos na área da oncologia e da fenomenologia.

Às professoras Antonieta Keiko Kakuda Shimo e Maria José Osis que contribuíram para o aperfeiçoamento deste projeto no meu exame de qualificação, trazendo contribuições valiosas para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao grupo de pesquisa de Saúde da Mulher e do Recém-Nascido, por todas as contribuições durante o processo aprimoramento do projeto deste estudo e por todos os momentos de aprendizado em grupo.

À equipe de enfermagem do Ambulatório da Mama do CAISM que me acolheu durante toda a coleta de dados e contribuiu para a identificação dos sujeitos deste estudo.

Ao grupo de amigas spillicutis (Fer, Ju, Lia, Maura, Mic, Vivi e Sú), construído nas disciplinas e nos corredores da Pós-Graduação e o qual vou levar para a vida toda. Ajudaram-me no decorrer deste curso, compartilhando conhecimento, discutindo os assuntos abordados e apoiando nos momentos de desânimo e dificuldade. Grata por todos os nossos momentos nesses dois anos!

Às amigas de São Vicente-SP, minha cidade querida, que me acompanharam no decorrer da infância e adolescência e me fizeram viver os momentos mais doces e especiais da minha vida, às amigas da XV turma da FAMERP-Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto pela amizade, incentivo e companheirismo. Mesmo após nove anos de formadas e muitos quilômetros de distância, estamos sempre juntas!

À toda equipe de enfermagem e colaboradores do Hospital e Maternidade Celso Pierro (Campinas-SP), onde cursei a residência em enfermagem em oncologia, ao Hospital do Servidor Público Estadual (IAMSPE), Hospital São Joaquim - Beneficência Portuguesa de São Paulo e Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), pelo acolhimento, respeito, troca de conhecimento e amizade nestes nove anos atuando como enfermeira assistencial na área da onco-hematologia.

À toda equipe de enfermagem da Unidade de Transplante de Medula Óssea e Onco-Hematologia do Hospital São Camilo-Unidade Pompéia, por dividirem atualmente comigo os plantões e todos os aprendizados de vida e de profissão, buscando diariamente superar os desafios do dia-a-dia para proporcionar o melhor cuidado para o paciente onco-hematológico.

A todas as mulheres com câncer que tive oportunidade de cuidar nesses anos de experiência clínica e que confiaram a mim suas dores e angústias, trocaram confidências e me fizeram muitos pedidos em momentos de dor, devido a confiança depositada. A vocês meu eterno agradecimento pelas lições de vida que me ofereceram e ainda oferecem todos os dias!

A todos vocês e muitos outros não citados aqui, que passaram na minha vida e que, de alguma forma, ajudaram-me nesta trajetória: meu eterno agradecimento a Deus pela vida de vocês!

***“Grandes coisas fez o Senhor por nós e por isso estamos alegres”
Salmos 126:03***

RESUMO

Introdução: O câncer de mama é o tipo de câncer mais frequente entre as mulheres, representando importante problema de saúde pública, o qual faz a mulher experimentar diversos sentimentos angustiantes ao associá-lo à possibilidade de morte, mutilações e limitações físicas. Assim, faz-se necessário diagnóstico precoce e tratamento especializado para viabilizar a possibilidade de cura à mulher que vivencia esta experiência. **Objetivo:** Compreender o significado da experiência de mulheres no processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama. **Método:** Estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa fenomenológica, desenvolvido no ambulatório de Mastologia Oncológica de um hospital público de ensino, localizado no Estado de São Paulo. Os sujeitos foram mulheres diagnosticadas com câncer de mama, que compareceram no ambulatório para iniciar o tratamento. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas individualmente em local privativo, gravadas, transcritas e analisadas por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin e discutidas com base no referencial da fenomenologia. **Resultados:** Foram entrevistadas 14 mulheres e em seus relatos foram identificadas três categorias: “Buscando o diagnóstico”, na qual a mulher relata como deu-se o processo de diagnóstico do câncer de mama; “Desvelando a experiência de ter câncer de mama”, em que as mulheres relataram o período de espera pelo início do tratamento do câncer e “Vivenciando a interação com a rede de apoio”, que foi identificada como família, religião e acolhimento dos profissionais de saúde. Notou-se que, apesar da existência de portarias e legislações que regulamentam o início do tratamento do câncer em 60 dias após o diagnóstico e descrevem como deve ser o fluxo de atendimento, as mulheres ainda encontram dificuldade para ter acesso ao diagnóstico e início do tratamento. Frequentemente, são levadas a custear exames particulares e buscar auxílio de pessoas influentes, inseridas na administração pública ou nas instituições, para terem acesso ao tratamento em menor tempo. A comunicação entre os serviços de saúde, considerando referência e contrareferência, também não tem sido sistematizada, de modo que a mulher que aguarda o atendimento em serviço especializado para iniciar o tratamento, percorre por si mesma os

serviços de saúde em busca de atendimento para alívio de sintomas relacionados à doença, tais como a dor e a angústia. **Conclusão:** Diante do panorama traçado neste estudo por meio dos relatos das mulheres que vivenciaram o processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama, faz-se ainda necessário reestruturar a rede de serviços públicos ofertados à mulher, de modo a desburocratizar o acesso ao diagnóstico e minimizar a espera por tratamento, principalmente dentre mulheres que já possuem queixas mamárias ao buscar a atenção primária. Somado a isso, a assistência humanizada, que vai além da realização de procedimentos técnicos e mecanizados, deve ser o foco do cuidado, contemplando as necessidades singulares de cada mulher que vivencia o estar com o câncer de mama e aguarda tratamento.

Descritores: Enfermagem; Neoplasias da mama; Saúde da mulher; Pesquisa qualitativa; Acessibilidade aos serviços de saúde; Qualidade da assistência à saúde.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem da Mulher, Criança e Adolescente

ABSTRACT

Introduction: Breast cancer is the most common cancer among women. It represents an important public health issue, which makes women experience distressful feelings, since it is associated to death, mutilations and physical limitations. Thus, there is a need for early diagnostic and specialized care to enable cure for the woman who lives this experience. **Objective:** to understand the meaning of women experience in the process of waiting for the beginning of breast cancer treatment. **Method:** Descriptive and exploratory study with qualitative phenomenological approach, developed at a Mastology and Oncology outpatient clinic, located in a public teaching hospital at the state of São Paulo. The subjects were women diagnosed with breast cancer that attend the clinic in order to begin their treatment. Data were collected using semi-structured interviews, performed in a private place, recorded and analyzed with Content Analysis proposed by Badin and discussed according to a phenomenologic approach. **Results:** Fourteen women were interviewed and their reports were classified into three categories: "Searching for diagnosis", in which women describe the process of breast cancer diagnosis; "Desclosing the experience of having breast cancer", in which women narrate their experiences of waiting for the beginning of treatment; and "Living interaction with support network", as being family, religion and health professionals support. Women still faces difficulties to access the diagnosis and the beginning of the treatment, even though there are laws and regulations which state that breast cancer treatment should start within 60 days from the diagnosis, as well as describe service flow. The women often have to pay exams and ask for help from influential people, from public administration or institutions, in order to begin treatment sooner. Communication among health services is not systematized, what makes women wait for specialized care in order to begin treatment and go, by themselves, to various health services looking for care to deal with the sickness symptoms such as pain and distress. **Conclusion:** The restructuration of women's public health services is essential to facilitate access to the diagnosis and decrease the waiting for treatment beginning, mainly among women who already have breast's complaints when seeking primary assistance. Besides this, humanized care must be the focus, going beyond technical and mechanical procedures, and

contemplating singular needs of women who present breast cancer and are waiting for treatment.

Descriptors: Nursing; Breast neoplasms; Women's health; Qualitative research; Health services accessibility; Quality of health care.

.LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Objeto, inquietação e objeto de estudo.....pág. 20

Figura 2. Distribuição de frequência de enunciados novos identificados em cada nova entrevista.....pág. 32

Figura 3. Esquema Representativo da Trajetória Metodológica.....pág.41

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Perfil sociodemográfico das participantes da pesquisa segundo a historiografia. Campinas, 2017.....pág. 43

Quadro 2 - Categorias e subcategorias identificadas. Campinas, 2017.....pág. 48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CACON - Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia

CAISM - Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher

CARE - Centro de Alta Resolutividade em Oncologia Mamária

CNPQ - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CROSS - Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde

ECM - Exame Clínico da Mama

INCA – Instituto Nacional do Câncer

PNH - Política Nacional de Humanização

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	16
3. OBJETIVOS.....	23
3.1 OBJETIVO GERAL:	23
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	23
4. MÉTODO:	24
4.1 DESENHO DO ESTUDO:.....	24
4. 1. 1 <i>Apresentando o Referencial Teórico: Fenomenologia</i>	25
4. 1. 2 <i>Referencial Filosófico de Martin Heidegger</i>	26
4. 2 CENÁRIO DO ESTUDO	28
4. 3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	31
4. 3. 1 <i>Acesso às participantes do estudo e processo de aculturação</i>	33
4. 4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	34
4. 5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	36
4. 6 ANÁLISE DOS DADOS.....	37
4. 7 CONTROLE DE QUALIDADE	39
4. 8 ASPECTOS ÉTICOS	39
5.1 RESULTADOS	42
5.1.1 BUSCANDO O DIAGNÓSTICO	46
5. 1. 1 <i>Percebendo as mudanças advindas da doença</i>	46
5. 1. 2 <i>Esperando a confirmação diagnóstica e lidando com o seu impacto</i>	48
5. 1. 3 <i>Sendo atendida pela equipe e serviços de saúde</i>	50
5.1.2 DESVELANDO A EXPERIÊNCIA DE TER CÂNCER DE MAMA	52
5. 2. 1 <i>Percebendo o tempo de espera</i>	52
5. 2. 2 <i>Comunicando-se com profissionais e serviços</i>	56
5. 2. 3 <i>Lidando com o câncer durante a espera pelo diagnóstico e tratamento</i>	58
5.1.3 VIVENCIANDO A INTERAÇÃO COM A REDE DE APOIO.....	60
5. 3. 1 <i>Família como fonte de apoio</i>	60
5. 3. 2 <i>A espiritualidade no enfrentamento do câncer</i>	61
5. 3. 3 <i>Sendo acolhida pela equipe de saúde e instituição</i>	62
6. DISCUSSÃO.....	65
6. 1 BUSCANDO O DIAGNÓSTICO	65
6. 2 DESVELANDO A EXPERIÊNCIA DE TER CÂNCER DE MAMA	74
6. 3 VIVENCIANDO A INTERAÇÃO COM A REDE DE APOIO	80
APÊNDICES	96
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	96
APÊNDICE 2 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	98
ANEXOS.....	100
ANEXO I – LISTA DE PARTICIPANTES DO GRUPO DE PESQUISA QUE PARTICIPARAM DA VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	100
ANEXO II – PARECER CONSUBSTANCIADO DE PROJETOS DE PESQUISA DA COMISSÃO DE PESQUISA DO CAISM/UNICAMP	102
ANEXO III - PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS (UNICAMP)	104

1. INTRODUÇÃO

A inquietação que me motivou a propor esse estudo foi acompanhar, enquanto enfermeira assistencial, o processo vivenciado pelas mulheres ao longo do processo de diagnóstico e início do tratamento do câncer de mama. Percebi, em minha prática clínica, que há um intervalo de tempo que pode ser angustiante para as mulheres e fazer com que se sintam desamparadas: o tempo decorrido entre o diagnóstico e início do tratamento.

Com o aumento da expectativa de vida, mudanças nos hábitos e no perfil epidemiológico da população, a morbimortalidade tem se alterado ao longo dos anos, diminuindo em alguns contextos a incidência de doenças infectocontagiosas e aumentando a de doenças crônico–degenerativas. Destaca-se neste último grupo a alta incidência do câncer, um problema de saúde pública no Brasil⁽¹⁾.

Dados de 2012 apontam que o câncer de mama correspondeu a 25% do total de casos de câncer no mundo, com aproximadamente 1,7 milhão de casos novos, além de ter sido a quinta causa de morte por câncer em geral (522.000 óbitos) e a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres, tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento, principalmente devido ser diagnosticado tardiamente^(1, 2). Para 2016-2017, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou aproximadamente 600 mil casos novos de câncer no Brasil, incluindo os casos de câncer de pele não melanoma (180 mil casos novos), seguido de próstata (61 mil) e mama feminina (57.960 mil), com um risco estimado de 56,20 casos a cada 100 mil mulheres⁽¹⁾.

Desconsiderando os cânceres de pele não melanoma, o câncer de mama é o mais incidente em mulheres brasileiras, em todas as regiões do país, exceto na região Norte (onde o câncer de colo uterino o supera)⁽¹⁾. Também foi a principal causa de óbito por câncer na população feminina em 2013: com 14.206 óbitos^(1, 3).

No presente estudo, a expressão “câncer de mama” é dada a um grupo heterogêneo de doenças, com comportamentos e alterações distintos a partir do tipo de tecido mamário acometido e que se desenvolve na mama como consequência de alterações que favorecem o crescimento celular, sendo o tipo mais comum o carcinoma ductal infiltrante⁽⁴⁾. O risco de desenvolver tal doença está relacionado a fatores genéticos (histórico de câncer em familiares de primeiro grau e mutações genéticas), ambientais (exposição a radiação), hábitos de vida (tabagismo, álcool, sedentarismo, obesidade) e fatores endócrinos (terapia de reposição hormonal por um

longo período, menopausa tardia, menarca precoce, primeira gravidez e amamentação após os 30 anos, bem como nuliparidade)^(4, 5).

Apesar de controvérsias entre os especialistas da Sociedade Brasileira de Mastologia e os do Ministério da Saúde, o documento de Consenso do Instituto Nacional do Câncer (INCA) recomenda que a periodicidade de rastreamento do câncer de mama, por meio de mamografia, seja bienal para mulheres entre 50 e 69 anos⁽⁴⁾. Por falta de evidências científicas, o Exame Clínico das Mamas (ECM) não foi citado como estratégia de rastreamento no último consenso, lançado em 2015: não havendo posicionamento sobre ser recomendado ou contraindicado. Isto porque ainda não estão disponíveis resultados de estudos para declarara a sua eficácia no rastreamento⁽⁴⁾.

As ações de saúde, especificamente no caso do câncer de mama, devem buscar universalizar a realização dos exames de rastreamento em todas as mulheres que tenham indicação, independente de sua situação socioeconômica, cor e etnia, garantido assim 100% de acesso a avaliação, diagnóstico precoce e tratamento de cânceres entre as mulheres que buscam os serviços de saúde⁽⁴⁻⁶⁾.

O sucesso do tratamento do câncer de mama é atribuído principalmente ao diagnóstico precoce por meio da realização do rastreamento com mamografia, acesso a tratamento cirúrgico, quimioterapia, hormonioterapia e/ou anticorpos monoclonais, quando indicados, o que tem aumentado a sobrevida das pacientes de maneira significativa⁽⁴⁻⁶⁾.

Em estudos nacionais e internacionais^(4, 6, 7), observa-se um grande número de mulheres com detecção tardia do câncer de mama e limitações para iniciar o tratamento nos primeiros três meses seguintes ao diagnóstico, devido a barreiras ao acesso ao atendimento e às ações de saúde. Essas barreiras são responsáveis tanto pela demora significativa no início do tratamento dos cânceres diagnosticados quanto pelo diagnóstico de casos em estadiamentos mais avançados.

Estudo realizado na cidade de São Paulo⁽⁸⁾, com 1299 mulheres com câncer de mama, identificou que a média do tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento foi de 74,7 dias (Desvio Padrão = 212,6), sendo que 41,5% das mulheres tiveram o diagnóstico da doença em estágio avançado (estágios III e IV). Dentre aquelas que foram atendidas após os 60 dias, 12% apresentaram recidiva e 21% evoluíram para metástase. Das que iniciaram tratamento em tempo inferior a 60 dias,

apenas 6% tiveram recidiva e 12% apresentaram metástases, o que confirma que o desfecho positivo do tratamento depende do início precoce do tratamento^(4, 6).

Estudo realizado em Brasília-DF, com 201 mulheres com diagnóstico de câncer em um serviço de atenção oncológica da rede municipal de atendimento, identificou que 40% das mulheres demoraram entre 30 e 60 dias para iniciar tratamento e somente 21% apresentaram tempo maior do que 60 dias para ter acesso ao tratamento. Porém, cabe ressaltar que 35% das biópsias e 72,2% dos estudos anatomopatológicos foram realizados em serviço particular, o que pode ter contribuído para diminuir o tempo de espera do diagnóstico ao início do tratamento: por conta do acesso mais rápido ao laudo com diagnóstico da doença na rede particular⁽⁹⁾.

O Uruguai, por exemplo, país em desenvolvimento como o Brasil e com aspectos socioeconômicos similares, apresenta melhores indicadores referentes ao tempo para diagnóstico, início do tratamento e estadiamento do câncer de mama, conforme estudo realizado no país: após avaliar os prontuários de 115 mulheres com câncer de mama, apenas 27,5% delas foram diagnosticadas com câncer em estágios avançados (estadiamento III e IV) e 60% destas mulheres iniciaram o tratamento oncológico em até 6 semanas após o diagnóstico de câncer de mama⁽¹⁰⁾. Entretanto, reconhecesse que se trata de uma amostra pequena.

Em países da União Europeia, a rede de atenção à saúde da mulher é estruturada de modo que o tempo de espera para a realização da mamografia seja de 15 dias úteis, com emissão rápida do laudo⁽¹¹⁾. Para as mulheres que relatem sintomas relacionados à mama, o tempo de emissão de laudo é de cinco dias úteis desde 2006, segundo o *Guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*⁽¹¹⁾, demonstrando os desafios que os serviços brasileiros de atenção à mulher ainda devem vencer para atingir tais indicadores.

Embora haja legislação específica que garanta o acesso universal aos serviços de saúde⁽¹²⁾, bem como uma Política de Atenção Oncológica coordenada pelo Ministério da Saúde⁽¹³⁾ e também uma Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)⁽¹⁴⁾, além da Lei 12.732/2013⁽¹⁵⁾ que determina que o início do tratamento deverá ocorrer em até 60 dias após o diagnóstico confirmado por exame anatomopatológico, observa-se ainda limitações para se colocar em prática o que preconizam, devido a dificuldades de se estabelecer nos

Estados brasileiros mecanismos eficientes de regulação do acesso do paciente à prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer, por meio da organização do fluxo do atendimento no SUS^(4, 13).

Em estudo recente realizado no Nordeste, as barreiras organizacionais do serviço de saúde foram as mais citadas pelas mulheres para acesso ao cuidado, associadas às barreiras geográficas, socioculturais e econômicas⁽¹⁶⁾. Para transpor estas barreiras e aumentar o acesso as mulheres à mamografia, o Ministério da Saúde prevê em seus manuais e normas técnicas, que a solicitação da mamografia de rastreamento do câncer de mama possa ser realizada pelo enfermeiro e posterior encaminhamento ao médico, observando-se o protocolo estabelecido no Consenso para Controle do Câncer de Mama⁽⁵⁾.

Entende-se que a atenção básica deve ser capaz de rastrear (realizar sistematicamente testes ou exames em usuárias sadias), diagnosticar precocemente (identificar mulheres com sintomas ou alterações no exame físico) e encaminhar as mulheres com suspeita de câncer de mama para os serviços de referência para confirmação diagnóstica e realização do tratamento⁽⁵⁾. Porém, diante de todas as barreiras encontradas no decorrer deste percurso, a mulher enfrenta dificuldades para acessar os serviços de saúde e iniciar o tratamento, perambulando muitas vezes em mais de um serviço de saúde até obter o diagnóstico ou o encaminhamento necessário para realizar os exames diagnósticos, bem como tratamento no atendimento secundário^(16, 17).

O atendimento secundário é composto pelos serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, em que se preconiza a realização de exames diagnósticos, tais como biópsias e punções, assim como oferta de consultas e exames especializados^(4, 5). Enquanto que a atenção terciária é composta por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico hospitalares, sendo realizados nesse nível de assistência os procedimentos cirúrgicos de alta complexidade em oncologia – cirurgia oncológica, radioterapia e quimioterapia^(4, 5). A atenção terciária também é responsável pela oferta e coordenação dos cuidados paliativos dos pacientes com câncer, quando se faz necessário⁽¹³⁾.

Apesar de toda a estruturação da rede de assistência à mulher com câncer de mama no Brasil, a literatura aponta que, no diagnóstico e tratamento do câncer de mama, pode-se identificar dois tipos de atraso que retardam o início do tratamento:

atraso relacionado à paciente, devido ao tempo que ela demora para detectar os primeiros sintomas e procurar o serviço de saúde; atraso relacionado ao serviço, que é o tempo que a usuária demora para conseguir agendar a primeira consulta, realizar a mamografia e iniciar o tratamento⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Outro fator importante que retarda o adequado atendimento é a descrença dos profissionais de saúde em relação aos sintomas referidos pelas mulheres, contrariando os princípios de acolhimento e resolutividade do SUS⁽¹²⁾.

A literatura afirma ser imprescindível: avaliar a qualidade dos serviços prestados à população, visando identificar possíveis oportunidades de melhorias no planejamento dos programas de saúde que podem ser modificáveis; promover reflexões a respeito da estruturação dos serviços de atenção à saúde da mulher, no caso do câncer de mama; buscar embasamento teórico para a mudança de comportamento dos profissionais que atuam na assistência destas mulheres^(4, 18, 19). Tais ações podem favorecer a redução de barreiras ao acesso aos serviços, melhorando resolutividade e acolhimento nas instituições de saúde^(5, 18, 19).

Ao receber o diagnóstico de câncer de mama, as mulheres experimentam diversos sentimentos, tais como medo, angústia e sofrimento ao associar o diagnóstico à morte⁽²⁰⁾. Os sentimentos também são decorrentes das expectativas a respeito das mudanças que ocorrerão devido à necessidade de buscar tratamento, realizar procedimentos dolorosos ou mesmo ter que enfrentar alterações da rotina, por conta de repercussões físicas e/ou emocionais advindas do tratamento e das possíveis alterações na autoimagem⁽²⁰⁾.

Durante esta trajetória, elas buscam apoio junto às pessoas de seu convívio familiar e social para enfrentarem este momento de fragilidade física e emocional, compartilhando seu problema, expectativas e medos⁽²¹⁾. Posteriormente, buscam nos serviços de saúde empatia, acolhimento e sensibilidade dos profissionais para vivenciar com segurança o decorrer do tratamento, visando cura, reabilitação e/ou qualidade de vida^(19, 22). Porém, ao buscar o diagnóstico em um serviço de saúde, muitas vezes o que encontram são serviços desorganizados e ineficientes, que não abordam as especificidades de cada cliente e que, por este motivo, pouco satisfazem a necessidade de cuidado destas⁽¹⁶⁾. Isto faz com que se sintam como percorrendo “sozinhas” os serviços de saúde em busca da integralidade do seu cuidado⁽²³⁾. Frequentemente, as mulheres são vistas apenas como a personificação de uma

doença ginecológica e não como uma pessoa que, além de um diagnóstico, tem sentimentos, expectativas e necessidades de cuidado⁽¹⁹⁾.

Diante de todos os desafios da assistência para prestar um atendimento integral e resolutivo, que favoreça o acesso das mulheres ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, percebi a importância de investigar as vivências e necessidades das usuárias que buscam os serviços de saúde para iniciar o tratamento em um momento que pode ser de significativa fragilidade física e emocional.

Conhecer a experiência das mulheres nesse processo de espera pelo início do tratamento, identificando os impactos físicos, emocionais e sociais decorrentes desta condição clínica e das suas necessidades e expectativas neste período pode auxiliar a repensar aspectos do planejamento e organização dos serviços ofertados^(24, 25). Tal abordagem pode oferecer subsídios para qualificar a atenção e melhorar o processo de trabalho dos profissionais de saúde envolvidos, considerando as usuárias e suas necessidades como o centro do cuidado^(19, 22, 25).

A Figura 1 apresenta a síntese do objeto de estudo, das inquietações e do objetivo da pesquisa:

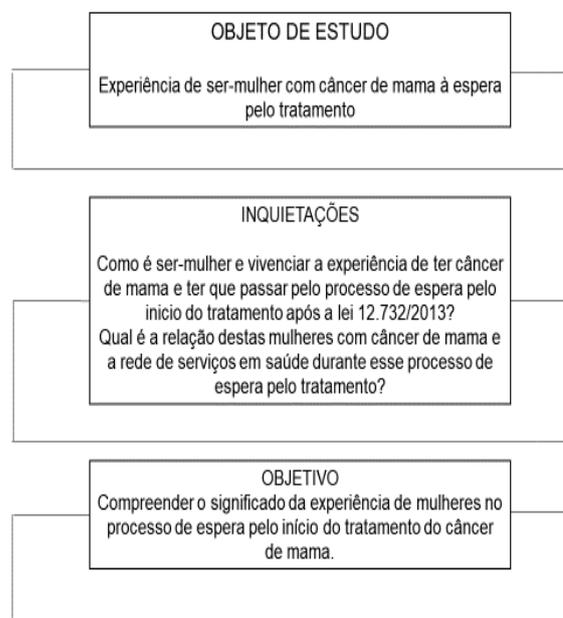


Figura 1 - Objeto, inquietação e objeto de estudo. Campinas, 2017

2. JUSTIFICATIVA

Enquanto enfermeira da área de onco-hematologia nos últimos nove anos, tive a oportunidade de cuidar de mulheres com câncer de mama em diversos estadiamentos e fases do tratamento: ambulatório, enfermarias e unidade de terapia intensiva. Assim, por muitas vezes, ouvi relatos sobre a maneira como conseguiram ter acesso aos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento do câncer de mama, bem como os obstáculos encontrados no decorrer desta trajetória para fazer valer seu direito de ter um atendimento digno e que suprisse suas necessidades. Isto mesmo após a publicação da Lei 12732/2013, que garante o início do tratamento em até 60 dias após o diagnóstico confirmado por meio de anatomopatológico.

Minha convivência com essas mulheres suscitou questionamentos: “Como a mulher vivencia a experiência de buscar por diagnóstico e tratamento para o câncer de mama após a lei 12732/2013?”; “Como ela lida com as situações que podem ocorrer durante a busca e espera por esse atendimento especializado na área de oncologia?”

Diante destas inquietações, decidi investigar a experiência das mulheres em busca de atendimento para a tratar o câncer de mama. Conhecer suas experiências e os significados atribuídos pode auxiliar a encontrar fatores modificáveis que interferem na atenção à saúde, subsidiando assim o planejamento das ações para que se repense o acolhimento e organização dos serviços que prestam atendimento às mulheres com câncer de mama. Dar voz a estas mulheres e divulgar os resultados do estudo proposto pode inspirar novas iniciativas na atenção à saúde da mulher, bem como colocar em discussão o que tem sido feito.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral:

Compreender o significado da experiência de mulheres no processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama.

3.2 Objetivos específicos:

- Investigar necessidades das mulheres com câncer de mama ao longo do processo de espera pelo início do tratamento nos serviços de saúde;
- Desvelar o modo como a mulher com câncer de mama vivencia o processo de espera pelo acesso ao tratamento no contexto das relações com sua família e rede de apoio;
- Desvelar o modo como a mulher vivencia o processo de espera pelo acesso ao tratamento no contexto de sua interação com os serviços e profissionais de saúde;
- Conhecer a rede de apoio que a mulher identifica durante o período de espera para iniciar o tratamento oncológico.

4. MÉTODO:

4.1 Desenho do estudo:

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. Os dados são analisados com a perspectiva fenomenológica, com aproximação aos referenciais existenciais de Martin Heidegger⁽²⁶⁾.

O estudo qualitativo investiga os fenômenos de maneira interpretativa e compreensiva, buscando identificar características e significados das experiências humanas, tais como são descritas pelos sujeitos e interpretadas pelo pesquisador, ocupando-se da investigação de significados, motivos, crenças, valores e atitudes de maneira subjetiva, destacando as opiniões e os sentimentos vivenciados pelo sujeito de pesquisa e possibilitando ainda o entendimento de particularidades dos indivíduos⁽²⁷⁾. A experiência do sujeito também pode ser considerada como o conhecimento ou aprendizado obtido por meio da prática ou vivência de determinada situação⁽²⁷⁾.

Neste estudo, buscar-se-á identificar como as mulheres vivenciaram ou perceberam a atenção à saúde que receberam ao longo da espera pelo início do tratamento do câncer de mama, sendo por este motivo escolhido a pesquisa qualitativa, pois consideramos que este estudo com abordagem fenomenológica segundo Martin Heidegger, poderia auxiliar a compreender a experiência das mulheres que aguardam o início do tratamento, permitindo que o fenômeno desvelado proporcione oportunidade de um olhar diferenciado à mulher com câncer de mama⁽²⁸⁾, suas necessidades de cuidado e a necessidade de mudança das práticas assistenciais e das políticas de saúde a partir da ótica da paciente⁽²⁸⁻³⁰⁾.

A maioria das pesquisas na área da saúde surgiu a partir do modelo biomédico, no qual privilegiava-se o conhecimento da causa e efeito das doenças, em detrimento a pessoa e suas experiências⁽³⁰⁾. Atualmente há uma preocupação em se estudar a perspectiva da pessoa, visando a busca de um modelo assistencial voltado à integralidade e às necessidades ampliadas de saúde⁽³⁰⁾, conforme preconizado pelos princípios do SUS⁽²⁵⁾.

4.1.1 Apresentando o Referencial Teórico: Fenomenologia

A fenomenologia é um movimento filosófico que surgiu no final do século XIX na Alemanha. Seu idealizador foi Franz Brentano (1838-1917), porém foi seu seguidor Edmund Husserl (1859-1938) que, influenciado por Platão e Descartes, desenvolveu a fenomenologia como método de análise, em resposta ao modelo positivista da época que valorizava apenas o fenômeno mensurado^(26, 31).

Diversos outros pensadores foram influenciados posteriormente por esse movimento filosófico, podendo-se destacar: Martin Heidegger (Heidegger, 2013) e Alfred Schutz⁽³²⁾.

Husserl preocupava-se com a subjetividade esquecida no pensamento positivista da época, sendo seu interesse considerar não somente as questões positivas, mas também o ser humano em sua totalidade⁽³³⁾. Assim o mesmo propôs, em seu método de análise fenomenológica, estabelecer uma base liberta de pressupostos para a elaboração de novos conhecimentos nas ciências, tendo como princípio a necessidade de observar os fenômenos: ir-as-coisas-mesmas - aquilo que se mostra a si mesmo tal como é e como os fenômenos se mostram para quem os observa, com foco no sujeito que experiencia a situação^(33, 34).

A fenomenologia é um referencial teórico não dedutivo, que se constitui numa abordagem descritiva do fenômeno, centrada na relação sujeito-objeto-mundo⁽³⁵⁾, na qual deixa-se o fenômeno falar por si, descrevendo-o, com o objetivo de alcançar o sentido da experiência individual de cada pessoa que vivenciou o fenômeno e que por este motivo pode dar uma descrição compreensiva e rigorosa desta experiência. Destas descrições individuais são derivadas as “essências” ou estruturas, ou seja, seu “significado central”, buscando desvelar algo que esteja silenciado e oculto^(26, 32).

Assim, a pesquisa qualitativa fenomenológica pode ajudar a compreender o impacto de um fenômeno na vida da pessoa e o que representa para ela vivenciar tal fenômeno⁽²⁶⁾.

Desta forma, espera-se que, ao proporcionar às mulheres com câncer de mama a oportunidade de discorrerem sobre sua experiência de aguardar pelo início do tratamento e sua relação com os serviços de saúde, possamos desvelar a realidade oculta vivida por essas mulheres e assim estimular reflexões para melhorar a assistência prestada a elas.

Para desvelar um fenômeno, o pesquisador deve utilizar questões que explorem o significado da experiência, a partir da coleta de dados de sujeitos que experienciaram o fenômeno, o que pode se dar por diversas formas: entrevistas, depoimentos, estudos de caso, acrescidos de autorreflexão^(36, 37).

Neste estudo, o fenômeno estudado são as experiências de mulheres com câncer de mama que aguardavam início do tratamento, buscando uma aproximação ao referencial filosófico de Martin Heidegger, visto que o mesmo tem como questão norteadora a busca do sentido do ser e sua relação com o mundo para fundamentar a análise^(26, 38).

4.1.2 Referencial Filosófico de Martin Heidegger

Martin Heidegger nasceu em 1889 e foi um filósofo alemão e professor que seguia os pressupostos teóricos de Husserl⁽²⁶⁾. Suas obras foram relevantes para a filosofia contemporânea e a mais importante delas foi intitulada *Ser e Tempo* (1927), na qual buscou esclarecer o significado da palavra Ser, de modo a compreender a questão do sentido do “Ser” - o homem como expressão ontológica do devir - discutindo a facticidade do existir do Ser e valorizando o Ser em suas particularidades, na busca da compreensão da experiência vivida pelo ser-aí (Dasein), em seu modo de vir-a-ser e ser-no-mundo, temporalmente e historicamente^(26, 31).

Dasein é traduzido por “presença” no livro *Ser e tempo*, na versão em Português, e sua tradução mais literal do alemão para o Português é “ser-aí”^(26, 38).

Entende-se como sendo expressão ontológica do devir, o estudo do Ser enquanto Ser, localizado no tempo e no espaço, ou seja, esta obra busca compreender o que está oculto e como se mostra na singularidade de cada sujeito: aquilo o-que-se-mostra-em-si-mesmo na busca do sentido do fenômeno na existência do Ser - na facticidade do mundo, a partir do modo de ser do Ser-aí (Daisen), desvelando o que está implícito no cotidiano do Ser sendo-no-mundo^(26, 39).

A facticidade é entendida aqui como aquele aspecto da existência humana que é definido por situações em que nos encontramos, o “facto” que somos forçados a confrontar⁽²⁶⁾. Tem a ver com as condições contingentes que não dependem das nossas escolhas e inclui todos os fatos a respeito dos quais não se tem qualquer controle, como a data do nosso nascimento, por exemplo⁽²⁶⁾.

O-que-se-mostra-em-si-mesmo é o fenômeno desvelado - modo das coisas serem - chamado de Ente a partir de si mesmo⁽²⁶⁾. *Ente* significa o que é, algo que está sendo, modo das coisas serem⁽²⁶⁾.

O Ser é a maneira como algo é manifestado e percebido pelo ser humano, denominado por ele como um ser-aí (Dasein)⁽²⁶⁾. Este ser-aí é um ser-no-mundo que vive e interage com o mundo, com as pessoas e consigo próprio, sendo capaz de questionar-se a respeito do significado de Ser-sendo na facticidade do mundo, diante de uma experiência vivida na existência que é o espaço onde o Ser se revela⁽³¹⁾. E cada sujeito tem um modo-de-ser único diante de cada fenômeno e depende de uma relação com o seu próprio Ser⁽²⁶⁾.

Desse modo, tudo que se apresenta do mundo para alguém é acolhido por meio de uma disposição afetiva e tudo o que se aproxima do Ser (pessoas e coisas) gera significados e sentidos⁽³⁸⁾. Estes sentidos direcionam escolhas e o modo como a pessoa vivencia as situações singulares de seu dia-a-dia, desvelando a maneira como alguém se relaciona consigo mesmo, com os outros e o mundo em que vive⁽³⁸⁾.

As situações experienciadas pelo Ser fazem com que crie uma percepção sobre o significado para o Ser-aí, constituindo um Ser que tem uma existência partilhada por meio do Ser-com, que é a interação com o mundo ao seu redor⁽²⁶⁾. Esta análise do ser-no-mundo deve levar em consideração o contexto histórico, social e individual vivenciado pelo Ser-aí, que influencia seu modo de relacionar-se com o mundo⁽⁴⁰⁾, ou seja, revela como o Ser-aí relaciona-se com as coisas (objetos), com os outros e consigo mesmo⁽³⁸⁾.

Como mencionado, a facticidade em fenomenologia é o fato de o homem ter sido colocado no mundo, independentemente de sua vontade, e essa sua condição existencial o expõe a situações não planejadas por ele e inesperadas⁽²⁶⁾. No presente estudo isso se dá por meio do diagnóstico de câncer de mama, situação na qual a mulher precisa se relacionar com o mundo (ser-no-mundo) e com os outros (rede de serviços de saúde, profissionais de saúde, familiares, doença, dentre outros), tendo a liberdade de rever ou ponderar decisões e avaliar suas vivências, dentro dos limites da facticidade de sua existência.

Realizando um paralelo com a fenomenologia existencial de Heidegger, buscamos no presente estudo investigar a mulher enquanto Ser, ou seja, buscou-se construir uma ontologia que permitisse entender a problemática da questão sobre o

ser mulher (Ser-aí) com diagnóstico de câncer de mama à espera pelo tratamento, de modo a entender como as mesmas experienciam este Ente em suas vidas e o modo como vivenciam o processo de espera pelo tratamento, no contexto de sua relação com os serviços de saúde e com as possíveis redes de apoio identificadas (Ser-no-mundo). Buscou-se ainda compreender alguns aspectos do existir dessas mulheres, de modo a desvelar a essência da experiência, o mais livre possível de pressupostos e preconceitos que se possa ter a respeito do assunto.

Com a perspectiva do referencial teórico fenomenológico, proposto por Martin Heidegger, este estudo buscou compreender o significado da experiência de ser-mulher com câncer de mama à espera pelo tratamento, buscando identificar o significado da experiência em seu aspecto singular para cada mulher.

4.2 Cenário do estudo

O presente estudo foi desenvolvido no Ambulatório da Mama de um hospital público de ensino, assistência e pesquisa, mantido por recursos do SUS, localizado em Campinas, no interior do Estado de São Paulo - SP. Trata-se de um hospital que é referência para mais de 40 municípios no atendimento à mulher e recém-nascido, sendo administrado pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) desde sua criação, em 1986.

O referido hospital é classificado como um Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON): uma unidade hospitalar que possui condição técnica, instalação física, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer, possuindo serviço de radioterapia⁽⁴¹⁾.

A unidade ambulatorial em questão faz parte da Divisão de Oncologia do referido hospital e prima pelo atendimento multidisciplinar à mulher, com as seguintes áreas de atuação: Mastologia (atendimento às mulheres com doenças mamárias), Oncologia Ginecológica (atendimento a mulheres com tumores dos órgãos genitais), Oncologia Clínica e Cirúrgica (tratamento clínico dos tumores com quimioterapia, cirurgia e hormonioterapia), Radioterapia (tratamento dos tumores com radiação ionizante), Cirurgia Plástica (principalmente na reconstrução de mama após mastectomia), além da atuação de uma equipe multiprofissional (serviço social,

fisioterapia, psicologia, enfermagem e nutrição) que auxilia na recuperação e reabilitação das pacientes em todas as fases do tratamento.

O Ambulatório da Mama funciona de segunda a sexta feira, das 07 às 17:00 horas e possui cinco consultórios médicos com sanitário em seu interior, bem como dois consultórios destinados a consultas de enfermagem e uma sala de procedimentos onde são realizados os curativos das mulheres mastectomizadas, além de uma copa para realização de refeições dos funcionários.

No espaço físico desse ambulatório há o atendimento de mastologistas, oncologistas, cirurgiões plásticos, graduandos de medicina e residentes médicos, além da equipe de enfermagem: composta por duas enfermeiras e três técnicos de enfermagem. Considerando o contexto do cuidado multiprofissional, as mulheres contam ainda com outros atendimentos da equipe de saúde, tais como sessões de fisioterapia, atendimento psicológico e orientações realizadas por profissional de serviço social.

Mulheres com queixas mamárias ou já com o diagnóstico de câncer de mama são encaminhadas ao Ambulatório da Mama por meio da Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde (CROSS), porém o hospital também atende a demanda espontânea de mulheres que buscam por atendimento.

As mulheres são cadastradas no CROSS pelos serviços de saúde de suas respectivas cidades, que tem como referência a instituição onde o estudo foi realizado, e em seguida é agendada uma consulta médica com mastologista no Ambulatório da Mama. Tais consultas de triagem ocorrem às segundas, quartas e sextas-feiras.

Após a primeira avaliação, as mulheres são encaminhadas para realizar exames diagnósticos ou confirmatórios por meio do Centro de Alta Resolutividade em Oncologia Mamária (CARE) do ambulatório em estudo. O CARE é uma proposta que consiste em um fluxo de atendimento no qual em apenas um dia, havendo tal necessidade, a mulher tem seu atendimento agilizado: nessa proposta, ela consegue realizar exames para diagnosticar o câncer de mama e para que a equipe médica verifique a extensão da doença, bem como determine qual o tratamento que deverá ser realizado, visando estabelecer o quanto antes o diagnóstico do câncer de mama e as condutas pertinentes.

Exames como mamografia e ultrassonografia são realizados no mesmo dia da consulta. Pacientes que ainda não tenham realizado biópsia mamária em suas

respectivas cidades também realizam o procedimento no mesmo dia. Quando há algum impedimento devido horário de fechamento dos ambulatórios ou uso de anticoagulantes por exemplo, o exame é reagendado para ser realizado no dia seguinte.

Mulheres com diagnóstico de câncer de mama confirmado são encaminhadas para iniciar o tratamento na própria instituição, enquanto que aquelas que apresentam diagnóstico descartado são encaminhadas aos serviços de saúde de suas cidades para seguimento ambulatorial na atenção primária.

Todos os exames, exceto cintilografia óssea, são realizados na instituição, o que promove conforto e agilidade, visto que as pacientes não têm necessidade de ir a outros serviços realizar exames de diagnóstico e de estadiamento.

São atendidas, em consulta médica diariamente, cerca de 30 a 35 mulheres no Ambulatório da Mama, distribuídas em triagem, CARE, bem como consultas de acompanhamento pós-operatório e de seguimento. Diariamente, uma média de 20 pacientes distribuídas no período da manhã e da tarde, comparecem na sala de procedimentos da enfermagem para realizar curativos após a realização de mastectomia.

As mulheres atendidas no ambulatório são procedentes de Campinas e de outras cidades da região. Chegam para o atendimento, em sua maioria, utilizando transporte da prefeitura municipal de suas cidades. Frequentemente, chegam antes das oito horas da manhã e enfrentam uma fila na entrada do prédio para pegar senha de atendimento na recepção. Em seguida, são encaminhadas para a sala de espera, onde permanecem aguardando sua vez de atendimento juntamente com outras pacientes de diversas especialidades médicas. A senha é digitada pelo médico que realizará o atendimento, de dentro do consultório, aparecendo no painel que fica disposto na sala de espera, juntamente com o número do consultório que a mesma deve entrar para ser atendida.

Nas ocasiões que me inseri no campo de estudo para aculturação, pude notar que todas as mulheres são agendadas para o mesmo horário (o que significa às 08h para os atendimentos realizados pela manhã ou às 13 horas para os da tarde). Os atendimentos são feitos segundo a ordem de chegada, mas também de acordo com o andamento do fluxo de atendimento individual, já que há diversos consultórios e os prontuários são divididos entre os profissionais, de acordo com a especificidade do

atendimento (Exemplo: triagem, CARE, reconstrução mamária e retornos para seguimento).

Como mencionado, muitas mulheres chegam ao ambulatório bem antes do horário agendado, visto que a maioria é de outras cidades e depende do transporte da prefeitura municipal das respectivas cidades, o qual tem um horário pré-determinado de chegar ao hospital trazendo pacientes para realizar tratamento em diversas outras situações em Campinas.

Nesse contexto, as mulheres demonstravam preocupação com o horário que seriam atendidas, devido ao medo de ultrapassar o horário de saída do transporte da prefeitura municipal, visto que muitos desses transportes retornam para as cidades de origem antes das 12 horas ou antes das 17 horas: horários que tantas vezes não são adequados ao atendimento que está sendo feito. Tal situação parecia acarretar impaciência, ansiedade e tensões adicionais às pacientes que aguardavam consulta: o que era percebido por meio de expressões verbais e não-verbais das mesmas nos momentos que antecediam as consultas.

4.3 Participantes do estudo

Os sujeitos deste estudo foram 14 mulheres com diagnóstico de câncer de mama e que compareceram para consulta médica com mastologista no Ambulatório da Mama após terem realizado biópsia mamária que confirmava o diagnóstico e que se encaixaram nos critérios de caso novo.

Caso novo de câncer de mama é definido como uma paciente com câncer diagnosticado ao entrar no sistema ambulatorial para a realização da consulta com o especialista, que determinará o seu tratamento de acordo com o tipo de câncer, estadiamento e condições físicas e mentais da paciente⁽⁴²⁾.

Foram incluídas no estudo mulheres: com 18 anos ou mais; com diagnóstico primário de câncer de mama, independente do estadiamento clínico, diagnosticadas nos últimos 12 meses; mulheres que estavam informadas sobre seu diagnóstico médico, ou seja, sabiam que estavam com câncer de mama; independente do município de procedência, estando em atendimento ambulatorial para início do tratamento.

Foram critérios de exclusão:

- mulheres que já haviam iniciado algum tipo de tratamento do câncer de mama;

- mulheres com distúrbios psiquiátricos diagnosticados ou aquelas que a pesquisadora identificasse ter algum distúrbio cognitivo que impedisse o relato de discurso coerente que possibilitasse a coleta de dados;

- portadoras de deficiência auditiva, uma vez que tal condição poderia dificultar a interação com a entrevistadora.

- mulheres que não falavam a língua portuguesa, o que dificultaria a interação com a pesquisadora;

- mulheres que no momento da abordagem para realização da entrevista, apresentassem relato de dor ou algum desconforto físico incapacitante para a realização da coleta de dados naquele momento.

Diante destes critérios, três mulheres não foram abordadas ao fim da consulta médica devido aos seguintes motivos: duas não tinham condições emocionais de participar devido ao impacto do diagnóstico médico de câncer de mama recém-diagnosticado; enquanto uma não tinha condições físicas por estar debilitada, sentindo dor e mal-estar, em cadeira de rodas.

Outras duas mulheres foram abordadas, aceitaram participar do estudo, mas não puderam permanecer após consulta médica devido estar próximo da saída do transporte da prefeitura. Logo após a consulta médica foi necessário passar em consulta de enfermagem, antes de serem liberadas, para receberem as orientações sobre o início do tratamento. Portanto, foi priorizado que elas recebessem as orientações da enfermeira ao invés de participar do estudo.

Na proposta inicial do projeto, somente as mulheres em primeira consulta ambulatorial com mastologista e já com diagnóstico confirmado de câncer de mama participariam da pesquisa, porém, durante a aculturação, foi observado que algumas mulheres possuíam apenas mamografia com resultados sugestivos e a biópsia de confirmação diagnóstica era realizada no próprio Ambulatório da Mama, na primeira ou segunda consulta, e somente por volta da terceira consulta recebiam a confirmação diagnóstica de câncer de mama. O que nos fez estender a pesquisa a todas as mulheres com câncer de mama confirmado por meio de biópsia mamária e que não tivessem sido submetidas a qualquer tipo de tratamento, mesmo não sendo em primeira consulta. Isto no intuito de evitar vieses de memória recente que remetesse apenas à experiência vivida no tratamento.

Por tratar-se de pesquisa qualitativa, não foi estipulado previamente um número de sujeitos participantes, sendo que o fechamento amostral deu-se por saturação teórica de dados, ou seja, a inclusão de participantes foi encerrada quando os discursos coletados responderam ao objetivo do estudo e desvelaram o fenômeno a ser estudado (Figura 2). Este recurso metodológico é utilizado em estudos qualitativos e ocorre quando o pesquisador observa que há repetição de conteúdo entre as falas dos sujeitos e que estas pouco acrescentam ao material previamente coletado, por não trazerem novas reflexões⁽⁴³⁾.

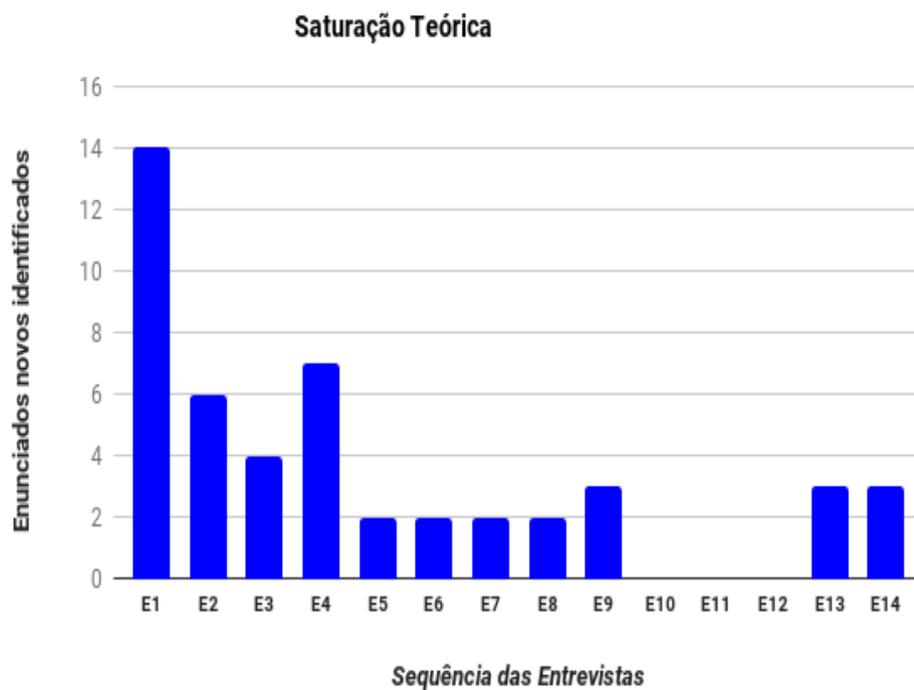


Figura 2 – Distribuição de frequência de enunciados novos identificados em cada nova entrevista. Campinas, 2017.

4.3.1 Acesso às participantes do estudo e processo de aculturação

Inicialmente foi realizado contato com a enfermeira assistencial responsável pelo ambulatório, visando explicar o objetivo do estudo e sanar dúvidas pertinentes ao processo de coleta de dados, de forma a compreender a dinâmica do atendimento realizado pelos profissionais, bem como identificar a infraestrutura necessária para a realização das entrevistas, como sala privativa com mesa e cadeiras.

Foi agendado nesse momento um período de aculturação da pesquisadora no ambulatório, campo de estudo, visando contato prévio da pesquisadora com os

profissionais que lá atuam, conhecimento a respeito da dinâmica de atendimento e espaço físico disponível para a realização das entrevistas, além de identificar os dias em que seria possível encontrar pacientes com diagnóstico de câncer de mama e que ainda não haviam iniciado tratamento.

Este período permite uma maior compreensão do universo da população pesquisada, adequando-se às necessidades e realidade observadas, visto que o pesquisador adapta-se à rotina do cenário de estudo⁽⁴⁴⁾. Assim, a pesquisadora observou a dinâmica de funcionamento e atendimento, analisando ainda o contexto em que se insere o Ambulatório da Mama no município, sua infraestrutura física e de recursos humanos, além do entendimento das rotinas e processo de trabalho do local, posturas e comportamentos dos profissionais que atuam, além do aprofundamento na problemática vivenciada pelo serviço.

Para tanto, a pesquisadora realizou visitas ao cenário de estudo durante duas semanas no mês de dezembro/2016, em períodos alternados (manhã e tarde), acompanhando a rotina de trabalho do Ambulatório e observando a atuação dos profissionais. As impressões foram descritas em diário de campo e utilizadas posteriormente na descrição dos dados.

O acesso às mulheres se deu inicialmente por meio de contato entre a pesquisadora e os profissionais (enfermeiros, médicos, residentes e técnicos de enfermagem). Estes, ao serem informados dos objetivos do estudo, indicavam para a pesquisadora as pacientes elegíveis ao longo do atendimento. Além disso, a pesquisadora também realizava levantamento dos agendamentos do dia e consultava previamente os prontuários das mulheres que compareciam na triagem ou no CARE para identificar possíveis participantes do estudo.

4.4 Procedimento de Coleta de Dados

As mulheres eram abordadas pela pesquisadora sem agendamento prévio, logo após serem atendidas em consulta médica. Nessa oportunidade eram apresentados os objetivos do estudo e descritos os direitos da participante enquanto sujeito de pesquisa.

A entrevista era individual, em encontro único, e ocorria no dia da consulta médica, com gravação em áudio após permissão da mulher e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (Apêndice I).

As entrevistas ocorreram em consultórios que estavam disponíveis, rotineiramente utilizados para consultas médicas ou de enfermagem, de modo a não atrapalhar a dinâmica de atendimento do ambulatório, mas também planejado de forma a não ter a entrevista interrompida.

As entrevistas foram norteadas por um roteiro semiestruturado (Apêndice II) e gravadas com consentimento das mulheres em um equipamento de mídia digital (gravador de voz digital R-70, da marca NOVACOM), visando obter os depoimentos na íntegra de forma fidedigna e de modo a dar livre oportunidade de verbalização à mulher. Procurei criar um ambiente acolhedor e empático a cada mulher durante e após as entrevistas, de modo a criar vínculo que as deixasse à vontade para expressarem sua experiência.

Cada entrevista era iniciada com um questionamento amplo acerca do fenômeno em estudo, de modo a possibilitar compreensão e a expressão de linguagem verbal e não verbal, para desvelar o fenômeno⁽³⁹⁾.

Após o término da entrevista, a pesquisadora consultava novamente o prontuário para obter informações referentes aos dados clínicos da paciente e registrar em seu diário de campo. Tal registro também contemplava observações realizadas no decorrer da entrevista, como gestos e emoções percebidas.

O diário de campo é uma tecnologia de registro dos acontecimentos e da riqueza da pesquisa, e é utilizado para registrar os caminhos percorridos pelo pesquisador desde o desenho inicial da pesquisa até sua finalização ou mesmo registrar as conversas informais, observações do comportamento dos participantes durante as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados e ainda suas impressões pessoais da coleta de dados⁽⁴⁵⁾. Assim, neste estudo, o diário de campo foi utilizado como forma de não perder dados que não estivessem na fala da mulher, mas expressos no não-verbal, obtendo-se mais subsídios para a análise compreensiva dos dados, posteriormente.

As entrevistas gravadas foram transferidas para um arquivo pessoal no computador da pesquisadora e compartilhadas com a orientadora, transcritas logo após sua realização e acessadas para análise.

Durante transcrição das entrevistas, foi feita uma escuta atenta, de modo a revisar o que foi transcrito, realizando correções e acréscimos que se fizeram necessários e procurando manter a transcrição o mais fiel ao vivenciado pela

pesquisadora e relatado pela mulher. O modo de falar das participantes também foi preservado, incluindo os erros gramaticais, as gírias e os termos utilizados, de modo a manter a fidelidade e singularidade dos discursos de cada uma das mulheres⁽⁴⁶⁾.

Para manter o anonimato das depoentes, as entrevistadas foram identificadas pela letra E (Entrevistada), seguida por número que representa a sequência de sua inclusão na amostra, como por exemplo: E1; E2; E3... e assim sucessivamente.

4.5 Instrumento de Coleta de Dados

O instrumento de coleta de dados foi um roteiro semiestruturado que contemplou duas partes.

A primeira delas possuía dados de caracterização sócio-demográfica e clínica das participantes, que foram consultados no prontuário e complementados junto à entrevistada. A segunda parte do instrumento possuía a seguinte questão norteadora (Apêndice II):

- *“Conte-me como foi para você a espera pelo início do tratamento, desde o momento do diagnóstico até chegar aqui no ambulatório da mama para iniciar tratamento.”*

A partir desta pergunta norteadora, seguiam-se outras, no sentido de desvelar a experiência da mulher com câncer de mama ao longo da espera pelo tratamento, que foram utilizadas caso ela não abordasse o tema. As demais perguntas podem ser consultadas no instrumento mencionado (Apêndice II).

Com essas perguntas, feitas em uma linguagem compreensível para as mulheres, esperou-se favorecer a expressão livre sobre a experiência vivenciada. Quem vivenciou este momento pode trazer à luz o significado da experiência: o processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama.

Antes da coleta de dados, este roteiro foi submetido a teste junto a duas pacientes que não fizeram parte da amostra.

O aprimoramento do instrumento e a estratégia de coleta de dados foram discutidos junto a profissionais com experiência na realização de pesquisa qualitativa, membros de um Grupo de Pesquisa em Saúde da Mulher e do Recém-Nascido, no sentido de atender os objetivos deste estudo e corrigir limitações metodológicas (Anexo I).

4.6 Análise dos Dados

O material obtido foi organizado e categorizado de acordo com o método de Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin⁽⁴⁷⁾.

As entrevistas foram transcritas logo após sua realização. Após sua transcrição, foram realizadas leituras atentas e criteriosas de cada um dos depoimentos, buscando-se inicialmente identificar a apreensão da experiência⁽⁴⁷⁾ na visão das mulheres atendidas em serviços de saúde ao longo do processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama.

As unidades de significados que representaram convergência de conteúdo e que expressaram aspectos importantes⁽⁴⁷⁾ da compreensão da vivência das mulheres em relação à situação estudada foram agrupadas, formando assim as categorias.

Para a escolha do corpo da análise do estudo, os dados obtidos por meio das falas das mulheres foram destacados e analisados, com base em alguns princípios⁽⁴⁷⁾:

Exaustividade: consideraram-se os dados obtidos como um todo, esgotando-se todo o assunto sem omissão de nenhuma parte;

Representatividade: escolheu-se uma seleção de dados para a amostra do estudo, de modo que esta amostra escolhida representasse o universo da população pesquisada;

Homogeneidade: os dados foram coletados por meio de técnicas iguais e indivíduos com características semelhantes de uma população, seguindo os mesmos critérios de escolha e de sequência de coleta de dados;

Pertinência: os dados correspondiam aos objetivos da pesquisa e respondia as inquietações iniciais;

Exclusividade: um elemento não foi classificado em mais de uma categoria.

A análise dos dados proposta por Bardin⁽⁴⁷⁾ é organizada em três fases: 1. pré-análise; 2. exploração do material e 3. tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Estas fases estão mais detalhadas a seguir:

Pré-análise: foi realizada de modo a organizar os dados obtidos e serviu para auxiliar na definição dos materiais a serem utilizados e na formulação de indicadores para interpretação das informações coletadas. Buscou operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais e fez uso da transcrição dos dados obtidos, de modo a preparar a organização dos textos de análise. Ainda nesta fase, foram incluídas as observações

do pesquisador, que serviram de um universo enriquecedor de informações que auxiliaram a compreensão do objeto de estudo⁽⁴⁷⁾.

Esta fase é subdividida em ⁽⁴⁷⁾:

Leitura flutuante: foi o primeiro contato com os dados obtidos na coleta de dados por meio da leitura do material, buscando ter as primeiras impressões para responder aos objetivos do estudo;

Escolha dos documentos: consistiu na definição dos dados que foram analisados, baseados nos princípios já citados acima;

Formulação das inferências e objetivos: a partir da leitura inicial dos dados foi possível formular hipóteses e inferências (afirmação provisória) que foram confirmadas ou descartadas no decorrer do estudo;

Referenciação dos índices e elaboração de indicadores: O índice é a menção explícita de um tema numa mensagem e este foi identificado a partir da frequência com que foi repetido ou trouxe algo relevante para os resultados do estudo.

Exploração do material: Neste momento foi realizada a codificação dos materiais obtidos por meio das entrevistas e que consistiu no recorte e agregação de conteúdo das entrevistas, representativas das características do conteúdo em unidades de registro - palavras, parágrafos e frases de cada entrevista - visando a categorização e que buscaram responder as inquietações do estudo⁽⁴⁷⁾.

Após a identificação das unidades de registro, estas categorias foram agrupadas de acordo com a similaridade de temas, levando em consideração a classificação e agregação das informações em categorias temáticas e que deram origem às categorias intermediárias, que foram agrupadas para formar as categorizações finais. Este processo indutivo e referencial, buscou compreender o sentido da fala dos entrevistados e o significado da experiência para os mesmos^{30 (47)}. A pesquisadora não ficou presa à frequência das palavras, como proposto por Bardin, mas aos temas.

Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: Consistiu em gerar induções captadas dos conteúdos a partir dos fatos expostos objetivamente e subjetivamente em todo o material coletado (entrevistas e observação) para realizar a análise⁽⁴⁷⁾. Nessa etapa, utilizou-se a perspectiva fenomenológica para a interpretação dos resultados⁽²⁶⁾.

A partir da escuta dos discursos das mulheres com câncer de mama e que aguardavam início do tratamento, além das informações contidas em diário de campo, foi possível encontrar elementos que propiciassem compreender o fenômeno, agrupando os temas comuns, divergentes ou singulares em torno da questão norteadora, emergindo aspectos existenciais deste fenômeno: ser-mulher-com-câncer-de-mama-aguardando-tratamento.

4.7 Controle de Qualidade

Como mencionado, foi realizado um teste do instrumento de coleta de dados com duas mulheres que não fizeram parte da amostra estudada. Este pré-teste foi realizado visando adequar o instrumento de coleta de dados de modo a verificar a necessidade de mudança na linguagem utilizada na construção das questões. Também possibilitou testar a estratégia de abordagem da pesquisadora: abordar as mulheres após saírem do consultório médico para participar do estudo e assim realizar a coleta de dados. Além disso, também auxiliou a identificar o tempo dispendido na entrevista, bem como local e condições mais favoráveis para obter a atenção e o envolvimento das pesquisadas.

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora responsável pelo projeto, não sendo necessário o treinamento e acompanhamento de auxiliares.

Pesquisadora e orientadora realizaram leituras individuais das entrevistas transcritas para identificar convergências e divergências na análise e uma terceira pesquisadora, com experiência clínica em Oncologia e em pesquisa qualitativa foi consultada quando houve divergências na análise dos dados.

Ainda como controle de qualidade, o projeto foi apresentado e discutido no Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Mulher e do Recém-Nascido da Faculdade de Enfermagem da UNICAMP (Anexo III), cadastrado no CNPQ (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), o que possibilitou readequações na estrutura do projeto, incluindo desde mudança nos critérios de inclusão no estudo até a reformulação do instrumento de coleta de dados para responder os objetivos do estudo.

4.8 Aspectos Éticos

O estudo está em conformidade com preceitos éticos e a legislação vigente que regem as atividades de pesquisa envolvendo seres humanos: os princípios enunciados na Declaração de Helsinque, emendada em Hong Kong em 1989⁽⁴⁸⁾ e as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁽⁴⁹⁾. Assim, foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da instituição em que os dados foram colhidos (Anexo II), bem como pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), que emitiu parecer favorável ao seu desenvolvimento, sob nº 1.851.600 e CAAE:61929516.9.0000.5404, emitido em 6 de dezembro de 2016 (Anexo III).

Foi explicado às mulheres que a participação no estudo era voluntária, sem qualquer tipo de remuneração e que não traria aos sujeitos benefício direto. Salientou-se ainda que a sua não participação também não acarretaria qualquer prejuízo quanto ao atendimento e/ou tratamento recebidos.

Este estudo não envolveu riscos físicos previsíveis, porém envolveu risco de impactos emocionais, pois durante a entrevista, a mulher poderia ter lembranças dolorosas e desconfortáveis frente às suas experiências ou ainda sentir-se desconfortável com o tempo dispendido na entrevista. Estes riscos foram explicados à mulher.

Foi explicado ainda à mulher que a entrevista duraria em média 60 a 90 minutos ou o tempo que ela desejasse. Além disso, que decorridos cinco anos após sua realização, o material coletado (áudio das entrevistas) será descartado: os arquivos com os áudios gravados serão apagados pela pesquisadora, bem como as transcrições.

Após leitura e compreensão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas mulheres (Apêndice I), este foi assinado pela participante e pela pesquisadora em duas vias, ficando uma delas em poder da mulher, com a garantia do anonimato das entrevistadas.

Para todas as participantes do estudo que apresentaram mobilização intensa de sentimentos durante a coleta de dados ou verbalizaram outras necessidades de atendimento para a pesquisadora, a situação foi discutida com a enfermeira da unidade. Em algumas situações, a enfermeira realizou o agendamento de atendimento psicológico para a paciente e, em outras situações, a própria pesquisadora com o consentimento da enfermeira entrou em contato com o serviço

de psicologia e direcionou a paciente à sala da psicologia para acolhimento inicial e agendamento de atendimento posterior. Quando se tratou de necessidades relacionadas à orientação fornecida pelo serviço social, após a entrevista a paciente era encaminhada até a sala de atendimento do serviço social para receber orientações e o atendimento era realizado no próprio dia.

A trajetória metodológica é descrita na Figura 2, a seguir:

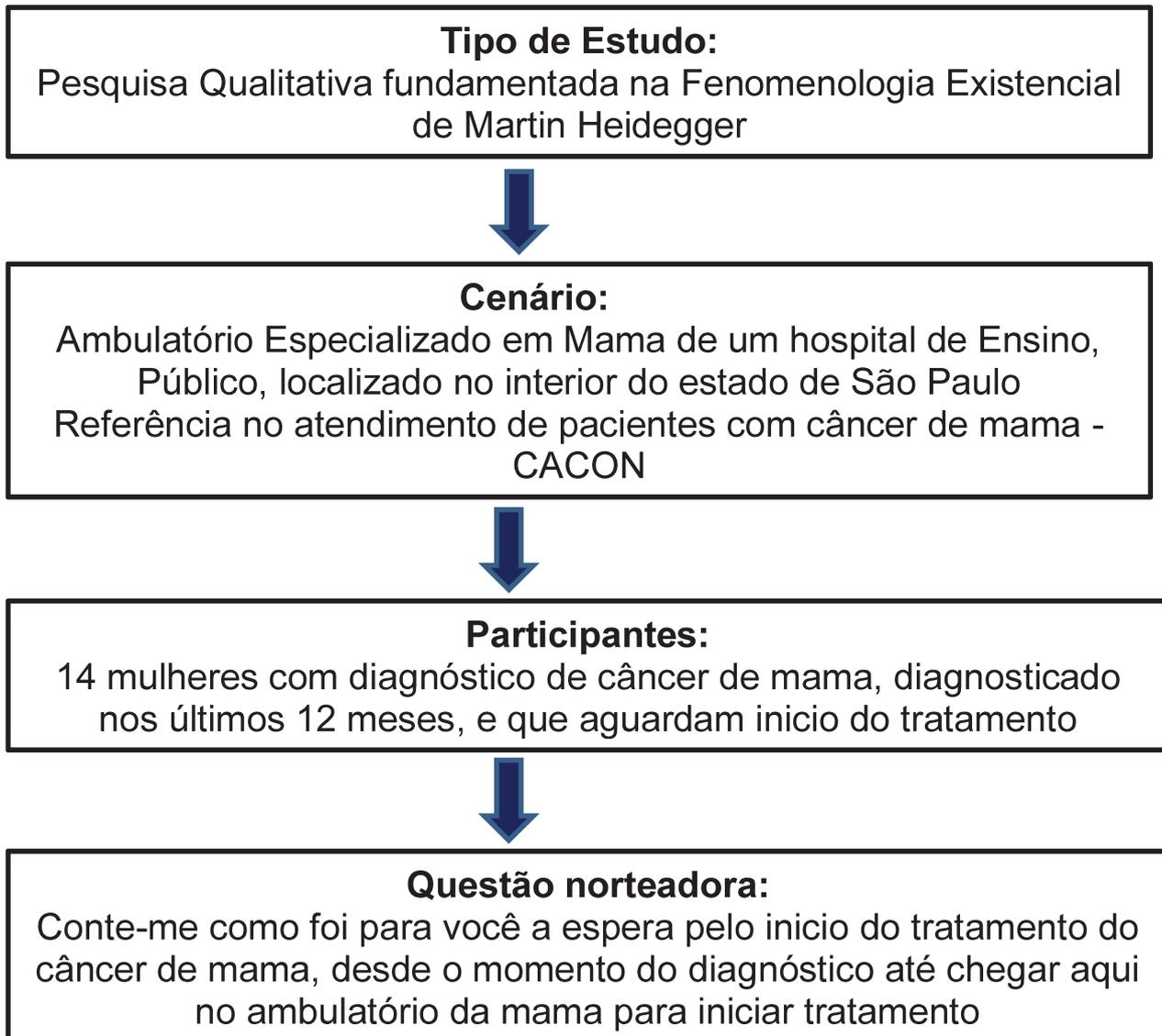


Figura 3 – Esquema Representativo da Trajetória Metodológica. Campinas, 2017

5.1 RESULTADOS

Participaram desse estudo 14 mulheres, com idades entre 40 a 82 anos, procedentes de diversas cidades circunvizinhas a Campinas-SP, predominantemente casadas, com nível fundamental de escolaridade e sem desempenhar atividade remunerada externa ao lar.

Estas mulheres, compareceram em consulta médica no período entre dezembro de 2016 a abril de 2017 com o mastologista do Ambulatório da Mama da instituição em estudo. Nesse ambulatório houve confirmação do diagnóstico de câncer de mama, após terem realizado biópsia mamária para início do tratamento, visando determinar a proposta terapêutica (Quadro 1).

O perfil sociodemográfico foi construído a partir da historiografia¹ das participantes (Quadro 1):

¹ **Historiografia:** são apresentadas as características dos sujeitos a partir das informações fornecidas nas entrevistas, por meio de depoimento gravado ou informal à pesquisadora, visando contextualizar o ser-aí mulher com câncer de mama à espera pelo tratamento.

Quadro 1 – Perfil sociodemográfico das participantes do estudo, segundo a historiografia. Campinas, 2017.

Sujeito	Procedência	Idade (Anos)	Formação	Atividade remunerada	Com Companheiro	Renda Familiar (Salário Mínimo)	Religião
E1	Americana-SP	62	Ensino Médio Completo	Não*	Sim	04	Católica
E2	Vinhedo - SP	47	Ensino Médio Completo	Não**	Sim	03	Evangélica
E3	Cosmópolis-SP	82	Alfabetizada	Não*	Viúva	01	Evangélica
E4	Paulínia-SP	55	Ensino Médio Completo	Não	Divorciada	01	Evangélica
E5	Belo Horizonte - MG	59	Ensino Fundamental incompleto	Não**	Sim	01	Evangélica
E6	Jaguariúna-SP	43	Ensino Superior Completo	Sim	Sim	07	Católica
E7	Santa Bárbara do Oeste -SP	62	Alfabetizada	Não*	Sim	02	Evangélica
E8	Santa Bárbara do Oeste -SP	49	Ensino Fundamental Completo	Não**	Sim	04	Evangélica
E9	Sumaré - SP	43	Ensino Médio Completo	Sim	Sim	03	Evangélica
E10	Holambra-SP	46	Ensino Médio Completo	Sim	Sim	02	Evangélica
E11	São Roque-SP	80	Ensino Médio Completo	Não**	Sim	02	Espírita
E12	Indaiatuba-SP	57	Ensino Médio incompleto	Sim	Não	02	Católica
E13	Vinhedo -SP	40	Ensino fundamental completo	Não**	Sim	03	Católica
E14	Jandira-SP	50	Ensino Superior completo	Sim	Não	03	Católica

Fonte: Elaborado pela autora, considerando dados obtidos em consulta ao prontuário e entrevista

* Mulheres aposentadas; ** Mulheres que declararam-se como “do lar”

No decorrer das entrevistas, algumas mulheres emocionaram-se ao relembrar sua experiência de diagnóstico e espera pelo tratamento do câncer de mama. A atenção a este fenômeno do ser-mulher-com-câncer-de-mama-a-espera-do-tratamento promoveu a construção da historiografia² destas pacientes. Esta construção auxilia o pesquisador fenomenológico na compreensão da subjetividade

² **Historiografia:** são apresentadas as características dos sujeitos a partir das informações fornecidas nas entrevistas, por meio de depoimento gravado ou informal à pesquisadora, visando contextualizar o ser-aí mulher com câncer de mama à espera pelo tratamento.

do sujeito, favorecendo o encontro do Ser, a partir de suas singularidades e experiência⁽³⁹⁾, o que favorece a construção do fio condutor da análise⁽²⁶⁾.

A partir da escuta atenta, leitura minuciosa e criteriosa dos discursos destas mulheres, foi possível apreender a descrição do vivido⁽²⁶⁾, visando o significado da experiência de ser mulher com câncer de mama e estar esperando pelo início do tratamento no contexto da rotina dos serviços de saúde.

Busquei encontrar nas unidades de significação descritas pelos sujeitos, alguma das estruturas fundamentais da existência de Martin Heidegger, ou seja, a existência do homem no mundo⁽²⁶⁾, relacionando-as com a experiência da mulher que vivencia o fenômeno em questão, buscando a compreensão do existir humano como “ser-aí” e “ser-no-mundo”.

A partir da análise dos relatos das mulheres foram identificadas três categorias: “Buscando o diagnóstico”; “Desvelando a experiência de ter câncer de mama” e “Vivenciando a interação com a rede de apoio”.

Quadro 2 – Categorias e subcategorias identificadas. Campinas, 2017.

Categorias	Subcategorias
Buscando o diagnóstico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Percebendo as mudanças advindas da doença 2. Esperando a confirmação diagnóstica e lidando com seu impacto 3. Sendo atendida pela equipe e serviços de saúde
Desvelando a experiência de ter câncer de mama	<ol style="list-style-type: none"> 1. Percebendo o tempo de espera 2. Comunicando-se com profissionais e serviços 3. Lidando com o câncer durante a espera pelo diagnóstico e tratamento
Vivenciando a interação com a rede de apoio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Família como fonte de apoio 2. A espiritualidade no enfrentamento do câncer 3. Sendo acolhida pela equipe de saúde e instituição

5.1. Buscando o diagnóstico

A primeira categoria que foi desvelada a partir dos depoimentos das mulheres foi “**Buscando o diagnóstico**”. Nessa categoria foram identificadas três subcategorias: **Percebendo as mudanças advindas da doença**; **Esperando a confirmação diagnóstica e lidando com seu impacto** e **Sendo atendida pela equipe e serviços**.

5.1.1 Percebendo as mudanças advindas da doença

Apesar de algumas mulheres terem relatado preocupação com sua saúde, adotando hábitos de promoção de saúde e cuidados referentes à realização de exames de rotina, algumas delas relataram algum grau de procrastinação quanto à própria saúde, o que se relacionado muitas vezes à dificuldade de acessar a rede de saúde para consultas e exames de rotina.

Sendo assim, um fator que muito contribuiu para a busca de atendimento, nessa amostra, foi o aparecimento de sintomas físicos percebidos pela mulher. Os sintomas que despertaram preocupação com a saúde, após certo adiamento inicial para buscar realizar os exames de rastreamento:

“...Foi assim, de repente, né? Fazia muito tempo que eu não fazia os exames de praxe e resolvi fazer...” (E1)

“... Passei com a minha G.O [ginecologista e obstetra] do convênio porque eu já tinha feito o autoexame, palpável e eu percebi... Daí, como em dezembro já era a minha próxima, eu faço anual o Papanicolaou, já era a próxima consulta. Daí eu falei pra ela, daí ela me examinou e falou que não ‘tava’ legal, que era um nódulo. Pediu exame... A mamografia deu BI-RADS 5, depois o ultrassom também deu BI-RADS 5...”(E10)

“...Daí era pra mim ter ido lá [refere-se a consulta médica], mas aconteceu tanta coisa em casa [...] Eu tava me lavando e daí eu vi que tinha uma aguinha amarela no bico [da mama] e acho que era do bico mesmo que estava saindo... Daí lavei bem só com água, assim... lavei bem, enxuguei bem e deixei... mais uns dias ... ah vai que some de novo, né?[relatando o que pensou]... Daí eu falei: não sumiu, deu de novo....Daí falei para minhas filhas: preciso ir no médico, preciso ir no médico...”(E3)

Constatamos neste estudo algumas mulheres que já realizavam rotineiramente a palpação das mamas para buscar anormalidades, sendo que nove entrevistadas identificaram o câncer de mama a partir das alterações causadas pela doença, tais como a queixa de nódulo mamário, dor mamária e percepção de saída de secreção do mamilo, conforme os relatos abaixo:

“... Eu mesma fiz o autoexame... eu me toco sempre. [...] Na hora que eu deito, já ergo os braços, vou na cama e faço...é... é hábito isso... embaixo do chuveiro... tô caminhando, eu tô assim [toca nas mamas nesse momento]... tô na hidro, eu tô prestando atenção. Daí eu percebi o caroço...”(E2)

“...Eu fiz o toque, né?? Em casa e eu senti. Aí eu procurei o médico e pedi pra ele me dar um pedido de mamografia porque eu tava sentindo um carocinho... (E10)”

“...Eu descobri o nódulo foi fazendo o autoexame, então eu procurei o médico, o médico pediu os exames...”(E11)

“...Não tenho o costume de fazer o autoexame, infelizmente, mas tomando banho, para você ter ideia, fui lavar o seio e senti o caroço. Aí, corri atrás na minha cidade...” (E14)

O Exame Clínico das Mamas (ECM), mesmo não sendo recomendado pelo Ministério da Saúde como um meio de rastreamento⁽⁴⁾, demonstrou ter sido importante para o diagnóstico do câncer de mama das entrevistadas. Uma delas relata que foi ao pronto socorro de um Hospital Geral Municipal devido queixa de dor intensa em membro superior, sendo avaliada pelo ortopedista de plantão e em seguida medicada. Como a dor ainda não tinha cessado até o momento de ser reavaliada antes da alta, ainda no referido pronto socorro, uma enfermeira fez palpação da região axilar e encontrou um nódulo. Essa enfermeira acionou o médico plantonista que solicitou a realização de uma mamografia, a qual foi realizada no mesmo dia e veio com resultado sugestivo de câncer de mama:

“...Eu tive uma dor na região do braço... Falei assim: não é possível... câncer de mama não dói... câncer de mama não dói... só que dor, dor, dor, dor, dor... tô com dor, dor até na palma da mão... uma dor esquisita, estranha e uma dor assim enjoada na mama esquerda. [...] Passei no hospital no dia 8 de dezembro de 2016, era um feriado, porém fiquei aguardando a minha vez... Estava com muita dor, não sabia o que era... Foi diagnosticado no PS do hospital... uma das enfermeiras: muitíssimo atenciosa. [...] “Oh vamos ver o que é isso... Ela tá com um caroço assim”

[Paciente representando a fala da enfermeira que a avaliou]...[...] Assim elas que diagnosticaram [Refere-se à enfermeira, mas agora no plural]...”(E4)

5.1.2 Esperando a confirmação diagnóstica e lidando com o seu impacto

As mulheres externaram os sentimentos envolvidos durante a suspeita de câncer de mama e como foi vivenciar a confirmação do diagnóstico. A incerteza inicial do diagnóstico de câncer de mama e a necessidade de esperar os exames para confirmar o diagnóstico foi relatada como angustiante pelas mulheres e permeada pelo medo do futuro e de como seria o período de tratamento, principalmente dentre as participantes que já haviam tido experiência com câncer de mama em anos anteriores:

“...Eu só fiquei pensando: será que vai ser uma cirurgia de novo? Será que tem remédio? Ah eu não queria que fosse o mesmo problema, porque a médica falou que não tinha nada a ver com o de antes...”[paciente já tratou câncer de mama há 28 anos atrás]...” (E3)

“... Eu fiz a mamografia no dia 6 de dezembro e no dia 8 de dezembro me chamaram pra dar o resultado e desse dia assim tem sido terrível, né?... Essa ansiedade... essa espera [refere-se à espera pelo encaminhamento ao serviço de referência]. [...] Não tinha o diagnóstico ainda, mas já era bem provável que seria o câncer... então, angustiante...[...] Foi assim: uma surpresa ruim, né? Bem ruim, porque você não espera, né?...”(E6)

“...Eu falava pra todo mundo: O que mata é a dúvida, infelizmente... Você tendo certeza, agora você encara a batalha ou você se deixa morrer. E essa dúvida? Nossa, a dúvida acaba com a gente...” (E13)

Mesmo com a possibilidade real de confirmar um câncer de mama, as mulheres verbalizaram negação inicial frente à possibilidade de ter o diagnóstico, apegando-se à crença de “não ser nada” ou “não ter casos na família que justificassem o aparecimento da doença”. O que culminou em relatos de surpresa ao ter a confirmação do diagnóstico:

“...Quando me ligaram pra buscar [o resultado do exame], aí você já imagina que deu alguma coisa. [...] Assim, dá graças a Deus por ter descoberto... No início, eu achei que seria só uma mamografia normal, né? Que eu ia fazer aqui, ultrassom normal,

mas quando chegou aqui fiz uma biópsia, né? Tirou três nódulos, só que eu não sabia que a resposta ia ser um pouco decepcionante, né?... Na hora que eu cheguei aqui eu não 'tava' nem pensando em nada, né? Eu cheguei aqui, o médico falou: 'Você está com câncer na mama, né? Foi diagnosticado'... Aí eu quase caí da cadeira, foi um choque..." (E8)

"...É assim, tipo...é impactante, a gente sempre espera o melhor... A gente vem pra cá com a expectativa de não ser nada, [...] de ser benigno, de vai dar tudo certo, mas a gente tem que ter fé, né? E ir [refere-se a enfrentar o tratamento]..."(E10)

"...Você ouvir assim: 'Você tá com câncer de mama'. Como assim? Eu não tenho em casa, na família. O que você ouve falar é isso: 'Quando tem mãe, quando tem na família, mas na minha família não tem' [...] Você começa a olhar e você vai descobrindo que o que menos interfere é o de família, né? Fácil não é, viu? Mas agora é encarar..." (E13)

Medo, ansiedade, tristeza e angústia se fizeram presentes tanto no relato verbal quanto nas expressões faciais e gestos das mulheres ao discorrerem sobre o momento da confirmação do diagnóstico de câncer, ressaltando o quanto o mesmo impactou na sua vida e nos seus projetos futuros, além de ter gerado preocupações com o futuro dos filhos, caso algo acontecesse:

"... Na realidade, a mãe não pensa em si própria, pensa sempre nos filhos, então o dia que eu recebi a notícia foi o pior de toda a minha vida e a minha filha ainda tava junto comigo. Daí eu chorei..."(E12)

A confirmação do diagnóstico fez com que diversas emoções viessem à tona, requerendo das mulheres um tempo para assimilar as informações recebidas naquele momento tão difícil e a partir daí, encontrar forças para enfrentar o tratamento:

"...Quando eu cheguei na ginecologista, que saiu o resultado [refere-se à mamografia]... Ela pega e me diz que tinha um nódulo classificação 4... Cai seu chão, né?...[...] Tinha dia que eu passava o dia inteiro sem comer nada [depois que teve a confirmação do diagnóstico]..."(E2)

"...Daí, da ginecologista, ela já me passou para o oncologista. Aí eu já fui e passei com ele. Quando eu cheguei lá, levei o envelope lacradinho. Mas aquilo na minha cabeça: eu já tinha certeza que não era coisa boa, entendeu? Eu dormia, parecia que eu tava ouvindo aquilo. Daí, dei a biópsia para ele[...] Ele abriu e ele falou: 'Éh, realmente a senhora tá com um tumor maligno, mas não se

preocupe que isso aí tem tratamento’. Ele foi falando, falou, falou, mas eu não tava ouvindo nada do que ele falou, entendeu? Eu olhava assim, no canto, olhava pra ele. Sabia que a boca dele tava mexendo, mas não tava ouvindo nada, sabe o que é nada? Nada. Minha filha, graças a Deus, foi bem mais forte do que eu, porque ele falou e ela catou tudo que ele falou... Ela ouviu tudo. Depois, ele olhou pra mim, eu sentada assim, no canto, era só lágrima... Aí, ele falou pra mim: ‘Não fica assim, Dona [suprimido o nome da paciente], tem tratamento e a senhora vai ficar boa disso aí. Não se preocupe, não’. Daí eu fui embora pra casa. Ele falou: “A senhora quer chorar? Chora tudo que a senhora quiser”. Daí eu fui para casa, mas chorei o dia inteiro. Sabe o que é chorar o dia inteiro? Você procurar coisa pra fazer e você não encontrar nada na sua frente? Você fica só ouvindo aquilo. Mas chorei, chorei, chorei até cansar...” (E12)

“...O médico, aquele dia, ele perguntou para mim: ‘A senhora tem pergunta?’ Na hora você não tem pergunta. Ele ainda brincou comigo: ‘Nossa, eu tenho um monte de pergunta e você não tem nenhuma?!’ E agora vai surgindo as perguntas. Na hora, o baque é muito grande...” (E13).

“...Então, assim, estar com câncer... a gente também precisa que os profissionais saibam como comunicar a gente...” (E14)

5.1.3 Sendo atendida pela equipe e serviços de saúde

As mulheres relatam o atendimento realizado por profissionais de saúde nesse processo de diagnóstico do câncer de mama:

“... Eu reclamei com o meu médico que o meu braço estava doendo e era um senhorzinho assim...[...] Aí quando ele começou a inchar, eu falei pra ele. Ele disse assim... ele até olhou meu braço e disse: ‘a senhora pode ficar despreocupada que não é câncer’. Então eu despreocupei por ele ter falado que não seria câncer... eu despreocupei... ‘Ah doutor, tá bom, é que a minha preocupação é porque era o mesmo lado que eu já tive câncer e eu tava preocupada. [Fala da entrevistada para o médico]... ‘Fique despreocupada que não é.’ [resposta do médico]. Mas não pediu exame nenhum, né?... Não pediu raio x de nada...[...] Aí eu fui procurar um médico. Eu achei que como tava inchando, achei que podia ser problema de veia. Aí fui no médico de veia e tal...mas antes disso fui no ortopedista: o ortopedista mandou fazer fisioterapia... Tomei um monte de choquinho porque doía e não dava nada, sabe... Não dava nada... Então, aí quando começou a inchar e dar dormência nas mãos, eu procurei a angiologista. Aí ela me passou pra fazer a drenagem, aí eu fiz várias sessões de drenagem, mas não desinchou nada...Daí eu reclamava que tava doendo... com a fisioterapeuta... Eu fiz 10... fiz 30 sessões de drenagem e não adiantou nada... Daí como não

tava adiantando nada, eu fui para Clínicas lá em Belo Horizonte. Daí Deus me ajudou que eu consegui uma médica ótima, sabe, aí ela estudou meu caso. Aí foi que ela pediu a tomografia. [...] Foi quando deu problema na clavícula... Foi quando registrou que tinha uma mancha... Eles ficaram até sem saber se era uma mancha ou se era um tumor...[...] Um ano que eu fiquei, esse ano todo, não parada, o ano todo correndo atrás pra saber o que tinha nesse braço... A minha preocupação era exatamente isso...[...] Se tivesse descoberto logo, aí eu já tava bem adiantada, mas eles não descobriram...”(E5)

Assim, verifica-se que ao longo das interações com os profissionais de saúde, as mulheres declaram experiências positivas e negativas:

“...Aqui eu estou sendo muito bem acolhida... No Centro de Saúde, como eu te disse: indiferença total. [...] Não gostei do jeito que ele me tratou [refere-se ao médico]... Por isso eu não vou no Centro de Saúde, não gosto do Centro de Saúde... Remarquei uma consulta com outra médica [da unidade básica de saúde] para fevereiro agora... Fevereiro de 2017 para ver se eu converso melhor [...]” (E4)

Uma participante compartilhou sua experiência de ter apresentado dificuldades para agendar uma consulta médica no Centro de Saúde após o diagnóstico de câncer de mama e que quando conseguiu o atendimento, teve que lidar com o descontrole emocional de um profissional de saúde que a atendeu e ficou indignado por ela ainda não ter iniciado tratamento, diante da gravidade do caso. O que ele desconhecia é que o tratamento não havia sido iniciado devido ao fluxo burocrático do atendimento dos serviços de saúde e não pela vontade da paciente envolvida:

“...Eu voltei no ginecologista, consegui depois de 2 meses. O ginecologista que eu tinha conseguido o encaixe... e eu fui falar de um papel pra ele, pra ele me dar... Ele tinha que me dar uma carta referente [refere-se à carta de encaminhamento] pra mim trazer aqui essa carta... Aí eu voltei lá com ele... Ele deu um tapa na mesa e falou assim [altera o tom de voz imitando o médico]: ‘Como pode? Seu caso é urgente e você ainda tá aqui na minha frente me pedindo uma carta pra ir? Eu falei assim: ‘Mas doutor, não depende de mim, eu dependo do SUS’. [...] Eu sai numa boa, não gritei com ele... não falei nada...Do jeito que eu entrei, eu sai... Eu falei assim: ‘Doutor, eu só preciso dessa carta’. [refere-se novamente ao pedido de encaminhamento para unidade de referência para tratamento do câncer de mama]... Então, a minha prioridade era a carta. Escreveu [o médico], escreveu rapidinho e já me passou a carta... Eu falei assim: ‘Boa tarde, que o senhor tenha uma tarde maravilhosa’. Virei as minhas costas e sai [...]”

Não é com ele que está acontecendo... (...) Então eu vejo assim, foi um descaso lá atrás...”(E2).

5.2. Desvelando a experiência de ter câncer de mama

5.2.1 Percebendo o tempo de espera

As mulheres relataram como o demorado fluxo do encaminhamento para a realização de exames diagnósticos mais específicos e para o atendimento especializado teve impacto sobre elas:

“...Olha, esses três meses para mim foi bem longo, viu? Bem difícil, porque cada dia que eu acordava, eu pensava: oh, meu Deus, por quê que não chega logo [a data da consulta no ambulatório da mama]? Eu quero saber. A gente quer saber sempre se você vai poder ter um dia a mais, como que vai ser...” (E12)

“...E as pessoas não entendem porque você não tem paciência: É um exagero da sua parte, você não tem o resultado dessa biópsia, por que você tá preocupada? Não vai ser nada e tem que ter vida normal né?” [...] (E13)

Diante da angústia e preocupação pela demora para conseguir agendar uma consulta com o ginecologista, com relato de que em suas cidades não havia médico na unidade básica de saúde, sete mulheres optaram por pagar consulta médica particular, bem como os exames solicitados pelos médicos:

“... [...] Foi o médico particular [que fez o encaminhamento para o atendimento ser realizado], porque no SUS na minha cidade não tinha ginecologista... Fiz particular porque não tinha ginecologista na cidade. Sabe, na cidade, está tendo uma reforma e não tinha ginecologista. Ai eu peguei um particular e fiz... fiz a mamografia tudo particular, se não ia demorar muito pelo SUS... [...] Não tem ginecologista, não tem mastologista, não tem ninguém, tá um caos ‘nome da cidade’... O que eu consegui de primeira foi a assistente social da cidade que já encaminhou para vocês... Eu tive que passar por ela pelo SUS... Eu expliquei... Ela agilizou tudo e veio pra cá... Não tinha como passar por um ginecologista ou mastologista [referindo-se à cidade onde reside]...”(E1)

Verificamos ainda que algumas mulheres buscaram auxílio de pessoas que atuavam na área de saúde da sua cidade ou mesmo no ambulatório de mama

estudado. Também houve uma que solicitou ajuda de pessoas que, por ocuparem cargos públicos em sua cidade, poderiam realizar alguma manobra política que influenciasse ou agilizasse o agendamento no ambulatório da mama e assim diminuísse o tempo de espera:

“...Como eu não tenho convênio, eu corri pra marcar ginecologista. Aí o ginecologista já pediu a mamografia. Só que até ele pedir a mamografia eu marquei [consultas no Centro de Saúde]. Eles cancelaram por ser posto de saúde. Cancelaram umas três vezes a minha consulta... Aí o ginecologista não vinha... Então, aí estendeu um pouco mais...[...] Lá no posto, a consulta demora muito... Marca para três meses depois, né?[...]. Como começou a demorar muito, meu marido ficou muito ansioso. Aí minha família se mobilizou. Todo mundo falou não [falaram que não iriam esperar pela consulta no centro de saúde]: ‘nós vamos pagar para você fazer a biópsia’... Aí eu fui no médico particular, paguei a biópsia, então eu já cheguei na Unicamp já adiantada com o laudo na mão.... Aí depois desse passo que eu já cheguei com o laudo na mão, eles começaram a correria para fazer a papelada [...] Eu tive que ir na secretaria da saúde três vezes. Eu fui na secretaria na minha cidade, falar que meu caso era urgente, que era câncer, que tinha um nódulo, tinha que tirar esse nódulo e eu tava tendo febre... Então veio acarretando assim um monte de coisa, mas o descaso[...] Fui na Secretaria Municipal de Saúde e o patrão do meu marido é vereador e ligou na Secretaria [de Saúde] e pediu [agilizar o agendamento no ambulatório da Mama]... Falou que a minha situação era grave, que eu precisava de urgência mesmo e de fato preciso [...] Eu acho assim que se nesse período do posto, eu ir para a prefeitura correndo, eles cancelarem a consulta....até eu chegar, fazer a biópsia e vir para a Unicamp, aí nesse intervalo aí que demorou....então isso poderia ter sido muuito mais fácil[...] de quando eu descobri foi no começo, fim de julho [refere-se a descoberta do nódulo] ...daí do finzinho de julho que foi férias do meu marido até agora, vinte e dois de dezembro essa ocorrência aí... Aí eu fiz vários exames até chegar hoje...(E2)

“...Minha sobrinha trabalha no hospital lá em X [suprimido o nome da cidade]. Aí eu já tinha feito esses exames lá [em Minas Gerais-MG]. Aí peguei e falei: ‘Leva esses exames e pede pro médico dar uma olhada e saber o que vai acontecer, que tava com um problema muito grave’... Foi aonde a médica lá de X [suprimido o nome da cidade] falou que tinha dado um problema e que era tipo um câncer. Aí a minha sobrinha, que é assistente social lá, aí foi aonde que ela conseguiu aqui [no ambulatório da Mama]...”(E5)

As mulheres que atuavam na área de saúde ou que conheciam profissionais da área de saúde com possibilidade de encaminhá-las para o Ambulatório da Mama referiram o quanto foi rápido o processo:

“...Eu levei na regulação do ginecologista que me atendeu no mesmo dia e ele, por a gente ser profissional de saúde, acaba, né? Facilitando um pouquinho, né? Ele já encaminhou. A central da regulação (CROSS) agendou pra dezembro mesmo aqui, né?... Dia 22 eu já passei...Hoje eu só vim ver o resultado mesmo e o que ia acontecer com os acompanhamentos. [...]Bem, não tive dificuldade de conseguir. Aqui a gente espera muito, mas a gente também é bem atendido, então assim não tenho do que reclamar, não... Tudo rápido mesmo... até a cirurgia que eu achei que iria agendar pra seis meses assim, mais ou menos, já é pra março... bem rápido. [...] Eu esperava que iria demorar mais...”(E6)

“...Então, foi pra mim rápido... porque eu também sou da área da saúde e meu marido também. E meu marido trabalha com a ‘nome da médica’ aqui. Então ele contou pra ela o meu problema, né? Que eu fiz mamografia e ultrassom e deu BI-RADS 5. Aí ela conseguiu mais rápido...”(E9)

“...Uma médica daqui, do hospital mesmo...ela falou que poderia me encaminhar pra cá. Então, eu vim e estou sendo atendida aqui...”(E11)

“...Ele [o médico] examinou. Fiz tudo com esse médico. Levei pra ele, aí ele pediu um ultrassom... [...] Aí ele [médico] me orientou: ‘não sei se você consegue logo de imediato como você precisa. Daí você ver o que é melhor: você quer esperar ou pagar?’ Nossa vai demorar? Então eu vou procurar pagar pra sair logo. Daí eu fui, paguei [...] Foi assim angustiante, né? Um pouco demorado porque eu precisei pagar alguns exames de mamografia e ultrassom... Eu tive que pagar, porque pelo SUS estava demorando e eu queria saber logo, né?... Daí eu tive que procurar uma clínica e pagar esses dois exames [refere-se a mamografia e ao ultrassom] [...] Aí fez o pedido pelo posto de saúde só que demorou. Não chamava. Demorou uns três meses, aí não chamava, daí eu procurei um lugar pra fazer particular...”(E10)

As pacientes que realizaram todo o processo de entrada no sistema de saúde por meio da unidade básica de saúde, sem outros auxílios que pudessem acelerar seu atendimento, descrevem a experiência como morosa:

“Fui no UBS do meu bairro. Do meu bairro me passaram para o mastologista da minha cidade[...]. Aí, o mastologista mandou o encaminhamento aqui para a biópsia. Demorou mais uns 30 dias para eu vim fazer a biópsia. Aí mais 30 dias para eu vim receber o resultado dessa biópsia[...] Uns 90 dias, mais ou menos, três meses [até saber o diagnóstico].[...] Na minha cidade estava quebrado o aparelho de mamografia. Aí eu fiz um ultrassom da mama, onde deu aquela classificação BI-RADS 4. Aí aqui, no dia da biópsia, antes da biópsia, eu já fiz a mamografia, o ultrassom da mama e já fiz a biópsia. Então, num dia só eu já fiz tudinho [no ambulatório da mama]”.(E13)

“... Não é fácil esperar para quem tá com câncer. Um mês, dois, parece uma eternidade! [...] Onde eu estava, eu busquei o atendimento. A consulta foi adiada de dezembro para janeiro, devido ao final de ano e claro que me prejudicou porque eu já estava na dúvida. Em janeiro, a médica percebeu que tinha mesmo [refere-se ao nódulo mamário]. Marcou a biópsia para o dia primeiro do dois [01/02/2017] e constou, né? Tanto a mamografia constou quanto a biópsia...”(E14)

Os trechos abaixo abordam especificamente a necessidade de custear exames particulares em virtude da demora do atendimento público em meio ao sofrimento físico e/ou emocional da mulher:

“...Aí eu paguei setecentos reais na biópsia e a consulta duzentos e cinquenta. E depois mais duzentos e poucos da lâmina, alguma coisa assim [...] Eu sei que ficou quase mil reais... Isso pra agilizar.... porque eu não estava com paciência para esperar e eu sinto muita dor porque lateja bastante... Então a correria foi ai... Foi por a dor também que eu preferi pagar [...] Ainda que eu consegui pagar, mas quantas e quantas não vai ter esse dinheiro pra pagar...”(E2)

“...Tudo deu oitocentos reais [refere-se aos exames diagnósticos realizados em atendimento particular]. [...] Paguei tudo pra ir rápido... Ela [a médica] entrou em acordo comigo... Falei: ‘só que eu não posso pagar mesmo particular, não posso... Se for fazer o outro tratamento [refere-se a quimioterapia], eu não posso’. [...] Eu ganho só a pensão do meu marido... oitocentos e pouco real... Eu paguei esses exames porque fiz uma economia lá e eu paguei...”(E3)

Além de todo o tempo dispendido para o agendamento de consulta médica e de exames, uma paciente relatou a demora para obter o resultado de sua mamografia. Ela descreveu que, por falta de médico, a própria enfermeira avaliou sua mamografia

e a convocou. O que se deu após mais de seis meses que o exame tinha sido realizado:

“Quando eu fiz o exame, ficou, demorou lá. Quando ele [o exame] veio pra mim já veio com aquele problema [o câncer] e aquele problema já não tinha médico lá no posto onde nós tava. Não tinha médico. Aí a enfermeira chefe que foi ver o... Como é que fala? A mamografia minha. [...]. Você vai lá atrás de um médico que você precisa assim, às vezes, né? Aí não tem, não tem [...] Pra encaminhar sobre a doença, correu tudo bem. Agora uma hora que você vai lá [refere-se à unidade básica de saúde] atrás de um médico, assim é aquela coisa, sabe? Ai porque não tem, ai porque não dá, porque não dá até pra pegar um remédio”...(E7)

5. 2. 2. Comunicando-se com profissionais e serviços

As mulheres relatam como foi seu contato com profissionais e unidades básicas de saúde no processo de encaminhamento para o serviço especializado. Não ficou claro para elas quem era o responsável por seu acompanhamento (unidade básica de saúde, serviço secundário onde realizou a mamografia):

“... Eu fui ao centro de saúde e o médico do centro de saúde disse que eu não iria fazer mais nada no centro de saúde e, sim, seria feito tudo aqui [refere-se ao ambulatório especializado da mama]...”(E4).

“...Não quiseram saber de nada [refere-se à unidade básica de saúde]. Só encaminhou, sabe....Encaminhou e nunca perguntou se eu já fiz ou tô fazendo alguma coisa, não...”(E7)

“...Eu entrei em contato com eles, mas eles não me ligaram perguntando nada, não...”(E8)

As mulheres que relataram que a unidade básica de saúde soube que conseguiram acesso ao atendimento na instituição em serviço, disseram que isso ocorreu por meio do acaso e não devido interesse ou um acompanhamento formal:

“...Sabe, porque eu fui lá mostrar o resultado do exame, mas eu não consegui mostrar pra médica que pediu, né? A biópsia lá na minha cidade. Então, eu mostrei pra outro médico... Mas eles já sabem. Até o médico que está tratando eu aqui já conversou com ela lá... Ele entrou em contato com ela ou se encontraram em algum hospital, não sei... Ele falou que conversou com ela...”(E8)

“... Na verdade como a gente acaba se falando sempre, né? [paciente é funcionária pública da área de saúde] Sempre

perguntam se eu consegui o atendimento, se eu vim...[entrevistada é profissional de saúde no seu município]... (E6)

Foi relatado ainda por uma mulher que ela tinha sintomas físicos decorrentes do câncer de mama e como deveria aguardar pelo agendamento da consulta pela CROSS em um serviço de referência, a mesma necessitou agendar nova consulta na UBS para solicitar a prescrição de medicamentos analgésicos, devido a dor provavelmente relacionada à compressão tumoral. Nesse episódio, ela relata que mais uma vez encontrou dificuldades para conseguir o agendamento desta consulta devido à falta de profissionais e/ou vaga disponível para agendamento:

“...Daí foi mais uma correria...agendar uma consulta no posto para conseguir clínico geral... Isso depois de um mês, dois meses, três meses... pra você conseguir um médico pra te passar [refere-se ao medicamento analgésico]... porque daí a farmácia não te fornece qualquer remédio. [...] Aí eu precisava de... não era antibiótico, era anti-inflamatório... mas aí tinha que ter receita...Então, eu tenho que passar no posto... e aí que demora... mas aí eu consegui os anti-inflamatório e eu consegui sentir menos dor...”(E2)

Sintomas relevantes fazem as mulheres procurarem por atendimento nos serviços de saúde, algumas vezes sem sucesso:

“...Depois da mamografia, era o quê? Umas oito e meia da noite. Eu fiz a mamografia era seis horas da tarde e fui embora para casa. Não tava sentindo nada. Tava normal. [...] Daqui a pouco, começa a esquentar aquilo e começa, e começa, aquela coisa queimando, como se tivesse um prego, uma coisinha furando [refere-se a uma sensação na mama]. E começou a inchar e avermelhar. Em seguida vem a febre, falei: ‘Aí meu Deus, e agora? O que eu faço?’ Daí como eu tinha dipirona, tomei 40 gotas de dipirona. Falei: ‘Vai abaixar’. Não resolveu nada. Daí eu esperei uns 30 minutos, mais ou menos, medi a febre. Tava alta do mesmo jeito, nada de abaixar a febre. E assim foi a noite inteira...[...] Aí no dia seguinte, eu não aguentava mais, daí levantei cedo, tomei banho e corri no hospital. Cheguei lá, daí a moça atendente, ela falou assim: ‘A senhora tem que procurar o médico da senhora. Volta nele e vê o que ele pode fazer’. Daí eu voltei na ginecologista, voltei no postinho e ela me atendeu... (E12)

5.2.3 Lidando com o câncer durante a espera pelo diagnóstico e tratamento

Durante o período de espera pela realização de exames e consultas até conseguirem ser encaminhadas para iniciar o tratamento, as mulheres verbalizaram como é atravessar esse período de espera, relatando os sintomas físicos e emocionais percebidos.

Poucas mulheres perceberam piora de sintomas físicos durante a espera pelo início do tratamento, já que algumas realizaram mamografia apenas como exame de rotina, sem qualquer queixa física inicial.

Entretanto, percebeu-se que o fato de estar com câncer de mama tem forte impacto emocional na vida cotidiana da mulher, a qual vivencia uma avalanche de sentimentos durante este período e as quais também relatam alterações físicas que algumas relacionam ao fato de conhecerem o diagnóstico de câncer e não propriamente causados pela doença. Elas se questionam se o que sentem é real ou se estão exacerbando a própria condição:

“... Talvez mais psicológico, porque eu perdi a fome, perdi o chão, sabe. [...] Na mama eu sentia um tipo de formigamento, mas às vezes pode ser psicológico, porque quando você sabe que você tem um nódulo que pode crescer... [...] Não tenho certeza se era algo físico ou se era o emocional misturado... porque eu sou muito sensível, sabe... qualquer coisinha... nervosa... Não posso dizer com certeza se realmente eu senti. [...] Falei para o meu esposo que eu queria correr logo, porque eu não queria nada crescendo dentro. Então, talvez seja psicológico...”(E1)

“...Eu emagreci muito e tive muita náusea, acho que foi nervoso, né? Acho que não tem nada a ver com os sintomas da doença, tem? Mas eu tinha dor de cabeça todo dia, todo dia, uma náusea... Só queria dormir, eu só quero dormir, até hoje... Emagrecendo e dor de cabeça e você não tem paciência para mais nada...”(13)

“... É só você que sabe o que tá acontecendo, mesmo porque minha mama mudou, por isso que eu tinha medo do resultado. Meu bico foi entrando para dentro. Meu nódulo, se você olhar aqui, ele tá desse tamanho, grandão. Você mexe nele, ele é duro. Falava pro meu médico: ‘Gente, isso não é bonzinho, ele é ruim’. Só que eles não falam nada, né? Sem o resultado da biópsia, nada, nada, nada [...] Não dói, ele não dói. Incomoda para dormir, mas eu não sei se é porque eu sei que ele tá aqui, né? Porque a cabeça... ou realmente pelo tamanho dele que incomoda. Porque

eu deito desse lado, dói. Se eu deito desse outro, dói. Parece que tem uma pedra, mesmo assim. Aí, eu não sei se é a cabeça da gente que manda muito no corpo ou se realmente ele incomoda. Mas doer, eu não sinto dor nenhuma...”(E13)

“... Eu senti cansaço nas pernas, né?? Tive também ínguas na virilha. Deu algumas manchinhas na minha perna e depois subiu, mancha roxa. E, às vezes, me dá umas fraquezinhas, umas tonturas, né? Ainda mais se eu ficar muito tempo sem comer. Também eu sinto a mama, o braço dolorido. O meu braço, como já é segunda vez, né? Eu sinto dor no cotovelo. Como eu trabalho em parte burocrática, né? Rede escolar. Eu movimento muito o braço e tem dias que eu não conseguia levantar ele. Mas isso, eu acho que era também um pouco da recente notícia. E agora a mama, não. A mama bem dolorida, depois da biópsia, ela dói muito mais, né? Enquanto você não mexe nele, ele tá lá quieto, né? Então doía bastante. Eu sinto ela enchendo, parece que eu estou em fase de aleitamento materno ou grávida, né? Eu sinto ele pulsando. Hoje tá menos, depois que eu passei em consulta. Porque aí também é um pouco a cabeça da gente, eu acho, que os sintomas aumentam se você abraçar demais a doença. Então, assim, ela tá dolorida? Tá, se mexer. Hoje o meu braço dói menos porque eu tô em plena consciência que eu tô com câncer, mas eu não quero morrer disso, então os sintomas a gente tem, sim. Só que agora, eu tento, assim, tá doendo, tá dolorido, eu tento pensar que vai passar, que logo, logo eu vou operar. Eu tento ter pensamentos positivos, mas que eu sinto dolorida a mama, sinto dolorida e queima...”(E14)

A demora em ter acesso ao início do tratamento, levou à percepção de que com o passar do tempo houve aumento do tumor ou piora de sintomas, necessitando inclusive do uso de medicamentos analgésicos para suportar a espera:

“...Cresceu alguma coisa aqui. [...] Eu tinha um negocinho aqui [aponta para a lateral da mama esquerda] e agora já está embaixo do braço. [...] Aumentou... e tomando remédio: Paco e o Musculare (E4)

“...Não teve alteração nenhuma, não... Continuou doendo...continuou...a única coisa que melhorou um pouco foi as dormências. As dormências melhorou bastante [...] a primeira vez eles me passaram uns remédio mesmo...remédio pra dor, passei a tomar e só...eu tô esperando mesmo o tratamento daqui...”(E5)

Uma participante destacou que nesse período de espera pela realização de exames mais específicos e encaminhamento para o serviço de referência para iniciar

o tratamento, diante de todas as angústias e incertezas frente ao diagnóstico, seria importante ter acompanhamento psicológico:

“...E foi muito difícil, o psicológico da gente fica muito doído. Não é fácil, não. Mesmo agora, né? Esperar o restinho dos exames para começar a fazer o tratamento. Eu acho que a gente devia ter uma ajuda psicológica nesse tempo de espera...”(E13)

5.3 Vivenciando a interação com a rede de apoio

No processo de espera pelo início do tratamento, as mulheres reconheceram como fonte de apoio a família, a espiritualidade e o acolhimento da equipe de saúde, com a consequente confiança no local de tratamento e nos profissionais envolvidos com o cuidado.

A maioria das pacientes emocionou-se ao relatar a rede de apoio percebida durante o processo de diagnóstico e a espera pelo início do tratamento.

5.3.1 Família como fonte de apoio

Os relatos das mulheres demonstram como se sentiram apoiadas por suas famílias de diferentes maneiras:

“...Eles [refere-se a família] me amaram de tudo quanto foi jeito, né? Então tudo muito afetivo. Mas daí elas (filhas) procuraram se informar... Informações para me tranquilizar. [...] Elas são bem informadas. Então cada um procurou pesquisar e me tranquilizar... Sabe... Então foi assim me amparando nessa parte... Com dados precisos, né? E mais o lado afetivo, com conhecimento e me dizendo quais são os caminhos, né? E daí fomos trilhando...”(E1)

“... Eu tenho dois filhos e meu marido, né? [...] E então, assim, eles... Como eu tava sentindo a dor no braço, eles me ajudando a correr atrás. [...] Procurando saber o que realmente eu tinha no braço... e então, tava assim tudo equilibrado, né?”(E5)

“... Ah, eu percebi na minha família que ficaram mais próximos, se aproximaram mais. Todo mundo ansioso...”(E10)

“...Contei primeiro para uma sobrinha [Paciente chora. Oferto lenços e ocorre pausa na entrevista]... Depois contei pra essa outra sobrinha e pro meu marido... Aí abri o jogo... Todos, todos

me apoiaram total... [chorando] [...] Eu não queria isso pra mim, mas com isso eu vi o amor que eles tem por mim. [...] Senti apoio total, total da família...” (E11)

“...Cada um [da família] olhava pra mim: ‘Não se preocupe, não. Não vai dar em nada, não’. Só isso. ‘Não se preocupe, fique firme, tenha fé em Deus’. Sempre isso. ‘Seja sempre o que você é, continue firme, tenha bons pensamentos...’. Sempre assim, todos...” (E12)

Por outro lado, algumas mulheres não se sentiram tão apoiadas como gostariam:

“...Você fala com uma pessoa da família, o que a pessoa vai falar? ‘Não é nada, é benigno, não se preocupa, não”, sabe? Não te dá o apoio. E no fundo você até coloca na sua cabeça que não é nada. E no fundo, eu sabia que era. Então você fica meio doida. É muito difícil, muito difícil. É doído demais...” (E13)

“...Essa minha irmã que tá aí, essa se preocupa. [...] Eu falei que eu ia voltar aqui, ela falou: ‘Eu vou, eu vou. O resto falava: “Larga isso...” E você ali, só querendo explodir e você não tinha nem com quem explodir, porque você ia começar a falar no assunto, a pessoa mudava de assunto e ia embora...”(E14)

5.3.2 A espiritualidade no enfrentamento do câncer

Outra fonte de apoio identificada pela mulher no decorrer da espera pelo início do tratamento foi a espiritualidade, traduzida na importância de se acreditar em uma força superior que conduz todo o processo, de modo a amenizar o impacto do diagnóstico e da necessidade do tratamento:

“...Sabe, como quem diz, tinha alguém guiando as coisas, sabe... Está dando tudo certinho...”(E1)

“...Deus está na minha vida... no ar que eu respiro... Não vou deixar de servir a Ele por causa de um câncer...imagina...de jeito nenhum...”(E2)

“...A gente é muito pé no chão devido sermos evangélicos, então, a gente tem uma fé em Deus. Mas a gente corre atrás, né? Mas eles estão bem assim ansiosos [refere-se a família]. O marido também ansioso. Mas não assim de ficar todo mundo desesperado, aquele trem, não. Tá tranquilo. A gente crê que Deus está no controle de tudo e a gente tá tranquilo...” (E5)

“...como eu tenho muita fé em Deus, que Deus estava encaminhando tudo, né?... Então assim, tranquilo, tranquilo...(E6)

A oração também foi citada como fonte de apoio frente a necessidade de aceitar o diagnóstico e a necessidade de ter forças para enfrentar o tratamento diante de todas as incertezas iniciais:

“...Pedi a Deus esses tempos, toda noite, todos os dias de manhã, que Deus prepara um lugar bom que entenda o meu problema, que eu vou passar bem, não vou sentir dor. Eu não vou sentir mais do que eu to sofrendo... Uma coisa bem leve, feito com amor, né?...”(E3)

5.3.3 Sendo acolhida pela equipe de saúde e instituição

Outra fonte de apoio identificada pelas mulheres foi o acolhimento da equipe de saúde e da instituição. Elas se sentiram apoiadas tanto no momento de suspeita do câncer de mama como após a confirmação do diagnóstico. A confiança depositada no local de tratamento também contribui para reduzir a preocupação e ansiedade frente ao diagnóstico:

“...Até no dia seguinte, tinha que voltar de novo no médico, lá no laboratório. Daí voltei lá. Aí eu conversei com ele. Ele falou: ‘Não, Dona E12, não se preocupe. Hoje tem tratamento...’ [...] Daí ele falou assim: ‘Tem tratamento. A senhora não precisa se preocupar, não fica assim, não, dona E12. Bola pra frente, erga a cabeça’. Ele mesmo, o médico que me atendeu. Ele foi super legal comigo...” (E12)

“... Depois que eu cheguei aqui, eu vi assim o tratamento, a bondade das pessoas... Eles conversa... como que aborda a gente... é de uma... sabe um amor, porque eles já sabe que a gente vem pra um lugar que a gente não tá bem... Se eu tô aqui é porque a minha situação é grave, né?... Então, as pessoas tem abordado assim com a maior simplicidade, mais o amor... Você vê que é dom das pessoas cuidar... mas até chegar... é um processo...é dolorido...é dolorido...”(E2)

“... Muito bom mesmo, sabe assim, a atenção das pessoas... Né? Os médicos, as equipes no dia que eu vim fazer o ultrassom aqui... Eu até fiquei assim... porque não foi uma pessoa só, foi muitas pessoas perto, perguntando, conversando e te animando

mais ainda, né?... Então, achei muito bom mesmo... Tá de parabéns...”(E5)

“...Ah eu esperava outra coisa, de outro mundo... Que não ia dar certo, né?... Que ia fazer tudo errado com eu sozinha aqui, mas foi muito bom, sabe... Muito bem atendida...todo mundo...cada um, é tudo sorridente, tudo contente. É o que nós tudo fala... As pessoas muito, atende muito bem aqui, viu?” (E7)

Uma mulher ressaltou a importância do acolhimento percebido nas ações de profissionais de saúde que a acolheram em uma unidade básica de saúde para realizar agendamento de consulta com a médica ginecologista, mesmo sem a unidade ser referência para a sua região de moradia:

“... Eu acho que foi legal. Foram super gentis comigo [refere-se a unidade básica de saúde] [...] Me atenderam, me receberam, me ouviram, né? E não descartou assim nenhum momento de me atender ali até mesmo pelo local que eu moro. Eles foram gentis...”(E10)

As mulheres reconheceram que não acreditavam que o atendimento no SUS para iniciar o tratamento oncológico poderia ser tão bom como está sendo, diante de todas as dificuldades de acesso que enfrentaram:

“...Vocês são uns anjo da guarda... Olha... excelente....muito bom...muito bom mesmo... Eu não imaginava que fosse assim... porque eu não conhecia os serviços... Olha, vocês são perfeitos...”(E1)

“...Eu assim fiquei surpresa pelo fato, como eu não tenho costume de passar pelo [SUS]... assim, em consultas assim porque eu tinha plano de saúde. Então tudo pra mim era fácil... Eu ligava e marcava e eu mesma ia... e então, uma vez quando falaram uma vez que eu tinha que fazer o cartãozinho do SUS, eu fiquei assustada... [...] Quando eu cheguei aqui, que eu vi... Minha primeira consulta aqui eu fiquei de boca aberta, foi ótimo, sabe... Inclusive eu fui pra Minas e contei como foi, sabe, os procedimentos, como que a gente é tratada aqui. Então, gostei demais... Pra mim tá sendo uma surpresa. Tá...tá sendo uma surpresa [...] porque é ótimo...”(E5)

“... Pra mim o atendimento lá particular foi ótimo. Foi bom. Aqui nota mil...pelo o que eu estou sendo atendida aqui. Meu Deus, o atendimento aqui é....eu acho que eu estivesse pagando, eu acho

que não seria, não sei... eu acho que não seria tanta dedicação, tanta delicadeza...”(E11)

“...Sempre fui muito bem atendida, muito bem acolhida. Não posso reclamar, não. Todo o pessoal aqui é muito atencioso. Atendem da melhor maneira possível, com cuidado, com carinho. Ralmente, eu tô aqui, eu tô tranquila, todo mundo é muito atencioso, porque a gente fica mesmo muito desesperada com uma notícia dessas. A gente não quer aceitar, né? Mas todo mundo muito atencioso. Uma gracinha...”(E13).

6. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo demonstraram o quanto ainda devemos avançar nos aspectos relacionados ao acesso a atenção à saúde e tratamento das pacientes com câncer de mama, de modo a ofertar um cuidado digno, respeitoso e de qualidade. Isso não somente no decorrer do tratamento oncológico, mas também no decorrer de todo o processo de busca pelo diagnóstico e espera pelo acesso ao tratamento.

Apesar do nosso foco ter sido o período de espera para início do tratamento, as mulheres abordaram diversos entraves que ocorrem no decorrer do processo diagnóstico até chegar-se ao de tratamento.

O câncer de mama, apesar de ter a mamografia como um exame de rastreamento no SUS e ser um tipo de câncer com altos índices de cura quando diagnosticado precocemente⁽⁵⁾, ainda apresenta no Brasil cerca de 60% de casos diagnosticados em estágios avançados⁽²⁴⁾. Por isso, o diagnóstico e tratamento desta doença ainda é um grande desafio no País: faz-se importante vencer a falta de cultura de prevenção da população, que está acostumada a buscar os serviços de saúde apenas quando já tem sintomas de doença e não rotineiramente para a promoção de saúde; bem como melhorar o acesso ao exame de rastreamento e facilitar também o acesso ao tratamento⁽⁵⁾. O que corrobora com os achados presentes nos depoimentos das mulheres.

A discussão dos resultados vai se dar na mesma sequência de apresentação das categorias.

6.1 BUSCANDO O DIAGNÓSTICO

Em ***Buscando o diagnóstico***, foram declaradas pelas mulheres as mudanças percebidas, mas ainda não confirmadas como uma doença, bem como a espera pelo diagnóstico e o impacto que isso teve sobre suas emoções, além de relatarem como foram atendidas pela equipe de saúde dos serviços por onde passaram.

Os depoimentos das mulheres trazem a descrição de certa procrastinação para buscar atendimento médico, bem como para realizar exames de rastreamento tanto para câncer de mama quanto de colo uterino, devido a dificuldade de ter acesso a

consultas e exames de rotina no serviço público de saúde. Tal busca se deu principalmente quando já apresentavam sintomas do câncer de mama.

Essa procrastinação pode estar relacionada ao fato de não terem conhecimento da importância da realização da mamografia como método de rastreamento, segundo a faixa etária preconizada pelo Ministério da Saúde⁽⁴⁾. Por outro lado, no presente estudo, as mulheres demonstraram conhecer a necessidade de realização da mamografia rotineiramente, entretanto, a mamografia se deu para muitas somente quando os sintomas já estavam presentes devido à dificuldade de acesso aos serviços de saúde para consulta médica, situação na qual se obtém o pedido desse exame. Tal barreira de acesso foi descrita em outros estudos^(7, 18, 23, 50).

Questões pessoais das pacientes também se apresentaram como obstáculos à procura por atendimento: medo de encontrar algo errado ou grave como o câncer; o constrangimento de ter que expor seu corpo para realizar a mamografia ou ainda experiência prévia negativa com o exame por conta de desconforto acentuado, o que pode estar relacionado a equipamentos obsoletos e/ou sem manutenção adequada ou ainda falta de habilidade do profissional que realiza o exame.

A literatura afirma que as mulheres que já leram materiais educativos referentes à mamografia ou que já conversaram com outras mulheres que realizaram o exame, reconhecem-na como um método valioso para a identificação precoce do câncer de mama, mesmo diante do desconforto de realizar o exame⁽⁵¹⁾, o que as conduz a maior aderência a esse exame⁽⁵²⁾.

No contexto da subcategoria **“Percebendo as mudanças advindas da doença”**, as mulheres reconheceram a importância de conhecer o próprio corpo por meio do toque, o que pode ser dar por meio do autoexame da mama: proporcionando descoberta mais rápida de alterações.

Apesar das Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil, publicadas em 2015⁽⁴⁾, referirem que não há evidência científica de que seja útil ensinar a mulher a realizar o autoexame como método de rastreamento do câncer de mama, os relatos mostram a premência de continuar incentivando a mulher a tocar e conhecer seu corpo, mesmo sem técnica sistematizada: já que, neste estudo, nove mulheres identificaram alterações mamárias e em seguida buscaram os serviços de saúde.

Estudo realizado no Irã, país ainda em desenvolvimento e com recursos escassos de assistência em saúde, destaca que as mulheres capazes de realizar o autoexame das mamas, tocando-se e reconhecendo alterações mamárias, identificaram alterações, que depois foram diagnosticadas como câncer de mama, 49 dias antes que as mulheres que não realizavam tal procedimento e dependiam única e exclusivamente dos serviços de saúde. Assim, as primeiras buscaram os serviços de saúde mais precocemente do que as que não realizam o autoexame⁽⁵³⁾.

Outro ponto questionável, descrito nas Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil, é a ausência de recomendação para a realização do Exame Clínico das Mamas (ECM), realizado por profissional de saúde capacitado como método de triagem, devido não ter estudos que demonstrem redução da mortalidade global por câncer de mama a partir de tal procedimento. Assim, as Diretrizes apontam que não há benefícios com sua realização, já que o equilíbrio entre possíveis riscos e benefícios é considerado incerto⁽⁴⁾.

Apesar do ECM também não ser recomendado pelo Ministério da Saúde como método de rastreamento⁽⁴⁾, o relato de uma entrevistada revela sua relevância como ação a ser realizada rotineiramente no atendimento da mulher. Ela descreveu que a avaliação física realizada por uma enfermeira na atenção terciária foi fundamental para desencadear o melhor encaminhamento de seu caso, ao ser identificado um nódulo axilar. Paciente essa que já havia sido avaliada por outros profissionais e que estava recebendo tratamento como se fosse uma dor muscular no membro. Portanto, tais diretrizes precisam ser consideradas com cautela no ensino e na assistência.

Considerando o contexto do câncer de mama, verifica-se que apesar de não terem ensaios clínicos bem delineados que demonstrem a eficácia do impacto do ECM na redução da mortalidade global por câncer de mama⁽⁴⁾, dados da presente amostra denotam a importância de não contraindicar ou banir tal procedimento na rotina de atendimento à mulher, pois além de tratar-se de um exame de baixo custo e rápido, pode beneficiar uma parcela das mulheres com câncer de mama que ainda não realizam mamografia por não estarem dentro da faixa etária recomendada. Da mesma forma que as Diretrizes descrevem a preocupação com o encaminhamento para mamografias desnecessárias a partir do ECM, não apresentam evidências de que ele realmente tenha sido danoso à mulher nesse sentido⁽⁴⁾.

Mostra-se premente não desprezar as ações de treinamento dos profissionais de saúde para a realização do ECM, de modo a preservar a qualidade nos atendimentos^(4, 5). Em estudo recente⁽⁵⁴⁾, os cânceres de mama diagnosticados primeiramente pelo ECM foram mais frequentemente associados a maior agressividade, devido já terem um volume tumoral acentuado e características identificadas na análise de imuno-histoquímica de prognóstico mais reservado, por serem triplo-negativos e maiores que os diagnosticados precocemente por mamografia.

Tumores de mama triplo-negativos não apresentam qualquer dos três biomarcadores mais empregados na classificação do câncer de mama, sendo estes: receptor de estrógeno, receptor de progesterona e proteína HER-2 (*Human Epidermal growth factor Receptor - type 2*)⁽⁵⁵⁾. Para essas três classes de tumores com biomarcadores já existem diversas opções de medicamentos alvo-moleculares específicos e já consolidados no mercado, aumentando a possibilidade de cura, mas para os cânceres de mama triplo-negativo, as opções de medicamentos são mais reservadas, aumentando a possibilidade de pior prognóstico⁽⁵⁵⁾.

Em “**Esperando a confirmação diagnóstica e lidando com o seu impacto**”, verifica-se que este período é marcado pela angústia e medo das mulheres, frente à possibilidade de confirmar o câncer de mama, uma doença com tantas repercussões emocionais e físicas na vida do ser-aí mulher. Condição considerada estigmatizante e traumatizante tanto para a mulher⁽⁵⁶⁾, como para sua família e cuidadores⁽⁵⁷⁾.

Conforme desvelado pelos discursos, a paciente que recebe o diagnóstico de câncer de mama tem uma surpresa inicial e seus sentimentos ficam aflorados em meio a seu universo existencial, experienciando uma imensidão deles^(58, 59). Os sentimentos de angústia e medo, bem como a preocupação com o futuro e com os filhos, foram os mais citados neste estudo. As mulheres se mostraram temerosas diante da necessidade de enfrentar a facticidade do tratamento de uma doença que traz tantas repercussões para a vida.

Os sentimentos suscitados decorrem do fato da doença oncológica ainda estar muito associada à morte e impossibilidade de cura, além do fato dos tratamentos serem longos, com efeitos colaterais significativos, gerando sofrimento ao paciente e à família⁽⁶⁰⁾. Somado a isso, o câncer de mama ainda pode trazer à tona sentimentos de impotência frente a cirurgias mutiladoras, que afetam a autoimagem da mulher e

sua feminilidade e que podem repercutir negativamente na sua vida conjugal ⁽⁶¹⁾. Traz ainda preocupações adicionais referentes ao seu universo de ser mãe e esposa e a possível necessidade de depender de outra pessoa para realizar as atividades do lar e de cuidado com a própria saúde, as possíveis limitações causadas pelos efeitos colaterais do tratamento, além da preocupação com a morte e o impacto de sua ausência nos filhos⁽²⁰⁾.

Na fenomenologia, a angústia e o medo são vistos como parentesco fenomenal, já que são sentimentos que permanecem associados⁽²⁶⁾. Muitas vezes, nomeia-se angústia quando o fenômeno é medo ou vice versa⁽²⁶⁾. Estar angustiado diante de estar-no-mundo com um diagnóstico que lhe é avassalador como o câncer, gera uma ameaça indeterminada, já que não se sabe o que pode ocorrer no futuro. Isto faz com que a mulher perceba-se sem controle dos fatos. Logo, a angústia não se relaciona apenas ao diagnóstico de câncer de mama, mas sim por estar com câncer de mama e lançada à facticidade do mundo⁽²⁶⁾.

As entrevistadas que estavam vivenciando o segundo episódio de câncer de mama e já tinham concepções prévias relacionadas ao tratamento, também demonstraram angústias adicionais, relacionadas a como as mesmas reagiriam a ter que serem submetidas novamente ao tratamento quimioterápico, já que tinham vivenciado cirurgia, quimioterapia e radioterapia. O que corrobora com a literatura que afirma que quando a doença oncológica acomete novamente uma família, as marcas do câncer ficam ainda mais presentes e sofridas, gerando mais sentimentos negativos e fantasiosos em relação à doença e à necessidade do tratamento na nova ocorrência⁽⁶²⁾.

Neste estudo, o impacto do diagnóstico fez com que as mulheres demorassem um tempo para absorver as informações fornecidas pelos profissionais de saúde no momento do diagnóstico, destacando a premência de se repensar dentre os profissionais de saúde, principalmente entre os médicos, o modo como deve ser revelado à mulher este diagnóstico, tornando esse momento da revelação mais suportável e acolhedor⁽⁶³⁾.

Por este motivo, é relevante que os profissionais estejam preparados não só para dar más notícias, mas para respeitar as singularidades de cada sujeito e contexto, visto que cada um pode ter diferentes reações e capacidades de resposta⁽⁶³⁾.

Diante desse cenário, foi verbalizado por uma participante a importância de se ter acompanhamento psicológico mesmo antes do diagnóstico, durante o período de espera pela realização de exames e possível confirmação diagnóstica, tamanho é o impacto do diagnóstico de câncer de mama em sua existência, até mesmo antes de ser confirmado.

Logo, cabe ao profissional instrumentalizar-se para respeitar os limites de compreensão e de tempo de cada mulher, auxiliando-as a assimilarem o que está ocorrendo, enquanto oferecem explicações e proporcionam a mobilização de recursos psíquicos para enfrentar o tratamento⁽⁶⁴⁾.

A literatura afirma que para realizar a comunicação do diagnóstico de câncer aos pacientes, os médicos necessitam desenvolver habilidades de comunicação que permitam favorecer a transmissão de más notícias de modo verdadeiro, claro, acolhedor e que dê ao paciente a possibilidade de explicar suas preocupações e dúvidas, além de favorecer a tomada de decisão do paciente frente à sua condição clínica, em conjunto com o médico⁽⁵⁸⁾.

Situações nas quais os pacientes não sentem confiança nas informações oferecidas pelos profissionais de saúde ou quando desconfiam que alguma informação está sendo ocultada, propiciam a sensação de incerteza da condição humana, causando mais estresse e ansiedade frente ao desconhecido ou não abordado⁽⁵⁸⁾. Logo o modo como a notícia é dada pode afetar negativamente a visão do paciente em relação ao seu prognóstico⁽⁵⁸⁾.

Por envolver a comunicação de diagnósticos e de prognósticos difíceis relacionados ao simbolismo do câncer, as fantasias relacionadas ao conhecimento do diagnóstico e a necessidade de se abordar a morte ainda são dificuldades para profissionais e pacientes^(65,66). Reconhecer a importância da habilidade de comunicação é crucial para a equipe de saúde, já que a maioria dos profissionais, principalmente médicos, não é preparada para dar más notícias ou para auxiliar um indivíduo a ter uma morte serena, a conviver com ou elaborar o luto^(58, 63, 66).

Essa falta de habilidade profissional em comunicação na saúde, deve-se à ausência de investimentos no seu desenvolvimento ainda na graduação, prejudicando assim o adequado estabelecimento de uma comunicação clara, acolhedora e empática por parte do profissional frente ao paciente^(58, 63, 66).

Os médicos devem considerar as características de cada indivíduo ao revelar más notícias e usar um estilo de comunicação apropriado para cada paciente⁽⁶⁷⁾, utilizando suas habilidades comunicacionais para investigar as informações que o paciente possui, suas percepções, sentimentos e expectativas, de modo que o profissional complemente com informações claras, verdadeiras e diretas, evitando termos e frases vagas que podem ser mal interpretados pelo paciente. Deve ser utilizada uma linguagem compreensível, de modo que as informações errôneas ou equivocadas possam ser corrigidas^(58, 66).

Ao dar informações precisas, o médico habilita o paciente a se envolver na tomada de decisões referentes à sua condição clínica e opções de tratamento, bem como favorece a criação de um vínculo de confiança e segurança entre paciente e profissional, além de possibilitar ao paciente ser acolhido diante de seu sofrimento ^(58, 63, 66).

Há descrito na literatura diversos modelos conceituais para comunicação de más notícias, não havendo um único modelo que seja certo para todas as situações ^(58, 63). O que se mostra essencial é a necessidade do profissional flexibilizar-se para utilizar a técnica adequada em cada circunstância⁽⁶³⁾, respeitando os princípios que são unânimes em qualquer modelo ou técnica de comunicação, tais como: conhecer previamente o histórico clínico do paciente; preparar um ambiente com privacidade para esse momento, livre de interrupções; questionar o paciente se o mesmo quer ou não a presença de algum familiar, profissional ou cuidador que esteja envolvido com seu cuidado; além de poder estimular no decorrer desta conversa com o paciente a expressão de dúvidas e aflições, bem como permitir por meio de pausas e silêncios, por parte do profissional, tempo para que pontos importantes sejam absorvidos pelo paciente⁽⁵⁸⁾.

As mulheres verbalizaram a importância de uma escuta qualificada, que demonstrasse respeito, empatia e acolhimento. O que reforça a relevância de técnicas de comunicação serem ensinadas no decorrer da graduação, de modo a favorecer o desenvolvimento desta complexa habilidade entre os futuros profissionais de saúde⁽⁵⁸⁾.

Na subcategoria **Sendo atendida pela equipe e serviços de saúde**, as mulheres relataram como a escuta qualificada e o acolhimento por parte do profissional são indispensáveis no decorrer do processo de diagnóstico e início do

tratamento, contribuindo para um cuidado integral e resolutivo e muitas vezes até acelerando o processo de diagnóstico. O que nesse estudo fica bem exemplificado com o relato da E5: quando ela descreve todo o processo vivenciado ao longo de um ano até que fosse compreendido que a dor no braço se relacionava a uma metástase de câncer de mama que havia sido tratado.

Os depoimentos retrataram ainda a relevância do profissional de saúde valorizar as queixas das pacientes, tomando decisões para confirmar ou descartar um possível diagnóstico na atenção primária, de modo a acolhê-la em suas angústias e necessidades, prevenindo a piora do estado clínico, reforçando o quanto a habilidade de saber ouvir é essencial na fase de diagnóstico do câncer de mama. A habilidade de comunicação, discutida na categoria anterior, também se aplica aqui, pois envolve a escuta qualificada.

Foi relatado, com bastante pesar por uma participante, o fato de ter suas queixas desvalorizadas por profissionais de saúde, retardando assim o diagnóstico de câncer de mama. Por conta disso, teve que peregrinar por diversos serviços de saúde e ser atendida por diferentes especialistas até encontrar uma profissional disposta a investigar mais profundamente sua queixa.

A falta de acesso na atenção primária ou avaliações inadequadas fazem com que o cuidado à saúde não seja obtido ou seja adiado, o que gera gastos adicionais aos serviços de saúde diante da necessidade do paciente percorrer diversos serviços até ter o problema diagnosticado, sobretudo tardiamente, implicando em tratamento de maior complexidade e custo, bem como o impacto emocional em paciente e família⁽²⁵⁾.

Conforme preconizado pela Política Nacional de Humanização (PNH)⁽⁶⁸⁾, todo o trabalhador na área da saúde deve responsabilizar-se pelo usuário, desde o momento da sua entrada até a saída do sistema, de modo a escutar qualificadamente suas queixas e angústias, bem como garantir atenção integral, resolutiva e responsável. Para tanto, deve acionar as redes de serviços disponíveis, de acordo com o nível de sua competência, quando for necessário⁽¹³⁾.

O acolhimento é uma diretriz da Política Nacional de Humanização e deve ser uma postura e prática das ações de atenção e gestão nas unidades de saúde⁽⁶⁸⁾. Acolhimento esse que favoreça a construção de uma relação de confiança e compromisso entre usuários, equipes e serviços, favorecendo um compromisso

coletivo de envolvimento político de “estar com” e assim reconhecendo o outro, acolhendo suas queixas, necessidades e modos de viver e estar na vida⁽⁶⁹⁾. Assim, mesmo que o acolhimento não resolva totalmente o problema do usuário, ele deve ser entendido como uma escuta ativa, com a identificação das reais necessidades individuais e coletivas⁽⁷⁰⁾, neste caso, da mulher.

Em um dos relatos, o mau acolhimento de um profissional na UBS foi associado com o abandono do acompanhamento e busca por outro profissional de saúde na mesma unidade: o que, no SUS, acarreta ainda mais atraso no atendimento das necessidades da mulher, além de comprometer o vínculo da usuária com o serviço, que deveria prestar acolhimento nesse momento de espera pelo início do tratamento.

O modo como o profissional atende o paciente, reflete em seu retorno à unidade de saúde, pois sua insatisfação pode fazer com que busque outros serviços e assim atrase o seu diagnóstico, por exemplo. Pode ainda dificultar a adesão e continuidade dos procedimentos e tratamentos propostos, destacando a importância da criação do vínculo com as usuárias como forma de fortalecer a relação profissional-paciente, valorizando os princípios de acolhimento do SUS^(68, 69).

Acredita-se que no momento de angústia e sofrimento, em que uma usuária tem confirmação do diagnóstico de câncer de mama, é esperado que ela vá até uma UBS em busca de acolhimento e acompanhamento de um profissional de saúde de sua área de abrangência, pois muitas vezes já possuem vínculos com os profissionais da unidade, que já a atenderam em situações prévias.

Alguns relatos trazem exemplos de atendimento inadequado, de banalização do sofrimento da mulher, ou mesmo situações nas quais a paciente percebe que o profissional desconhece os fluxos de atendimento do SUS. O que pode fazer com que sintam-se ainda mais injustiçadas e fragilizadas diante da percepção de serem dependentes desses serviços e se perceberem desamparadas quanto às suas necessidades de cuidado^(59, 69).

O relato de uma das entrevistadas trouxe que ela teve que lidar com o descontrole emocional de um profissional de saúde que a atendeu e ficou indignado por ela ainda não ter iniciado tratamento, estando ali diante dele para solicitar encaminhamento médico. O fato do profissional de saúde também desconhecer como dá-se o processo de referência e contra-referência dos serviços de saúde em que atua gera ainda mais angústia e insatisfação na usuária^(13, 16), já que a mesma não pode

ser corresponsabilizada pelo andamento dos fluxos de atendimento e burocracia dos serviços de saúde: no contexto descrito, em especial, o profissional agiu como se não compreendesse por que ela ainda estava na UBS com um resultado de exame sugestivo de câncer, solicitando encaminhamento para um serviço de referência. Uma estratégia interessante seria agilizar esse atendimento, encaminhando as mulheres com exames alterados diretamente para serviços de maior complexidade.

Para Heidegger⁽²⁶⁾, a angústia tem um cunho existencial essencialmente humano, pois somente o homem que tem uma compreensão do “ser” se angustia e o foco da angústia é indeterminado, mas relacionado com o futuro e com as questões que alteram a familiaridade cotidiana do indivíduo em realizar suas atividades do dia-a-dia. Isso porque a partir do diagnóstico, o foco passa a ser o tratamento e não essas atividades cotidianas^(34, 38), justificando mais uma vez a importância de uma escuta qualificada, de um acolhimento e empatia por parte do profissional⁽²²⁾ neste momento de angústia e incertezas da paciente.

6.2 Desvelando a experiência de ter câncer de mama

Na categoria **Desvelando a experiência de ter câncer de mama**, as mulheres abordaram como vivenciaram o tempo de espera para a realização de exames mais específicos logo após o diagnóstico de câncer, antes de iniciar o tratamento, bem como se deu a comunicação com os serviços de saúde e com os profissionais durante este período de espera pelo tratamento.

Na subcategoria **Percebendo o tempo de espera**, as mulheres relataram que, além de ter que lidar com a ansiedade e preocupação com o possível resultado de exames solicitados pelo médico e a demora para a realização desses, as mesmas tiveram também que lidar com a falta de empatia do outro, que não entendia os motivos pelos quais sentiam-se ansiosas e preocupadas. As pessoas no entorno mostravam-se minimizando a possibilidade de ser uma doença como câncer. O que fez com que algumas sentissem que estavam sozinhas, sem ter com quem compartilhar seus sentimentos e preocupações.

Esse comportamento do outro de tentar minimizar a complexidade do diagnóstico de câncer de mama ou evitar falar a respeito, deve-se em parte a um comportamento de negação inicial por parte da família, como estratégia negativa de

enfrentamento para lidar com uma doença tão aterrorizante como o câncer. Estratégia essa descrita em outros estudos sobre o diagnóstico de câncer ^(62, 71, 72).

Essa falta de empatia inicial dos familiares e pessoas próximas ao paciente não deve ser encarada simplesmente como despreocupação ou falta de compreensão frente à situação, mas sim um modo de enfrentamento, no qual a “crise”, causada pela possível descoberta do câncer, faz com que as pessoas ao redor da paciente optem inicialmente por evitar discutir o assunto como modo de reagir ao problema. O que acarreta mais tensão emocional, já que, como mencionado, não percebem que tenham com quem conversar a respeito de suas angústias e necessidades nesse período de espera⁽⁶²⁾ exigindo da mulher maior resiliência frente a essa aparente falta de apoio, conforme relatado por uma entrevistada que referiu que era cobrada para ter mais paciência e levar vida normal até a obtenção do resultado da biópsia mamária, que iria direcionar o tipo de tratamento.

Somado às cobranças para se ter uma vida normal nesse período de espera pelos resultados de exames de estadiamento, de forma a serem encaminhadas para serviço especializado de tratamento, as mulheres também tiveram que conviver com a morosidade dos serviços de saúde públicos para os agendamentos necessários nesse processo. Assim, novamente vivenciam a espera, agora para iniciar tratamento, sendo esta uma realidade já bastante conhecida dos serviços de saúde públicos do nosso país e relatada em estudos quantitativos e observacionais^(7, 73).

As mulheres relataram que ao adentrarem a atenção primária em busca de atendimento para suas queixas ou para realização de exames de rotina, encontraram dificuldades em realizar agendamento para consultas devido: falta de recursos humanos, ou seja, falta de profissionais médicos para atender a demanda; a demora no agendamento dos exames solicitados posteriormente; falta de equipamentos, devido a mamógrafos quebrados, acarretando demora de mais de 30 dias para o agendamento da mamografia mesmo em situações em que havia a queixa de nódulo mamário palpável, dentre outras situações.

Essa demora nos fluxos de encaminhamentos, até as mulheres chegarem ao atendimento especializado, somada à falta de recursos materiais e humanos, foram desencadeadoras de mais angústia e preocupação para elas, exacerbando suas aflições quanto ao diagnóstico de câncer e suas consequências.

Após a mamografia com diagnóstico provável de câncer de mama, algumas mulheres foram encaminhadas para realizar a biópsia para confirmação de diagnóstico em sua própria cidade. Outras tiveram que aguardar agendamento no ambulatório especializado da mama para realizar tal exame, devido indisponibilidade em suas cidades. Um terceiro grupo ainda afirmou ter custeado tal exame, diante da grande espera pelo agendamento, já que a dúvida quanto ao diagnóstico já se arrastava por longos períodos, desde os primeiros atendimentos na rede municipal de saúde.

Apenas uma participante do estudo possuía convênio médico e recorreu a este serviço para agendamento de ginecologista e realização de exames iniciais, sendo que todas as demais dependiam única e exclusivamente da assistência de saúde ofertada pelo SUS. Porém, sete delas optaram, no decorrer do processo de diagnóstico do câncer de mama, por buscar serviços de saúde particulares para serem atendidas por um médico ginecologista e/ou para realizar os exames de investigação diagnóstica e assim acelerar o processo, diante da dificuldade de acesso no atendimento do SUS: demonstrando limitações para cumprir seus princípios doutrinários⁽¹²⁾.

Somado ao custeio de consultas e exames particulares, algumas mulheres também necessitaram de estratégias não previstas pelo SUS para agilizar a realização dos exames e encaminhamentos, bem como ter garantido seu acesso ao cuidado em saúde. Esse acesso era facilitado por contato com profissionais de saúde ou mesmo pessoas influentes na administração municipal. Essa foi uma estratégia que algumas mulheres buscaram para fazer valer seus direitos. Direitos esses que deveriam já estar garantidos pelas legislações vigentes que tratam do acesso ao diagnóstico e tratamento^(12, 13, 15, 25).

Apesar das iniciativas adotadas no sistema de rastreamento e tratamento do câncer de mama terem avançado nas últimas décadas, o país ainda precisa de mais investimentos para tratar com mais qualidade as mulheres⁽⁷⁴⁾.

Resultados de estudos recentes^(7, 75) apontam que há atraso no estabelecimento do início do tratamento em até 60 dias após a confirmação diagnóstica por biópsia e isso se deve a barreiras em diversos níveis de atenção à saúde, o que sofre influência tanto das usuárias que procrastinam a ida aos serviços de saúde, quanto à atuação dos profissionais e fluxos de atendimento dos serviços de

saúde. Logo, a determinação do governo federal de ofertar tratamento dentro de 60 dias após o diagnóstico⁽¹⁵⁾ corrige apenas parcialmente este problema, visto que ainda se observa atraso superior a três meses para se estabelecer o diagnóstico do câncer de mama^(75, 76), o que não é regulamentado por lei.

Estudo quantitativo, realizado em Jundiaí, no interior de São Paulo, em 2016, identificou que a média de demora entre o atendimento no serviço de saúde e a confirmação do diagnóstico de câncer de mama foi de 142,6 dias \pm 10,1 dias (com variação de 12 a 451 dias), o que equivale a quatro meses de espera. Enquanto que o tempo médio de espera entre os encaminhamentos foi superior a 30 dias. Somado a esse período, a consulta médica em serviço especializado demorou em média mais 46,3 dias para ser realizada⁽⁷⁵⁾.

Em outros países, como Canadá, é preconizado que ao menos 75% dos tratamentos para o câncer tenham início em 28 dias, enquanto, no Reino Unido, 99% das pacientes recebem seu tratamento em até 30 dias após o diagnóstico⁽⁷⁷⁾. Logo, percebemos a enorme disparidade entre os serviços de saúde brasileiros, que tem demorado cerca de 35 dias entre o diagnóstico e a primeira consulta com o oncologista em serviço especializado. Após essa primeira consulta em serviço especializado até o início do tratamento, demoram em média mais 22 dias, totalizando em média 57 dias, conforme dados de estudo realizado com 137.593 mulheres, de acordo com Registros Hospitalares de Câncer (RHC) do Brasil⁽⁷⁶⁾.

Na subcategoria **Comunicando-se com profissionais e serviços**, as mulheres trouxeram à tona como se deslocaram de forma solitária ao longo de serviços de referência, sem uma continuidade da gestão do seu cuidado pelo serviço de saúde que a encaminhou para realizar exames diagnósticos. Assim, não ficava claro quem seria o responsável por acompanhá-las neste período. O que corrobora com resultados de estudo desenvolvido na cidade de Campinas-SP⁽²³⁾, que objetivou compreender como era a coordenação do cuidado de pacientes com suspeita ou diagnóstico de câncer de mama. Nesse estudo foi constatado que não fica bem estabelecido quem é o responsável pela paciente ao longo desse processo de diagnóstico e espera pelo início do tratamento.

No presente estudo, os depoimentos das mulheres demonstram que no decorrer do processo de encaminhamentos para a realização de exames e para um serviço de atenção especializada em tratamento oncológico, as mulheres não se

sentiram acompanhadas pela UBS, logo sentiram-se sozinhas, encaminhadas de um lugar para outro, muitas vezes sem assistência para queixas e desconfortos decorrentes da patologia. Os relatos mostram que não há checagem se, depois de determinado período, a mulher conseguiu agendamento no Ambulatório Especializado da Mama, se deu prosseguimento ou não à confirmação diagnóstica e/ou início do tratamento.

Apenas duas mulheres relataram que o serviço onde realizaram a mamografia entrou em contato para saber se já tinham consulta médica agendada, considerando o preocupante resultado do exame. Uma terceira paciente informou que a médica do consultório particular entrou em contato com ela, posteriormente, para saber se havia conseguido ser atendida no ambulatório especializado. Esse cuidado com a mulher atendida mostrou-se em casos isolados e sem um fluxo formal, que deveria ser previsto no processo de trabalho.

Faz parte do atendimento, bem como denota comprometimento, que o profissional tenha preocupação em saber os desfechos dos encaminhamentos que estão sendo realizados e se as mulheres têm encontrado barreiras para dar prosseguimento a tais encaminhamentos, de modo que não sejam perdidas de vista⁽²³⁾.

A comunicação entre os diversos níveis de atenção à saúde deve ser facilitada por meio de vínculos formais e com auxílio de registros eletrônicos, de modo que o fluxo de informações auxilie na integração dos diferentes níveis de atenção e na tomada de decisão dos profissionais⁽²⁵⁾. Tais registros eletrônicos devem conter a história de saúde da mulher e sua trajetória no sistema de saúde⁽⁷⁸⁾, de modo que sejam identificadas, por exemplo, as mulheres que, por algum motivo, não tenham ainda iniciado o tratamento do câncer de mama. O que possibilitaria melhor atendê-la em suas necessidades e identificar barreiras no decorrer dessa trajetória de espera pelo início do tratamento.

No presente estudo, os sintomas físicos decorrentes do câncer de mama, como dor, foram relatados como fatores que fizeram com que as mulheres buscassem os serviços de saúde para alívio de seus desconfortos. Porém, ao serem atendidas em UBS e serviços de pronto atendimento não especializados para pacientes oncológicos, muitas vezes elas foram encorajadas a procurarem outro local, antes mesmo de serem avaliadas por um profissional de saúde. Assim, foram dispensadas

sem qualquer atendimento, o que as levou a perambular entre os serviços da rede à procura de atendimento. Houve ainda o relato de mulheres que encontraram dificuldades em serem acolhidas e atendidas nas UBS devido à escassez de vagas para agendamento de consultas em tempo oportuno para alívio de sua dor.

O acesso das mulheres com câncer de mama e a forma de acolhê-las em suas necessidades nos serviços de saúde também devem ser outro foco de atenção dos profissionais de saúde, de modo a serem revistos e aperfeiçoados os fluxos de atendimento. Isso no intuito de que a assistência a essas pacientes seja individualizada, considerando suas necessidades e não apenas a rotina do serviço⁽⁷⁹⁾. Como exemplo, podemos citar a mulher com dor secundária ao câncer de mama, que relatou nesse estudo que teve que aguardar uma vaga de consulta disponível segundo o agendamento habitual da UBS, para que pudesse solicitar prescrição de analgésico. Nesse período ela já tinha consulta agendada para o atendimento médico especializado e estava aguardando a chegada da data. O que pode denotar despreparo e/ou descompromisso da equipe para melhor avaliar as necessidades do paciente oncológico.

De acordo com a Política Nacional de Atenção Oncológica⁽¹³⁾, deve haver elaboração de políticas, estratégias e ações que auxiliem na redução da fragmentação das ações de saúde, de modo que a articulação intersetorial proporcione maior efetividade e eficiência dos serviços de saúde, no sentido de garantir acesso ao diagnóstico e tratamento oportuno e de qualidade a todas as mulheres com câncer de mama.

Para isso ocorrer deve-se pensar em reorganizar as práticas de saúde, com a participação dos atores (trabalhadores, gestores e usuários) envolvidos para que haja uma redução da fragmentação da atenção, promovendo a continuidade do cuidado e a integralidade da atenção, fundamentadas nas diretrizes da atenção primária em saúde⁽⁸⁰⁾, de modo que o acolhimento das usuárias propicie a geração de reflexões e mudanças na organização dos serviços e na postura dos profissionais, visando favorecer o acesso universal e integral à rede de serviços do SUS⁽⁸¹⁾. Assim, as mulheres terão reconhecidas e supridas suas necessidades em todos os níveis de atenção e não apenas no serviço de tratamento especializado.

Na subcategoria **Lidando com o câncer durante a espera pelo tratamento**, as pacientes relataram que a confirmação do câncer de mama trouxe o aparecimento

de sintomas físicos, que antes não eram percebidos por elas. Assim, elas mesmas consideraram que esses sintomas podiam estar relacionados ao fato de conhecerem o diagnóstico.

A literatura discute que o vivenciar um diagnóstico oncológico pode proporcionar a afloração de sentimentos, bem como gerar reflexões relacionados a finitude da vida e a morte entre as mulheres^(82, 83). Estes sentimentos podem ser positivos ou negativos, acarretando fortalecimento emocional e motivação para enfrentar o tratamento ou mesmo servir apenas de fonte de estresse, dependendo da maneira como a mulher enfrenta o diagnóstico⁽⁸³⁾.

Adoecer por uma doença grave, crônica e que progressivamente pode deteriorar a condição física, pode fazer com que haja um comprometimento da saúde mental do indivíduo, fazendo-o experimentar diversos sentimentos e comportamentos frente ao diagnóstico de uma doença grave⁽⁸⁴⁾. O que favorece o aparecimento de sintomas somáticos que, muitas vezes, podem não estar relacionados à patologia de base, mas sim devido a estresse e ansiedade advindos da situação vivenciada⁽⁸⁵⁾.

A demora em ter acesso ao início do tratamento fez com que as mulheres passassem a sentir um aumento no tamanho do tumor ou mesmo a necessidade de usarem medicamentos analgésicos para alívio da dor após a percepção do crescimento. O que corrobora com a literatura que relata que quanto mais tempo é dispendido entre o diagnóstico e início do tratamento, maiores as chances do tumor ser diagnosticado em estágios mais avançados^(75, 86).

Desconfortos físicos como a dor oncológica, causada pela compressão tumoral, podem colaborar para gerar sofrimento adicional ao paciente, reduzindo sua capacidade de enfrentamento da doença e qualidade de vida⁽⁸⁷⁾.

6.3 Vivenciando a interação com a rede de apoio

Na categoria **Vivenciando a interação com a rede de apoio**, as mulheres mencionaram as redes de apoio identificadas por elas durante o processo de espera pelo início do tratamento, destacando o importante papel da família, espiritualidade e o acolhimento dos profissionais de saúde neste período.

Apesar da definição de apoio social não ser consensual⁽⁸⁸⁾, nesse estudo a rede de apoio é compreendida como uma rede de relações interpessoais que podem

fornecer ajuda emocional, material, educacional ou mesmo informativa para as mulheres, com vistas a fortalecer as relações por meio do estabelecimento de relações solidárias entre os envolvidos^(88, 89).

A literatura indica que a presença da rede de apoio junto a mulheres com câncer de mama contribui para aumentar esperança e motivação frente ao diagnóstico e necessidade de tratamento, bem como diminui a incidência de sintomas depressivos^(90, 91). Logo, auxiliar as mulheres a identificar estas redes de apoio favorece maior resiliência e disposição para enfrentar o tratamento⁽⁹⁰⁾.

O apoio social pode ainda ajudar a mulher a resignificar a experiência de sofrimento e angústia frente ao câncer de mama, de modo que por meio de apoio mútuo, conselhos, cuidado e atenção do outro, a mesma possa sentir-se mais segura e preparada para compartilhar suas aflições e encarar o tratamento⁽⁹⁰⁾.

Na subcategoria **Família como fonte de apoio**, a maioria das mulheres identificou a família como apoio durante a espera pelo tratamento. De acordo com as participantes, apesar de toda a preocupação e ansiedade demonstradas por suas famílias frente ao diagnóstico do câncer de mama, os familiares buscaram oferecer apoio, tendo papel importante durante o período de espera para iniciar o tratamento. Nesse contexto, a família proporcionou afeto, palavras de conforto e informações para tranquilizá-las, além de terem ajudado no processo de busca e acesso aos serviços de saúde para realizar os exames diagnósticos.

Dada as particularidades de cada mulher e das suas interações familiares, algumas relataram que tiveram a percepção de que os familiares não deram importância ao seu estado de saúde tanto no decorrer do processo de diagnóstico como após do diagnóstico confirmado, bem como muitas vezes esses evitaram conversar sobre o assunto, o que fazia com que elas não se sentissem acolhidas e, portanto, não se sentissem à vontade para verbalizar o que estavam sentindo diante do diagnóstico e necessidade do tratamento.

Provavelmente esses relatos se deram em virtude dos próprios familiares terem dificuldades em lidar com a situação, já que no momento do diagnóstico de uma doença tão estigmatizante como o câncer, tanto a paciente quanto a família vivencia a angústia frente ao diagnóstico, o que os leva a negar inicialmente a doença como modo de enfrentamento, devido dificuldade de expressar seus sentimentos e fragilidade ao deparar-se com a impotência frente à doença⁽⁹²⁾.

Na fenomenologia, acredita-se que todo momento existencial é afetado pela morte e finitude, constituindo o homem em um "ser-para-a-morte" e diante desta constatação, o indivíduo pode escolher evitar pensar e verbalizar esta certeza, sendo indiferente a esta possibilidade ou pode encarar esta certeza, justificando assim a negação inicial da família em falar a respeito do diagnóstico da mulher com câncer de mama⁽²⁶⁾.

Nesse contexto, o profissional de saúde também pode assistir paciente e familiares de forma a direcioná-los para melhorar o enfrentamento, no intuito de auxiliar a mulher a identificar sua rede de apoio e oferecer oportunidades aos familiares para expressarem dúvidas e limitações no suporte à mulher que vivencia o câncer. O profissional também precisa instrumentalizar-se para desempenhar esse papel, dados os desafios emocionais e ausência de formação específica para atuar junto a paciente oncológico e família.

Outra fonte de apoio identificada durante a espera pelo tratamento, foi a espiritualidade, descrita na subcategoria **A espiritualidade no enfrentamento do câncer**.

Verifica-se que a crença de que um ser superior está no controle da situação foi importante para amenizar o medo em todas as etapas que estavam por vir, pensando-se desde o início até o fim do tratamento. O que serviu de conforto para a mulher e sua família após o diagnóstico do câncer de mama, diagnóstico que representou um momento desafiador da vida. Esse resultado foi consonante com outros estudos⁽⁹³⁻⁹⁵⁾ que defendem que a espiritualidade dos pacientes deve fazer parte das intervenções de saúde, uma vez que pode favorecer a um maior ajustamento à proposta terapêutica e enfrentamento da doença, seja ela curável ou não.

Estudo realizado com 525 pacientes maiores de 18 anos, com diagnóstico de câncer e que estavam sendo submetidos a tratamento sistêmico, demonstrou que 94,1% deles consideraram importante que os profissionais de saúde abordem suas crenças espirituais e 99,2% referiram depender da espiritualidade para enfrentar o câncer⁽⁹⁶⁾. Logo, abordar durante a formação dos profissionais de saúde a relevância da espiritualidade no enfrentamento das doenças e modos efetivos para abordar tal assunto, especialmente na área da oncologia⁽⁹⁶⁾, podem contribuir para um enfrentamento positivo por parte das pacientes com câncer de mama.

Para Heidegger⁽²⁶⁾, a experiência religiosa é uma das possibilidades de compreensão da existência do ser-aí, no qual o mesmo busca entender o seu momento de angústia e dilemas que permeiam sua existência e estas respostas encontram-se nas particularidades de cada experiência religiosa.

Ainda segundo Heidegger⁽²⁶⁾, a perda do controle da situação por estar lançado no mundo, sofrendo a facticidade do que pode ocorrer, gera angústia no ser-aí. Assim, ter uma religião propicia o entendimento que “alguém está no controle”, sendo ressignificado como sendo uma “força superior”, conforme relatado pelas mulheres. Acreditar nessa “força superior”, independente da religião, pode contribuir para a redução de angústia frente a essa falta de controle que o ser-mulher sente sobre sua vida ao frente ao diagnóstico de câncer de mama, conforme os relatos.

Na subcategoria **Sendo acolhida pela equipe de saúde e instituição**, as mulheres relataram o quanto o apoio da equipe de saúde foi imprescindível para reduzir a ansiedade e o medo frente ao diagnóstico do câncer.

O apoio foi reconhecido pelas mulheres por meio do tipo de abordagem e das informações que foram oferecidas no momento do diagnóstico em tom incentivador para realizar o tratamento e desmistificador. Nesse contexto, elas perceberam de forma positiva que a possibilidade de tratamento era enfatizada pela equipe médica. Logo, como já citado na literatura⁽⁹⁵⁾, o apoio da equipe de saúde ao longo de atendimentos, com interação e orientações com tom acolhedor, tem um impacto positivo no enfrentamento da doença, ajudando a reduzir as angústias e ansiedades vivenciadas.

Para Heidegger⁽³³⁾, o homem necessita além de um espaço geográfico, de uma construção humana para viver junto com os outros e essa construção humana dá-se por meio de relações significativas, construídas a partir da linguagem, afetividade e compreensão. Logo, os profissionais de saúde por lidarem a todo o momento com o homem em sua condição existencial – seja doente ou sadio- tem que buscar entender o subjetivo do sujeito, ou seja, seu modo singular de vivenciar a doença e as necessidades que devem ser atendidas além das relacionadas a diagnóstico e tratamento⁽³³⁾.

Somado à importância do acolhimento da equipe de saúde, a sensação de segurança sentida pelas mulheres ao chegar ao local de tratamento também foi importante para reduzir a ansiedade e o medo conforme a análise dos discursos. O

que se deu ao perceberem o modo como os profissionais de saúde as tratavam e que em seus relatos foi traduzido com palavras como: atenção, preocupação, cuidado, empatia, sorriso e ouvir. Outrossim, essa interação entre mulher e profissional favoreceu o conforto e a criação de laços e empatia, proporcionando sensação de confiança, respeito e afetividade entre ambos.

A assistência humanizada tem como foco prestar cuidado que vai além de procedimentos técnicos e mecanizados, mas sim contemplando as necessidades singulares de cada mulher que vivencia o estar com o câncer de mama e aguardando tratamento⁽²⁸⁾.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Participaram desse estudo 14 mulheres, que relataram sua experiência no processo de espera pelo início do tratamento. Em seus relatos foram identificadas três categorias temáticas: Buscando o diagnóstico; Desvelando a experiência de ter câncer de mama e Vivenciando a interação com a rede de apoio.

Apesar das iniciativas adotadas no sistema de rastreamento e tratamento do câncer de mama terem avançado nas últimas décadas, o País ainda reavaliar o atendimento dessas mulheres, de forma a trata-las e acompanha-las com mais qualidade, garantindo o cumprimento das legislações e fluxos de atendimento propostos para a atenção à mulher com câncer de mama.

Os serviços de saúde devem procurar adequar-se às legislações vigentes, de modo que os princípios do SUS sejam respeitados. A partir dos resultados desse estudo, verifica-se que mesmo existindo legislações e portarias que tratam do fluxo de atendimento em todos os níveis de assistência, a assistência à mulher falha tanto no período de busca pelo diagnóstico, quanto na espera pelo início do tratamento. Não apenas o fluxo desse atendimento precisa ser revisto, mas também se mostra fundamental ampliar o número de unidades de atenção oncológica no país para atender toda a demanda em tempo oportuno.

Os profissionais de saúde, na ótica da humanização, devem buscar repensar sua prática profissional, de modo que se sintam responsáveis pelo percurso da usuária no sistema de saúde e não somente em sua unidade de trabalho. Assim, não devem ser alheios ao sofrimento da mulher e ao fluxo que serviços e profissionais impõem à mesma. Portanto, os profissionais deveriam assumir em sua rotina de trabalho o acompanhamento das mulheres encaminhadas para outros serviços, de forma a saber se as necessidades estão sendo atendidas. Desta forma, as mulheres com câncer de mama não vivenciarão esse processo solitariamente, sem o suporte dos profissionais de saúde e serviços. Elas já enfrentam, muitas vezes, de forma solitária os desconfortos associados à patologia, tais como dor e abalo emocional, até conseguirem iniciar o tratamento em serviço especializado.

Há necessidade de reorganizar os serviços de atenção à mulher, para, no decorrer do processo de confirmação do diagnóstico do câncer de mama, ofertar também atendimento psicológico desde o momento de suspeita do câncer de mama; não somente após a confirmação do diagnóstico. Esta ação poderia reduzir o

sofrimento e desgaste emocional durante este período de incertezas relativas ao diagnóstico e tratamento, uma vez que as mulheres relataram ser um tempo de espera sofrido e, algumas vezes, solitário, sem ajuda profissional.

Ao enfermeiro, que assiste a mulher com câncer de mama, cabe auxiliar a mulher a identificar sua rede de apoio e oferecer oportunidades aos familiares para expressarem dúvidas e limitações no suporte à mulher, buscando instrumentalizar essa rede de apoio em momento de ressignificação da vida, frente ao diagnóstico de câncer e espera pelo tratamento.

É premente despertar reflexões nos profissionais de saúde, principalmente dentre os enfermeiros que são os gestores do cuidado, sobre estratégias para efetivar, na prática do seu processo de trabalho, meios para cumprir as legislações existentes, levando sempre em consideração não somente os aspectos técnicos da assistência, mas todos aqueles relacionados a um cuidado humanizado, seguro e baseado em evidências. Cuidado esse que respeite as singularidades de cada mulher que vivencia processo angustiante e amedrontador.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Estimativa 2015 - Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2015
2. World Health Organization, International Agency for Research on Cancer. Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012 [Internet]. Acesso em: [3 de março de 2017]. Available from: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>.
3. Ministério da Saúde (BR). Atlas On line da Mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2014.
4. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes Nacionais para a detecção precoce do câncer de mama – Sumário Executivo. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2015.
5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Controle dos cânceres do colo do útero e da mama. Cadernos de Atenção Básica. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
6. Hill J, Watanabe-Galloway S, Shostrom V, Nsiah-Kumi P. Breast Cancer Survival among African-Americans Living in the Midwest: Disparities and Recommendations to Decrease Mortality. *J Natl Black Nurses Assoc.* 2015;26(1):8-14.
7. Paiva CJK, Cesse EAP. Aspectos relacionados ao atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em uma unidade hospitalar de Pernambuco. *Rev Bras Cancerol.* 2015; 61(1):23-30.
8. Souza CB, Fustinoni SM, Amorim MHC, Zandonade E, Matos JC, Schirmer J. Estudo do tempo entre o diagnóstico e início do tratamento do câncer de mama em idosas de um hospital de referência em São Paulo. *Brasil Ciênc Saúde Coletiva.* 2015; 20(2):3805-3816.
9. Lisboa FCAP, Siqueira F, Viana SML, Rodrigues JFF, Nunes TR. Análise crítica do diagnóstico, tratamento e seguimento de pacientes com câncer de mama acompanhadas em serviço de Mastologia do Distrito Federal. *Rev Bras Mastologia* 2014; 23(4):102-107.
10. Camejo N, Castillo CL, Richter L, Artagaveytia N, Hernandez AL, Castro T, et al. Evaluación de la calidad de la asistencia en la Unidad Docente Asistencial de Mastología del Hospital de Clínicas. *Rev Méd Urug.* 2015; 31(3):165-171.
11. Perry N, Broeders M, de Wolf C, Tornberg S, Holland R, von Karsa L. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. *Health &*

Consumer Protection, European Communities. In: Office editors. 4^o ed. Luxemburgo 2006. p. 432

12. Ministério da Saúde (BR). Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. In: Ordinárias. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. [Internet]. [Acesso em 5 de maio de 2016].

13. Ministério da Saúde (BR). Portaria 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. In: Ordinárias. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf. [Internet]. [Acesso em 10 de fevereiro de 2017].

14. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). In: Ordinárias. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. [Internet]. [Acesso em 15 de março de 2017].

15. Ministério da Saúde (BR). Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. In: Ordinárias. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. [Internet]. [Acesso em 10 de março de 2017].

16. Gonçalves LLC, Travassos GL, Almeida AM, Guimarães AMDN, Gois CFL. Barreiras na atenção em saúde ao câncer de mama: percepção de mulheres. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2014; 48(3):394-400.

17. Shieh S, Hsieh V, Liu S, Chien C, Lin C, Wu T. Delayed time from first medical visit to diagnosis for breast cancer patients in Taiwan. Journal of the Formosan Medical Association. 2014;113(10):696-703.

18. Unger-Saldana K, Infante-Castaneda C. Delay of medical care for symptomatic breast cancer: A literature review. *Salud Publica De Mexico*. 2009;51:S270-S85.
19. Arantes SL, Mamede MV. A participação das mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado. *Rev Latino- Am Enfermagem [Internet]*. 2003; 11(1):49-58.
20. Zigue MLPS, Bortoli CFC, Prates LA. Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama. *Espaço para a saúde - Rev Saúde Pública do Paraná*. 2016; 17(1):107-112
21. Silva RM, Mamede MV. *O Conviver com a mastectomia*. Ed. Gráfica; 1998.
22. Coelho MO, Jorge MSB. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciênc Saúde Colet [Internet]*. 2009; 14(supl 1):1523-1531.
23. Ribeiro ALM. *Gestão da integralidade do cuidado a usuárias com câncer de mama em acompanhamento na rede de saúde de Campinas, SP*. Campinas: Dissertação (mestrado profissional) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2016.
24. Ministério da Saúde (BR). *Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
25. Starfield B. *Atenção primária: Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
26. Heidegger M. *Ser e tempo*. Tradução revisada e apresentação de Márcia Sá Cavalcante Schuback; posfácio de Emmanuel Carneiro Leão. 6º ed. Petrópolis (RJ) 2013.
27. Ritchie J, Lewis J. *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*. London: Sage Publications, 2003.
28. Paiva ACPC, Salimena AMO. O olhar da mulher sobre os cuidados de enfermagem ao vivenciar o câncer de mama. *HU Revista Juiz de Fora* . 2016; 42(1):11-17
29. Leung L. Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *J Family Med Prim Care*. 2015;4(3):324-7.

30. Nelson EC, Dixon-Woods M, Batalden PB, Homa K, Van Citters AD, Morgan TS, et al. Patient focused registries can improve health, care, and science. *BMJ*. 2016;354:i3319.
31. González AD, Garanhani ML, Bortoletto MSS, Almeida MJ, Melchior R, Nunes EFPA. Fenomenologia heideggeriana como referencial para estudos sobre formação em saúde. *Comunicação Saúde Educação*. 2012; 16(42):809-817.
32. Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al .A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. *Rev esc enferm USP* 2013 ; 47(3): 736-741
33. Peixoto AJ. Fenomenologia, ética e educação: uma análise a partir do pensamento de Husserl. *Filosofia e Educação (Online)- Revista Digital do Paideia*. 2011; 3(1):313-330 .
34. Sokolowski R. Introdução a fenomenologia. 3º ed . Loyola; 2012.
35. Merighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico- metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2003.
36. Almeida IS, Crivaro ET, Salimena AM, Souza IEO. O caminhar da enfermagem em fenomenologia: revisitando a produção acadêmica. *Rev Eletr Enf*. 2009; 11 ;11(3):695-699
37. Petrelli R. Fenomenologia: teoria, método e prática. Goiânia: UCG; 2004
38. Cardinallu IE. Heidegger: o estudo dos fenômenos humanos baseados na existência humana como ser-aí (Dasein). *Psicologia USP*. 2015; 26(2) :249-258.
39. Amorim TV, Salimena AMO, Souza I.E.O. Historicidad y historiografía: contribución de la entrevista fenomenológica para Enfermería. *Cultura de los Cuidados*. 2015; 41(19):71-81.
40. Sales CA, Piolli KC, Reticena KO, Wakiuchi J, Marcon SS. Presença familiar no olhar existencial da pessoa com câncer: compreendendo o fenômeno à luz heideggeriana. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2015; 17(1): 30-36.
41. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. 1998. In: Ordinárias. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.htm. [Internet]. [Acesso em 24 de março de 2017].

42. Junior SCSG, Almeida RT. Identificação de um caso novo de câncer no sistema de informação ambulatorial do Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Coletiva* 2004; 12 (1): 57 - 68.
43. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011; 227(2):389-394.
44. Almeida, RDV, Azevedo RCS, Turato ER. Por que é relevante a ambientação e a aculturação visando pesquisas qualitativas em serviços para dependência química?. *Ciênc Saúde Coletiva* 2013; 18(6):1827-1834.
45. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev Bras Pesq Saúde*. 2013; 15(3):53-61.
46. Paula CC, Souza IEO, Cabral IE, Padoin SMM. Movimento analítico-hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa. *Acta Paul Enferm* 2012; 25(6):984-989.
47. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 70 ed. São Paulo: Almedina Brasil, 2012.
48. Finlândia. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque, 1964.[online].[Acesso em 3 de abril de 2016]. Disponível em: http://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf.
49. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 466, de 10 de outubro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. In: Ordinárias. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. [Internet]. [Acesso em 5 de março de 2017].
50. Chavarri-Guerra Y, St Louis J, Liedke PE, Symecko H, Villarreal-Garza C, Mohar A, et al. Access to care issues adversely affect breast cancer patients in Mexico: oncologists' perspective. *BMC Cancer*.2014;9(14):658.
51. Gabel P, Larsen MB, Nielsen PB, Svendstrup DB, Andersen B. Satisfaction, discomfort, obligations, and concerns in population-based breast cancer screening: cross-sectional study in a Danish population. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):489.

52. Lee EE, Nandy K, Szalacha L, Park H, Oh KM, Lee J, et al. Korean American Women and Mammogram Uptake. *J Immigr Minor Health*. 2016;18(1):179-86.
53. Dianatinasab M, Fararouei M, Mohammadianpanah M, Zare-Bandamiri M. Impact of social and clinical factors on diagnostic delay of breast cancer: A Cross-sectional Study. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(38):e4704.
54. Provencher L, Hogue JC, Desbiens C, Poirier B, Poirier E, Boudreau D, et al. Is clinical breast examination important for breast cancer detection? *Curr Oncol*. 2016; 23(4):e332-9.
55. Martins LCM, Rezende RMD, Cordeiro JABL, Paula HSC, Bastos DR, Augusto CS, et al. Padrão de metástase no câncer de mama triplo negativo. *Rev Bras Mastologia*. 2017; 27(1):08-14.
56. Irrarázaval ME, Kleinman P, Silva RF, González LF, Torres C, Fritis M, et al. Quality of life in Chilean breast cancer survivors. *Rev Med Chil*. 2016;144(12):1567-1576.
57. Johansen S, Cvancarova M, Ruland C. The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer Nurs*. 2017; 20.
58. Hafidz MIA, Zainudin LD. Breaking Bad News: An essential skill for doctors. *Med J Malaysia*. 2016;71(1):26-27.
59. Almeida TG, Comassetto I, Alves KMC, Santos AAP, Silva JMO, Trezza MCSF. Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. *Esc Anna Nery*. 2015;19(3):432-438.
60. Bernat ABR, Lima FLT, Alcântara LS, Swinerd MM; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). *Cadernos de psicologia- Os tempos no hospital oncológico*. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
61. Almeida TR, Guerra MR, Filgueiras MST. Repercussões do câncer de mama na imagem corporal da mulher: uma revisão sistemática. *Physis*. 2012; 22(3):1003-1029.
62. Farinhas G, Wendking M, Dellazzana-Zanon L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando Fam*. 2013; 17(2):111-129.
63. Silva MJPd. Comunicação de Más Notícias. *O Mundo da Saúde*. 2012; 36(1):49-53.
64. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev Bioét (Impr)*. 2013; 21(3): 455-62.

65. Instituto Nacional do Câncer (BR). Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Sociedade Beneficente Israelita Albert Einstein. Rio de Janeiro; INCA, 2010.
66. Silva LPS, Santos I, Castro SZM. Comunicação de notícias difíceis no contexto do cuidado em oncologia: revisão integrativa de literatura. *Revista Enfermagem UERJ*. 2016; 24(3): 01-08.
67. Fujimori M, Akechi T, Uchitomi Y. Factors associated with patient preferences for communication of bad news. *Palliat Support Care*. 2017; 15(3):328-335.
68. Ministério da Saúde (BR). Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília; 2004.
69. Ministério da Saúde (BR). Acolhimento à demanda espontânea - Cadernos de Atenção Básica nº 28. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 1. ed.; 1. reimp. – Brasília; 2013.
70. Moura EL, Santos RS, Rocha SS. Evidências sobre acolhimento e vínculo de enfermeiros da estratégia da família junto aos adolescentes. *Rev Saúde em Foco*. 2015; 2(2):62-79.
71. Fisher CL, Wolf BM, Fowler C, Canzona MR. Experiences of "openness" between mothers and daughters during breast cancer: implications for coping and healthy outcomes. *Psychooncology*. 2016. Doi: 10.1002/pon.4253.
72. Lopes VB, Lobo APA, Da Silva Junior GB, Melo AK, Lamboglia CG, Silva CABD. The experience of male spouses in the context of breast cancer: a systematic review of the literature. *Psychol Health Med*. 2017:1-10.
73. Shieh S, Hsieh VC, Liu S, Chien C, Lin C, Wu' T. Delayed time from first medicam visit to diagnosis for breast cancer patients in Taiwan. *J Formos Med Assoc* 2014; 113:696-703.
74. Nicolaou P, Padoin LV. O retrato das políticas públicas no tratamento do câncer de mama no Brasil. *Rev Bras Mastologia*. 2013; 23(3):92-94.
75. Traldi MC, Galvão P, Morais SS, MRCC. F. Demora no diagnóstico de câncer de mama de mulheres atendidas no Sistema Público de Saúde. *Cad Saúde Colet*. 2016; 24(2):185-191.

76. Medeiros GC, Bergmann A, Aguiar SS, Thuler LCS. Análise dos determinantes que influenciam o tempo para o início do tratamento de mulheres com câncer de mama no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2015; 31(6):1269-1282
77. Ministério da Saúde (BR). Tribunal de Contas da União. Política Nacional de Atenção Oncológica. Tribunal de Contas da União; Relator Ministro José Jorge. Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011.
78. Santos L. A natureza jurídica pública dos serviços de saúde e o regime de complementaridade dos serviços privados à rede pública do Sistema Único de Saúde. *Saúde Debate*. 2015; 39(106):815-829.
79. Peiter CC, Lanzoni GMM, WF. O. Regulação em saúde e promoção da equidade: o Sistema Nacional de Regulação e o acesso à assistência em um município de grande porte. *Saúde Debate*. 2016; 40(11):63-73.
80. Ministério da Saúde (BR). A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: CONASS, 2015.
81. Mitre SM, Andrade EG, RMM. C. Avanços e desafios do acolhimento na operacionalização e qualificação do Sistema Único de Saúde na Atenção Primária: um resgate da produção bibliográfica do Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012; 17(8):2071-2085.
82. Justino ET, Mantovani MF, Kalinke LP, Ulbrich EM, Moreira RC, Abini L. A trajetória do câncer contada pela enfermeira: momentos de revelação, adaptação e vivência da cura. *Esc Ana Nery*. 2014; 18(1):41-46.
83. Machado MX, Soares DA, Oliveira SB. O significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2017; 27(3):433-51.
84. Dantas MMF, Amazonas MCLA. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. *Rev Esc Enferm USP* 2016; 50(n.esp):047-053.
85. Anderson G, Berk M, Maes M. Biological phenotypes underpin the physio-somatic symptoms of somatization, depression, and chronic fatigue syndrome. *Acta Psychiatr Scand*. 2014 Feb;129(2):83-97.

86. Murchie P, Raja E, Lee A, Brewster D, Campbell N, Gray N, et al. Effect of longer health service provider delays on stage at diagnosis and mortality in symptomatic breast cancer. *Breast*. 2015;24(3):248-255.
87. Ministério da Saúde (BR). Cuidados Paliativos Oncológicos - Controle da Dor. Rio de Janeiro: INCA, 2001.
88. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Cien Saude Colet*. 2011; 16(3):1755-1769.
89. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012; 17(5):1103-1114.
90. Bener A, Alsulaiman R, Doodson L, Agathangelou T. Depression, Hopelessness and Social Support among Breast Cancer Patients: in Highly Endogamous Population. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2017;18(7):1889-96.
91. Thompson T, Pérez M, Kreuter M, Margenthaler J, Colditz G, Jeffe DB. Perceived social support in African American breast cancer patients: Predictors and effects. *Soc Sci Med*. 2017;192:134-142.
92. Mattos K, Blomer T, Campos A, Silvério M. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. *Rev Psicol Saúde*. 2016; 8(1):01-06.
93. Paredes AC, Pereira MG. Spirituality, Distress and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients. *J Relig Health*. 2017;19:1-12.
94. Ruddy KJ, Greaney ML, Sprunck-Harrild K, Meyer ME, Emmons KM, Partridge AH. A qualitative exploration of supports and unmet needs of diverse young women with breast cancer. *J Community Support Oncol*. 2015;13(9):323-9.
95. Mehrabi E, Hajian S, Simbar M, Hoshyari M, Zayeri F. Coping response following a diagnosis of breast cancer: A systematic review. *Electron Physician*. 2015;7(8):1575-83.
96. Camargos MG, Paiva CE, Barroso EM, Carneseca EC, Paiva BS. Understanding the Differences Between Oncology Patients and Oncology Health Professionals Concerning Spirituality/Religiosity: A Cross-Sectional Study. *Medicine (Baltimore)*. 2015;94(47):e2145.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Pesquisadora Responsável: Luciene Barbosa Bispo Ferreira

Orientadora: Profa. Dr^a Elenice Valentim Carmona

Instituição: Faculdade de Enfermagem/ FCM – UNICAMP

Projeto: Experiências de mulheres com câncer de mama: a espera pelo tratamento
Meu nome é Luciene Barbosa Bispo, sou enfermeira e aluna regular, nível Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas – SP. Assim, você está sendo convidada a participar como voluntária da pesquisa que estou realizando.

Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativas e objetivos: Esta pesquisa tem como objetivo compreender o significado da experiência de mulheres com câncer de mama ao longo da espera pelo início do tratamento. Assim, conhecer as experiências das mulheres pode auxiliar a equipe de saúde a ter oportunidade de repensar o cuidado oferecido.

Procedimentos: Participando do estudo você será entrevistada sobre sua experiência ao longo do processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama. Antes de iniciar a entrevista, será solicitada a sua autorização para que esta conversa seja gravada, de forma a garantir o completo registro das informações. Quanto à gravação da entrevista, solicito que você coloque sua rubrica no espaço entre parênteses, que corresponde ao que decidir:

() Autorizo que minha entrevista seja gravada em áudio;

() Não autorizo que a minha entrevista seja gravada em áudio. Você responderá às perguntas em um encontro único, em sala reservada, no horário que estabelecer, enquanto estiver internada.

Desconfortos e riscos: É importante que você saiba que tem o direito de se recusar a participar desta pesquisa, sem que isso traga qualquer dano, constrangimento ou prejuízo ao seu cuidado e tratamento nesta instituição. Não existem riscos físicos previsíveis em sua participação, mas pode haver desconforto emocional ao responder perguntas que trazem lembranças e emoções relacionadas ao processo de diagnóstico e espera pelo tratamento, bem como o tempo gasto ao longo da entrevista que pode ser de 60 a 90 minutos (1:30 hs), variando de acordo com o tempo que você desejar falar ao longo da entrevista.

Benefícios e Ressarcimento: Sua participação no estudo é voluntária e não será fornecida remuneração financeira, entretanto, você também não terá gastos com isso. Informo ainda que não há qualquer benefício direto advindo de sua participação, porém seu relato poderá ajudar a repensar a assistência oferecida às mulheres no

processo de diagnóstico e encaminhamento para tratamento do câncer de mama na rede pública de atendimento. O que beneficiará, no futuro, outras mulheres.

Acompanhamento e assistência: Caso seja detectado, ao longo da entrevista, que você necessita de auxílio de algum profissional de saúde para lidar melhor com as lembranças dolorosas que este estudo pode despertar, informaremos a equipe multidisciplinar que já lhe acompanha nesta instituição e realizaremos os encaminhamentos necessários.

Sigilo e privacidade: Todas as informações coletadas durante a entrevista terão caráter confidencial, de modo a garantir sua privacidade. A sua identidade não aparecerá em qualquer divulgação deste trabalho. Mesmo depois da realização da entrevista, você poderá, a qualquer momento, não me autorizar a incluir o conteúdo no trabalho e ainda tem o direito de ser mantida atualizada sobre os resultados parciais da pesquisa. Todas as informações que solicitar serão fornecidas. Decorridos cinco anos após a realização da entrevista, o material coletado será descartado, por meio da eliminação do áudio salvo em programa de computador específico, bem arquivos com a transcrição de seu conteúdo. Se concordar em participar, você assinará dois termos como este, sendo que um ficará com você e o outro comigo.

Contato: Você poderá esclarecer qualquer dúvida antes, durante e após a realização da entrevista. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato com as pesquisadoras:

- Pesquisadora: Luciene Barbosa Bispo Ferreira – Email: lucieneenf@yahoo.com.br, Fone: (11) 981706299, Faculdade de Enfermagem – UNICAMP ou
- Orientadora: Profa Dra. Elenice Valentim Carmona - Email: elenicevalentim@uol.com.br, Fone:(19) 3521-8822, Faculdade de Enfermagem - UNICAMP .

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:30hs às 17:00hs, na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome da participante: _____

Data: ____/____/____

(Assinatura da participante)

Responsabilidade do Pesquisador: Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 do CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

(Assinatura do pesquisador) Data: ____/____/____

(Assinatura do orientador) Data: ____/____/____

APÊNDICE 2 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

PARTE I - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA PESQUISADA:

Data da entrevista: ____ / ____ / ____ Codinome da entrevista: _____

Iniciais do nome: _____ Idade: _____

Cidade de origem: _____

Situação conjugal: (1) unida (2) não unida

Cor: () Branca () Parda () Negra () Amarela

Religião: _____ Praticante? () sim () não

Escolaridade:

- () Não alfabetizada
 () Ensino fundamental - () completo () incompleto
 () Ensino médio - () completo () incompleto
 () Ensino superior - () completo () incompleto

Situação de trabalho atual: Atividade remunerada () Sim () Não

Especificar: () empregado () desempregado () do lar () aposentado
 () licença-saúde () estudante () autônomo () nunca trabalhou

Renda pessoal em salários mínimos (SM) – vide valor da época da entrevista:

() < 1 SM () 1 () > 1 SM. Especificar quantos: _____

Renda familiar em salários mínimos (SM):

() < 1 SM () 1 () > 1 SM. Especificar quantos: _____

Origem do Encaminhamento:

() SUS () Não-SUS () Por conta-própria

Data do diagnóstico: _____

Data da consulta no ambulatório oncológico: _____

Tempo decorrido entre a 1ª consulta e a realização da mamografia:

() Menos de 30 dias () de 30 a 60 dias () de 61 a 180 dias () superior a 180 dias

Tempo decorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento:

() Menos de 30 dias () de 30 a 60 dias () de 61 a 180 dias () superior a 180 dias

Tipo de tratamento proposto:

() cirúrgico () quimioterápico () radioterápico () hormonioterápico

PARTE II – Questão disparadora e questões Norteadoras

Questão disparadora: Conte-me como foi para você a espera pelo início do tratamento do câncer de mama desde o momento do diagnóstico até chegar aqui no ambulatório da mama para iniciar o tratamento:

Outras questões:

- Conte-me como ocorreu seu encaminhamento para realizar exames e iniciar o tratamento do câncer de mama:
- Quais foram as mudanças que você percebeu ou sentiu no seu corpo durante a espera pelo início do tratamento?
- Durante a espera pelo início do tratamento do câncer de mama, você necessitou buscar algum serviço de saúde devido alguma mudança na sua saúde? Quais foram estes serviços? Quais foram estas mudanças?
- Como você percebeu a sua relação com a família ao longo dessa espera pelo início do tratamento do câncer de mama?
- Você teve algum acompanhamento entre a unidade de saúde que te encaminhou para realizar a mamografia até o momento antes de iniciar o tratamento?
- Após confirmação do diagnóstico de câncer de mama, você voltou ao seu Centro de Saúde de origem para realizar algum acompanhamento? Algum profissional do seu Centro de Saúde entrou em contato com você depois do diagnóstico?
- O que você tem a dizer do atendimento recebido nos serviços de saúde desde o momento que você recebeu o diagnóstico de câncer de mama até chegar aqui para iniciar o tratamento? O que você esperava deste atendimento?
- Deseja falar mais alguma coisa?

ANEXOS

ANEXO I – Lista de participantes do grupo de pesquisa que participaram da validação do instrumento de coleta de dados



UNICAMP

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que participei do Grupo de Pesquisa Saúde da Mulher e do Recém-Nascido no dia 20 de outubro de 2016. No referido dia foi apresentado o projeto de Luciene Barbosa Bispo, intitulado "EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA: A ESPERA PELO CÂNCER DE MAMA", sob orientação da Profa. Dra. Elenice Valentim Carmona.

Os participantes do grupo discutiram juntamente com a pesquisadora a estrutura do projeto e as possíveis alterações na metodologia proposta.

Nome Completo	RG
Elenice Valentim Carmona	25908849-3
Gavin Cristiano Alves Grangelok	32.393.86-7
Angela Ferreira Lopez	34996583-3
Thalita C. Mansueto Schlosser	43541962/6
Cristiane do Rocha Ferreira Dias	35461201-3
Luciane C.R. Fernandes	28754203-3
Mircela Honore Sperling Cannavan	27.082.350-5
Suzana de Paula Anacleto	28.623.179-7
Anna Letícia Humandes Almeida	43.511.101-2
Lucia Basten de Azevedo	8.321.963
Reginaldo Roque Hufstawi	28.442.752-4
Márcia de Freitas Rodvalho	43.258.331-2
RAQUEL CRISTINA RIBEIRO BRAGA	1063183733
Julia Coelho Marozz	46622510-4
Julia Zanatta	294745385
Fernanda de Souza Freitas Almeida	53.462608-0

Anexo II – Parecer Consubstanciado de Projetos de Pesquisa da Comissão de Pesquisa do CAISM/UNICAMP

PARECER CONSUBSTANCIADO DE PROJETO DE PESQUISA ANALISADO PELA COMISSÃO DE PESQUISA/CAISM/UNICAMP

IDENTIFICAÇÃO			
1. Título do Projeto: Experiências de mulheres com câncer de mama: a espera pelo tratamento			
2. Pesquisador Responsável: Luciene Barbosa Bispo			
3. Instituição do Pesquisador: Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas			
4. Local onde será realizada a Pesquisa: Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti - Divisão de Oncologia			
5. N° de inscrição no CEP/FCM: /201 .	6. Grupo:	7. Data de apresentação ao CEP: / /201 .	

APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

8. Introdução: O câncer de mama é o tipo de câncer mais frequente entre as mulheres, representando importante problema de saúde pública, o qual faz a mulher experimentar diversos sentimentos angustiantes ao associá-lo à possibilidade de morte, mutilações e limitações físicas. Assim, faz-se necessário diagnóstico precoce e tratamento especializado para viabilizar a possibilidade de cura à mulher que vivencia esta experiência. Objetivo: Compreender o significado da experiência de mulheres no processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama. Método: Este estudo, de abordagem qualitativa, será desenvolvido em uma Unidade de Internação Oncológica, de um hospital público de ensino, localizado no Estado de São Paulo, referência para mais de 60 municípios. Os sujeitos serão mulheres em tratamento de câncer mamário, maiores de 18 anos, independente do estadiamento clínico, diagnosticadas nos últimos 12 meses, cientes do diagnóstico médico e procedentes do município de Campinas-SP e região. O número de sujeitos será definido pela estratégia de saturação dos dados. Os dados serão coletados por meio de entrevista semiestruturada, realizada individualmente em local privativo, gravadas, transcritas e analisadas por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin. O instrumento de coleta de dados conterá dados demográficos para caracterização da amostra e uma questão norteadora para atender ao objetivo do estudo. Resultados Esperados: Espera-se conhecer o significado atribuído pelas mulheres às vivências singulares e sentimentos emergidos durante o processo de espera pelo início de tratamento. Os resultados poderão fornecer subsídios para melhoria e reorganização do atendimento às mulheres com diagnóstico de câncer, identificando as possíveis barreiras que dificultam o acesso às ações de saúde, além de favorecer o planejamento da assistência de enfermagem, considerando vivências e expectativas da paciente.

AVALIAÇÃO DOS RISCOS E BENEFÍCIOS:

9. Os pesquisadores avaliam que não existem benefícios diretos. Já em relação aos possíveis riscos foi aventada a possibilidade de mobilização de sentimentos de angústia relativos à demora do diagnóstico. Nesse caso a equipe de psicologia do serviço poderá ser acionada.

COMENTÁRIOS E CONSIDERAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

10. Projeto de metodologia qualitativa com tamanho amostral a ser definido pelo critério de saturação. Apresenta critérios de inclusão/exclusão, cronograma e orçamento. Controle de qualidade e os aspectos éticos estão contemplados.

CONSIDERAÇÕES SOBRE OS TERMOS DE APRESENTAÇÃO OBRIGATÓRIA:

11. TCLE atende aos requisitos da resolução 466/12 e ao modelo sugerido pelo CEP/UNICAMP, entretanto não deixa claro qual a duração da entrevista e como e por quanto tempo essas gravações serão guardadas. Conteúdo do TCLE passará ainda por avaliação do CEP/UNICAMP.

RECOMENDAÇÕES:

12.

CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES:

13. Aprovado

14. SITUAÇÃO DO PARECER: Aprovado Não Recomenda a Aprovação Em Pendência Com Destaque

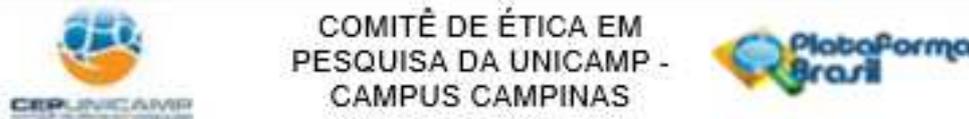
Campinas, 7 de outubro de 2018.

Nome e assinatura do(s) membro(s) relator(es):



Prof. Dr. Fernanda Garanhani de Castro Surita
 Presidente da Comissão de Pesquisa - DTG/CAISM/Unicamp

ANEXO III - Parecer Consubstanciado de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiências de mulheres com câncer de mama: a espera pelo tratamento

Pesquisador: LUCIENE BARBOSA BISPO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61829516.9.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti - CAISM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.851.600

Apresentação do Projeto:

RESUMO: O câncer de mama é o tipo de câncer mais frequente entre as mulheres, representando importante problema de saúde pública, o qual faz a mulher experimentar diversos sentimentos angustiantes ao associá-lo à possibilidade de morte, mutilações e limitações físicas. Assim, faz-se necessário diagnóstico precoce e tratamento especializado para viabilizar a possibilidade de cura à mulher que vivencia esta experiência. **Objetivo:** Compreender o significado da experiência de mulheres no processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama. **Método:** Este estudo, de abordagem qualitativa, será desenvolvido no ambulatório da Mastologia Oncológica de um hospital público de ensino, localizado no Estado de São Paulo, referência para mais de 40 municípios. Os sujeitos serão mulheres diagnosticadas com câncer de mama, que comparecerem na primeira consulta no ambulatório de mama, maiores de 18 anos, independente do estadiamento clínico, diagnosticadas nos últimos 12 meses e cientes do diagnóstico médico. O número de sujeitos será definido pela estratégia de saturação dos dados. Os dados serão coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas individualmente em local privativo, gravadas, transcritas e analisadas por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin. O instrumento de coleta de dados conterá dados demográficos para caracterização da amostra e uma questão norteadora para atender ao objetivo do estudo. **Resultados Esperados:** Espera-se conhecer o significado atribuído pelas mulheres às vivências singulares e sentimentos emergidos.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **Cep:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-5938 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fom.unicamp.br



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer 1.441/00

durante o processo de espera pelo início de tratamento. Os resultados poderão fornecer subsídios para melhoria e reorganização do atendimento às mulheres com diagnóstico de câncer, identificando as possíveis barreiras que dificultam o acesso às ações de saúde, além de favorecer o planejamento da assistência de enfermagem, considerando vivências e expectativas da paciente.

INTRODUÇÃO: A inquietação que motivou a proposta deste estudo foi acompanhar, enquanto enfermeira assistencial, o processo vivenciado pelas mulheres ao longo do processo de diagnóstico e início do tratamento do câncer de mama. Percebi, em minha prática clínica, que há um intervalo de tempo que pode ser angustiante para as mulheres e fazer com que se sintam desamparadas: o tempo entre o diagnóstico e início do tratamento. Com o aumento da expectativa de vida, mudanças nos hábitos e no perfil epidemiológico da população, a morbimortalidade tem se alterado ao longo dos anos, diminuindo a incidência de doenças infectocontagiosas e aumentando a de doenças crônico-degenerativas. Destaca-se neste último grupo a alta incidência do câncer, um problema de saúde no Brasil¹. Dados de 2012 apontam que o câncer de mama correspondeu a 25% do total de casos de câncer no mundo, com aproximadamente 1,7 milhão de casos novos, além de ter sido a quinta causa de morte por câncer em geral (522.000 óbitos) e a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres, tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento, principalmente devido ser diagnosticado tardiamente^{1,2}. Para 2016-2017, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou aproximadamente 600 mil casos novos de câncer no Brasil, incluindo os casos de pele não melanoma (180 mil casos novos), seguido de próstata (61 mil) e mama feminina (57.960 mil), com um risco estimado de 58,20 casos a cada 100 mil mulheres.¹ Desconsiderando os cânceres de pele não melanoma, o câncer de mama é o mais incidente em mulheres brasileiras, em todas as regiões do país, exceto na região Norte¹, e foi a principal causa de óbito por câncer na população feminina com 14.208 óbitos em 2013³. Neste estudo, a expressão "câncer de mama" é dada a um grupo heterogêneo de doenças, com comportamentos e alterações distintos a partir do tipo de tecido mamário acometido e que se desenvolve na mama como consequência de alterações genéticas que favorecem o crescimento celular, sendo o tipo mais comum o carcinoma ductal infiltrante. O risco de desenvolver tal doença está relacionado a fatores genéticos (histórico de câncer em familiares de primeiro grau e mutações genéticas), ambientais (exposição a radiação), hábitos de vida (tabagismo, álcool, sedentarismo, obesidade) e fatores endócrinos (terapia de reposição hormonal por um longo período, menopausa tardia, menarca precoce, primeira gravidez e amamentação após os 30 anos e nuliparidade)⁴⁻⁵. Apesar de controvérsias entre os especialistas da Sociedade Brasileira de

Endereço: Rua Tessalita Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19) 2521-4928 **Fax:** (19) 2521-7167 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 1.851.600

Mastologia e os do Ministério da Saúde, o documento de Consenso do Instituto Nacional do Câncer (INCA) recomenda que a periodicidade de rastreamento do câncer de mama seja bianual para mulheres entre 50 e 69 anos. E, por falta de evidências científicas, o Exame Clínico das Mamas (ECM) não foi citado no último consenso, lançado em 2015, como recomendado ou contraindicado. Isto porque ainda não estão disponíveis resultados de estudos para embasar a sua eficácia como método de rastreamento⁵. As ações de saúde, especificamente no caso do câncer de mama, devem buscar universalizar a realização dos exames de rastreamento em todas as mulheres que tenham indicação, independente de sua situação socioeconômica, cor e etnia, garantido assim 100% de acesso ao tratamento de lesões precursoras de câncer entre as mulheres que buscam os serviços de saúde^{4,6}. O sucesso do tratamento do câncer de mama é atribuído principalmente ao diagnóstico precoce por meio da realização do rastreamento com mamografia e ao tratamento cirúrgico e acesso a quimioterapia, hormonioterapia e/ou anticorpos monoclonais, quando indicados, o que tem aumentado a sobrevivência das pacientes de maneira significativa^{4,6}. Em estudos nacionais e internacionais⁸⁻¹², observa-se um grande número de mulheres com detecção tardia do câncer de mama e com dificuldade de iniciar o tratamento nos primeiros três meses seguintes ao diagnóstico, devido barreiras ao acesso às ações de saúde, retratando demora significativa no início do tratamento e, conseqüentemente, contribuindo para que muitos casos sejam diagnosticados já em estádios mais avançados. Embora haja legislação específica que garanta o acesso universal aos serviços de saúde¹³, uma Política de Atenção Oncológica coordenada pelo Ministério da Saúde¹⁴, uma Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁵ e a Lei 12.732/2013 que determina que o início do tratamento deverá ocorrer em até 60 dias após o diagnóstico¹⁶, observa-se ainda limitações para se colocar em prática o que preconizam, devido a dificuldades de se estabelecer nos Estados brasileiros mecanismos eficientes de regulação do acesso do paciente à prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer, por meio da organização do fluxo do atendimento no SUS⁸. Em estudo recente realizado no Nordeste, as barreiras organizacionais do serviço de saúde foram as mais citadas pelas mulheres para acesso ao cuidado, associadas às barreiras geográficas, socioculturais e econômicas¹⁷. Para transpor estas barreiras e aumentar o acesso das mulheres à mamografia, o Ministério da Saúde prevê em seus manuais e normas técnicas, que a solicitação da mamografia de rastreamento do câncer de mama possa ser realizada pelo enfermeiro e posterior encaminhamento ao médico, observando-se o protocolo estabelecido no Consenso para Controle do Câncer de Mama^{5,7}. Entende-se que a atenção básica deve ser capaz de rastrear (realizar sistematicamente

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Cidade: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Form. 1.851.000

testes ou exames em usuárias saudáveis), diagnosticar precocemente (identificar mulheres com sintomas ou alterações no exame físico) e encaminhar as mulheres com suspeita de câncer de mama para os serviços de referência para confirmação diagnóstica e realização do tratamento⁴. Porém, diante de todas as barreiras encontradas no decorrer deste percurso, a mulher enfrenta dificuldades para acessar os serviços de saúde e iniciar o tratamento, perambulando muitas vezes em mais de um serviço de saúde até obter o diagnóstico ou o encaminhamento necessário para realizar os exames diagnósticos, bem como tratamento^{8,18}. Já o atendimento secundário é composto pelos serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, em que se preconiza a realização de exames diagnósticos, tais como biópsias e punções, assim como oferta de consultas e exames especializados⁴. Enquanto que a atenção terciária é composta por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico hospitalares, sendo realizados nesse nível de assistência os procedimentos cirúrgicos de alta complexidade em oncologia – cirurgia oncológica, radioterapia e quimioterapia. A atenção terciária também é responsável pela oferta e coordenação dos cuidados paliativos dos pacientes com câncer, quando se faz necessário⁴. Apesar de toda a estruturação da rede de assistência à mulher com câncer de mama, a literatura^{8,19} aponta que, no diagnóstico e tratamento do câncer de mama, pode-se identificar dois tipos de atraso que retardam o início do tratamento: atraso relacionado à paciente, devido ao tempo que ela demora para detectar os primeiros sintomas e procurar o serviço de saúde; atraso relacionado ao serviço, que é o tempo que a usuária demora para agendar a primeira consulta e iniciar o tratamento. Outro fator importante que retarda o adequado atendimento é a descrença dos profissionais de saúde em relação aos sintomas referidos pelas mulheres¹⁰, contrariando os princípios de acolhimento e resolutividade do SUS²⁰. A literatura afirma ser imprescindível: avaliar a qualidade dos serviços prestados à população, visando identificar possíveis oportunidades de melhorias no planejamento dos programas de saúde¹⁹ que podem ser modificáveis²¹; promover reflexões a respeito da estruturação dos serviços de atenção à saúde da mulher, no caso do câncer de mama⁵; buscar embasamento teórico para a mudança de comportamento dos profissionais²¹ que atuam na assistência destas mulheres. Tais ações podem favorecer a redução de barreiras ao acesso aos serviços, melhorando resolutividade e acolhimento nas instituições de saúde^{19,20}. Ao receber o diagnóstico de câncer de mama, as mulheres experimentam diversos sentimentos, tais como medo, angústia e sofrimento ao associar o diagnóstico à morte. Os sentimentos também são decorrentes das expectativas a respeito das mudanças que ocorrerão devido à necessidade de buscar tratamento, realizar procedimentos dolorosos ou mesmo ter que enfrentar alterações da rotina, por conta de repercussões físicas e/ou emocionais advindas do tratamento e das possíveis alterações na

Endereço: Rua Tessalá Viana de Carvalho, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-807

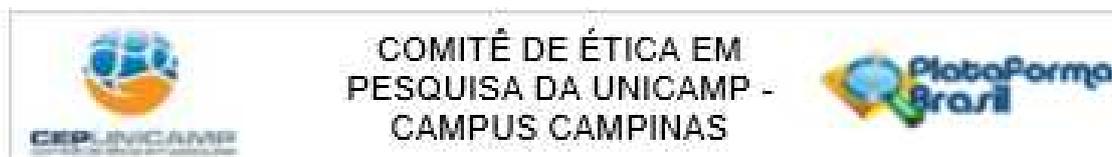
UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8038

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@com.unicamp.br

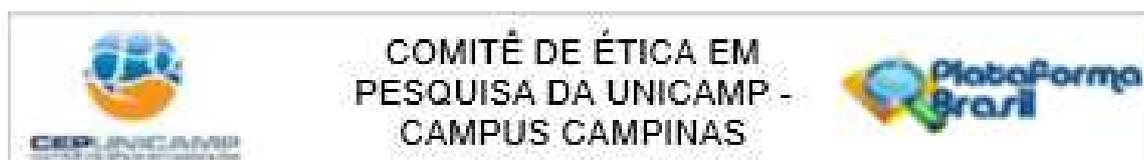


Continuação do Protocolo: 1.851.600

autoimagem²². Durante esta trajetória, elas buscam apoio junto às pessoas de seu convívio familiar e social para enfrentarem este momento de fragilidade física e emocional, compartilhando seu problema, expectativas e medos²². Posteriormente, buscam nos serviços de saúde empatia, acolhimento e sensibilidade dos profissionais²⁰ para caminhar com segurança no decorrer do tratamento, rumo à cura e reabilitação²². Porém, ao buscar o diagnóstico em um serviço de saúde, muitas vezes o que encontram são serviços desorganizados e ineficientes, que não abordam as especificidades de cada cliente e que, por este motivo, pouco satisfazem a necessidade de cuidado destas⁸. Isto faz com que se sintam como percorrendo “sozinhas” os serviços de saúde em busca da integralidade do seu cuidado²⁰. Muitas vezes, as mulheres são vistas apenas como uma doença ginecológica e não como uma pessoa que, além de um diagnóstico, tem sentimentos, expectativas e necessidades de cuidado²³. Diante de todos os desafios da assistência para prestar um atendimento integral e resolutivo, que favoreça o acesso das mulheres ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, percebi a importância de investigar as vivências e necessidades das usuárias que buscam os serviços de saúde para iniciar o tratamento em um momento que pode ser de significativa fragilidade física e emocional. Conhecer a experiência das mulheres nesse processo de confirmação do diagnóstico e espera pelo início do tratamento, identificando os impactos físicos, emocionais e sociais decorrentes desta condição clínica e das suas necessidades e expectativas neste período pode auxiliar a repensar aspectos do planejamento e organização dos serviços ofertados. Tal abordagem pode oferecer subsídios para qualificar a atenção e melhorar o processo de trabalho dos profissionais de saúde envolvidos, considerando as usuárias e suas necessidades como o centro do cuidado^{20,22,24-25}.

HIPÓTESE: Pressupostos da pesquisadora: Tem-se como pressupostos que: - Apesar de existirem portarias e legislações que descrevem o fluxo de atendimento do paciente com câncer, estes fluxos não ocorrem da maneira descrita e são falhos no sentido de garantir assistência em todas as fases do processo de diagnóstico e início do tratamento necessitando serem reoperacionalizados; - As mulheres com câncer de mama, mesmo após ter diagnosticado o câncer de mama, aguarda a inserção em um serviço de referência para iniciar o tratamento oncológico, permanecendo “desassistidas” neste período de espera, já que não há a rotina do serviço de saúde de origem manter o acompanhamento da trajetória da paciente no serviço de referência para o qual foi encaminhado; - Mulheres que identificam apoio da família e/ou de profissionais de saúde, vivenciam a espera pelo início do tratamento de forma mais amena, apresentando menos impactos físicos, emocionais e sociais que aquelas que não identificam tão apoio.

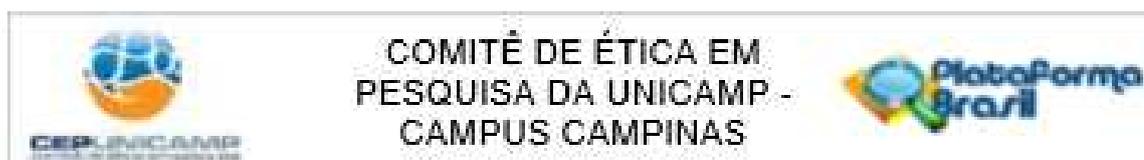
Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-907
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-4936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer 1.881/00

METODOLOGIA PROPOSTA: Este estudo será de natureza qualitativa, uma vez que este estuda os fenômenos de maneira interpretativa e compreensiva, buscando identificar características e significados das experiências humanas, tais como são descritas pelos sujeitos e interpretadas pelo pesquisador. A experiência do sujeito também pode ser considerada o conhecimento ou aprendizado obtido por meio da prática ou vivência de determinada situação²⁸. Neste estudo, buscar-se-á identificar como as mulheres vivenciaram ou perceberam a atenção à saúde que receberam ao longo do processo de diagnóstico e encaminhamento para tratamento do câncer de mama^{27,29}. O presente estudo utilizará o referencial metodológico da Análise de Conteúdo, que consiste na descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo das mensagens dos sujeitos, visando a interpretação e análise dos significados a partir de inferências obtidas, buscando auxiliar na compreensão das fontes de conteúdos (verbais e não-verbais) investigadas³⁰. A análise de conteúdo também pode ser definida como um conjunto de métodos que busca compreender o que está por trás das palavras, o que se dá por meio da classificação de temas ou categorias que são obtidos a partir de conteúdos verbais e não-verbais, não sendo apenas uma simples descrição dos discursos³⁰. **Tamanho Amostral:** Por tratar-se de uma pesquisa qualitativa, não será estipulado previamente o número de participantes. A interrupção da coleta de dados deverá ocorrer quando os discursos coletados responderem ao objetivo do estudo e desvelarem o fenômeno proposto a ser estudado por meio da saturação de dados. Este recurso metodológico é utilizado em pesquisas qualitativas e ocorre quando o pesquisador observa que há repetição de conteúdo entre as falas dos sujeitos e que estas pouco acrescentam ao material previamente coletado por não trazer novas reflexões³¹. **Local do estudo:** Local do Estudo: Este estudo será realizado no ambulatório da mama de um hospital público de ensino, localizado em Campinas, no Estado de São Paulo - SP, sendo referência para mais de 40 municípios no atendimento à mulher e o recém-nascido pelo SUS. As mulheres atendidas com câncer de mama, são provenientes em sua maioria, da rede de atenção primária da região metropolitana de Campinas -SP e de serviços públicos da região. A unidade ambulatorial de atendimento oncológico faz parte da Divisão de Oncologia do referido hospital, que prima pelo atendimento multidisciplinar à mulher, com as seguintes áreas de atuação: Mastologia (atendimento às mulheres com problema na mama), Oncologia Ginecológica (tumores dos órgãos genitais das mulheres), Oncologia Clínica (tratamento clínico dos tumores com quimioterapia e hormonioterapia), Radioterapia (tratamento dos tumores com radiação ionizante), Cirurgia Plástica (principalmente na reconstrução de mama após mastectomia), além da atuação de uma equipe multiprofissional que auxilia na recuperação das pacientes. **METODOLOGIA**

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8336 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@com.unicamp.br



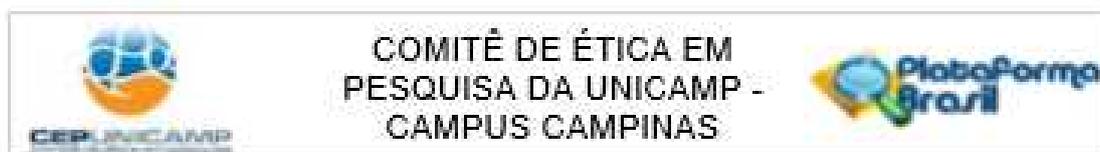
Continuação do Parecer: 1.851.600

DE ANÁLISE DE DADOS: Para análise dos dados será utilizada a Técnica de Análise de Conteúdo, que consiste em identificar grandes temas nas entrevistas, que são os elementos mais significativos em relação aos objetivos propostos, e agrupá-los em unidades de significado. Para isto, será realizada primeiramente a transcrição da gravação da entrevista na sua íntegra, seguida de uma segunda escuta e correção, caso seja necessário, das transcrições. Em seguida será feita uma leitura flutuante, que consiste em uma pré-análise com intuito de conhecer o texto e identificar núcleos de significado na fala das participantes. A partir das unidades de significado serão definidas as categorias de análise. A categorização será feita dentro dos critérios de repetição e de relevância dos pontos presentes nos discursos das entrevistadas. Posteriormente as categorias de análise serão assinaladas nas entrevistas e elaborados os principais conceitos. A análise dos dados será realizada por duas pessoas.

CRITÉRIO DE INCLUSÃO: Os sujeitos deste estudo serão mulheres com câncer de mama, que comparecerem na sua primeira consulta médica ambulatorial com o mastologista no Ambulatório da Mama, após a confirmação do diagnóstico de câncer de mama, para determinar a proposta terapêutica e se encaixarem nos critérios de caso novo. Um caso novo de câncer de mama é definido como uma paciente com câncer diagnosticado ao entrar no sistema ambulatorial para a realização da primeira consulta com o especialista que determinará o seu tratamento de acordo com o tipo de câncer, estadiamento e condições físicas e mentais da paciente³¹. Serão incluídas no estudo, mulheres com 18 anos ou mais; com diagnóstico primário de câncer de mama, independente do estadiamento clínico, diagnosticadas nos últimos 12 meses; mulheres que estejam informadas sobre seu diagnóstico médico, ou seja, saibam que estão com câncer de mama; independente do município de procedência, estando em atendimento ambulatorial para início do tratamento. O acesso aos sujeitos se dará inicialmente por meio dos profissionais (enfermeiro e/ou assistente social) que atuam na unidade de internação oncológica. A pesquisadora identificará as mulheres elegíveis inicialmente a partir deste contato.

CRITÉRIO DE EXCLUSÃO: Serão excluídas deste estudo: - mulheres com distúrbios psiquiátricos diagnosticados ou aquelas que a pesquisadora identificar ter algum distúrbio cognitivo que impeça o relato de discurso coerente que possibilite a coleta de dados; - portadoras de deficiência auditiva, uma vez que tal condição pode dificultar a interação com o entrevistador. - mulheres que não falem a língua portuguesa, o que dificultaria a interação com a pesquisadora; - mulheres que no momento da abordagem para realização da entrevista, apresentem relato de dor ou algum

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19) 2521-5036 **Fax:** (19) 2521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.451.600

desconforto físico incapacitante para a realização da coleta de dados naquele momento.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO: Compreender o significado da experiência de mulheres no processo de espera pelo início do tratamento do câncer de mama.

OBJETIVO SECUNDÁRIO: - Investigar as vivências e necessidades das mulheres com câncer de mama ao longo do processo de busca por tratamento nos serviços de saúde; - Desvelar o modo como a mulher com câncer de mama vivencia o processo de espera pelo acesso ao tratamento no contexto das relações com sua família e rede de apoio; - Desvelar o modo como a mulher vivencia o processo de espera pelo acesso ao tratamento no contexto de sua interação com os serviços e profissionais de saúde; - Descrever possíveis impactos físicos, emocionais e sociais decorrentes da espera pelo tratamento; - Conhecer a rede de apoio que a mulher identifica durante o período de espera para iniciar o tratamento oncológico; - Identificar possibilidades de melhoria na rede de serviço que presta atendimento à mulher com câncer de mama, com base na experiência relatada pela mulher.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo informações do pesquisador:

RISCOS: Este estudo não envolve riscos físicos previsíveis, porém envolve riscos emocionais, pois durante a entrevista, a mulher pode ter lembranças dolorosas e desconfortáveis frente às suas experiências ou ainda sentir-se desconfortável com o tempo dispendido na entrevista. Estes riscos serão explicados à mulher. Será explicado ainda à mulher que a entrevista durará em média 60 a 90 minutos e que decorridos cinco anos após sua realização, o material coletado (áudio das entrevistas) será descartado: os arquivos com os áudios gravados serão apagados pela pesquisadora, bem como as transcrições. Após leitura e compreensão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas mulheres (Apêndice 2), este será assinado pela participante e pela pesquisadora em duas vias, ficando uma delas em poder da mulher, com a garantia do anonimato dos entrevistados. Sempre que for identificada mobilização intensa de sentimentos durante a coleta de dados ou outras necessidades de atendimento para a entrevistada, a situação será discutida com a equipe de saúde, com ciência da mulher, visando encaminhá-la para o atendimento pertinente à sua necessidade. A própria pesquisadora informará a equipe de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **Cep:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-3036 **Fax:** (19)3521-7167 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Contribuição do Parecer: 1.441.600

psicologia do ambulatório sobre as necessidades da paciente entrevistada para que seja agendado atendimento.

BENEFÍCIOS: Conhecer as experiências das mulheres com câncer de mama - usuárias dos serviços - e os significados atribuídos pelas mesmas durante o início da espera pelo tratamento, pode auxiliar a encontrar fatores modificáveis que interferem na atenção à saúde, subsidiando assim o planejamento das ações para que se repense o acolhimento e organização dos serviços que prestam atendimento às mulheres com câncer de mama. Dar voz a estas mulheres e divulgar os resultados do estudo proposto pode inspirar novas iniciativas na atenção à saúde da mulher. Além disso, este projeto alinha-se com as necessidades apontadas pela Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, na área de Saúde da Mulher, que prevê estudos sobre estratégias de diagnóstico precoce adaptadas à realidade social e custo socioeconômico, bem como avaliação da efetividade e custo-benefício de ações de diagnóstico precoce e tratamento do câncer de mama.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

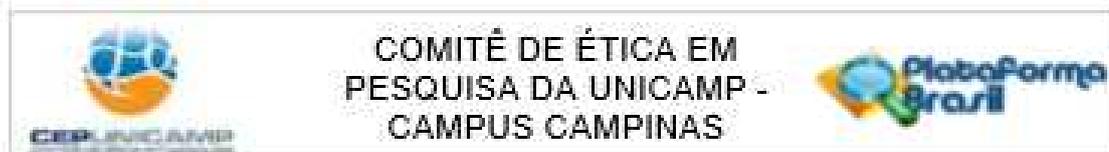
Este protocolo se refere ao Projeto de Pesquisa intitulado "Experiências de mulheres com câncer de mama: a espera pelo tratamento", cuja pesquisadora responsável é Luciene Barbosa Bispo, com a colaboração da pesquisadora participante Profa Dra Elenice Valentim Carmona. A pesquisa foi enquadrada na Área Temática "Ciências da Saúde". A Instituição Proponente é o Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti – CAISM - Unicamp. Segundo as informações Básicas do Projeto, o cronograma apresentado contempla o início em Dezembro de 2016 com término Maio de 2017. Serão abordadas ao todo, 20 participantes. Conhecer a experiência das mulheres nesse processo de espera pelo início do tratamento, identificando os impactos físicos, emocionais e sociais decorrentes desta condição clínica e das suas necessidades e expectativas neste período pode auxiliar a repensar aspectos do planejamento e organização dos serviços ofertados. Tal abordagem pode oferecer subsídios para qualificar a atenção e melhorar o processo de trabalho dos profissionais de saúde envolvidos, considerando as usuárias e suas necessidades como o centro do cuidado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

1 – Folha de Rosto Para Pesquisa envolvendo Seres Humanos: Foi apresentado o documento "folha_rosto_caismassinada.pdf" devidamente datado, preenchido e assinado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126	CEP: 13.083-887
Bairro: São Gerardo	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-3036	Fax: (19)3521-7167
	E-mail: cep@ctci.unicamp.br



Contribuição do Parecer: 1.481.600

2 – Projeto de Pesquisa: Foram analisados os documentos "Projeto_Mama_0911.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_782624.pdf".

ADEQUADO

3 – Orçamento financeiro e fontes de financiamento: De acordo com o documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_782624.pdf" o orçamento será por recursos próprios (R\$ 3.366,50 descrito no documento "Orçamento.pdf").

ADEQUADO

4- Cronograma: Informações sobre o cronograma incluídas no documento "ProjetoPesquisa.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814160.pdf".

ADEQUADO

5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Foi apresentado o documento "TCLE(1).pdf".

Demais documentos:

1 – Cronograma da pesquisa: "CRONOGRAMA1.pdf"

2 – Atestado de matrícula da pesquisadora: "RegAcadLuciene.pdf"

3 – Parecer Consubstanciado do CAISM: "parecerconsubstanciado_caism.pdf"

Recomendações:

1-Item ressarcimento: Esclarecer a informação: "(...)você também não terá gastos com isso." A coleta será realizada na rotina de atendimento? O não ressarcimento deve ser claramente esclarecido para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

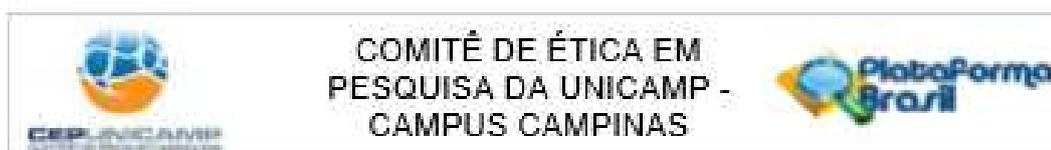
APROVADO COM RECOMENDAÇÕES (VIDE ITEM RECOMENDAÇÕES).

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)2521-8095 Fax: (19)2521-7167 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer 1.851.656

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMACOES BASICAS DO PROJETO_782624.pdf	09/11/2016 19:00:53		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_Mama_0911.pdf	09/11/2016 18:51:28	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-907

UF: SP

Município: CAMPINAS

telefone: (19)3521-8008

fax: (19)321-7187

E-mail: cep@com.unicamp.br



COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 1.451.600

Investigador	Projeto_Mama_0911.pdf	09/11/2016 18:51:28	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA1.pdf	09/11/2016 18:50:11	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEatualizado.pdf	04/11/2016 09:46:29	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito
Outros	parecerconsubstanciado_caism.pdf	04/11/2016 09:40:32	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_caismassinada.pdf	04/11/2016 09:37:10	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	RegAcadLuciene.pdf	08/09/2016 14:57:48	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	08/09/2016 14:56:34	LUCIENE BARBOSA BISPO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 06 de Dezembro de 2016

Assinado por:

Renata Maria dos Santos Caleghini
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Bordo Góes

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Teléfono: (19)3521-4036

Fax: (19)3521-7167

E-mail: cep@com.unicamp.br