

Flávia Abranches Corsetti Purcino

**Identificação e análise de barreiras de acesso ao diagnóstico e
tratamento do câncer de mama, vivenciadas por mulheres
jovens, assistidas em hospital terciário de referência
oncológica: estudo qualitativo na cidade de São Paulo**

Versão corrigida e definitiva de acordo com a Resolução CoPGr 6018 de 13/10/2011



São Paulo

2023

Flávia Abranches Corsetti Purcino

Identificação e análise de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, vivenciadas por mulheres jovens, assistidas em hospital terciário de referência oncológica: estudo qualitativo na cidade de São Paulo

Versão corrigida e definitiva de acordo com a Resolução CoPGr 6018 de 13/10/2011

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Obstetrícia e Ginecologia

Orientadora: Profa. Dra. Isabel Cristina

Esposito Sorpreso

São Paulo

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Purcino, Flávia Abranches Corsetti
Identificação e análise de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, vivenciadas por mulheres jovens, assistidas em hospital terciário de referência oncológica : estudo qualitativo na cidade de São Paulo / Flávia Abranches Corsetti Purcino. -- São Paulo, 2023.
Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Obstetria e Ginecologia.
Orientadora: Isabel Cristina Esposito Sorpreso.

Descritores: 1.Neoplasias da mama 2.Adulto jovem
3.Barreiras de acesso aos cuidados de saúde
4.Pesquisa qualitativa 5.Gaslighting 6.Narrativa pessoal

USP/FM/DBD-372/23

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

DEDICATÓRIA

Ao meu marido e parceiro de vida, **Edson Gonçalves Rodrigues**, pelo constante respeito, apoio e incentivo, em todos os aspectos da minha jornada profissional e pessoal, desde que nos conhecemos.

À **Alice**, nossa filhinha, que ainda no ventre, me ensinou que são necessários amor e leveza para equilibrar múltiplas tarefas e que está trazendo ainda mais alegria para nossa família, neste momento.

Aos meus pais, **Antônio Álvaro** e **Hortência**, que sempre me deram amor e segurança para trilhar meu próprio caminho e me deixaram como um dos legados, a importância da pesquisa para o desenvolvimento da nossa sociedade.

Aos meus irmãos, **Renato** e **Tatiana**, cunhada **Bruna**, sobrinhos **Bernardo** e **Ricardo**, afilhadinho **Lucas** e demais **familiares**, incluindo a família **Rodrigues**, que são meu porto seguro em todos os momentos e que sempre são tão compreensivos em minhas ausências durante a jornada profissional e acadêmica.

Amo vocês!

A todos os **pesquisadores** que dedicam seu tempo e energia na nobre missão contra o câncer de mama.

Minha mais profunda admiração.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. **Edmund Chada Baracat** e Prof. Dr. **José Maria Soares Júnior**, pelo incentivo à pesquisa desde a residência médica e pelo reconhecimento da importância do tema desta pesquisa, desde o primeiro contato com a mesma.

À Profa Dra. **Isabel Cristina Esposito Sorpreso**, pela orientação brilhante que viabilizou essa pesquisa, mas além disso, que me acolheu e me concedeu diversas oportunidades de aprendizado e ensino nos últimos anos. E que desde o início da minha gestação me apoiou para seguir com equilíbrio entre o trabalho, a pesquisa e a maternidade.

Ao Prof. Dr. **José Roberto Filassi**, pelo incentivo ao desenvolvimento de pesquisa de qualidade em Mastologia dentro do Instituto do Câncer do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Ao Dr. **Rodrigo Gonçalves**, que me apresentou a temática deste projeto durante a residência médica, cuja temática câncer de mama em mulheres jovens se tornou um dos meus propósitos de vida, desde então.

Ao Prof. Dr. **João Bosco**, pela grande contribuição como membro da minha banca de qualificação, com seus conhecimentos profundos sobre pesquisa qualitativa, câncer de mama e Saúde Pública.

Ao Prof. Dr. **Carlos Alberto Ruiz**, pela inspiração em transformar o conhecimento gerado em pesquisa em ações práticas de melhora da assistência e qualidade de vida das pacientes com câncer de mama.

Sra **Lucinda Cristina Pereira** e Sra **Cláudia Vieira**, secretária e apoio administrativo da Pós-Graduação pelas orientações precisas.

Ao **Ricardo Pucinelli** e **Maria Helena Vargas**, que participaram em

diferentes etapas deste projeto, mas que me emocionaram ao perceberem a importância da temática abordada, a partir da leitura e análise dos relatos das pacientes.

À Dra. **Mila Miranda**, minha amiga e sócia, com quem eu sonhei, planejei e executei a criação de um espaço muito especial, a Clínica Eredità, onde acolhemos e cuidamos com carinho de cada detalhe da jornada das nossas pacientes com câncer de mama.

Aos amigos **Ana Maria Massad Costa**, **Jonathan Maesaka** e **Juliana Pierobon**, pela amizade verdadeira, incentivos e cuidados constantes.

E, finalmente, às **pacientes** envolvidas neste estudo, que aceitaram compartilhar suas vivências com o câncer de mama de forma tão transparente e genuína, mesmo em meio a tanto medo e incertezas.

Muito obrigada!

"Só é possível transformar quando se enxerga a realidade como ela é."

Leandro Karnal

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas
Listas de Figuras
Lista de Quadros
Lista de Tabelas
Resumo
Abstract

1	Introdução.....	1
1.1	Aspectos clínicos e patológicos do câncer de mama em mulheres jovens.....	3
1.2	Aspectos sociodemográficos do câncer de mama em mulheres jovens.....	4
1.3	Rastreamento do câncer de mama em pacientes de risco habitual.....	5
1.4	Rastreamento do câncer de mama em pacientes de alto risco.....	6
1.5	Barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens.....	7
1.6	Barreiras por disponibilidade de serviços e financiamento de recursos para saúde.....	8
1.7	Barreiras por políticas de saúde.....	10
1.8	Barreiras econômicas.....	10
1.9	Barreiras educacionais e de conscientização.....	11
1.10	Barreiras culturais e sociais.....	12
1.11	Barreiras pessoais e psicológicas.....	12
1.12	Barreiras por pesquisa e inovação.....	13
1.13	A pesquisa qualitativa na pesquisa com pacientes jovens com câncer de mama.....	14
1.14	A pesquisa qualitativa e sua ferramenta de análise.....	17
1.15	O NVivo e suas funcionalidades.....	18
2	Objetivos	
2.1	Objetivo geral.....	23
2.2	Objetivos específicos.....	23
3	Métodos	
3.1	Desenho do estudo.....	24
3.2	Participantes do estudo.....	25
3.3	Procedimentos e instrumentos para coleta de dados.....	27
3.4	Análise dos dados qualitativos.....	31

3.5	Compilação de um conjunto ordenado de dados no NVivo..	31
3.6	Decompondo os dados Nvivo.....	33
3.7	Recompondo os dados.....	34
3.8	Análise de dados da ficha de coleta de dados.....	36
4	Resultados	
4.1	Caracterização sociodemográfica das participantes.....	39
4.2	Caracterização clínico-patológica das participantes.....	41
4.3	Narrativas do câncer de mama	45
4.4	Necessidades não atendidas.....	56
5	Discussão.....	58
6	Conclusões.....	71
7	Referências.....	72
8	Anexos.....	82
9	Apêndice.....	93

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
AJCC	<i>American Joint Committee on Cancer</i>
AME	Ambulatório Médico de Especialidades
CAPPesq-HC	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
CAQDAS	Software de Análise de Dados Qualitativos Assistida por Computador (Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software)
CBR	Colégio Brasileiro de Radiologia
CEP-FMUSP	Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
CID-O	Classificação Internacional de Doenças para Oncologia
CROSS	Central de Regulação de Vagas
FEBRASGO	Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HG	Hospital Geral
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICESP	Instituto do Câncer do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
POSH	Prospective Outcomes in Sporadic versus Hereditary breast Cancer Study
PQS	Pesquisa Qualitativa em Saúde
RE	Receptor de estrogênio
RP	Receptor de progesterona
SBM	Sociedade Brasileira de Mastologia
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	<i>Tumor-Node-Metastasis</i>
UBS	Unidade Básica de Saúde
UICC	União Internacional Contra o Câncer

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Etapas de organização de um projeto no NVivo.....	20
Figura 2 - Fluxograma de seleção das participantes do estudo.....	26
Figura 3 - Processo de saturação	29
Figura 4 - Distribuição das entrevistadas em função dos eixos temáticos da pesquisa (n = 13).....	31
Figura 5 - Organização dos casos no NVivo	32
Figura 6 - Mapa de árvore com as 10 palavras mais citadas em relação à notificação de câncer. (n = 13)	50
Figura 7 - Necessidades não atendidas que podem facilitar ou dificultar o tratamento do câncer de mama em pacientes jovens.....	56

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Principais funções do NVivo	21
Quadro 2-	Principais funções do NVivo	30

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição de mulheres jovens com câncer de mama segundo faixa etária ao diagnóstico, escolaridade, ocupação profissional, renda familiar mensal, etnia, filhos e estado civil (n=13).....	40
Tabela 2	Distribuição de mulheres jovens com câncer de mama segundo status menopausal ao diagnóstico, realização de TRH, uso de método contraceptivo, idade da menarca, paridade, idade no 1º parto, tempo de amamentação, tabagismo, consumo de álcool e drogas ilícitas, tipo histológico e bilateralidade do câncer de mama, presença de receptores de estrógeno, progesterona e HER-2 e antecedentes familiares (n=13).....	43

RESUMO

Purcino FAC. Identificação e análise de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, vivenciadas por mulheres jovens, assistidas em hospital terciário de referência oncológica: estudo qualitativo na cidade de São Paulo [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2023

Introdução: A incidência do câncer de mama está aumentando em todo o mundo e é a neoplasia maligna mais comum entre adolescentes e adultos jovens, entre 15 e 39 anos. Nesse período não há recomendação para rastreamento de câncer de mama em populações jovens com risco habitual; a doença é comumente diagnosticada em estádios mais avançados e com pior prognóstico. Devido às suas particularidades, mulheres jovens com câncer de mama podem vivenciar barreiras de acesso ao diagnóstico e ao tratamento, associadas a fatores sociodemográficos, clínicos e relacionados à assistência e atitude dos profissionais de saúde “*gaslighting médico*”, bem como à navegação no sistema de saúde. Assim, a análise qualitativa das barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento podem prover melhorias na coordenação de ações na assistência, qualidade de vida e prognóstico das mulheres jovens com câncer de mama. **Objetivo:** Analisar as barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento de mulheres jovens com diagnóstico de câncer de mama. **Método:** Estudo qualitativo, desenvolvido no Setor de Mastologia da Divisão de Ginecologia do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), hospital terciário oncológico vinculado ao Hospital das Clínicas HCFMUSP, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, conduzido entre maio/2019 e dezembro/2021. A casuística foi obtida a partir de lista de 89 pacientes elegíveis fornecida pelo Núcleo de Pesquisa do ICESP, com idades entre 18 e 39 anos e diagnóstico de carcinoma *in situ* ou invasivo de mama. A seleção de pacientes se deu por amostragem teórica com termo de consentimento livre e esclarecido, condução das entrevistas até obter a saturação nos discursos. A base metodológica utilizada foi a teoria fundamentada em dados que permite a compreensão do fenômeno estudado do ponto de vista do participante. As 13 pacientes selecionadas participaram de entrevistas presenciais com coleta de dados epidemiológicos e sociodemográficos, responderam ao formulário semiestruturado da Narrativa do Câncer de mama, que consiste em uma série de perguntas abertas aplicadas com o objetivo de obter detalhes individuais da história do diagnóstico e tratamento de cada participante, permitindo às participantes reconstruírem sua experiência dentro do contexto de suas vidas e do sistema único de saúde. As informações clínicas e patológicas foram obtidas por revisão do prontuário hospitalar. Os dados foram compilados em planilha de

excel e as entrevistas foram transcritas em sua totalidade, codificadas e as gravações arquivadas para auditoria. Os dados foram transferidos para análise no *software* NVIVO. **Resultados:** Participaram 13 pacientes, procedentes da cidade de São Paulo, com idade média de 34,4 anos, casadas, com ensino médio completo, trabalhadoras ativas com remuneração salarial, com renda familiar de até 4 salários mínimos e com pelo menos um filho. Todas tiveram diagnóstico de carcinoma invasivo do tipo não especial, sendo maior parte com estadiamento avançado ao diagnóstico. Foram submetidas a diferentes tipos de tratamento, como quimioterapia, cirurgia, radioterapia e hormonioterapia. A Narrativa do Câncer de mama mostrou que 11/13 (84,6%) procuraram o auxílio médico quando perceberam nódulo nas mamas ou nas axilas; 7/13 (53,8%) referiram que suas queixas não foram valorizadas e não houve encaminhamento adequado para investigação diagnóstica e 8/13 (61,5%) relataram atrasos causados pelos profissionais de saúde para realizar exames complementares referentes à queixa. O local de diagnóstico inicial variou entre as entrevistadas, sendo que 6/13 (46,1%) receberam o resultado no Hospital das Clínicas HCFMUSP e 6/13 (46,1%) nos Ambulatórios de Especialidade (AMEs) no Sistema Único de Saúde (SUS) e 1/13 particular. 12/13 (92,3%) afirmaram que receberam o diagnóstico em um local diferente daquele no qual elas faziam o acompanhamento de saúde regularmente. Todas relataram sentir necessidade de ajuda com afazeres diários e 9/13 (70%) precisaram de auxílio financeiro. **Conclusão:** A narrativa do Câncer de mama trouxe conteúdo que revela barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento da doença nas pacientes jovens entrevistadas, relacionadas a fatores socioeconômicos, fluxo de assistência no sistema único de saúde e atitude dos profissionais de saúde (*“gaslighting médico”*). O destaque especial para a presença do *“gaslighting médico”* na assistência à saúde da mulher jovem com queixa de nódulo de mama no SUS e posterior diagnóstico de câncer de mama foi um importante fator de barreira de acesso ao diagnóstico e tratamento identificado nos discursos das mulheres entrevistadas.

Palavras chave: Câncer de mama. Adulto jovem. Barreiras de acesso aos cuidados de saúde. Pesquisa qualitativa. Gaslighting. Narrativa pessoal.

ABSTRACT

Purcino FAC. Identification and analysis of access barriers to the diagnosis and treatment of breast cancer experienced by young women assisted at a tertiary oncological reference hospital: a qualitative study in the city of São Paulo. [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2023.

Introduction: The incidence of breast cancer is increasing worldwide and is the most common malignant neoplasm among adolescents and young adults, aged 15 to 39. In this age group, there is no recommendation for breast cancer screening in young populations at usual risk, and the disease is commonly diagnosed at more advanced stages with poorer prognosis. Due to its specificities, young women with breast cancer may experience barriers to diagnosis and treatment, associated with sociodemographic factors, clinical features, and healthcare provider attitudes, including "medical gaslighting," as well as navigating the healthcare system. Therefore, a qualitative analysis of barriers to diagnosis and treatment can provide improvements in coordinated healthcare actions, quality of life, and prognosis for young women with breast cancer. **Objective:** To analyze the barriers to diagnosis and treatment of young women diagnosed with breast cancer. **Methods:** A qualitative study was conducted at the Setor de Mastologia, Divisão de Ginecologia of the Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), a tertiary oncology hospital linked to Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, carried out between May 2019 and December 2021. The sample was drawn from a list of 89 eligible patients provided by ICESP's Research Unit, aged between 18 and 39 and diagnosed with in situ or invasive breast carcinoma. Patient selection was done through theoretical sampling with informed consent, and interviews were conducted until reaching discourse saturation. Grounded theory methodology was used, allowing for an understanding of the phenomenon from the participant's perspective. The 13 patients participated in face-to-face interviews, collecting epidemiological and sociodemographic data, and responded to a semi-structured Breast Cancer Narrative questionnaire aimed at capturing individual details of each participant's diagnosis and treatment history, thus allowing the participants to reconstruct their experiences within the context of their lives and the unified healthcare system. Clinical and pathological information was obtained through hospital record review. Data were compiled in Excel spreadsheets, and interviews were fully transcribed, coded, and recordings were archived for auditing. Data were transferred for analysis to the NVIVO software. **Results:** Thirteen patients participated, all from the city of São Paulo, with an average age of 34.4 years, married, with a high school education, actively

employed with a salary, and a family income of up to 4 minimum wages, with at least one child. All were diagnosed with non-specific invasive carcinoma, most at advanced stages at diagnosis. They underwent various types of treatment such as chemotherapy, surgery, radiotherapy, and hormone therapy. The Breast Cancer Narrative revealed that 11/13 (84.6%) sought medical assistance upon detecting a lump in their breasts or axilla; 7/13 (53.8%) claimed they were not given proper attention and were not adequately referred for diagnostic investigations; 8/13 (61.5%) reported delays by healthcare professionals in performing relevant tests. The initial diagnosis location varied among interviewees, with 6/13 (46.1%) receiving results at Hospital das Clínicas HCFMUSP and 6/13 (46.1%) at Specialty Clinics (AMEs) within the Unified Healthcare System (SUS), and 1/13 privately. 12/13 (92.3%) stated that they received their diagnosis at a location different from where they usually received healthcare. All 13 (100%) reported needing assistance with daily chores and 9/13 (70%) required financial aid. **Conclusion:** The Breast Cancer Narrative revealed barriers to breast cancer diagnosis and treatment among the interviewed young patients, relating to socioeconomic factors, the healthcare system's workflow, and healthcare professionals' attitudes (medical gaslighting). Particular emphasis was placed on the presence of "medical gaslighting" as an important barrier factor to diagnosis and treatment, as identified in the narratives of the interviewed women.

Keywords: Breast cancer. Young adult. Barriers to access of health services. Qualitative research. Gaslighting. Personal narrative.

1. INTRODUÇÃO

1 Introdução

O câncer de mama é o tipo mais comum de neoplasia maligna entre as mulheres no mundo, tornando-se uma questão importante de saúde pública¹. Todos os anos, mais de 2 milhões de mulheres recebem o diagnóstico do câncer de mama e a doença é responsável por mais de 600 mil mortes globalmente².

As taxas de incidência de câncer de mama estão aumentando rapidamente em países de baixo e médio desenvolvimentos. Enquanto no mundo, o risco estimado da doença é de 47,80 casos a cada 100 mil mulheres para o ano de 2023, no Brasil a taxa de incidência estimada é de 66,5 casos/100 mil mulheres, alcançando 84,46 casos por 100 mil mulheres na Região Sudeste³. Desconsiderando os tumores de pele não melanoma, o câncer de mama feminina é o mais incidente no país e em todas as Regiões brasileiras e foram estimados 73.610 novos casos em cada ano do triênio 2023-2025³.

O câncer de mama é a principal causa de morte por câncer na população feminina em todo o mundo, inclusive no Brasil. Segundo o Atlas de Mortalidade por Câncer do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), é possível observar tendência ascendente de mortalidade por câncer de mama no país, sendo que em 2020, 17.825 mulheres morreram pela doença no país³.

O câncer de mama tem maior incidência em mulheres com mais de 50 anos. No entanto, o número de novos casos da doença entre mulheres jovens, com idade menor que 40 anos, está aumentando em todo o mundo ⁴ e é ainda mais comum em locais de menor recurso econômico⁵O câncer de mama é a neoplasia maligna mais comum entre 15 e 39 anos, e é a principal causa de morte por câncer na faixa etária entre 20 e 39 anos⁶.

Dados brasileiros são preocupantes e apontam para um possível aumento da incidência e mortalidade por câncer de mama em idades jovens. Estudo realizado em São Paulo, entre 2004 e 2017, revelou tendência de aumento da mortalidade na população jovem, com um aumento percentual anual de 2,4%

para pacientes com menos de 40 anos ($P < 0,001$)⁷. Em uma análise brasileira de série temporal de 1996 a 2017, foram observadas 19.105 mortes de jovens por câncer de mama⁸. A taxa de mortalidade de mulheres jovens aumentou em todas as regiões brasileiras no período, com aumento anual nacional de 2,2% para mulheres de 20 a 29 anos e 4,6% para as de 30 a 39 anos⁸.

A incidência de câncer de mama em mulheres jovens varia amplamente entre diferentes países, com taxas em torno de 4% a 5% nos EUA, menos de 4% no Reino Unido e até 20% no México e em alguns países árabes em desenvolvimento⁹. No Brasil, essa incidência também é consideravelmente mais elevada. Publicação recente realizada no Brasil estimou a incidência de câncer de mama nessa faixa etária em 17% dos casos recém-diagnosticados¹⁰. Em acordo, estudo do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), São Paulo, Brasil, hospital terciário referência em tratamento oncológico, mostrou um aumento notável na proporção de casos de câncer de mama e mortes em idades jovens ao longo da última década. Neste estudo, a proporção de novos casos de câncer de mama entre mulheres com menos de 40 anos chegou a 21,8% em 2021¹¹.

Essas descobertas são altamente relevantes, apontando para uma mudança nos padrões epidemiológicos do câncer de mama no Brasil, que pode exigir políticas públicas de saúde para melhorar o diagnóstico e assistência de acesso para essa população jovem.

Entender as razões para a crescente proporção de casos de câncer de mama em mulheres com menos de 40 anos no Brasil é de extrema importância e deve ser fruto de estudos futuros. Em muitos países de baixa e média renda, as gerações mais jovens estão cada vez mais expostas a dietas ocidentais, menos atividade física, gestações tardias e menor paridade - todos fatores que aumentam o risco de câncer de mama⁵.

Fatores de risco para câncer de mama em idade jovem ou não, podem ser não modificáveis e modificáveis. Em revisão sistemática e metanálise de estudos caso-controle, coorte e estudos prospectivos, publicada em 2022 com 1.254.418 participantes, foram revistos e destacados os principais fatores de risco relacionados ao câncer de mama em mulheres nos últimos 5 anos¹². Os

fatores idade, histórico familiar, obesidade, uso de contraceptivos orais, estado de menopausa, tabagismo, consumo de álcool, estilo de vida, e fatores genéticos fatores significativamente ligados ao câncer de mama¹².

1.1 Aspectos clínicos e patológicos do câncer de mama em mulheres jovens

O câncer de mama em mulheres jovens apresenta características clínicas e patológicas mais agressivas em comparação com a doença em mulheres mais velhas¹³.

Taxas de sobrevida e recorrência da doença são piores quando comparadas com mulheres de faixa etária maior, com câncer de mama de mesmo subtipo histológico e estadiamento e análises multivariadas mostram que ser jovem é fator preditor independente para desfechos desfavoráveis¹⁴.

Os resultados do estudo *Prospective Outcomes in Sporadic versus Hereditary breast Cancer Study* (POSH), estudo observacional prospectivo avaliando as características patológicas de 2.956 mulheres jovens com câncer de mama revelou que a maioria tinha histologia ductal (86,5%) e tumores de grau III (58,9 %). Dentre as pacientes, 50,2% tinham linfonodo positivo e multifocalidade foi observada em 27% dos pacientes. Um terço dos tumores eram receptores de estrogênio negativos e um quarto eram positivos para o receptor do fator de crescimento epidérmico humano 2 (HER-2)¹⁵.

Resultados semelhantes foram encontrados entre pacientes no *Young Women's Breast Cancer Study*, também com altas taxas de invasão linfovascular (34%) e infiltração linfocítica (24%)¹⁶. Gnerlich et al.¹⁷ demonstraram que pacientes jovens foram mais frequentemente diagnosticadas com tumores maiores, envolvimento nodal, tumores de grau III e doença receptor de estrogênio-negativa.

No Brasil, um estudo publicado em 2013, que incluiu 13 mil pacientes, revelou o perfil das mulheres jovens tratadas para câncer de mama, entre 2000 e 2009. Observou-se que 62,8% das pacientes apresentaram pior prognóstico e estadiamento avançado ao diagnóstico (\geq IIIB), sendo que esta taxa chegou a

81% em mulheres com idade menor que 34 anos¹⁸.

Estudo de coorte retrospectiva, conduzido no Instituto do Câncer de São Paulo, publicado recentemente, revelou que 84,58% das pacientes jovens com câncer de mama foram diagnosticadas após apresentarem sintomas mamários, como nódulos ou alterações de pele¹⁹. Além disso, 68% apresentavam doença localmente avançada (estádio II ou III) e 19,27% apresentaram doença metastática no momento do diagnóstico (estádio IV)¹⁹.

O tratamento de pacientes com câncer de mama jovens não difere do tratamento de mulheres mais velhas e varia de acordo com seu estadiamento, suas características biológicas e histológicas; com as condições de saúde e condições físicas da paciente, tais como idade, comorbidades prévias e menopausa²⁰. Os tipos de tratamento podem ser divididos em dois grupos, sendo o tratamento locorregional, realizado por meio de cirurgia e radioterapia, e o tratamento sistêmico através da quimioterapia, hormonioterapia e terapia biológica.

1.2 Aspectos sociodemográficos do câncer de mama em mulheres jovens

A vulnerabilidade de mulheres jovens ao diagnóstico avançado inclui vários determinantes, entre eles a política de saúde deficiente para essa faixa etária e fatores sociodemográficos. A pobreza, assim como a etnia, exerce efeito sobre o diagnóstico tardio do câncer de mama²¹. Considerando a etnia, este efeito diminui com o avançar da idade e desaparece por completo após os 60 anos. No entanto, a pobreza é fator de risco permanente para diagnóstico tardio em todas as idades.

A falta de divulgação de informação sobre a possibilidade de ocorrência do câncer de mama em pacientes jovens é um fator que contribui para a vulnerabilidade dessa faixa etária. Mulheres adultas jovens foram percebidas menos preocupadas com o câncer de mama e tinham conhecimento insuficiente sobre câncer de mama e autoexame das mamas, de acordo com estudo recente²².

O uso de terapias adjuvantes como a quimioterapia e a terapia endócrina

podem levar à menopausa precoce e à infertilidade, impactando diretamente na constituição de família das pacientes jovens com câncer.

A percepção da autoimagem e a sexualidade também podem sofrer consequências após o diagnóstico do câncer de mama, assim como pode existir perda considerável em potencial de anos de vida economicamente ativa em pacientes jovens devido a incapacidades temporárias e permanentes ou mesmo a sua morte prematura²³.

A interrupção das atividades laborais é comum em pacientes jovens após o diagnóstico e tratamento do câncer de mama e isso parece estar associado à pior qualidade de vida. Fadiga, problemas psicológicos e cognitivos, bem como morbidade no braço contribuem para esse desfecho e ser jovem foi fator de risco para menores taxas de retorno ao trabalho um ano após o tratamento do câncer de mama²⁴.

A atividade física parece ser uma intervenção complementar viável e útil para melhorar as esferas física, psicológica e social e diminuir alguns sintomas, especialmente para os sobreviventes, mas ainda é uma ação pouco presente entre as pacientes jovens com câncer de mama²⁵.

1.3 Rastreamento do câncer de mama em pacientes de risco habitual

Antes dos 40 anos, o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama podem ser desafiadores, uma vez que não há protocolo de rastreamento para detecção precoce da doença em população de risco habitual, e na maioria das vezes, o diagnóstico é estabelecido quando a paciente se torna sintomática.

Em relação às ações de rastreamento para população de risco habitual para câncer de mama, o Ministério da Saúde (MS) recomenda a realização de mamografia a cada 2 anos, entre 50 e 69 anos. Ainda, recomenda como ações de prevenção secundária estratégias de conscientização e identificação de sinais e sintomas de suspeição para câncer de mama²⁶. No entanto, o diagnóstico frequente de câncer de mama em mulheres em idades mais jovens no Brasil leva a afirmar que grande proporção das mulheres diagnosticadas com câncer não eram elegíveis diante destes critérios do Programa de Rastreamento,

pois 35% a 41,1% de todos os casos são diagnosticados em pacientes com menos de 50 anos de idade. Ainda, a maioria dos casos operáveis é diagnosticada em estágios avançados (53,5% estadio II e 23,2% estadio III)²⁷.

Diante dessa particularidade local, Sociedade Brasileira de Mastologia (SBM), em conjunto com o Colégio Brasileiro de Radiologia (CBR) e a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) recomenda a realização anual da mamografia a partir dos 40 anos de idade, pautando-se nos resultados de pesquisas que revelam incidência de câncer de mama entre idades de 40 e 50 anos maior que 30% em países em desenvolvimento, enquanto essa taxa seria em torno de entre 10 e 15% em países desenvolvidos²⁸. Dessa forma, a SBM, o CBR e a FEBRASGO consideram que existe benefício no rastreamento mamográfico entre 40 e 49 anos, com favorecimento do diagnóstico precoce e redução da mortalidade pela doença nesta faixa etária.

1.4 Rastreamento do câncer de mama em pacientes de alto risco

Mulheres com vários casos de câncer de mama e/ou pelo menos um caso de câncer de ovário em parentes consanguíneos, sobretudo em idade jovem, ou câncer de mama em homem, com parente consanguíneo, podem ter predisposição genética e são consideradas de alto risco para a doença²⁹.

Fatores genéticos/hereditários podem estar relacionados ao alto risco para câncer de mama, quando identificada presença de mutações em determinados genes, especialmente os *Breast Cancer type 1 and 2* (BRCA1 e BRCA2)²⁹. Este grupo de mulheres de alto risco deve ser submetido ao rastreamento para detecção precoce da doença em idade inferior a 40 anos, com a realização anual de mamografia e a ressonância magnética de mamas. No entanto, as diretrizes públicas nacionais não fornecem amplo acesso às recomendações de rastreamento para este grupo.

Uma das ferramentas para identificação da mulher de alto risco para câncer de mama, em qualquer nível de atenção à saúde, inclui a anamnese cuidadosa e atenção aos antecedentes familiares. No entanto, a solicitação de exames de

rastreamento em idade inferior a 40 anos geralmente é feita de acordo com indicação de especialistas em câncer hereditário seguindo diretrizes internacionais¹¹. Outra limitação é que o teste genético para identificação de alto risco não está disponível no sistema público de saúde que atende mais de 70% da população brasileira¹¹.

A última atualização do Manual Operacional da Rede Nacional de Câncer Familiar, de 2019, destaca que existem no Brasil poucos centros assistenciais, públicos ou privados, com capacidade de diagnosticar câncer hereditário e que nenhum centro possui capacidade para atender a totalidade das mutações familiares, nem possui um roteiro uniformizado para o diagnóstico e para a indicação de testes de laboratório cujos custos não foram estimados ou avaliados em termos de efetividade²⁹.

Considerando isso, muitas mulheres de alto risco para câncer de mama não são identificadas e, conseqüentemente, não iniciam o rastreamento para detecção precoce da doença em idade abaixo de 40 anos, o que seria preconizado.

Estudo retrospectivo conduzido no ICESP, com pacientes com câncer de mama jovens, admitidas para tratamento entre janeiro de 2009 e dezembro de 2020, revelou que houve aumento da proporção de novos casos de câncer de mama e óbitos entre pacientes menos de 40 anos de idade e que possíveis causas para isso deverão ser estudadas¹¹.

1.5 Barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens

O termo barreiras de acesso, segundo Travassos et al.³⁰:

(...) expressa características da oferta que facilitam ou obstruem a capacidade de as pessoas usarem os serviços de saúde quando deles necessitam. Barreiras de acesso originam-se das características dos sistemas e dos serviços de saúde.

As barreiras de acesso são complexas e não se limitam ao Sistema Único de Saúde (SUS), sendo identificados no nível governamental, comunitário,

institucional, interpessoal e individual³¹.

1.6 Barreiras por disponibilidade de serviços e financiamento de recursos para saúde

No sistema de saúde brasileiro, o SUS tem como objetivo oferecer cuidados de saúde universais; no entanto, a falta de financiamento adequado e recursos em algumas áreas pode criar desafios consideráveis. Especificamente, essa insuficiência de recursos pode levar a atrasos significativos e limitações no diagnóstico e tratamento do câncer de mama. Essa situação pode resultar em desigualdades regionais, nas quais o acesso a cuidados de qualidade se torna inconsistente, influenciando negativamente os desfechos de saúde para populações em áreas menos favorecidas.

Além disso, a qualidade e a eficiência na entrega de cuidados através do SUS podem variar substancialmente em diferentes regiões e instituições. Essas variações podem afetar não apenas o tempo de espera para o diagnóstico e tratamento mas também a qualidade desses serviços. A falta de padronização e de investimento em eficiência pode comprometer o atendimento ao paciente, levando a possíveis falhas no manejo da doença e, em última análise, a desfechos menos favoráveis. Esses desafios destacam a necessidade de uma revisão e melhoria contínua dos protocolos e recursos dentro do sistema de saúde, a fim de garantir que o cuidado com o câncer de mama seja oportuno, eficiente e de alta qualidade.

Estudo realizado por Assis e Jesus³², identifica redução das iniquidades e ampliação do acesso na rede do SUS, em especial na atenção básica, desde a publicação da Carta Magna Brasileira, de 1988, que assegurava a saúde como direito universal a ser garantido pelo Estado. Porém, observaram-se também limites relacionados à acessibilidade, fragmentação, descentralização e regionalização da rede de assistência, com inadequação no processo de acolhimento e da atenção a grupos específicos, além das assimetrias regionais.

No contexto de áreas rurais ou locais com recursos limitados, a disponibilidade de serviços de saúde pode ser significativamente prejudicada. A

falta de instalações de saúde adequadamente equipadas para diagnóstico e tratamento do câncer de mama pode resultar em um acesso reduzido a cuidados médicos essenciais, criando um obstáculo substancial para a detecção precoce e o manejo efetivo da doença nessas regiões.

Além disso, sistemas de saúde sobrecarregados podem enfrentar desafios adicionais, como atrasos no encaminhamento, agendamento e tratamento, prolongando o tempo entre o diagnóstico e a intervenção terapêutica. Essa demora pode ser exacerbada por barreiras de seguro, incluindo limitações nas políticas de seguro de saúde, como exclusões específicas e copagamentos elevados, que podem inibir ainda mais o acesso oportuno a tratamentos vitais e contribuir para desfechos menos favoráveis.

No Brasil, as principais barreiras identificadas para acessar o tratamento ideal do câncer de mama, não específico para as mulheres jovens, foram a fragmentação do serviço, a falta de continuidade, o sistema de referência inadequado e a falta de coordenação entre o município e o estado³³.

Estudo brasileiro sobre o tempo decorrido entre a primeira consulta de uma paciente com suspeita de câncer de mama na Unidade Básica de Saúde (UBS) e seu o tratamento definitivo pelo Sistema de Saúde Público da cidade de Jundiaí, São Paulo, revelou que a espera foi de cerca de 270 dias³⁴. O tempo decorrido até a realização da mamografia diagnóstica foi de aproximadamente 60 dias, e a consulta com especialista na atenção terciária teve um prazo de aproximadamente 30 dias. O maior intervalo de tempo ocorreu entre a realização da biópsia e a cirurgia definitiva, em média 79 dias. Este estudo revelou que a navegação entre os diferentes níveis de atenção à saúde também é uma barreira ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, com necessidade de novas políticas públicas que contemplem um fluxograma de atendimento mais eficaz diante de casos suspeitos para câncer de mama, melhorando, assim, o prognóstico da doença.

Faz-se necessário lembrar que em 2019, entrou em vigor no Brasil a Lei dos 30 dias, Lei nº 13.896³⁵ que garante aos pacientes com suspeita de câncer a realização de biópsia em até 30 dias no SUS. E que desde 2012 existe a Lei dos 60 dias, Lei nº 12.732, que estabelece que o tratamento para qualquer tipo

de câncer deve começar no prazo de até 60 dias a partir do diagnóstico definitivo³⁶. Apesar dessas leis, o atraso no acesso ao exame e confirmação do diagnóstico e início do tratamento continuam sendo uma realidade ainda hoje.

1.7 Barreiras por políticas de saúde

A luta contra o câncer de mama na mulher jovem brasileira é um desafio multifacetado, agravado pela falta de políticas de saúde que viabilizem o rastreamento e tratamento precoces. Essa deficiência se torna ainda mais evidente quando se considera que as diretrizes de rastreamento são primariamente voltadas para mulheres mais velhas, deixando as mais jovens fora dos programas regulares de rastreamento. As estratégias para rastreamento populacional do câncer de mama em mulheres com menos de 40 anos são reconhecidas como ineficazes e até potencialmente deletérios por diversos especialistas³⁷ e não devem ser recomendadas em mulheres de baixo risco e assintomáticas³⁸. Tal abordagem pode levar a falhas no diagnóstico precoce, tornando o tratamento mais complexo e menos eficaz para essa faixa etária.

Além disso, a legislação e regulação relacionadas ao acesso e cobertura do diagnóstico e tratamento do câncer de mama têm um impacto direto nas barreiras enfrentadas pelas mulheres jovens. A falta de uma estrutura legal robusta e específica que garanta a implementação efetiva de práticas de rastreamento e tratamento para mulheres mais jovens pode perpetuar as desigualdades existentes. Portanto, um foco renovado na legislação, aliado a políticas de saúde inovadoras e inclusivas, é essencial para melhorar a detecção e o tratamento do câncer de mama entre as mulheres jovens no Brasil.

1.8 Barreiras econômicas

O câncer de mama na mulher jovem brasileira traz consigo desafios particulares, sendo as barreiras econômicas um aspecto crítico a ser considerado. Os custos associados ao rastreamento, diagnóstico e tratamento podem ser proibitivos para muitas mulheres jovens, especialmente aquelas sem seguro de saúde ou com cobertura inadequada. Esse fator econômico pode limitar

severamente o acesso a cuidados médicos essenciais, exacerbando as desigualdades em saúde e contribuindo para desfechos menos favoráveis em termos de sobrevivência e qualidade de vida.

Além dos custos diretos, despesas indiretas, como transporte, cuidado infantil e perda de renda durante o tratamento, podem adicionar barreiras financeiras substanciais. Essas despesas podem agravar ainda mais a situação econômica dessas mulheres, tornando a jornada de tratamento mais árdua e complexa. Essas barreiras financeiras ilustram a necessidade de uma abordagem mais integrada e holística para o tratamento do câncer de mama em mulheres jovens no Brasil, que considere não apenas os aspectos médicos, mas também as complexidades socioeconômicas que afetam a acessibilidade e eficácia dos cuidados de saúde.

1.9 Barreiras educacionais e de conscientização

As barreiras educacionais e de conscientização desempenham um papel fundamental na prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens brasileiras. A falta de conscientização sobre os sinais e sintomas do câncer de mama, bem como a importância do rastreamento precoce, podem atrasar gravemente a detecção e o tratamento.

A ausência de programas eficazes de educação em saúde pode ainda dificultar a aplicação correta dos protocolos de rastreamento, com enfoque excessivo na realização de exames, em detrimento da conscientização sobre a doença³⁹. Neste sentido, a realização de mutirões pode ter eficácia variável entre diferentes grupos demográficos e regiões, uma vez que se relacionam ao rastreamento no modelo oportunístico, permitindo que a periodicidade dos exames se afaste da recomendada, sem organização central de controle⁴⁰.

A educação e a alfabetização em saúde no Brasil podem ser particularmente desiguais, especialmente em comunidades de baixa renda. Essa desigualdade afeta a capacidade das mulheres jovens de reconhecer sintomas, compreender riscos e buscar cuidados médicos adequados. Para enfrentar essas barreiras, é crucial o desenvolvimento e a implementação de estratégias

educacionais abrangentes e culturalmente sensíveis que atendam às necessidades específicas de diferentes grupos e regiões. Isso pode garantir que a informação sobre o câncer de mama seja acessível e compreensível, promovendo a detecção precoce e o tratamento eficaz, e contribuindo assim para melhorar os desfechos de saúde para as mulheres jovens no país.

Há, também, uma falsa percepção por parte da equipe multidisciplinar de saúde de que as mulheres jovens não correm o risco de desenvolver câncer de mama, desvalorizando os sinais e sintomas iniciais da doença²³.

1.10 Barreiras culturais e sociais

As barreiras culturais e sociais constituem um desafio complexo no contexto do câncer de mama entre mulheres jovens no Brasil. O estigma associado ao câncer de mama em certas culturas pode levar a hesitações em procurar cuidados médicos, enquanto normas de gênero e expectativas culturais podem afetar a disposição e a capacidade das mulheres jovens de buscar atendimento médico. Esses fatores sociais e culturais, muitas vezes enraizados, exigem uma abordagem sensível e adaptada às diversas comunidades presentes no país.

Além disso, as percepções e crenças culturais sobre saúde e doença, bem como sobre feminilidade e o corpo, podem influenciar profundamente a disposição das mulheres em busca de exames de rastreamento e tratamento. Essas crenças podem variar amplamente entre diferentes grupos culturais e sociais, tornando essencial a promoção de programas de educação e conscientização que considerem e respeitem essas diversidades. A compreensão e a superação dessas barreiras culturais e sociais são fundamentais para garantir que todas as mulheres jovens no Brasil tenham acesso igual e oportuno a serviços de rastreamento, diagnóstico e tratamento de câncer de mama, independentemente de sua origem cultural ou status social²³.

1.11 Barreiras pessoais e psicológicas

O medo e a ansiedade associados ao diagnóstico, tratamento ou até

mesmo à discriminação podem atuar como barreiras significativas para as mulheres jovens com câncer de mama a procurar atendimento médico. Falta de confiança nos médicos, racismo entre profissionais de saúde, a ideia de que o cuidado adequado só pode ser realizado com acesso à medicina privada também é uma barreira para muitas mulheres procurarem auxílio⁴¹. Esses sentimentos, somados a prioridades competitivas, como trabalho, educação ou cuidado familiar, podem levar mulheres jovens a negligenciar sua própria saúde, colocando sua saúde em risco ao evitar exames preventivos e tratamento oportuno.

Preocupações com a fertilidade em relação ao tratamento do câncer de mama, podem ser um fator impeditivo para algumas mulheres jovens. O efeito do tratamento da doença nas relações íntimas e o possível surgimento de complicações relacionadas ao tratamento do câncer de mama foram fatores identificados como barreiras ao tratamento do câncer de mama⁴¹.

A complexidade desses obstáculos requer uma abordagem holística que não apenas forneça informações e suporte médico adequados, mas também considere as necessidades emocionais e os valores individuais dessas mulheres. Isso pode envolver a integração de serviços de aconselhamento e suporte, bem como a consideração de aspectos da vida que podem estar em competição com a saúde, de modo a oferecer um caminho mais claro e acessível para o diagnóstico e tratamento do câncer de mama entre as mulheres jovens.

1.12 Barreiras por pesquisa e inovação

No contexto do câncer de mama, o investimento em pesquisa e inovação desempenham um papel crucial no avanço do diagnóstico e tratamento. O financiamento adequado para a pesquisa pode permitir o desenvolvimento de técnicas avançadas e terapêuticas personalizadas que possam ser mais eficazes na detecção precoce e no tratamento individualizado desta doença. Essas inovações têm o potencial de transformar a abordagem ao câncer de mama, tornando o tratamento mais acessível e menos invasivo, e contribuindo para melhores resultados em pacientes jovens.

Contudo, as limitações no investimento em pesquisa e inovação podem representar uma barreira significativa para a implementação dessas técnicas avançadas no sistema de saúde brasileiro. A falta de recursos pode limitar a disponibilidade desses métodos, especialmente em áreas menos desenvolvidas, e impactar a qualidade e eficácia do atendimento oferecido às mulheres jovens. A promoção de investimentos estratégicos e colaborações em pesquisa pode ser fundamental para superar essas barreiras e garantir que as mulheres jovens no Brasil tenham acesso a cuidados de alta qualidade e centrados no paciente, independentemente de sua localização ou condição socioeconômica.

Todas essas barreiras provavelmente foram exacerbadas pela pandemia COVID-19, vivida recentemente, quando o rastreamento do câncer foi suspenso, o trabalho de diagnóstico de rotina adiado, apenas casos sintomáticos urgentes priorizados para intervenção diagnóstica e fluxo de tratamento oportunamente reavaliados⁴².

1.13 A pesquisa qualitativa na pesquisa com pacientes jovens com câncer de mama

Diante de um cenário de alta incidência de câncer de mama em pacientes jovens, que tipicamente são mais propensas a apresentarem doença mais agressiva, com estadiamento inicial mais avançado ao diagnóstico e pior prognóstico do que mulheres mais velhas com a doença, torna-se primordial a investigação se o desfecho desfavorável deste grupo está associado a barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento da doença.

As consequências do câncer de mama em mulheres jovens têm sido estudadas e trazem resultados de aspectos clínicos piores sobrevida, atraso diagnóstico, estadiamento avançado e aspectos socioeconômicos como repercussão econômica relevante, familiar e pessoal. Todavia, poucos estudos nacionais têm descrito os aspectos qualitativos da jornada do câncer de mama de mulheres jovens.

A abordagem qualitativa, contemplada no presente estudo, tem sido frequentemente utilizada em trabalhos científicos voltados para a compreensão

da vida humana em campos como sociologia, antropologia, psicologia, dentre outros das ciências sociais⁴³. Durante os últimos anos constata-se a aceitação crescente e generalizada da Pesquisa Qualitativa em Saúde (PQS).

Neste cenário, a pesquisa qualitativa é uma abordagem metodológica valiosa para explorar barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em pacientes jovens. Por meio de entrevistas em profundidade, grupos focais, e observação participante, a pesquisa qualitativa dá voz às pacientes, permitindo que se expressem de maneira mais autêntica. É um método que não está restrito a hipóteses rígidas ou estruturas pré-definidas, permitindo explorar novas áreas de conhecimento e adaptar-se à medida que novas informações são reveladas.

Dados de natureza qualitativa são fontes de descrições ricas que permitem a preservação dos fluxos cronológicos, identificados como achados inesperados, que sejam revistos modelos conceituais; enfim, esses dados são vivazes, e acabam por envolver o público ao qual se apresentam, devido à riqueza de interpretações que eles possibilitam⁴⁴.

Ao permitir explorar as experiências, sentimentos, e percepções das mulheres jovens, pode revelar barreiras complexas psicológicas e emocionais, como medo, estigma ou desconfiança no sistema de saúde, que são difíceis de capturar através de métodos quantitativos. Iddrisu et al.⁴⁵, em 2020, analisaram os efeitos físicos e psicológicos do diagnóstico e tratamento de câncer de mama em mulheres jovens, concluindo que esses efeitos negativos incapacitam a maioria das mulheres e limitam suas atividades de vida diária, de forma que necessitam de intervenções psicológicas e apoio físico da equipe de saúde e de seus familiares. Alguns experimentaram fraqueza corporal grave. A maioria dos pacientes sentiram-se que não parecia atraente porque fizeram uma mastectomia, e usaram pedaços de tecidos e lenços como próteses mamárias. Aquelas que tiveram queda de cabelo através da quimioterapia usaram diferentes tipos de perucas para cobrir sua calvície. Quase todas os participantes choraram, sentiram-se deprimidas e ficaram emocionalmente instáveis quando foram informadas do diagnóstico. Algumas negaram seus diagnósticos e transferiram sua raiva na equipe de saúde. Também sentiram que tinham trazido

desgraça para suas famílias porque o câncer de mama é percebido como uma doença vergonhosa.

Aspectos da vivência do câncer de mama por pacientes jovens foi obtida por Magalhães et al.⁴⁶, em 2017, com relação a aspectos ligados ao trabalho, à maternidade e imagem corporal, que se mostrou como um objeto social, visto que afetou suas necessidades sociais, gerando a necessidade de mudanças nas atividades sociais e laborais rotineiras, como buscar os filhos na escola, atividades de lazer com os amigos e com a família como festas e comemorações. Também gerou preocupação sobre o modo como era vista pelos filhos e pela família. A falta do cabelo e da mama gerou estranheza para os outros e, muitas vezes, esta mulher sentiu-se envergonhada ao trocar de roupa ou tomar banho perto dos filhos ou marido. O sentimento de vergonha, que levava à necessidade de disfarce das mudanças físicas ocasionadas pela doença e por seus tratamentos, também foi percebida. No que se refere ao trabalho, o fato de a mulher jovem ter de se ausentar da atividade laboral fez com que ela desenvolvesse sentimento de impotência, de incapacidade e, até mesmo de invalidez. Já no que se refere à maternidade, ao mesmo tempo que aflorou o medo de se retirar das vidas dos filhos, ela conseguiu se superar e criar uma força interior para buscar a cura do câncer e assim, sobreviver para cuidar dos filhos pequenos. Quanto à imagem corporal, as mulheres tiveram dificuldades em lidar com todas as mudanças, como aumento de peso corporal, alopecia e perda da mama ou de parte dela, e sofreram ao terem de enxergar o reflexo da própria imagem ao se olharem no espelho.

A metodologia qualitativa é uma abordagem que pode capturar a complexidade cultural e contextual das pacientes. Masi e colaboradores obtiveram informações sobre a experiência da vivência do câncer de mama em pacientes jovens por meio da aplicação de questionário semiestruturado e validado, identificando barreiras de acesso em mulheres afro-americanas e o racismo cultural contribuiu para dificuldades no tratamento para o câncer de mama⁴¹.

O impacto socioeconômico do câncer de mama em mulheres jovens foi explorado em Ghana, por Iddrisu et al.⁴⁷, em 2021 e concluíram que mulheres

jovens vivendo com câncer de mama precisam de suporte físico, econômico e social pelos provedores de cuidados em saúde, suas famílias e a sociedade em geral. As participantes sentiram o câncer de mama como um teste de fé, uma doença espiritual contagiosa e vergonhosa. Majoritariamente, as participantes pararam de trabalhar para cuidar de si mesmas, e como resultado, elas encontraram desafios financeiros. Houve, também, esforços conscientes em manter o diagnóstico sigiloso para não serem estigmatizadas.

A pesquisa qualitativa pode propiciar a investigação para o desenvolvimento de políticas de saúde, práticas institucionais, e dinâmicas de poder dentro do sistema de saúde que afetam o acesso ao cuidado ao identificar barreiras sistêmicas. No Brasil, Berdzuli e Olson³³, em estudo qualitativo no estado de São Paulo, identificaram como barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens a dificuldade de referência e contrarreferência destas pacientes nos diferentes níveis de assistência à saúde.

Informações da experiência de pacientes como ferramenta para decisão terapêutica são outras possibilidades, fruto da pesquisa qualitativa. Em estudo recente, objetivou-se examinar a tomada de decisão e a experiência de administrar tamoxifeno para mulheres na pré-menopausa com alto risco para câncer de mama, visto que poucas pacientes o fazem, apesar desse medicamento demonstrar reduzir o risco da doença neste grupo⁴⁸. A tomada de decisão sobre o tamoxifeno foi debatida, levando em consideração os seus efeitos colaterais, incluindo não poder gestar durante seu uso. Portanto, este estudo revelou que as discussões clínicas sobre uso de tamoxifeno por mulheres jovens com mutação BRCA1/2 devem incluir a consideração de seus planos reprodutivos para uma melhor adesão ao tratamento.

1.14 A pesquisa qualitativa e sua ferramenta de análise

Alguns pesquisadores, ao desenvolverem pesquisas de abordagem qualitativa, em especial aquelas que objetivam a análise de dados qualitativos, têm se apoiado no uso de *softwares* denominados de “*Software de Análise de Dados Qualitativos Assistida por Computador*”, os CAQDAS (sigla em inglês para

Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software)^{49,50}. Os programas mais usados tem sido NVivo, MAXqda e ATLAS.ti^{50,51}.

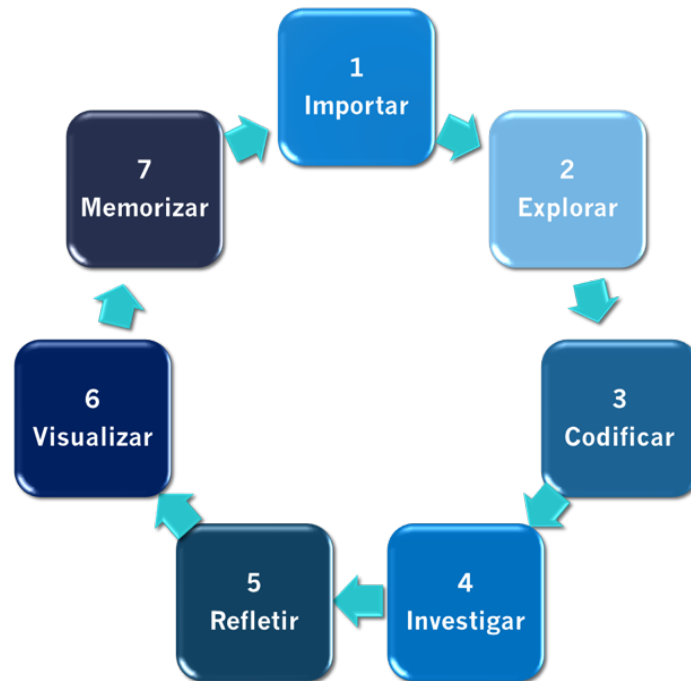
Neste projeto, o *software* NVivo Release 1 - versão 1.6.1 (QSR INTERNATIONAL, 2020) foi a ferramenta utilizada com o propósito de análise dos dados qualitativos obtidos⁵².

1.15 O NVivo e suas funcionalidades

O NVivo vem sendo aprimorado ao longo dos anos e já se encontra na versão *Release 1* lançada em março de 2020. Ele tem capacidade de fazer análises de dados em grande escala a partir de arquivos de textos, *PDF*, áudio, vídeo, imagens, *surveys*, *web pages*, mídias sociais entre outros tipos de documentos. Esse *software* apresenta, como saída de dados, relatórios do tipo: textuais, numéricos e visuais (gráficos, esquemas, mapas, ente outros)⁵³ também possibilita a organização e o gerenciamento do material analisado, por meio de ferramentas que permitem consultar dados de modo rápido, prático e eficiente⁵³. O *software* NVivo possui um conjunto de funcionalidades, tais como: facilidades para codificação dos dados, gerenciamento das fontes de informação, mecanismos de busca, facilidades para categorização durante o processo de codificação, entre outras. O que o diferencia dos demais são as funcionalidades adicionais, que inclui sofisticados recursos de consultas aos dados, elaboração de mapas conceituais, geração de relatórios, possibilidade de trabalhar em grupo, análises de dados em formato de imagens e som e análise de redes sociais.

Ao longo dos anos os *softwares* CAQDAS melhoraram significativamente. Suas funcionalidades atendem a várias das etapas de uma pesquisa qualitativa: compilar, decompor, recompor. Porém, isso não diminui as responsabilidades do pesquisador, ou seja, ele precisa realizar todo o trabalho de condução e reflexão analítica dos dados⁵⁰. Por outro lado, o NVivo possibilita a criação de mapas mentais e mapas conceituais que favorecem a criação e o desenvolvimento de análises. Ele também possibilita ao pesquisador registrar suas notas de pesquisa (*Memos*) ao longo de todo o processo, favorecendo o resgate das ideias e de todo o trajeto metodológico desenvolvido (Figura 1). Há uma série de habilidades

que o NVivo possibilita, dentre elas se destacam: a possibilidade de reproduzir ferramentas manuais para lidar com dados qualitativos; armazenar os registros das análises realizadas; potencializar a eficácia nas realização de tarefas administrativas⁴⁹. O NVivo também pode auxiliar no manejo e gerenciamento de dados, na organização de ideias e dos resultados de questionários, na visualização e no retorno à origem dos dados⁴⁹.

Figura 1 - Etapas de organização de um projeto no NVivo

Fonte: Nvivo, 2020

Seu *layout* é apresentado de modo a possibilitar a interface com outros programas, como por exemplo, Mendeley, Excel, SPSS, SurveyMonkey, entre outros, o que permite a organização sistemática, bem como a retomada dos dados, de forma ágil, seja para simples consulta ou para inclusão de dados. O Quadro 1 apresenta as principais funções do NVivo.

Quadro 1-Principais funções do NVivo

Função	Descrição da Função
Criar, exportar e editar	Documentos no Microsoft Word, arquivos de áudio, planilhas do Microsoft Excel, tabelas de banco de dados do Access, tabelas de bancos de dados do ODBC, arquivos de vídeo e clipes de mídia, páginas da Web e PDFs on-line, dados de mídia social do Facebook, do LinkedIn e do Twitter, fotos e imagens digitais e criação de documentos dentro do próprio programa.
Organizar e classificar dados	Reunir fontes que possuem as mesmas características no mesmo lugar.
Codificação	Reunir todos os seus materiais sobre um tema, ideia ou tópico por meio da 'codificação'
Memos e comentários	Criar anotações sobre um determinado conteúdo. Esses Memos funcionam como notas que podem ser facilmente alteradas.
Vincular ideias, temas e informações	Usar hyperlinks para vincular referências selecionadas a arquivos fora do seu projeto do NVivo.
Trabalhar com documentos, áudios, imagens e vídeos	Arquivos de mídia mesmo sem transcrição e criar transcrições a partir de áudios ou vídeos.
Trabalhar com planilha e banco de dados	Reunir automaticamente respostas com base em dados demográficos.
Revisão de literaturas e bibliográficas	Importar dados bibliográficos de <i>softwares</i> de gerenciamento de referência.
Visualização de padrões e conexões	Criação de gráficos, nuvens, análise de cluster e mapas de conexão.
Coleta e análise de dados on-line	Facebook, Twitter, YouTube, PDFs on-line e dados de mídias sociais.

Fonte: Alves et al.⁵¹

Estudos qualitativos utilizando a ferramenta de análise do Nvivo e mulheres com câncer de mama têm sido explorados. Os mesmos demonstram

diferentes aspectos psicológicos, sociais, educacionais e de controle de sintomas demonstrando que a ferramenta NVivo tem sido utilizada para explorar aspectos de mulheres jovens com câncer de mama e suas necessidades não atendidas⁵⁴⁻⁵⁷.

Assim, no Brasil, até o presente momento, pesquisas qualitativas que indiquem as barreiras locais de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em jovens ainda são incipientes e necessárias para ampliar o cuidado com a doença.

O uso de narrativas e de estudo qualitativo são estratégias emergentes para identificação de aspectos psicológicos, sociais, educacionais, engajamento e fidelização das pacientes no serviço público e trazem como proposta mudança de assistência que interferem na promoção de saúde dessas mulheres⁵⁸.

Propusemos neste estudo a investigação, por meio de pesquisa qualitativa em mulheres jovens com câncer de mama, assistidas no ICESP, hipotetizando a problemática em fatores sociodemográficos, fluxo da rede de assistência desestruturado em diferentes níveis de atenção à saúde (baixa e alta complexidade) e atitudes dos profissionais de saúde para identificar barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama neste grupo.

O ICESP é em hospital de referência em tratamento oncológico do país, referência para tratamento oncológico com cerca de 500 leitos hospitalares e mais de 45 mil pacientes ativos em tratamento. A identificação de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama percebidas pelas mulheres assistidas no ICESP poderá gerar informação para o desenvolvimento de intervenções e políticas, sensíveis às necessidades e realidades deste grupo. Além de poder ser, posteriormente, usada em triangulação de métodos, em conjunto com pesquisa quantitativa para oferecer uma visão mais completa das barreiras, validando de maneira qualitativa os dados quantitativos do Hospital.

2. OBJETIVOS

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Analisar as barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento de mulheres jovens com diagnóstico de câncer de mama.

2.2 Objetivos específicos

Caracterizar os aspectos clínicos e sociodemográficos das pacientes jovens com câncer de mama;

Identificar as categorias de barreira de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens.

3. MÉTODOS

3 Métodos

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de estudo qualitativo, desenvolvido no Setor de Mastologia da Divisão de Ginecologia do ICESP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São paulo, cuja coleta de dados foi efetuada entre maio de 2019 e dezembro de 2021.

O ICESP é um hospital terciário com dedicação exclusiva para atendimentos oncológicos, vinculado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), e que segue os princípios do SUS. O hospital atende somente pacientes encaminhados pela rede estadual de saúde, diagnosticados nas UBS, nos Ambulatórios Médicos de Especialidades (AME) e nos Hospitais Gerais (HG). O encaminhamento para o ICESP é viabilizado por meio de uma Central de Regulação de Vagas (CROSS) da Secretaria de Estado da Saúde (SES), que objetiva encaminhar os pacientes para tratamento nos centros mais próximos de sua própria residência⁵⁹.

No referido Setor de Mastologia, encontra-se o Ambulatório de Mastologia onde são realizadas consultas, procedimentos diagnósticos, e acompanhamento de mulheres que tiveram diagnóstico de câncer de mama nas diversas fases da doença.

O protocolo desta pesquisa foi apreciado, acompanhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP) e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPesq HC-FMUSP) número do parecer 2.504.774 (Anexo A).

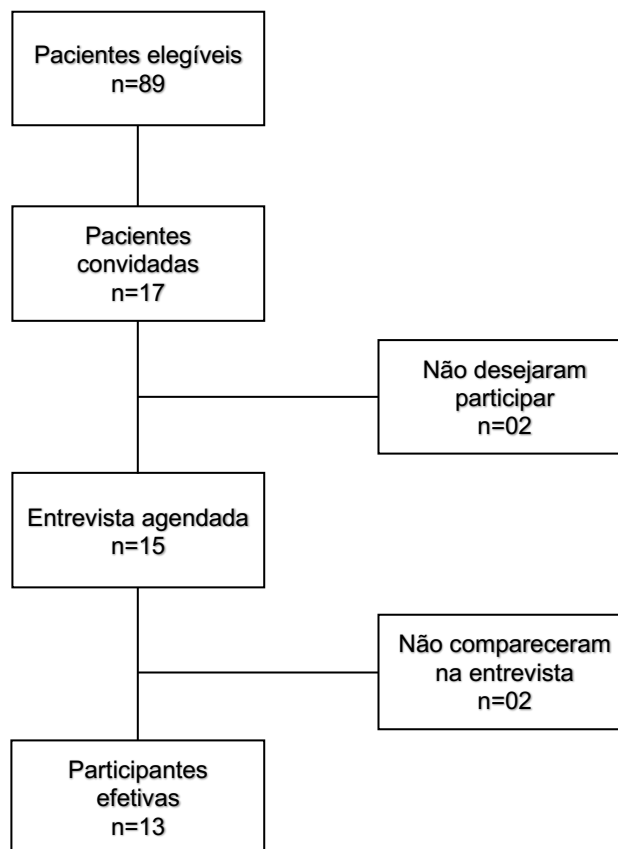
A lista de verificação COREQ foi usada para descrever aspectos importantes da equipe de pesquisa, métodos de estudo, contexto do estudo, achados, análises e interpretações utilizados para estruturação metodológica de estudos qualitativos⁶⁰ (Apêndice A).

3.2 Participantes do estudo

Para a definição das participantes do estudo foram considerados os seguintes critérios de inclusão: mulheres com idade entre 18 e 39 anos, com diagnóstico histológico comprovado de carcinoma de mama invasivo, admitidas a partir de janeiro de 2018 e fevereiro de 2019, para tratamento no Setor de Mastologia do ICESP. Para identificar as pacientes com diagnóstico de câncer de mama foi utilizada a Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (CID-O), e foram incluídos os códigos C50 (Mama) e suas derivações de C50.0 a C50.9⁶¹. Foram excluídos casos identificados entre homens, além daqueles em menores de 18 ou maiores de 39 anos ou aquelas que deram entrada no serviço com diagnóstico de câncer prévio de outra topografia que não a mama, dentro do período analisado.

Inicialmente, foram selecionadas pacientes com até aproximadamente um ano do diagnóstico do carcinoma de mama. O tempo de diagnóstico de até um ano justifica-se pelo fato de que as informações coletadas sobre a vivência de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, para a mulher jovem, poderiam ser lembradas com mais precisão pelas entrevistadas, uma vez que seriam mais recentes, reduzindo o viés de memória.

A lista de pacientes elegíveis foi fornecida pelo Núcleo de Pesquisa do ICESP, antes do início da coleta dos dados, com 89 mulheres que contemplavam os critérios inclusão e exclusão conforme Figura 2.

Figura 2 - Fluxograma de seleção das participantes do estudo

Vale lembrar que o número de participantes na pesquisa qualitativa não é pré-determinado. Para a abordagem qualitativa, o critério fundamental não é o quantitativo e, sim, sua possibilidade de incursão⁶². Dessa forma, as pacientes foram convidadas a participar da pesquisa, uma por vez, a partir da necessidade identificada de exploração de cada assunto abordado. Assim, foram convidadas 17 pacientes, com participação efetiva de 13 pacientes, quando se obteve saturação dos discursos, encerrando-se a seleção de novas participantes.

3.3 Procedimentos e instrumentos para coleta de dados

As mulheres que contemplaram os critérios de inclusão foram contatadas por meio telefônico (F.A.C.P.) e convidadas a participar do estudo. Para as que concordaram em participar, foi agendado dia e hora de preferência da mulher para comparecimento no Ambulatório de Mastologia, para que fosse realizada a

entrevista, sempre em data em que a paciente estaria no local o para consulta ou exame. Além disso, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por meio do qual foram informadas sobre o objetivo do estudo, ressaltando sua forma de participação voluntária (Anexo B). Foi assegurado sigilo de suas identidades, direito à recusa e a possibilidade de interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem que houvesse qualquer tipo de prejuízo à sua pessoa e/ou tratamento.

Dessa forma, em local reservado dentro do ICESP, e que mantivesse a privacidade das mulheres, estas participaram de entrevista padrão, constituída de duas partes (Anexo C), sendo:

(a) Dados epidemiológicos, sociodemográficos - Coleta de dados sobre idade, data de nascimento, quantas vezes mudou de endereço, estado civil, escolaridade (própria, da mãe e do pai), status de trabalho e cor ou etnia.

(b) Narrativa do Câncer de mama - Entrevista semiestruturada já validada em um estudo prévio⁴¹, que consiste em uma série de perguntas abertas aplicadas com o objetivo de capturar detalhes individuais da história do diagnóstico e tratamento de cada participante, permitindo às participantes reconstruírem sua experiência dentro do contexto de suas vidas⁶³.

A entrevista padrão foi realizada por equipe previamente treinada, pela mestrandia F.A. C. P. e supervisionada pelos pesquisadores R.G. e I. C. E. S.

A coleta se complementou com a utilização da Ficha de Coleta de Dados, com acesso aos respectivos prontuários médicos do ICESP, relativos a data da primeira consulta no ambulatório do hospital, diagnóstico histológico do carcinoma de mama, fatores prognósticos (estadiamento clínico inicial, presença de receptores (estrogênio, progesterona, HER-2), data de realização de exames diagnósticos (mamografia, ultrassonografia de mamas, ressonância magnética de mamas), data do resultado anátomo patológico confirmatório de carcinoma de mama, tipos de tratamentos realizados (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, paliativo), idade da menarca, data da última menstruação, características do ciclo menstrual, paridade, idade no primeiro parto, utilização de contraceptivos, tempo de amamentação, status de menopausa, utilização de terapia de reposição hormonal, presença de comorbidades, tabagismo, consumo

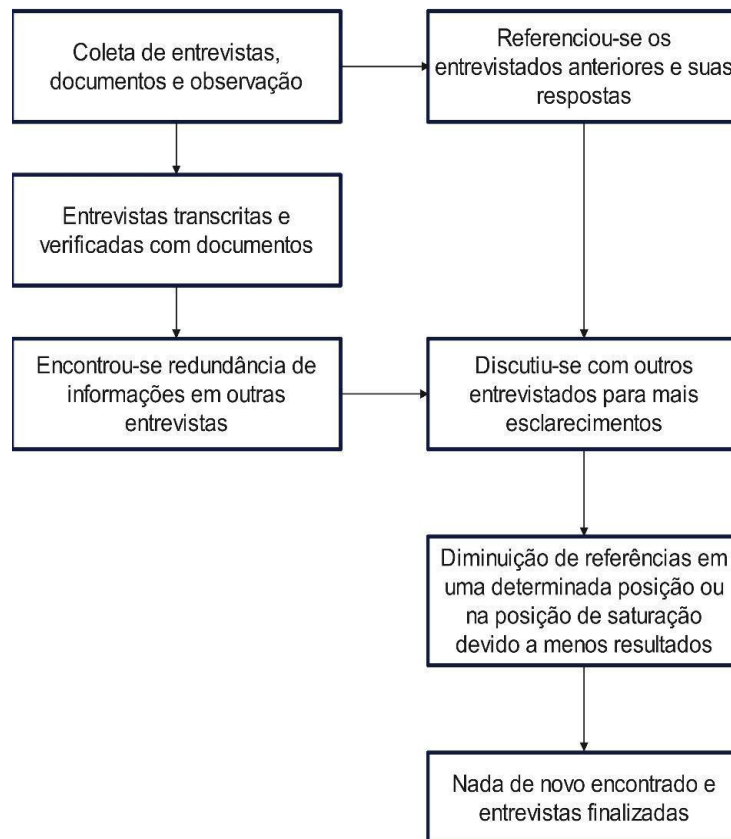
de bebidas alcoólicas, consumo de drogas ilícitas, antecedente de cirurgias, antecedente familiar de câncer de mama (incluindo doença em homens) ou ovário (Anexo D).

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas em sua totalidade para codificação dos dados e as gravações arquivadas para auditoria. Antes da aplicação, tanto o formulário quanto as questões abertas da entrevista foram submetidos à avaliação de dois profissionais de saúde que prestam assistência às mulheres com câncer de mama, como preconizado⁶⁴.

A análise qualitativa da informação contida nestes instrumentos possibilitou um entendimento global sobre a hipótese estudada, ao explorar os dados epidemiológicos e sociodemográficos em conjunto com a visão da paciente participante do estudo acerca da sua história com o câncer de mama.

As entrevistas foram conduzidas até o fechamento da amostra por saturação teórica e não por exaustão (quando se aborda todos os sujeitos elegíveis). A saturação teórica é alcançada quando se constata que elementos novos para subsidiar a teorização almejada não são mais apreendidos a partir do campo de observação e, assim, a coleta de dados é interrompida⁶⁵. A análise de conteúdo das entrevistas realizadas detalhou que houve saturação dos temas identificados após entrevista de 13 pacientes.

A Figura 3 ilustra o processo de saturação.

Figura 3 - Processo de saturação

Fonte: A autora (via NVivo).

A coleta de dados inicial foi fundamental para se avaliar o perfil das pacientes. Após a coleta dos dados sociodemográficos foi utilizado um questionário semiestruturado validado que nos guiou no processo de entrevistas e, conforme se percebia a necessidade de aprofundamento de algum tema ou assunto, a pesquisadora fazia uso de perguntas que permitissem os esclarecimentos necessários. Todas as entrevistas foram gravadas com o intuito de favorecer o diálogo entre a pesquisadora e as entrevistadas e, posteriormente transcritas e inseridas no NVivo para posterior análises. A partir do momento em que foi se percebendo uma redundância em alguns assuntos, outros menos explorados nas entrevistas foram tomando a atenção da pesquisadora para se chegar a um ponto de saturação esperado. Efetivamente, o ponto de saturação se deu após o término das entrevistas e a análise de dados demonstrou que as entrevistadas não acrescentavam praticamente nada de novo nos seus relatos

sobre as barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama (Quadro 2).

Quadro 2-Principais funções do NVivo

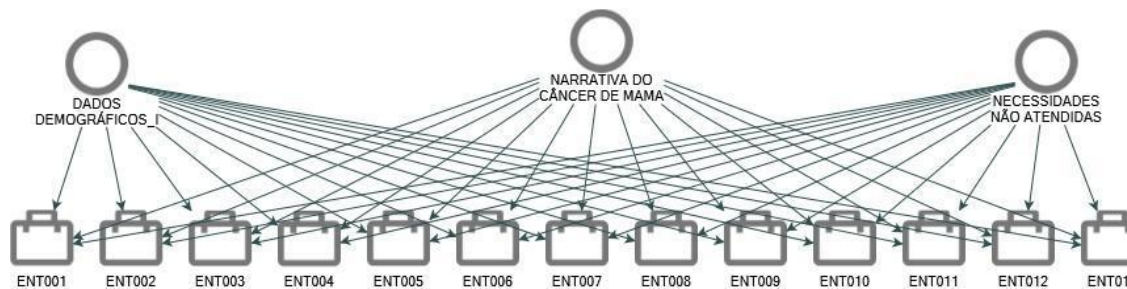
Entrevistadas	Dados demográficos	Narrativa do câncer de mama	Necessidades não atendidas	Total
ENT001	16	15	9	40
ENT002	11	9	10	30
ENT003	12	11	10	33
ENT004	13	7	10	30
ENT005	14	7	8	29
ENT006	14	7	10	31
ENT007	12	10	10	32
ENT008	12	9	10	31
ENT009	13	11	10	34
ENT010	13	6	10	29
ENT011	12	8	10	30
ENT012	13	4	10	27
ENT013	11	4	9	24
Total	166	108	126	400

Fonte: A autora (via NVivo).

O que se percebe com o Quadro acima é que, ao longo do processo de codificação as entrevistadas finais (ENT012 e ENT013) se distanciaram muito das entrevistas iniciais no assunto “narrativa do câncer de mama” (foco principal deste estudo), no sentido de trazerem novos dados para a pesquisa e, por isso, as entrevistas foram encerradas.

Finalmente, na Figura 4 é possível identificar que todas as entrevistadas estão presentes em todo os grandes temas da pesquisa realizada.

Figura 4 - Distribuição das entrevistadas em função dos eixos temáticos da pesquisa (n = 13)



Fonte: A autora (via NVivo).

3.4 Análise dos dados qualitativos

É importante ressaltar que a análise qualitativa de dados é um fenômeno que se caracteriza por ser um processo indutivo cujo foco é a fidelidade ao cotidiano de vida dos sujeitos, estando baseada nos mesmos pressupostos da chamada pesquisa qualitativa⁶⁶.

Para que ocorra o processo de análise dos dados coletados pelo software NVivo, inicialmente o pesquisador precisa elaborar a sua “base de dados”, que pode consistir em notas de campo, artigos, imagens, entrevistas, questionários, dentre outras fontes de dados. Isso tudo pode ser configurado no NVivo de forma simples, por meio de pastas e subpastas, dispostas em uma área lateral de acesso rápido que está na tela inicial do NVivo. A sistematização do processo pelo NVivo favorece a própria organização da pesquisa, de modo a auxiliar o pesquisador na localização rápida de documentos e outras fontes de dados. Na sequência será apresentado cada uma das etapas do uso do *software* para esta pesquisa.

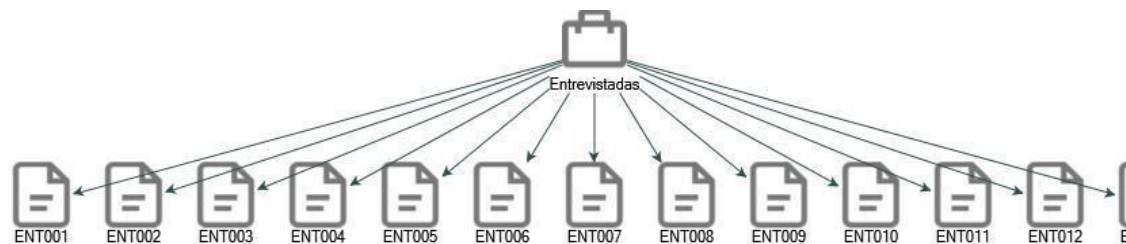
Os dados no NVivo foram transcritos pelos pesquisadores F.A.C.P. e R.G., supervisionados por I.C. E. S. e analisados pelo R.H.P.

3.5 Compilação de um conjunto ordenado de dados no NVivo

A maneira como o pesquisador organiza os seus dados inicialmente, tenderá a favorecer as suas consultas e as análises subsequentes. No caso

desta pesquisa as entrevistas realizadas foram carregadas em uma pasta inicialmente denominada de Arquivos (*default* do *software*). Ao todo foram 13 documentos carregados em formato documento do Word® (extensão .docx) (Figura 5).

Figura 5 - Organização dos casos no NVivo



Fonte: NVivo, 2020.

Na sequência procedeu-se com a criação de casos por meio de uma ferramenta do NVivo denominada “autocodificação por nome do alto-falante”. O NVivo captura as falas e reconhece de quem é a autoria delas favorecendo a mineração dos dados e as suas respectivas análises.

Ao criar uma base de dados, o NVivo exige a nomeação de cada arquivo e automaticamente atribui a data de entrada de cada um deles, como uma outra forma de identificação. Essa funcionalidade também permite maior controle do armazenamento e, posteriormente, das análises realizadas. Também é possível criar um glossário para garantir o uso uniforme de terminologias, deixando a critério do pesquisador criar *memos* exclusivos para cada um dos casos. Para o NVivo, cada um dos arquivos é considerado como um subitem de um “caso”, ou seja, o corpus de texto de cada um dos entrevistados é indexado de modo a garantir que, ao serem codificados trechos de uma determinada fala seja oficializado a sua origem. Feito esse atrelamento das entrevistas aos casos, procedeu-se com as codificações das entrevistas.

Vale destacar que não existe uma forma rígida para cada etapa de trabalho com o NVivo, lembrando que elas podem ser recursivas, isto é, o pesquisador pode retomar a uma fase inicial e incluir novos arquivos e dados

para realizar outras consultas, ou avançar para outras fases.

3.6 Decompondo os dados Nvivo

A decomposição refere-se ao processo de codificação dos dados. Um dos primeiros procedimentos quando se faz análise de conteúdo é a redação de memorandos ou a criação de um diário de campo, no qual o pesquisador registra suas ideias iniciais, dúvidas e reflexões acerca do trabalho. Segundo Yin⁵⁰, esse processo é interativo, ou seja, o pesquisador irá ver e rever as suas notas ao longo de todo o processo de pesquisa. Para Saldaña⁶⁷, “sempre que qualquer coisa relacionada e significativa sobre a codificação ou análise de dados vem à mente, pare o que você está fazendo e escreva um memorando sobre ela imediatamente”.

Nesta pesquisa, durante o processo de leitura prévia e posteriormente categorização das entrevistas foram criadas uma série de categorias, pensadas previamente em função dos objetivos da pesquisa e do roteiro de entrevistas.

No NVivo, ao criar uma categoria, abre-se uma janela para inclusão do nome e, na sequência, um quadro para descrição da categoria. As categorias são únicas, porém podem ter em sua estrutura uma sequência de subcategorias que, de modo geral, favorecem o detalhamento de concepções e de tópicos que compõem a categoria sob a qual estão interligadas. O conjunto de categorias e subcategorias é denominado de árvore de códigos⁶⁷.

Outro aspecto importante é a hierarquização das categorias e subcategorias que, segundo Alves et al.⁵¹, favorece a “[...] estruturação dos dados e maximiza/facilita a procura de dados”. Para Yin⁵⁰, a codificação tem como propósito “[...] *passar para um nível conceitual um pouco mais alto* [...]”.

Ao longo da codificação procedeu-se com a leitura e a categorização pelo contexto das respostas, questão por questão, sujeito a sujeito. O código pode ser uma palavra, uma expressão ou uma frase. Na concepção de Sampaio, a categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação seguida de um reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos. Cada uma das codificações foi salva

para eventuais retomadas de novos dados⁶⁸.

O programa atrela as codificações aos casos (sujeitos das entrevistas) e aos documentos analisados, realizando um cruzamento das informações, possibilitando assim a busca de informações de modo mais simples e rápido. As categorias vão sendo criadas à medida que surgem nas respostas, para depois serem interpretadas à luz das teorias explicativas. Em outras palavras, o conteúdo que emerge do discurso, é comparado com algum tipo de teoria.

No NVivo é possível visualizar um resumo prévio por categoria, no qual é apresentado o número de arquivos analisados e o número de referências atreladas (os excertos) das categorias em forma de relatório prévio de tudo o que já foi codificado. Vale lembrar que o *software* não faz “codificação”, apenas os pesquisadores envolvidos na pesquisa. Por outro lado, sabe-se que o *software* registra convenientemente os códigos e itens codificados, tornando sua posterior recuperação muito mais fácil do que se fosse apenas o trabalho manual. Para Yin⁵⁰, uma das vantagens de se usar um *software* é a recuperação e adicional manipulação analítica dos itens codificados quando se tem uma grande base de dados. A partir do próximo tópico segue a descrição de emissão de relatórios para a próximas etapas da análise de conteúdo.

3.7 Reconstituindo os dados

A reconstituição é a reordenação dos dados após a leitura, segundo a metodologia aplicada e a percepção do pesquisador, à luz das categorias criadas inicialmente.

Todas as categorias principais que apresentam subcategorias tiveram a sua reorganização em função da afinidade de temas e da própria teoria aplicada às categorizações.

Após o processo de reorganização das categorias, procedeu-se à criação de matrizes estruturais levando em consideração as codificações feitas em função das respostas das entrevistas e por categorias. A reconstituição das codificações pode ser feita por meio de matrizes estruturais. As matrizes são essencialmente uma tabela (ou quadro) organizado em linhas e colunas. As linhas representam uma

dimensão e as colunas representam outra. Nesta pesquisa, o critério de organização das matrizes foi: cada linha representa cada uma das entrevistadas e as colunas foram preenchidas com as subcategorias criadas dos códigos principais. Algumas das células ou linhas ficaram em branco em decorrência de não haver correlação entre as categorias analisadas e as entrevistas que compõem a amostra pesquisada.

Para Yin⁵⁰, ao se trabalhar com matrizes são necessárias algumas considerações, dentre elas:

1. Quantidade de Material - Dependendo do volume de material e do número de categorias criadas é possível que o pesquisador seja favorecido ou haja dificuldades nas análises dos dados;
2. Ausência de Códigos - A ausência de códigos e a transferência de dados para as células pode torná-las muito grandes ou abarrotadas;
3. Abster-se de referências pessoais - As matrizes devem conter apenas dados reais. Neste caso, as matrizes possibilitam ao pesquisador promover as suas análises e a partir daí tirar as suas conclusões;
4. Criação de metadados - A partir das matrizes é possível criar outras tabelas, gráficos e outros elementos de apresentação de dados mais simplificados e atrativos.

Para gerar uma matriz estrutural é necessário utilizar a ferramenta “criar” – “matriz estrutural” – dar um nome e fazer uma descrição. Na sequência, seleciona-se os casos para serem inseridos nas linhas e, depois, seleciona-se as subcategorias desejadas. O programa gera uma matriz em branco. Na sequência, o programa faz o autopreenchimento para que as células da matriz sejam preenchidas com os excertos que constam previamente em cada subcategoria selecionada. Essa matriz possibilita fazer conferências, verificar duplicidades, editar o que for necessário, organizar o tamanho das linhas e colunas. Feita essa verificação é possível exportá-la, optando por uma das suas possibilidades: arquivo em .xls ou .xlsx, ou .txt.

Por fim, a recomposição dos dados nos possibilita uma visão sistematizada e pormenorizada das categorizações realizadas, ou seja, extrair o máximo de informações dos documentos analisados. O uso de CAQDAS

favorece a análise em multiníveis, possibilita a reorganização de dados a fim de se obter uma compreensão mais representativa do fenômeno estudado.

3.8 Análise de dados da ficha de coleta de dados

Para a definição das variáveis sociodemográficas, utilizou-se o Manual de Registros Hospitalares de Câncer do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)⁶⁹. Já as variáveis naturalidade, cor/etnia e escolaridade foram definidas conforme indica o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁷⁰. As referências utilizadas para a definição das variáveis clínico-patológicas, assim como as demais informações obtidas pela Ficha de Coleta de Dados, estão assinaladas abaixo:

- Idade: é definida a partir da data de nascimento da paciente, a qual consta no prontuário.
- Escolaridade: refere-se ao grau de escolaridade, que representa o mais alto nível de instrução, sendo este utilizado como avaliador indireto da condição socioeconômica da paciente.
- Cor ou etnia: característica declarada pela paciente de acordo com a autodeclaração pessoal de origem.
- Situação de trabalho: refere-se à(s) atividade(s) na(s) qual(is) a paciente trabalhou nos últimos anos e/ou na(s) qual(is) está ativamente trabalhando.
- Idade no diagnóstico: compreende a idade em que a mulher foi diagnosticada com câncer de mama.
- Data da 1ª consulta: refere-se a data do primeiro atendimento da paciente no ICESP.
- Data do 1º diagnóstico: considera-se a data da confirmação anatomopatológica do câncer.
- Estadiamento clínico: realizado a partir da classificação Tumor-Node-Metastasis (TNM). Ferramenta desenvolvida pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) e pela *American Joint Committee on Cancer*

- (AJCC) com objetivo de padronizar o estadiamento do câncer, com impacto no planejamento do tratamento e informações prognósticas⁷¹.
- Receptores hormonais: proteínas pesquisadas nas células tumorais, importantes na regulação da proliferação e diferenciação celular no câncer de mama⁷². Os receptores hormonais podem ser o receptor de estrogênio (RE) ou de progesterona (RP). Ambos podem variar entre positivo, quando as células cancerígenas apresentam os receptores, e negativo, quando não apresentam esses receptores.
 - HER-2: proteína que promove o crescimento das células mamárias. Sua superexpressão no tumor classifica o câncer de mama como HER-2 positivo, que pode ter associação a uma doença mais agressiva. A ausência da superexpressão classifica o tumor como HER-2 negativo⁷³.
 - Consumo de bebida alcóolica: ingestão de álcool, sendo consumo intenso, mais de uma dose por dia; como consumo abusivo, quatro ou mais doses pelo menos em uma ocasião nos últimos trinta dias⁷⁴.
 - Tabagismo: considerada a intoxicação aguda ou crônica provocada pela dependência à nicotina presente nos produtos à base de tabaco⁷⁴.
 - Idade da menarca: a primeira menstruação da mulher, considerada como fator de risco para câncer de mama quando ocorre abaixo de 12 anos⁷⁴.
 - Idade da primeira gestação: diz respeito à idade da mulher quando engravida pela primeira vez, considerada como fator de risco para câncer de mama quando ocorre após 30 anos⁷⁴.
 - Método contraceptivo na 1ª consulta: método contraceptivo utilizado à admissão ao ICESP.
 - Antecedentes familiares: histórico na família de câncer de mama (incluindo homens) ou câncer de ovário.
 - Aleitamento materno: período de lactação, considerado fator protetor contra câncer de mama quando ocorre por pelo menos 6 meses⁷⁴.

Os dados foram computados no programa Office Excel 2013 da Microsoft®

com dupla digitação e posterior validação e, posteriormente, transportados para o Programa IBM SPSS versão 24.0 e 25.0 para realização das análises descritivas de frequência simples para variáveis nominais ou categóricas, e análise de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão, valores mínimo e máximo) para as variáveis numéricas.

4. RESULTADOS

4 Resultados

Foram entrevistadas 13 mulheres jovens com diagnóstico de câncer de mama que contemplavam os critérios de inclusão deste estudo. As participantes do estudo foram identificadas com a letra E de “entrevista” e os algarismos arábicos, conforme a ordem de realização dos convites para participar do presente estudo (E1, E2, E3... e E13).

4.1 Caracterização sociodemográfica das participantes

A maior parte das mulheres foi diagnosticada com mais de 30 anos (12/13; 92,3%), sendo a média de idade de 34,4 anos ($\pm 4,0$). A idade mínima para o diagnóstico foi de 27 anos e máxima de 39 anos.

A cor ou etnia predominante no grupo pesquisado foi não branca (9/13; 69,2%) e estado civil casada (9/13; 69,2%). A maioria tinha como grau de escolaridade o ensino médio completo ou superior (9/13; 69,2%). Quanto à ocupação, 10/13 (76,9%) mulheres eram trabalhadoras ativas, ou seja, estavam regularmente envolvidas em um trabalho remunerado que contribuía para a economia. A renda familiar mensal referida no momento da entrevista foi de até quatro salários mínimos (12/13; 92,3%). Todas eram procedentes da cidade de São Paulo (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição de mulheres jovens com câncer de mama segundo faixa etária ao diagnóstico, escolaridade, ocupação profissional, renda familiar mensal, etnia, filhos e estado civil (n=13). São Paulo, SP, 2022

Variáveis	Casos	
	n	%
Faixa etária ao diagnóstico (em anos)		
menos de 30	1	7,7%
30-34	5	38,5%
35-39	7	53,8%
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	1	7,7%
Ensino fundamental completo	1	7,7%
Ensino médio incompleto	2	15,4%
Ensino médio completo	7	53,8%
Superior incompleto	1	7,7%
Superior completo	1	7,7%
Situação no diagnóstico		
Sem trabalho remunerado	3	23,1%
Trabalho remunerado	10	76,9%
Situação de trabalho na data da entrevista		
Do lar	3	23,1%
Desempregada	2	15,4%
Afastada com auxílio-doença	1	7,7%
Autônoma	1	7,7%
Empregada	3	23,1%
Estimativa da renda mensal na data da entrevista		
Até 2 salários-mínimos*	6	46,2%
Entre 2 e 4 salários-mínimos	6	46,2%
entre 4 e 10 salários-mínimos	1	7,6%
Etnia ou cor		
Branca	4	30,8%
Preta	3	23,1%
Parda	6	46,2%
Amarela	0	0,0%
Indígena	0	0,0%
Estado civil		
Casada	9	69,2%
Solteira	2	15,4%
Ignorado/em branco	2	15,4%

*Salário- mínimo na época da entrevista: R\$ 1.045,00 por mês

Fonte: Banco de dados do estudo (via NVivo, 2020; Excel, 2022)

4.2 Caracterização clínico-patológica das participantes

Na Tabela 2, todas as pacientes avaliadas estavam no período reprodutivo, sem critérios para menopausa e sem uso de terapia de reposição hormonal (TH). Apenas 1/13 (7,7%) paciente utilizava método hormonal como contracepção, no caso, método injetável hormonal mensal. As demais mulheres usavam métodos não hormonais (5/13; 38,5%) ou não usavam nenhum método contraceptivo (7/13; 53,8%). Uma delas encontrava-se gestante.

Com relação à idade na menarca, apenas 2/13 (15,4%) mulheres tinham menos de 12 anos. A média etária da primeira menstruação das participantes foi de 12,9 anos ($\pm 1,6$) e a idade com maior frequência da primeira menstruação foi a de 12 anos (5/13; 38,5%).

Quanto à paridade, 3/13 (23,1%) mulheres eram nuligestas e todas as outras (10/13; 76,9%) tiveram pelo menos um filho, sendo que uma delas encontrava-se gestante ao diagnóstico. A média de idade no primeiro parto foi de 22,8 anos ($\pm 5,5$). Cinco mulheres (5/13; 38,5%) amamentaram por tempo maior que seis meses e o mesmo número (5/13; 38,5%) não amamentou ou amamentou por tempo menor. Não havia registro sobre amamentação no prontuário de 3/13 (23,1%) mulheres. O tabagismo estava presente em 4/13 (30,8%) pacientes da amostra. Apenas 1/13 (7,7%) paciente referiu realizar consumo de álcool e outra 1/13 (7,7%) referiu uso de drogas ilícitas – maconha.

O tipo histológico diagnosticado em todas as pacientes foi o Carcinoma Invasivo do tipo não especial (CINE), descrito como Carcinoma ductal infiltrante SOE (sem outras especificações). A ocorrência de carcinoma bilateral (em ambas as mamas simultaneamente), atingiu apenas 1/13 (7,7%) paciente.

Os receptores hormonais de estrógeno (RE) foram positivos em 9/13 (69,2%) pacientes e os receptores de progesterona (RP) foram positivos em 8/13 (61,6%). A superexpressão do HER-2 foi negativa na maioria dos casos (10/13; 76,9%). Quatro pacientes (4/13; 30,8%) apresentaram câncer de mama de subtipo triplo-negativo, com RP, RE e superexpressão de HER-2 negativos.

Vale ressaltar que 9/13 (69,2%) pacientes foram admitidas com diagnóstico de câncer da mama localmente avançado, com Estadiamento

Clínico igual ou superior a III, sendo que destas, 3/9 (33%) apresentavam metástase à distância – tumor em Estadio IV, com proposta inicial de tratamento paliativo.

Do total de pacientes entrevistadas, 8/13 (61,6%) foram submetidas à cirurgia de remoção da mama e/ou parte dela; todas (13/13; 100%) realizaram quimioterapia, 8/13 (61,6%) foram submetidas a radioterapia e 7/13 (53,9%) estavam em tratamento de hormonioterapia. Ainda, do total de mulheres submetidas a alguma cirurgia, 6/8 (75%) realizaram linfadenectomia axilar e 2/8 (25%) realizaram biópsia do linfonodo sentinela.

Quanto aos antecedentes familiares, 5/13 (38,5%) mulheres referiram história de câncer de mama na família, enquanto 1/13 (7,7%) mencionou casos de outros tipos de câncer na família que não mama e 7/13 (53,9%) pacientes negaram qualquer antecedente oncológico na família.

Tabela 2 - Distribuição de mulheres jovens com câncer de mama segundo status menopausal ao diagnóstico, realização de TRH, uso de método contraceptivo, idade da menarca, paridade, idade no 1º parto, tempo de amamentação, tabagismo, consumo de álcool e drogas ilícitas, tipo histológico e bilateralidade do câncer de mama, presença de receptores de estrógeno, progesterona e HER-2 e antecedentes familiares (n=13)

Variáveis	Casos	
	n	%
Menopausa		
Sim	0	0%
Não	13	100%
Terapia hormonal (TH)		
Sim	0	0%
Não	13	100%
Método contraceptivo na 1ª consulta*		
Hormonal	1	7,7%
Não hormonal	5	38,5%
Nenhum	6	45,5%
Idade da menarca (em anos)		
< 12	2	15,4%
≥ 12	11	84,6%
Partos (n)		
0	3	23,1%
1 ou mais	10	76,9%
Idade no 1º parto		
≤ 30 anos	13	100%
> 30 anos	0	0%

Continua

Conclusão

Tabela 2 - Distribuição de mulheres jovens com câncer de mama segundo status menopausal ao diagnóstico, realização de TRH, uso de método contraceptivo, idade da menarca, paridade, idade no 1º parto, tempo de amamentação, tabagismo, consumo de álcool e drogas ilícitas, tipo histológico e bilateralidade do câncer de mama, presença de receptores de estrógeno, progesterona e HER-2 e antecedentes familiares (n=13)

Variáveis	Casos	
	n	%
Amamentação (meses)		
≤ 6	5	38,5%
> 6	5	38,5%
Sem informação	3	23,1%
Tabagismo		
Sim	4	30,8%
Não	9	69,2%
Diagnóstico histológico		
CINE	12	92,3%
CINE bilateral	1	7,7%
Receptor de estrógeno (%)		
Negativo	4	30,8%
Positivo	9	69,2%
Receptor de progesterona (%)		
Negativo	5	38,5%
Positivo	8	61,5%
HER-2		
Positivo	3	23,1%
Negativo	10	76,9%
Estadiamento inicial		
II A	2	15,4%
II B	2	15,4%
III A	4	30,8%
III B	2	15,4%
IV	3	23,1%
Consumo de bebida alcoólica		
Sim	1	7,7%
Não	12	92,3%
Consumo de drogas ilícitas		
Sim	1	7,7%
Não	12	92,3%
Antecedentes familiares		
Mãe	2	15,4%
Avó materna	2	15,4%
Primos	2	15,4%
Negativa	7	53,8%

*1 paciente encontrava-se gestante Fonte: Banco de dados do estudo (via NVivo, 2020; Excel, 2022) São Paulo, SP, 2022

4.3 Narrativas do câncer de mama

A maior parte das entrevistadas (11/13; 84,6%) narrou que procurou auxílio médico quando percebeu algum intumescimento ou nódulo nas mamas ou nas axilas. Em 1/13 (7,7%) a alteração na mama foi notada pela parceira da paciente. Uma paciente buscou orientação após sentir dor na mama (1/13; 7,7%).

“Procurei o posto de saúde porque eu senti umas pontadas muito fortes no peito, que é como se tivesse uma agulha furando, e eu já tinha feito outros exames normal e não tinha constado nada. Aí o ginecologista viu lá, eu fui, procurei insistir nessa dor, aí foi... ele pegou e disse, “olha, não vou te dizer com certeza, mas pelo que você está me dizendo possa ser que venha a ser um câncer de mama”. Eu falei “tudo bem”. Aí ele me encaminhou para Pirajussara para fazer uma mamografia”. (ENT001)

“Na verdade, quem descobriu foi minha ex-namorada. Ela apalpou meu seio e falou que tinha um nódulo no meu seio. E eu, como tenho... tinha pelo menos né, seios bem fartos, eu não sentia nada, eu particularmente... Não tinha costume de tocar, né, no seio”. (ENT003)

“Eu senti os caroços, mas aí... o caroço embaixo do braço, aí eu fui deixando quieto, que eu achei que era alguma besteira, fui deixando, fui deixando, só que aí ele veio para a mama, aí a mama começou a inchar, inchar, e eu achava que eu tinha batido a mama em algum lugar. Só que aí teve um dia que deu uma dor que eu não me aguentei, aí eu procurei um médico”. (ENT005)

“Eu percebi. Na hora do banho, eu fui tomar banho e senti um caroço. Aí eu já fiquei intrigada porque era um caroço grande e muito duro. Aí eu falei para o meu marido, eu falei, “nossa, achei um caroço no meu peito” e tal. Aí eu fui olhar no espelho, o mamilo já estava entrando para dentro. Foi muito rápido. Eu nunca tinha percebido. Aí eu quando eu fui ver o mamilo já estava entrando para dentro, aí eu no outro dia, no dia seguinte eu fui no posto. Aí expliquei o que estava acontecendo, aí eles me encaminharam para ir para outro hospital, hospital

Pirajussara, lá da onde eu moro". (ENT009)

Inicialmente, as dificuldades enfrentadas pelas pacientes ao prosseguir a investigação da alteração mamária percebida, estavam atreladas principalmente à conduta dos profissionais da saúde que as atenderam (7/13, 53,8%), pois suas queixas não foram valorizadas e não houve encaminhamento adequado para investigação diagnóstica.

E numa consulta com a minha ginecologista, eu relatei para ela que estava sentindo muita dor na mama, no seio, que estava inchado. Ela falou, "olha, da menstruação não tem nada de anormal", e não pediu ultrassom. E eu falei para ela, "doutora, eu queria fazer uma mamografia" na época, ela falou, "olha, você não tem idade para fazer mamografia". (ENT002)

"A única coisa que eu achei só, foi a médica, que quando eu fui pedir para fazer a mamografia, que eu estava com... eu ia fazer 39, eu nem tinha 39 ainda, aí a médica falou assim, "eu não posso te passar, só acima de 45 anos", eu falei, "doutora, com 45 anos eu vou estar morta, dependendo do que eu tiver com 45 quando eu vou estar morta, porque essa doença, eu sei que age rápida no organismo da gente", ela, "mas eu não posso passar", eu falei, "pode... passa, doutora, que eu vou pagar particular para eu fazer o exame", porque era no posto, né? "Aí já que a senhora não quer passar para eu fazer no posto, eu pago particular", aí ela foi, baixou a cabeça, "está bom, eu vou te passar", nem olhou na minha cara. Aí passou, aí eu fui, fiz."

"[...] eles não pediam mamografia, não pediam nada, só fazia ultrassom, e a ultrassom, dependendo, tem uns que nem vê nada. Aí quando eu resolvi pedir, aí ela falou que eu estava muito nova para pedir". (ENT007)

"[...] até uma certa idade eu tive um pouco de dificuldade, porque os médicos não pediam exames por eu ser nova, falava que não podia. Aí depois de... quando eu tava com 34 anos, eu passei de novo no posto de saúde e eu consegui que o médico me pedisse o exame, o ultrassom e a (...) mamografia". (ENT010)

Após solicitação dos exames pelo médico, outra barreira relatada pelas

entrevistadas (8/13; 61,5%) foi o tempo de espera para a realização dos mesmos. Assim como tempo de espera até consulta com o mastologista. O tempo de espera pela consulta com o especialista variou entre 2 e 12 meses, conforme os relatos.

“[...] a ginecologista, “tá, vou te enviar para o mastologista”, eu pensei, “tá bom”, daí eu fiquei esperando ela ver... só que assim, essa especialidade demora até 3 meses, [...] daí nisso eu fui, expliquei para ela, daí ela pegou e deu encaminhamento, daí disse que demoraria em torno de três... de 60 a 90 dias para me darem uma resposta, uma vaga no hospital. Daí que nisso eu teria que aguardar”. (ENT003)

“Eles sempre falavam que não tinha agenda, que eu deveria aguardar, porque o contato é telefônico, que era até o mesmo (método) daqui. Quando falaram para mim aqui que seria nesse (método) que eu fiquei assustada, porque não conseguia retorno. Eu fiquei um bom tempo nessa de ir no hospital, não tinha agenda, tem que aguardar, a gente vai entrar em contato com você”.

“Muito tempo, foi muito tempo, foi mais de 1 ano. Se eu não me engano”. (ENT006)

“[...] deixa eu ver, demorou, ó. Porque eu senti o caroço no dia 23 de janeiro, foi no dia do meu aniversário, eu vim falar com essa médica foi no dia 4 de abril, com essa mastologista, do hospital de lá”. (ENT009)

“Geralmente você vai para uma fila, espera lá 2 meses, 3 meses para conseguir uma vaga de mastologia, [...]”. (ENT012)

Uma das entrevistadas (1/13; 7,7%) relatou a carência de divulgação de informações sobre diagnóstico de câncer de mama entre mulheres jovens como uma barreira ao diagnóstico.

“[...] acho que até umas coisas que... da propaganda de câncer de mama, a gente nunca fala dessa faixa etária, de que idade que a mulher deve já começar a se apalpar. Eu acho que isso é um grande problema, porque eu faço saúde, então eu vejo, e

vejo isso como isso sendo um grande problema". (ENT003)

Outras duas entrevistadas (2/13; 15,3%) relataram questões pessoais e psicológicas como uma barreira no diagnóstico do câncer de mama.

"As barreiras eu acho que é mais por mim mesmo, porque eu demorei muito a procurar ajuda, porque quando eu procurei foi muito rápido, eu acho que eu demorei a procurar". (ENT004)

"Sim, entendi, porque foi erro meu, né? Eu estava com a doença e não procurei, eu deixei se agravar". (ENT005)

O local de diagnóstico inicial variou entre as entrevistadas, sendo que 6/13 (46,1%) pacientes receberam o resultado no Hospital das Clínicas (HC), 6/13 (46,1%) receberam os resultados pelos AMEs dos seus respectivos bairros e 1/13 (7,7%) obteve o resultado em uma clínica particular. Houve uma unanimidade entre todas elas ao afirmarem que foi um médico quem confirmou o diagnóstico de câncer. Como exceção de uma entrevistada (1/13; 7,7%) todas as outras (12/13; 92,3%) afirmaram que receberam o diagnóstico em um local diferente daquele no qual elas faziam o acompanhamento de saúde regularmente.

A reação inicial de algumas das entrevistadas foi inicialmente de chorarem ao receberem a confirmação de câncer.

"Ah, eu fiquei muito triste, chorei bastante, mas sempre querendo lutar. Mas em um dado momento eu fico muito perdida". (ENT004)

"Eu recebi numa boa, mas quando eu saí fora da sala dela, eu desabei. Meu marido, "calma, calma", eu falei, "calma o quê? Não é com você", aí eu fiquei abalada, fiquei triste, chorei, chorei bastante, aí depois eu preparei, "não, eu não posso ficar assim, já que eu estou, então eu tenho que levantar a cabeça e seguir em frente e correr atrás de um tratamento". (ENT007)

Os termos "Medo" e "Vida" foram citados seis vezes, seguidos dos termos "Deus", "Morrer" e "Triste" que apareceram cinco vezes cada um deles pelas entrevistadas.

"Ah, fui desesperada, né, porque na época eu tinha 31 anos,

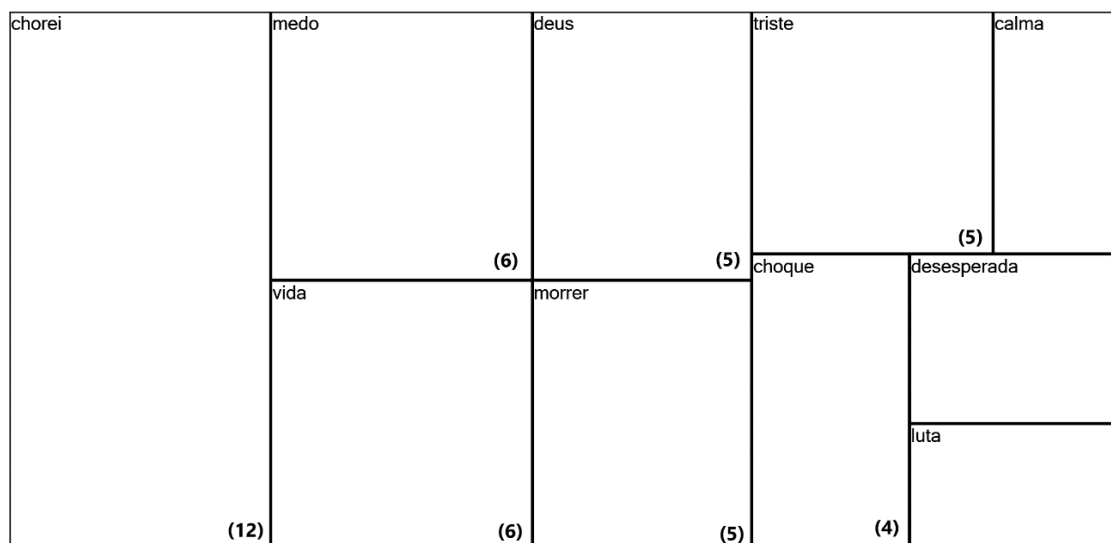
*descobri que estava com câncer de mama, apesar que eu tenho histórico muito grande na família e tudo por parte das mulheres. Então eu fiquei com **medo** e não fiquei tão surpresa, porque eu tenho muita gente na família que tem". (ENT001)*

*"Ah, o mundo... eu achei que ia **morrer**. Desabei, **chorava**, fiquei duas noites tendo dificuldade para dormir porque eu achei que eu ia **morrer**. Aí depois eu me conformei, não é? No caminhar eu comecei a entender que tem. Eu vi muitas histórias de **vida** aqui também no hospital, de muita força, muita **luta** das mulheres. Eu falei, "meu, eu vou tentar, eu não posso desanimar" e foi onde eu fui em frente ao tratamento e é isso". (ENT009)*

Nos excertos acima ainda é possível perceber os termos "Desesperada" e "luta".

Na Figura 6 são mostradas as 10 palavras mais citadas pelas entrevistadas quando se referem aos sentimentos que tiveram ao saberem da notícia de câncer.

Figura 6 - Mapa de árvore com as 10 palavras mais citadas em relação à notificação de câncer. (n = 13)



Fonte: Banco de dados da pesquisa (via NVivo, 2020).

Os relatos das entrevistadas, de modo geral, apontaram que os médicos não entraram em detalhes sobre o provável tratamento pelo qual elas teriam que se submeter e/ou como seriam os próximos passos a serem percorridos. O tempo de espera para consulta na alta complexidade, para início de tratamento, também foi relatado.

“[...] fosse para a casa que eu iria ser chamada, esperar uma vaga em algum dos hospitais que seria aqui [ICESP] ou a Santa Casa. E quando tiver essa vaga, me ligava”. (ENT001)

“Você está com câncer de mama maligno, e aqui a gente não consegue mais continuar seu tratamento, a gente vai encaminhar você para outro lugar, você vai ficar aguardando”, aí fiquei aguardando, porque até aqui me chamar demorou uns dois meses, para mim continuar o tratamento, que lá já não dava mais para continuar”. (ENT007)

“Ele disse “realmente o seu resultado veio para câncer, você está com câncer. Agora eu vou colocar você na fila que não demora, você vai para a fila de espera para o tratamento que é pelo sistema CROSS”. Eu falei, “já conheço, doutor. Já sei como funciona. Você sabe que o Estado diz que você tem até 2 meses

para conseguir o tratamento, porque é constitucional". (ENT012)

Apenas 1/13 (7,7%) das entrevistadas relatou que foi ofertado encaminhamento para apoio psicológico após receber o diagnóstico de câncer de mama.

"[...] ele me acalmou, aí ele falou, "agora não é com você, é com a gente aqui, o que a gente puder fazer por você a gente vai fazer, a gente vai correr atrás de vaga nos melhores hospitais que trata essa doença, a gente têm psicólogo no posto se você precisar conversar, a gente vai fazer acompanhamento".

(ENT005)

Dois entrevistadas (2/13; 15,3%) comentaram que foram encaminhadas para conversa com outros membros da equipe multidisciplinar, após liberação da consulta médica em que foi fornecido o diagnóstico, porém sem nenhum outro tipo de acolhimento ou esclarecimento que favorecesse a paciente.

"Eu passei por uma outra salinha também... Mas a mesma coisa, mandaram eu ir para casa e esperar aguardar ser chamada".

(ENT001)

Eu tive que passar pelo assistente social, explicar para a assistente social porque eu tinha feito todos os meus exames pelo particular, eles iam investigar toda a minha vida para ver se eu não estava mentindo, que eu tinha plano de saúde, sim, mas queria me tratar pelo SUS de graça, sem precisar pagar nada".

(ENT003)

Em relação ao tratamento, todas foram unânimes em afirmar que estavam se tratando no ICESP e receberam indicação de tratamento adequado ao seu caso, que poderia incluir cirurgia, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal ou imunoterapia.

Uma das entrevistadas (1/13; 7,7%) relatou que optou por interromper o tratamento, pois precisava se dedicar aos cuidados do filho recém-nascido e tinha receio da alopecia que poderia vir com a quimioterapia. O abandono do tratamento ocorreu após a cirurgia mamária, quando refere ter se sentido curada. Porém, percebeu a recidiva do nódulo no mesmo local, procurou novamente o

serviço para retomar o tratamento e referiu que conseguiu essa nova vaga no ICESP aproximadamente seis meses após o retorno do nódulo. Ao retornar, novo estadiamento revelou metástase óssea e, assim, optou por fazer o tratamento de quimioterapia, radioterapia e seguir com as orientações médicas.

Apenas 1/13 (7,7%) comentou que fazia uso de acompanhamento psicológico regular. Duas pacientes (2/13; 15,5%) se inscreveram em grupos de apoio oferecidos por serviços externos ao hospital, mas, que apesar de inscritas, referiram não interagirem diretamente com o grupo, apenas acompanhavam as postagens e relatos de outras mulheres que estavam se tratando no mesmo período.

Em relação a algum tipo de auxílio durante o tratamento, 2/13 (15,3%) comentaram que receberam perucas e outros acessórios.

“Ganhei lenço, ganhei peruca, ganhei touca, turbante, mas eu não consigo. Só quando está muito frio”. (ENT001)

“Eu vim aqui e eles me deram uma peruca, aí eu fiz um corte nela, que eles dão sem corte sem nada, aí fiz um corte, comecei a usar peruca. Aí tinha dia que eu usava peruca, aí quando estava frio eu usava touca para disfarçar, mas mesmo assim me sentia mal, me sentia feia, velha, sabe?” (ENT007)

As dificuldades financeiras e falta de auxílio governamental para seguir com o tratamento também surgiram em outras narrativas, inclusive como fator ameaçador da saúde de paciente que referiu sentir fome enquanto estava no hospital.

“[...] essa semana eu fui fazer docinho, o braço começou a inchar, inchar. Inchou bastante. Então é difícil, porque você não tem um auxílio, você não tem suporte nessa parte, que é complicado. Eu conheço pessoas que teve um câncer de mama, teve um... passou por uma mastectomia, teve um linfedema e se aposentou ou, de repente, conseguiu um auxílio-doença, qualquer coisa. Eu já não conseguia absolutamente nada”. (ENT002)

“[...] foi falta de dinheiro, porque eu comprava tudo para o

neném, comprava tudo para o neném, para a minha filha, aí não sobrava dinheiro... para mim trabalhar, eu pensava só nas crianças. Dá última vez que eu passei com a assistente social, ela falou que tinha que esperar, ...tinha muito serviço, tinha muita coisa para eles, tinha que esperar". (ENT008)

"As maiores dificuldades que eu tive, muitas vezes você não ter dinheiro, não ter condições de vir; você vir com o dinheiro da condução assim contado para você vir e voltar, você não ter dinheiro para você tomar nem um café e passar o dia no hospital com fome. Isso é difícil, e assim todo dia. Porque no começo você faz exame na segunda, na terça, na quarta, você vem todos os dias para o hospital. Até eles se ajustarem. Mas eu acho que isso é muito difícil, essa parte da locomoção". (ENT009)

Uma entrevistada (1/13; 7,7%) relatou ter recebido o benefício de transporte público gratuito (bilhete único) por seis meses durante o tratamento, porém não obteve o auxílio financeiro do governo, pois a solicitação de afastamento não foi acatada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

"[...] eu precisei de um auxílio nesse período de tratamento, não tive nada, porque eu fui tentar um auxílio lá no INSS, nesse período do tratamento e eles relataram para mim que o meu médico daqui do ICESP tinha falado que estava apta a trabalhar, que no laudo, o código que constava lá, o médico falava que eu estava apta para trabalhar. Como eu estava apta para trabalhar, se eu estava num tratamento de quimio, de rádio, fiz cirurgia". (ENT002)

Segundo relato da entrevistada, surgiram dificuldades financeiras para se manter no tratamento.

"[...] na época a gente... não éramos casados, a gente só namorava, então ele me deu esse suporte. Senão eu tinha passado necessidade com meus filhos, porque eu não estava trabalhando. Então assim, foi bastante complicado para mim, foi muito difícil. Né? Então, assim, ele teve que manter todos.. mesmo com todas as dificuldades de pagar as contas, porque eu fui tentar esse auxílio... Eu queria um auxílio durante o meu

tratamento e eu não consegui. Não consegui porque o laudo daqui dizia que eu estava apta a trabalhar”. (ENT002)

Uma das entrevistadas (1/13; 7,7%) referiu que teve atitude proativa, buscou informações sobre seus direitos de paciente com câncer e obteve auxílio financeiro governamental para se manter durante o tratamento.

“Eu consegui. Assim, eu consegui porque eu fui atrás, eu corri atrás de tudo, eu pedi para a assistente social os laudos; eu consegui depois... eu consegui fazer meu bilhete para mim estar vindo fazer minhas quimio, foi o que me ajudou muito, e eu pedi o laudo médico também para mim poder dar entrada no meu LOAS, no meu benefício do INSS, que é o que está me mantendo, aí eu consegui aqui no hospital”. (ENT009)

Em relação cuidados com a saúde física durante o tratamento, apenas 1/13 (7,7%) relatou que obteve acompanhamento nutricional e 2/13 (15,3%) relataram que fizeram alguma atividade física.

“É, quando eu consigo ir, aí eu faço. Porque eu tinha ganhado esse tratamento [no Incor], que eles iam fazer o estudo do meu câncer, só que o meu câncer não é o tipo de estudo que eles fazem, mas aí mesmo assim eles me cederam a vaga para fazer”. (ENT005)

“[...] eu estou fazendo muito exercício, caminhada para perder peso, porque já estava acima do meu peso e eles dizem que não é bom, e eu dei um pouquinho de linfedema no meu braço após a cirurgia. Eu estava na reabilitação, mas devido à pandemia fecharam, está suspenso. E eu tô fazendo exercício físico”. (ENT012)

Dentre as dificuldades relatadas, 2/13 (15,3%) entrevistadas comentaram que sofreram algum tipo de preconceito por conta da queda de cabelos.

“Começou a partir do momento que uma cliente chegou lá em casa. E começou a falar, perguntou se eu não tinha vergonha. Que se fosse ela, teria vergonha de andar com a cabeça descoberta, porque eu nunca me senti à vontade de pôr um lenço, só quando eu estou com muito frio, mas graças a Deus,

Deus me deu uma força tão grande que o meu cabelo batia na bunda, caiu todinho e eu nunca usei lenço, nunca usei touca. Eu ganhei tudo aqui no hospital, mas eu não me sinto à vontade”.

(ENT001)

“Aí, quando começou a nascer o cabelinho, eu já fui tirando e deixei sem nada mesmo, eu falei, “seja o que Deus quiser”. Só que a gente passava na rua, todo mundo fica te olhando diferente, sabe? Você se sente mal, porque tem um preconceito, não tem jeito. Muita gente que não entende, que pensa que é porque você quer. A própria família minha, teve um cunhado meu, que ele falou assim, “nossa, você está parecendo um homem”, quando ele me viu careca, pra que ele falou aquilo? Nossa senhora, aquilo ali foi uma facada no meu coração”.

(ENT007)

Outra dificuldade identificada se refere à dificuldade de locomoção durante o tratamento. Uma paciente (1/13; 7,7%) relatou que perdeu uma consulta com o mastologista, pois não tinha condições físicas de ir sozinha para a consulta e precisou esperar seis meses pelo retorno.

“E o horário era bem de tardezinha e meu marido trabalha à tarde, aí não tinha como ele me trazer de carro e não tinha como eu vim de ônibus, porque ia ser horário de pico, eu não ia aguentar, que ia ser perigoso alguém relar em mim, porque não podia relar nem na frente, nem atrás. Aí eu acabei perdendo essa consulta e foi remarcada para depois de 6 meses, então eu fiquei agora nesse período de um ano sem um retorno com a masto”. **(ENT010)**

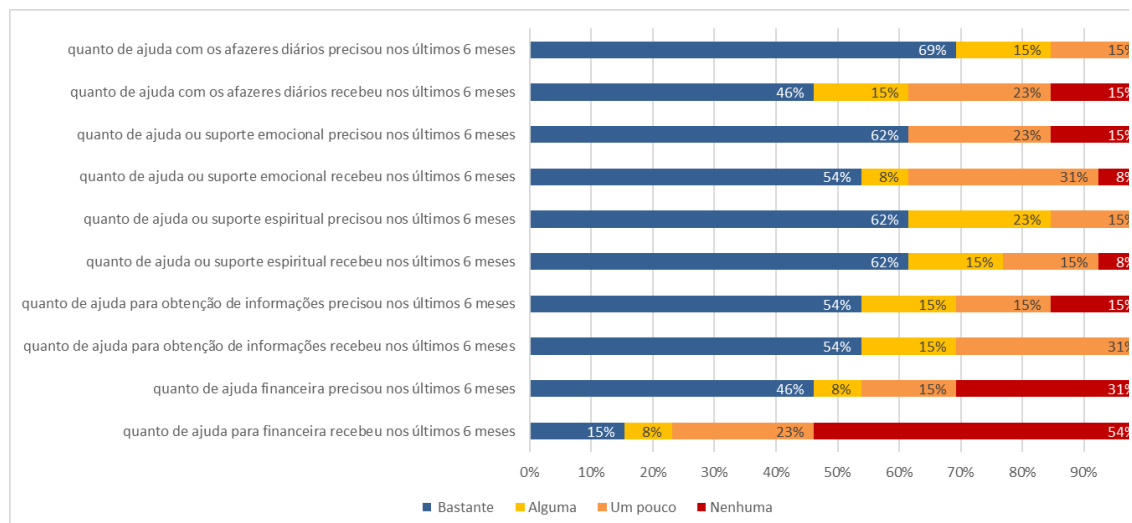
No próximo tópico serão apresentados os resultados das perguntas que verificaram se as entrevistadas precisaram de algum tipo de auxílio e se foram atendidas em suas necessidades.

4.4 Necessidades não atendidas

Dentro da entrevista, foram realizadas perguntas objetivas às pacientes, sobre necessidades emocionais, físicas e sociais não atendidas nos 6 meses

anteriores. Estes fatores podem ser considerados facilitadores do tratamento do câncer de mama e quando não atendidos, podem levar a sentimentos de insatisfação, frustração ou desconexão, impactando negativamente no bem-estar da paciente, bem como potencialmente no sucesso do tratamento. As respostas retrataram quanto de ajuda cada paciente precisou e obteve no seu dia a dia em tarefas de afazeres diários, suporte emocional, suporte espiritual, auxílio da obtenção de informações e auxílio financeiro.

Figura 7 - Necessidades não atendidas que podem facilitar ou dificultar o tratamento do câncer de mama em pacientes jovens



Fonte: Banco de dados da pesquisa (via NVivo, 2020; Excel, 2022).

Em relação aos itens que mais se destacam na Figura 7, todas as pacientes 13/13 (100%) relataram sentir necessidade de ajuda com afazeres diários, no entanto, apenas 6/13 (46%) relataram ter recebido bastante ajuda nessas tarefas.

A falta de auxílio financeiro também ficou evidente ao se analisar as necessidades não atendidas. Enquanto a maior parte das pacientes 9/13 (70%) precisou de auxílio financeiro, apenas 2/13 (15,3%) referiram ter recebido bastante ajuda nos últimos 6 meses. Para agravar o problema, 7/13 (54%) pacientes não receberam nenhum auxílio financeiro neste período.

Por outro lado, todas aquelas que precisaram de auxílio na obtenção de informações (7/13; 54%) foram atendidas em suas necessidades. O auxílio espiritual e emocional foram fatores importantes para as entrevistadas, e as mesmas sentiram que essas necessidades foram atendidas, de forma geral.

5. DISCUSSÃO

5 Discussão

O câncer de mama é o tipo de câncer mais comum entre as mulheres globalmente, e sua incidência em mulheres com menos de 40 anos está aumentando ao longo dos anos, principalmente em países de baixa e média renda. Nestes locais o câncer de mama antes da menopausa representa uma carga muito maior tanto em incidência (55% do total de casos de câncer de mama em comparação com 25% em países de alta renda) quanto em taxas de mortalidade (8,5 e 3,3 mortes/100 000, respectivamente)⁷⁵⁻⁷⁷. No presente estudo, todas as pacientes eram provenientes de São Paulo e foram tratadas no sistema público de saúde.

Os aspectos clínico e patológicos do câncer de mama em mulheres jovens quando comparados com mulheres mais velhas, apresentam diferenças de aparecimento e curso natural da doença. Os cânceres de mama em mulheres jovens são caracterizados por uma maior proporção de tumores com fenótipos agressivos e resultados menos favoráveis, compatíveis com as pacientes deste estudo que se apresentaram com diagnóstico de doença avançada (estadio III ou superior) em aproximadamente 70% dos casos, com pior prognóstico¹³.

Estudo brasileiro com mulheres com câncer de mama, mostrou que 9,38% dos casos ocorreram entre mulheres jovens, sendo a faixa etária mais acometida entre 35 e 40 anos, o subtipo molecular predominante triplo negativo e com a maioria das pacientes com estadiamento clínico avançado. No referido estudo, 78,2% das pacientes foram submetidas a mastectomia, enquanto apenas 19,3% foram submetidas a cirurgia conservadora⁷⁸. Na presente casuística, o subtipo triplo negativo foi identificado em apenas 30,7% das pacientes. Os receptores hormonais foram identificados em 69,2%, mas assim como no referido estudo, as pacientes foram submetidas a tratamento cirúrgico locorregional mais agressivo. Os dados revelam que 75% das pacientes submetidas a cirurgia axilar passaram pela linfadenectomia, enquanto apenas 25% fizeram a biópsia do linfonodo sentinela, procedimento com menor morbidade para a paciente.

Em 2019 foi publicado o estudo AMAZONA III, um registro prospectivo que incluiu 2.950 mulheres recém-diagnosticadas com câncer de mama invasivo no Brasil entre 2016 e 2018 em 22 locais, incluindo pacientes cobertas pelos sistemas de saúde público e privado⁷⁹. Este estudo teve como objetivo avaliar características epidemiológicas e clínico-patológicas no momento do diagnóstico dessas pacientes e as mesmas foram divididas em dois grupos de acordo com a idade: ≤ 40 anos (grupo 1) e > 40 anos (grupo 2). Uma subanálise do AMAZONA III, com pacientes com idade ≤ 40 anos (486 pacientes; 17% da amostra), revelou maior número de lesões localmente avançadas, com 41,4% das mulheres sendo inicialmente diagnosticadas com doença estadios III ou IV¹⁰. Além disso, apresentaram tumores pouco diferenciados e maior frequência do subtipo luminal (com receptores hormonais)¹⁰, assim como encontrado no presente estudo.

Dentre os aspectos sociodemográficos uma questão observada neste estudo qualitativo é que a maioria das mulheres entrevistadas apresentaram ensino médio completo ou superior (69,2%). Isto nos faz refletir sobre a possibilidade do acesso ser maior entre as mulheres de maior escolaridade, mesmo naquelas dependentes do SUS.

É importante destacar que no Brasil, existe uma lacuna no acesso à terapia ideal entre pacientes do sistema público e privado de saúde, e isso influencia os resultados dos pacientes^{80,81}. No presente estudo não houve acesso a essa possível barreira, pois todas as pacientes fizeram tratamento exclusivamente no ICESP, que é uma instituição de atendimento especializado em tratamento oncológico que segue os princípios do SUS.

Apesar da maior escolaridade, a renda familiar mensal referida no momento da entrevista foi de até quatro salários mínimos (92,3%). O IBGE não define oficialmente classes socioeconômicas por faixa salarial. Em vez disso, organizações como a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) podem usar critérios de renda para categorizar as famílias brasileiras em classes socioeconômicas⁸². Por esses critérios, as pacientes do presente estudos foram categorizadas como Classe D (renda familiar mensal entre dois e quatro salários mínimos) e Classe E (renda familiar mensal de até dois salários mínimos).

Em vez disso, as análises socioeconômicas do IBGE frequentemente envolvem outros fatores como emprego para fornecer uma imagem detalhada das condições de vida. No presente estudo, 10 mulheres (76,9%) eram trabalhadoras ativas ao diagnóstico, ou seja, estavam regularmente envolvidas em um trabalho remunerado que contribuía para a economia e eram casadas (69,2%). Este perfil de ocupação e estado civil é semelhante ao perfil de mulheres jovens com câncer de mama identificadas no estudo AMAZONA III, em que as mulheres jovens tinham maior escolaridade, a maioria trabalhava e um número significativo era casada ($P < 0,001$ para todas as associações)⁷⁹.

Na presente casuística, 69,2% eram não brancas. Estudo revela que a taxa de mortalidade por câncer de mama diminuiu nos últimos anos devido à maior ênfase na detecção precoce e tratamentos mais eficazes na população branca⁸³. Embora as taxas de mortalidade tenham diminuído em algumas populações étnicas, a incidência geral de câncer entre a população não branca continuou a crescer⁸³. Os negros têm uma taxa de mortalidade por câncer de mama ajustada por idade 36% maior do que os brancos⁸⁴. Evidências indicam que essas disparidades na população geral para negros e naqueles diagnosticados com câncer para negros são em grande parte impulsionadas por disparidades nos determinantes sociais da saúde, incluindo acesso a cuidados médicos, qualidade dos cuidados e maior carga de comorbidades decorrente das desigualdades socioeconômicas⁸⁴.

Neste estudo não foram identificados fatores de risco com maior significado no grupo estudado, além do fator sexo feminino, que é o principal fator de risco para a doença. A literatura corrobora este achado ao evidenciar que os fatores de risco na faixa etária jovem são os mesmos identificados em faixas etárias mais avançadas¹².

No grupo estudado, o antecedente familiar positivo para câncer de mama, em parente de 1º grau, que poderia ocasionalmente tornar essa mulher de alto risco para a doença, foi identificado em apenas 7,7%, corroborando com dados da literatura que evidenciam que a presença de mutações genéticas patogênicas para câncer de mama estão envolvidos apenas em pequena parcela dos casos²⁹.

Assim, os estudos qualitativos não trazem caracterização populacional, porém a casuística aqui apresentada na amostra reflete e traz características sociodemográficas e clínicas das mulheres jovens com câncer de mama assistidas no sistema único de saúde e em hospital de referência no tratamento do câncer de mama no Brasil e em São Paulo.

Ainda em análise dessa casuística, a saturação do discurso das mulheres jovens com câncer de mama é um conceito-chave na pesquisa qualitativa e refere-se ao ponto em que novos dados deixam de trazer informações adicionais ou *insights* novos para a questão de pesquisa. Quando o pesquisador começa a ouvir repetições ou variações das mesmas respostas e nenhuma nova informação, códigos ou temas são gerados a partir da fonte de dados, pode-se concluir que a saturação foi alcançada.

A saturação geralmente denota alcançar a mais alta redundância ou similaridade informacional de posição sem adicionar novas contribuições a qualquer informação benéfica para o corpo do estudo. O ponto de vista da saturação dos dados (particularmente como ou para a validade) está definitivamente enraizado no contexto da pesquisa qualitativa⁸⁵.

A saturação ajuda a determinar o tamanho amostral em pesquisa qualitativa, pois indica quando coletar mais dados pode ser desnecessário, pois provavelmente não contribuirá com novos entendimentos. Isso permite uma abordagem mais flexível e orientada à substância do que métodos quantitativos, nos quais o tamanho da amostra é geralmente definido com base em critérios estatísticos.

O conceito de saturação foi originalmente cunhado por Glaser e Strauss⁸⁶. O tamanho da amostra é avaliado como um elemento da análise em andamento, onde cada nova observação é comparada com a análise anterior para identificar semelhanças e diferenças.

Assim, a saturação de dados é considerada o padrão que atende aos fundamentos ontológicos e epistemológicos da pesquisa qualitativa e que gera sua validade. Em outras palavras, a saturação é alcançada quando o pesquisador coleta dados ao ponto de retornos decrescentes, quando nada de novo está sendo adicionado⁸⁷. Assim, estimar um tamanho amostral adequado

está diretamente relacionado ao conceito de saturação.

Marshall et al.⁸⁷ demonstram que, no caso de entrevistas individuais, as chances de surgirem novos temas ou categorias a partir de 13 entrevistados ou mais é muito baixa ou quase nula, resultando em custos desnecessários para os pesquisadores envolvidos na pesquisa e este foi o número de entrevistadas com o qual foi alcançada a saturação da presente pesquisa. Nessa pesquisa, análise realizada pelo NVivo, permitiu atingir a saturação dos dados obtidos através das entrevistas realizadas.

Nessa pesquisa, ficou claro que a capacitação dos profissionais da saúde para ações de educação em saúde e para a busca ativa de mulheres propensas a desenvolver essa doença se mostra essencial para a detecção precoce e maiores chances de cura.

A carência de divulgação de informações sobre diagnóstico de câncer de mama que ocorre entre mulheres jovens também foi observada entre profissionais de saúde. Os profissionais de saúde na baixa complexidade têm treinamento pouco disseminado para avaliar e conduzir queixas que as pacientes jovens trazem que podem ser suspeitas para câncer de mama e muitas vezes deslegitimam essas queixas.

Trata-se do *gaslighting* médico, termo recentemente utilizado para situações em que há desconsideração ou menosprezo dos sentimentos, sintomas ou preocupações de um paciente por profissionais de saúde. Na literatura médica, o termo “*gaslighting* médico” foi introduzido em setembro de 2020, quando o JAMA publicou o relato em primeira pessoa de uma paciente que acreditava ter sofrido *gaslighting* quando seus sintomas foram repetidamente descartados diante de uma doença estabelecida⁸⁸ e em outubro de 2020, Hoffman et al.⁸⁹ descreveram a rejeição ou minimização da dor e sintomas ginecológicos em mulheres, trazendo luz ao assunto.

A realidade de que os pacientes se sentem psicologicamente manipulados por seus médicos é profundamente preocupante e requer uma investigação igualmente profunda que, até o momento, não foi realizada. No contexto do câncer de mama em mulheres jovens no Brasil, isso pode ser particularmente problemático.

Em alguns casos, sintomas iniciais de câncer de mama podem ser ignorados ou minimizados por médicos, especialmente em pacientes jovens, devido à percepção de que o câncer de mama é menos comum nessa faixa etária. Uma mulher jovem que se apresente com um nódulo ou outro sintoma preocupante pode ser assegurada de que é "muito jovem" para ter câncer de mama ou que seus sintomas são resultado de algo menos grave, e esse relato foi observado entre as entrevistadas.

Essa desconsideração dos sintomas pode levar a atrasos no diagnóstico e no tratamento, com potenciais impactos negativos nos resultados, como ficou claro nos discursos das pacientes. Além disso, o *gaslighting* médico pode erodir a confiança no sistema de saúde e na relação médico-paciente, criando uma barreira adicional para o cuidado contínuo.

É fundamental que os profissionais de saúde reconheçam a importância de ouvir e validar as preocupações de todas as pacientes, independentemente da idade, e sejam treinados para reconhecer e responder adequadamente aos sintomas de câncer de mama em mulheres jovens. Isso pode contribuir para um diagnóstico mais precoce e melhor prognóstico, bem como fortalecer a relação médico-paciente e a confiança no sistema de saúde.

Ponto fundamental que impacta no cenário do câncer de mama no Brasil é a existência de diferentes recomendações para o rastreamento. Tudo isso torna muito desigual o acesso, mesmo que desde 2015 está em vigor no país a lei nº 11.664 que prevê a realização da mamografia por todas as mulheres a partir dos 40 anos. Todavia, o rastreamento e o diagnóstico precoce em mulheres jovens estabelecem-se de maneira pouco acessível para população assintomática. Entre as sabidamente de alto risco, muitas delas com mutações genéticas que favorecem o desenvolvimento do câncer de mama, tem-se o protocolo nacional de rastreamento estabelecido e não aplicado por falta de recursos. O número de onco-geneticistas disponíveis no país é mínimo. Existem apenas alguns especialistas em cada estado, e muitos estados da federação não contam com nenhum profissional da área⁹⁰. Os laboratórios para análise genética, embora já disponíveis para os pacientes com cobertura de saúde suplementar, são raros no serviço público, tanto no ambiente de pesquisa quanto

para a prática clínica⁹⁰.

No contexto da genética do câncer brasileiro, grande parte dos pacientes que acessam laboratórios de oncogenética estão ligados a pesquisas clínicas. Estudo que incluiu entrevistas com pacientes e familiares que frequentam clínicas de genética de câncer, realizada durante um período de 18 meses em três diferentes centros urbanos do Brasil, mostrou que a participação em pesquisas oncogenéticas torna-se um meio estratégico de acesso a cuidados e recursos básicos muitas vezes precários ou difíceis de obter, aumentando a esperança em prevenção ou cura do câncer de mama⁹¹. Assim, a pesquisa se confunde com a constituição de necessidades clínicas, direitos e cuidados das pacientes.

Assim, o diagnóstico e o início do tratamento do câncer de mama em mulheres jovens podem ser significativamente afetados pela falta de política efetiva de identificação de mulheres de alto risco e de rastreamento, além do tempo de espera prolongado para as ações de diagnóstico e tratamento.

Tempo prolongado de espera para realização de exames diagnósticos, encaminhamento para o especialista e início de tratamento também foram identificados nas entrevistas realizadas para este estudo, apesar da vigência da Lei dos 30 dias para confirmação diagnóstica do câncer e da Lei dos 60 dias para início de tratamento da doença. Diversos estudos brasileiros apontam tempo médio de espera entre o início dos sintomas e o diagnóstico superiores ao preconizado⁹²⁻⁹⁶.

Com objetivo de reduzir essas disparidades, em 2021 foi publicado pelo INCA o Guia de Boas Práticas em Navegação de Pacientes com Câncer de Mama no Brasil⁴⁰ e setembro de 2022 foi sancionada a Lei 14.450, que cria o Programa Nacional de Navegação de Pacientes para Pessoas com Neoplasia Maligna de Mama⁹⁷. O programa prevê o acompanhamento dos casos de suspeita ou de confirmação de câncer de mama, com abordagem individual dos pacientes para prestar orientações e ajudar a agilizar o diagnóstico e o tratamento da doença no âmbito do SUS. Esse acompanhamento será feito por navegadores de pacientes, que são profissionais (em geral enfermeiros e assistentes sociais) treinados para facilitar a trajetória do doente. A iniciativa

prevê ainda a capacitação das equipes de saúde para rastreamento, diagnóstico e tratamento do câncer de mama, além da redução de custos.

Sobre a narrativa do câncer de mama nas entrevistadas deste estudo destaca-se que o autoexame foi a principal ferramenta que desencadeou a busca pelo diagnóstico da doença. O autoexame das mamas foi inicialmente proposto como um meio intuitivo, barato, não invasivo e universalmente acessível de identificar neoplasias mamárias. Grupos internacionais sugerem que os programas de autoexame da mama podem beneficiar populações específicas em países com poucos recursos e as organizações de conscientização sobre o câncer de mama continuam a encorajar essa prática e procuram educar o público sobre a implementação adequada⁹⁸.

Estudo de revisão sistemática e meta-análise com mulheres africanas mostrou que, mesmo em países com recursos limitados, onde o autoexame da mama tem sido recomendado como o método mais adequado para a detecção precoce do câncer de mama, essa prática ainda era baixa⁹⁹.

Pesquisa sobre o conhecimento do câncer de mama e prática do autoexame entre estudantes universitárias de Gaza, revelou que praticamente todas as alunas (96,5%) já ouviram falar nesse procedimento, e 69,8% sabiam a hora de fazê-lo¹⁰⁰. No entanto, apenas 31,4% praticam regularmente. Três barreiras à prática foram dominantes entre as alunas: não ter alteração nas mamas (39,7%), não saber fazer (37,9%) e estarem ocupadas 31%. Por outro lado, o propósito de detecção precoce do câncer de mama e a presença de histórico familiar de câncer de mama foram considerados facilitadores para a prática regular do autoexame. Existiu uma relação estatisticamente significativa entre o conhecimento sobre as etapas de aplicação do autoexame e a prática regular. Assim, assume-se que programas de treinamento podem ser implementados com objetivo de aumentar o conhecimento e execução do autoexame das mamas entre as mulheres jovens¹⁰⁰.

A promoção do autoexame das mamas representa uma estratégia potencialmente valiosa no contexto brasileiro, particularmente em regiões com recursos escassos para rastreamento convencional de câncer de mama. Este método oferece diversas vantagens, como a acessibilidade por ser realizado em

casa, o empoderamento das mulheres em relação à sua saúde e a complementaridade com outros métodos de rastreamento. Além disso, o autoexame é uma ferramenta para promover a conscientização e a educação em saúde, sobretudo em áreas onde o rastreamento regular não é facilmente acessível.

No entanto, é crucial reconhecer que o autoexame das mamas possui limitações e não deve ser visto como um substituto para o rastreamento profissional, inclusive entre mulheres jovens. A eficácia do autoexame pode ser variável, e uma técnica inadequada pode resultar em falsos positivos ou negativos. Portanto, essa prática deve ser inserida em uma abordagem mais ampla à saúde mamária, complementada por orientação e treinamento adequados de profissionais de saúde. A integração do autoexame como parte de uma estratégia holística de conscientização pode ajudar a garantir que seja realizado de maneira eficaz e responsável, contribuindo assim para o diagnóstico precoce e melhores resultados no tratamento de mulheres jovens com câncer de mama no Brasil.

Diante da ineficácia do atual programa brasileiro de rastreamento do câncer de mama na redução da mortalidade, Gonçalves et. al.¹⁰¹ recomendam a realocação de recursos para melhorar o acesso ao atendimento e estabelecer uma via rápida para diagnóstico e tratamento com base no fluxo hierárquico proposto por Migowski et al.¹⁰². Esse algoritmo propõe três ações distintas: aumentar as ações educativas nas unidades básicas de saúde para sensibilizar e disseminar informações sobre o câncer de mama; oferecer tomada de decisão compartilhada em relação ao rastreamento mamográfico para pacientes assintomáticas entre 50 e 69 anos em sua consulta de cuidados primários com uma enfermeira ou médico; e promover o atendimento prioritário, sem necessidade de agendamento, para as pacientes sintomáticas, nas quais as pacientes com suspeita de câncer de mama teriam encaminhamento prioritário aos serviços de diagnóstico de mama para confirmação diagnóstica¹⁰².

A entrevistada 13 refere a carência de divulgação de informações sobre diagnóstico de câncer de mama entre mulheres jovens como uma barreira ao diagnóstico. Este fato é importante salientar, apesar de ter sido transcrito em

somente uma entrevista, pois trata-se de questão relevante para políticas públicas e em assistência.

Portanto, é crucial sensibilizar tanto o público quanto os profissionais de saúde para a importância da detecção precoce do câncer de mama em mulheres jovens, e garantir o acesso a serviços de diagnóstico e tratamento adequados para esta população.

Outro tópico sobre a narrativa observada nas entrevistadas neste estudo está na falta de auxílio financeiro que também ficou evidente ao se analisar as necessidades não atendidas. Frazão et al.¹⁰³, em 2013, referem a necessidade de políticas públicas que apoiem mulheres com câncer de mama possibilitando-lhes o acesso a atenção integral a saúde, entendendo que a garantia de suporte social e financeiro são fatores fundamentais para o objetivo maior de promoção da saúde.

O tratamento das pessoas com câncer é caro e demanda o uso de medicamentos, deslocamentos, internações e cuidados especiais com a alimentação. A legislação brasileira assegura direitos especiais ao paciente oncológico e todas as medidas foram incluídas na cartilha de Direitos Sociais da Pessoa com Câncer, atualizada pelo INCA em 2022, com destaque para direitos do paciente como afastamento do trabalho, passe para o transporte e isenção de Imposto de Renda¹⁰⁴.

Apesar de ser uma instituição de ensino e de referência no tratamento de câncer de mama no estado de São Paulo, pode-se observar entre as entrevistadas os relatos de ausência de auxílio social e financeiro, conforme preconizado na cartilha de direitos, o que trouxe prejuízos ao tratamento.

As restrições financeiras e as longas distâncias até as unidades de saúde foram identificadas como desafios para o tratamento e fatores que levam as pacientes a se apresentarem tardiamente às unidades de saúde¹⁰⁵.

Ekwueme e Trogon¹⁰⁶ postulam que investigações caras de diagnóstico de câncer de mama recomendadas durante o tratamento deixam os pacientes com dificuldades econômicas indesejáveis.

Evidências adicionais revelaram que o tratamento sobrecarrega os

pacientes e suas famílias e prejudica sua qualidade de vida¹⁰⁷.

A carga econômica do câncer de mama em mulheres jovens é maior porque essas mulheres se tornam menos produtivas devido aos efeitos negativos do tratamento que resultam em absenteísmo no trabalho, redução das horas de trabalho e pagamento de contas mais altas para obter atendimento médico e aconselhamento¹⁰⁶.

Existem pacientes com câncer que param de trabalhar para cuidar de si mesmos, enquanto outros mudam de emprego para outros menos exigentes para minimizar o estresse sobre si mesmos¹⁰⁸.

Segundo Cardoso et al.¹⁰⁹, as mulheres buscam empregos menos estressantes e que pagam menos, resultando em queda na renda.

A carga financeira associada ao tratamento do câncer de mama tem sido citada como uma das razões pelas quais alguns pacientes com câncer abandonam o tratamento¹¹⁰.

Esta pesquisa nos permitiu identificar a importância da capacitação dos profissionais para acolher mulheres jovens com suspeita para câncer de mama, desmistificando a doença nessa faixa etária e reforçando a importância da investigação precoce, devido à ausência de medidas de rastreamento eficazes no grupo de baixo risco.

A assistência multiprofissional é crucial para reduzir as barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama. Este tipo de abordagem integra profissionais de várias disciplinas, como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros, a fim de oferecer um cuidado integral ao paciente. A atuação conjunta destes profissionais pode melhorar o acesso a informações precisas, aumentar a eficiência do rastreamento, diagnosticar a doença precocemente, agilizar a intervenção médica necessária e proporcionar apoio emocional e psicológico adequado aos pacientes. Além disso, a assistência multiprofissional pode contribuir para a adesão ao tratamento, visto que os profissionais podem trabalhar em conjunto para esclarecer dúvidas, ajudar a gerir os efeitos colaterais e minimizar possíveis obstáculos logísticos.

No entanto, a implementação da assistência multiprofissional no campo do câncer de mama enfrenta vários desafios, que vão desde a falta de entendimento do papel de cada profissional até a ausência de diretrizes claras para a coordenação do cuidado. É necessária uma mudança sistemática na forma como os cuidados de saúde são prestados, com a criação de políticas de saúde e sistemas de referência que favoreçam a colaboração interprofissional. A formação contínua e a capacitação dos profissionais de saúde em uma abordagem multiprofissional também são fundamentais. Isso poderá facilitar a comunicação e a colaboração entre os diferentes membros da equipe, promovendo uma abordagem centrada no paciente e reduzindo as barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama.

A pesquisa qualitativa é uma abordagem valiosa na área da saúde, permitindo uma compreensão profunda de experiências individuais, percepções e contextos e sua importância como ferramenta de melhora da assistência à saúde é crescente.

As limitações do métodos podem ser destacadas. Algumas informações fornecidas pelas entrevistadas podem ter sido afetadas pelo viés de memória. No entanto, todas as ferramentas de coletas de dados foram pré-testadas para avaliar sua possibilidade de resposta pelas pacientes.

Devido à amostra ser constituída por mulheres jovens com câncer de mama, os resultados podem não ter validade para outros grupos com a mesma doença, como mulheres mais velhas ou homens com a doença.

A presente pesquisa qualitativa permitiu identificar fatores importantes na qualidade do cuidado no diagnóstico e tratamento das mulheres com câncer de mama antes dos 40 anos que incluem falta de recurso financeiro para ir ao hospital realizar o tratamento, falta de conhecimento das usuárias sobre seus direitos como paciente oncológica e autopercepção no cuidado do seu corpo em relação a conscientização de câncer antes dos 40 anos. Também foi possível identificar uma importante barreira para essas pacientes que foi a não valorização dos sintomas relatados no contato inicial com os profissionais da saúde, momento em que as mesmas não foram encaminhadas rapidamente para diagnóstico e tratamento, além de suporte multidisciplinar adequados.

Dessa forma, essa pesquisa pode direcionar diretrizes e políticas públicas para rápido reconhecimento e encaminhamento de pacientes jovens com sintomas suspeitos para câncer de mama, lembrando aos profissionais de saúde da atenção básica que a totalidade de pacientes que procuraram atendimento com queixas clínicas. Além disso, pode-se propor novas diretrizes internas no ICESP para melhorar o acolhimento multidisciplinar mais eficiente com Serviço Social, Nutrição e Psicologia, setores que já existem no serviço.

6. CONCLUSÕES

6 Conclusões

- A análise qualitativa das barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento de mulheres jovens com câncer de mama identificou um grupo de pacientes procedentes da cidade de São Paulo, com baixa renda, casadas, trabalhadoras, com carcinoma invasivo de mama com receptores hormonais e estadiamento avançado.
- As barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento de mulheres jovens com câncer de mama identificadas foram fatores socioeconômicos, navegação das pacientes no fluxo de assistência do sistema único de saúde e o *gaslighting* médico.
- As categorias de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento de mulheres jovens com câncer de mama foram as psicológicas e pessoais, econômicas e financeiras, carência de conhecimento sobre câncer de mama entre as mulheres com idade inferior a 40 anos.

7. REFERÊNCIAS*

* De acordo com Estilo Vancouver.

1. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Piñeros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019 Apr 15;144(8):1941-1953.
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018 Nov;68(6):394-424.
3. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer*. Rio de Janeiro: INCA, 2022.
4. Fidler MM, Gupta S, Soerjomataram I, Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Bray F. Cancer incidence and mortality among young adults aged 20-39 years worldwide in 2012: a population-based study. *Lancet Oncol*. 2017 Dec;18(12):1579-1589
5. Yung RL, Gralow JR. Time to Focus on Breast Cancer in Young Adults. *JCO Oncol Pract*. 2021 Jun;17(6):314-6.
6. Cathcart-Rake EJ, Ruddy KJ, Bleyer A, Johnson RH. Breast Cancer in Adolescent and Young Adult Women Under the Age of 40 Years. *JCO Oncol Pract*. 2021;17(6):305-13.
7. Marta GN, Testa L, Guindalini RSC, Marta GN, Del Pilar Estevez Diz M, Hoff PM. Trends in breast cancer mortality in Brazil - a 14-year registry-based study. *Cancer Res*. 2021;81(4_Supplement):PS27.
8. Silva JDDE, de Oliveira RR, da Silva MT, Carvalho MD de B, Pedroso RB, Pelloso SM. Breast Cancer Mortality in Young Women in Brazil. *Front Oncol*. 2021 Jan 25;10:569933.
9. Sopik V. International variation in breast cancer incidence and mortality in young women. *Breast Cancer Res Treat*. 2021 Apr;186(2):497-507.
10. Franzoi MA, Rosa DD, Zaffaroni F, Werutsky G, Simon S, Bines J, et al. Advanced stage at diagnosis and worse clinicopathologic features in young women with breast cancer in Brazil: A subanalysis of the amazona III study (GBECAM 0115). *J Glob Oncol*. 2019 Nov;5:1-10.
11. Bonadio RC, Moreira OA, Testa L. Breast cancer trends in women younger than 40 years in Brazil. *Cancer Epidemiol*. 2022 Jun;78:102139.
12. Fakhri N, Chad MA, Lahkim M, Houari A, Dehbi H, Belmouden A, et al. Risk factors for breast cancer in women: an update review. *Med Oncol*. 2022 Sep 7;39(12):197.
13. Wang W, Tian B, Xu X, Zhang X, Wang Y, Du L, et al. Clinical features and prognostic factors of breast cancer in young women: a retrospective single-center study. *Arch Gynecol Obstet*. 2023 Mar;307(3):957-68.

14. Anders CK, Hsu DS, Broadwater G, Acharya CR, Foekens JA, Zhang Y, et al. Young age at diagnosis correlates with worse prognosis and defines a subset of breast cancers with shared patterns of gene expression. *J Clin Oncol*. 2008 Jul 10;26(20):3324-30.
15. Copson E, Eccles B, Maishman T, Gerty S, Stanton L, Cutress RI, et al. Prospective observational study of breast cancer treatment outcomes for UK women aged 18-40 years at diagnosis: The POSH study. *J Natl Cancer Inst*. 2013 Jul 3;105(13):978-88.
16. Collins LC, Marotti JD, Gelber S, Cole K, Ruddy K, Kereakoglow S, et al. Pathologic features and molecular phenotype by patient age in a large cohort of young women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 2012 Feb;131(3):1061-6.
17. Gnerlich JL, Deshpande AD, Jeffe DB, Sweet A, White N, Margenthaler JA. Elevated Breast Cancer Mortality in Women Younger than Age 40 Years Compared with Older Women Is Attributed to Poorer Survival in Early-Stage Disease. *J Am Coll Surg*. 2009 Mar;208(3):341-7.
18. Barros Pinheiro A, Scholl Lauter D, Coutinho Medeiros G, Ribeiro Cardozo I, Mattos Menezes L, Messias Barreto de Souza R, et al. Câncer de Mama em Mulheres Jovens: Análise de 12.689 Casos. *Rev Bras Cancerol*. 2013;59(3):351-9.
19. Carreiro KB, Goncalves R, Mota BS, Soares JM, Baracat EC, Filassi JR. Characteristics and prognosis of young breast cancer patients treated in a public comprehensive cancer centre in Brazil: A retrospective cohort study. *Cancer Epidemiol*. 2023 Aug 8;86:102437.
20. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Gestor e Profissional de Saúde*. Tratamento para o câncer de mama. 2020.
21. Warnecke RB, Oh A, Breen N, Gehlert S, Paskett E, Tucker KL, et al. Approaching health disparities from a population perspective: The National Institutes of Health Centers for Population Health and Health Disparities. *Am J Public Health*. 2008 Sep;98(9):1608-15.
22. Assfa Mossa K. Perceptions and knowledge of breast cancer and breast self-examination among young adult women in southwest Ethiopia: Application of the health belief model. *PLoS One*. 2022 Sep 21;17(9):e0274935.
23. Ekwueme DU, Guy GP, Rim SH, White A, Hall IJ, Fairley TL, et al. Health and economic impact of breast cancer mortality in young women, 1970-2008. *Am J Prev Med*. 2014 Jan;46(1):71-9.
24. Schmidt ME, Scherer S, Wiskemann J, Steindorf K. Return to work after breast cancer: The role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019 Jul;28(4):e13051.

25. Zanghì M, Petrigna L, Maugeri G, D'Agata V, Musumeci G. The Practice of Physical Activity on Psychological, Mental, Physical, and Social Wellbeing for Breast-Cancer Survivors: An Umbrella Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Aug 20;19(16):10391.
26. INCA - Instituto Nacional de Câncer. *Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil* [Internet]. 2023 [citado em 2023 ago 26]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/diretrizes-para-deteccao-precoce-do-cancer-de-mama-no-brasil>.
27. Simon SD, Bines J, Werutsky G, Nunes JS, Pacheco FC, Segalla JG, et al. Characteristics and prognosis of stage I-III breast cancer subtypes in Brazil: The AMAZONA retrospective cohort study. *Breast*. 2019 Apr;44:113-119.
28. Urban LABD, Chala LF, Bauab S di P, Schaefer MB, Santos RP dos, Maranhão NM de A, et al. Recomendações do colégio Brasileiro de radiologia e diagnóstico por imagem, da sociedade Brasileira de mastologia e da federação Brasileira das associações de ginecologia e obstetrícia para o rastreamento do câncer de mama. *Radiol Bras*. 2017;50(4):244-9.
29. INCA - Instituto Nacional de Câncer. *Manual operacional M. Rede Nacional de Câncer Familiar*. [Internet]. 2023 [citado em 2023 ago 26]. disponível em: www.inca.gov.br.
30. Travassos C, Oliveira EXG de, Viacava F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. *Cien Saude Colet*. 2006;11(4):975-86.
31. Pruitt L, Mumuni T, Raikhel E, Ademola A, Ogundiran T, Adenipekun A, et al. Social barriers to diagnosis and treatment of breast cancer in patients presenting at a teaching hospital in Ibadan, Nigeria. *Glob Public Health*. 2015;10(3):331-44.
32. Assis MMA, de Jesus WLA. Acesso aos serviços de saúde: Abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Cien Saude Colet*. 2012;17(11):2865-75.
33. Berdzuli N, Olson N. Breast health care system assessment; São Paulo: Susan G. Komen for the Cure. 2012 p. 34
34. Mattar A, Yoshimura AA, Fristachi CE, Pessoa EC, Andrade FEM, Tosello G, et al. Clinic, pathologic and molecular landscapes in ultra-young women with breast cancer in the State of São Paulo: a real-world study. *Mastology*. 2021;31:1-8.
35. Brasil. Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica [internet]. 2019 [citado 25 agosto 2023]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2019/lei-13896-30-outubro-2019-789326-norma-pl.html>.

36. Brasil. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início [internet]. 2012 [citado 25 agosto 2023]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm.
37. Siu AL. Screening for breast cancer: U.S. Preventive services task force recommendation statement. *Intern Med*. 2016 Feb 16;164(4):279-96.
38. Desreux JAC. Breast cancer screening in young women. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2018 Nov 1;230:208-11.
39. Rodrigues TB, De Stavola B, Bustamante-Teixeira MT, Guerra MR, Nogueira MC, Fayer VA, et al. Sobrerrastreio mamográfico: avaliação a partir de bases identificadas do Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA). *Cad Saude Publica*. 2019 Jan 10;35(1):e00049718.
40. Freitas Júnior R, Rahal RMS, Gioia SMS, Cipriani L. *Guia de boas práticas em navegação de pacientes com câncer de mama no Brasil*. Goiânia: Conexão Soluções Corporativas, 2021.
41. Masi CM, Gehlert S. Perceptions of breast cancer treatment among African-American women and men: Implications for interventions. *J Gen Intern Med*. 2009 Mar;24(3):408-14.
42. Purcino FAC, Ruiz CA, Sorpreso ICE, Costa AMM, Soares-Júnior JM, Baracat EC, et al. Management of benign and suspicious breast lesions during the coronavirus disease pandemic: Recommendations for triage and treatment. *Clinics (Sao Paulo)*. 2020 Jun 29;75:e2097.
43. Denzin NK; Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. 2. ed. California: Thousand Oaks Sage Publications; 2000. 784 p.
44. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis*. Londres: Thousand Oaks: Sage Publications, Inc; 1994. 408 p.
45. Iddrisu M, Aziato L, Dedey F. Psychological and physical effects of breast cancer diagnosis and treatment on young Ghanaian women: A qualitative study. *BMC Psychiatry*. 2020 Jul 6;20(1):353.
46. Magalhães PAP de. O significado da vivência do câncer de mama para mulheres jovens [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2017.
47. Iddrisu M, Aziato L, Ohene LA. Socioeconomic impact of breast cancer on young women in Ghana: A qualitative study. *Nurs Open*. 2020 Oct 6;8(1):29-38.
48. Forrest LE, Forbes Shepherd R, Young MA, Keogh LA, James PA. Finding the five-year window: A qualitative study examining young women's decision-making and experience of using tamoxifen to reduce BRCA1/2

- breast cancer risk. *Psychooncology*. 2021 Feb;30(2):159-166.
49. Jackson K, Bazeley P, Western Sydney University. *Qualitative data analysis with NVivo*. 3rd ed. Inglaterra: Sage Publications; 2019.
 50. Yin RK. *Qualitative research from start to finish*, 2. ed. New York: The Guilford Press, 2016.
 51. Alves D, Figueiredo Filho D, Henrique A. O poderoso NVivo: uma introdução a partir da análise de conteúdo. *Reva Pol Hoje*. 2015;24(2):119-34.
 52. NVivo. *What's new* [Internet] 2023. [citado em 2023 ago 26]. Disponível em: <https://help-nv.qsrinternational.com/20/mac/Content/about-nvivo/whats-new.htm>.
 53. Cavalcanti VO de M, Medeiros Neta OM De, Cavalcanti ISS, Nascimento BLC Do. *A análise de conteúdo com a utilização do software Nvivo: a aplicação no campo da educação profissional*. In: Atas do Encontro Ibérico. Coimbra: EDICIC, 2017.
 54. Ruddy KJ, Greaney ML, Sprunck-Harrild K, Meyer ME, Emmons KM, Partridge AH. Young Women with Breast Cancer: A Focus Group Study of Unmet Needs. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2013 Dec 1;2(4):153-60.
 55. Torralba-Martínez E, Codern-Bové N. Experience in the analysis of coping strategies in breast cancer with the support of the NVIVO program. *New Trends in Qualitative Research* [Internet]. 2020 Jul 10 [citado em 2023 Aug 25];3:936-46. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/215>.
 56. Hubbeling HG, Rosenberg SM, González-Robledo MC, Cohn JG, Villarreal-Garza C, Partridge AH, et al. Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. *PLoS One*. 2018 May 22;13(5):e0197931.
 57. Torralba-Martínez E, Codern-Bové N. Perception of the Social Support Received after the Diagnosis of Breast Cancer: The Experience Two years after the Diagnosis. *New Trends in Qualitative Research* [Internet]. 2021 Jul 8 [citado em 2023 Aug 25];8:422–30. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/432>
 58. Hinyard LJ, Kreuter MW. Using narrative communication as a tool for health behavior change: A conceptual, theoretical, and empirical overview. *Health Educ Behav*. 2007 Oct;34(5):777-92.
 59. ICESP. *Como ser atendido* [Internet] 2003. [citado em 2023 ago 26]. Disponível em: <https://icesp.org.br/como-ser-atendido/>.
 60. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 Dec;19(6):349-57.

61. Organização Mundial de Saúde. Percy C, Van Holten V, Munir C, editores; tradução: Fundação Oncocentro de São Paulo. *CID - 0 - Classificação Internacional de Doenças para Oncologia*. São Paulo: Universidade de São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2005.
62. Minayo MC de S. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. São Paulo: Vozes. 2002.
63. Seidman I. *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. Vol. 58. New York: Teachers College Press. 2006.
64. Lefevre F, Lefevre AMC. Discourse of the collective subject: social representations and communication interventions. *Texto Contexto - Enfermagem*. 2014;23(2):502-7.
65. Morse J. Designing funded qualitative research. In: Denzi NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. Washington: Sage Publications, Inc. 1994.
66. Alves ZMMB, Silva MHGFD da. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 1992;(2):61-9.
67. Saldaña J. *The coding manual for qualitative researchers* (No. 14). Washington: Sage. 2016.
68. Sampaio RC, Lycarião D. *Análise de conteúdo categorial: manual de aplicação*. São Paulo: Enap. 2021.
69. INCA - Instituto Nacional de Câncer. *Registros Hospitalares de Câncer* [Internet] 2023. [citado em 2023 ago 26]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/manuais/registros-hospitalares-de-cancer>.
70. IBGE. *Atlas do censo demográfico 2010*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2010.
71. Giuliano AE, Edge SB, Hortobagyi GN. Eighth Edition of the AJCC Cancer Staging Manual: Breast Cancer. *Ann Surg Oncol*. 2018 Jul;25(7):1783-5.
72. The American Cancer Society. *Breast Cancer Hormone Receptor Status* [internet] 2023. [citado em 2023 ago 26]. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/understanding-a-breast-cancer-diagnosis/breast-cancer-hormone-receptor-status.html>. 2021.
73. Ahn S, Woo JW, Lee K, Park SY. HER2 status in breast cancer: Changes in guidelines and complicating factors for interpretation. *J Pathol Transl Med*. 2020 Jan;54(1):34-44.
74. CDC - Centers of Disease Control and Prevention. *BRFSS Prevalence & Trends Data* [Internet] 2023. [citado 2023 ago 27]. Disponível em:

<https://www.cdc.gov/brfss/brfssprevalence/index.html>.

75. Heer E, Harper A, Escandor N, Sung H, McCormack V, Fidler-Benaoudia MM. Global burden and trends in premenopausal and postmenopausal breast cancer: a population-based study. *Lancet Glob Health*. 2020 Aug;8(8):e1027-e1037.
76. Joko-Fru WY, Jedy-Agba E, Korir A, Ogunbiyi O, Dzamalala CP, Chokunonga E, et al. The evolving epidemic of breast cancer in sub-Saharan Africa: Results from the African Cancer Registry Network. *Int J Cancer*. 2020 Oct 15;147(8):2131-41.
77. McDonald JA, Rao R, Gibbons M, Janardhanan R, Jaswal S, Mehrotra R, et al. Symposium report: breast cancer in India-trends, environmental exposures and clinical implications. *Cancer Causes Control*. 2021 Jun;32(6):567-75.
78. Pereira HFB do ESA, Viapiana P de S, Silva KLT. Aspectos Clínicos e Patológicos do Câncer de Mama em Mulheres Jovens Atendidas na FCEcon entre 2003 e 2013. *Rev Bras Cancer*. 2019;63(2):103-9.
79. Rosa D, Barrios C, Bines J, Werustky G, Cronemberger E, Queiroz G, et al. Current status of clinical and pathological characteristics of breast cancer patients in Brazil: Results of the AMAZONA III study (GBECAM 0115). *Cancer Res*. 2019;79(4_Supplement):P1-08-29.
80. Debiasi M, Reinert T, Kaliks R, Amorim G, Caleffi M, Sampaio C, et al. Estimation of premature deaths from lack of access to anti-HER2 therapy for advanced breast cancer in the Brazilian public health system. *J Glob Oncol*. 2016 Jul 20;3(3):201-7.
81. Liedke PER, Finkelstein DM, Szymonifka J, Barrios CH, Chavarri-Guerra Y, Bines J, et al. Outcomes of breast cancer in Brazil related to health care coverage: A retrospective cohort study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2014 Jan;23(1):126-33.
82. ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. *Critério Brasil* [Internet] 2023. [citado 2023 ago 30]. Disponível em: <https://www.abep.org/criterio-brasil>.
83. Yedjou CG, Sims JN, Miele L, Noubissi F, Lowe L, Fonseca DD, et al. Health and Racial Disparity in Breast Cancer. *Adv Exp Med Biol*. 2019;1152:31-49.
84. Sparano JA, Brawley OW. Deconstructing Racial and Ethnic Disparities in Breast Cancer. *JAMA Oncol*. 2021 Mar 1;7(3):355-6.
85. Alam MK. A systematic qualitative case study: questions, data collection, NVivo analysis and saturation. *Qual Res Organ Manag*. 2021;16(1):1-31.
86. Glaser BG, Strauss AL. *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Yoirk: Routledge. 2017.


87. Marshall B, Cardon P, Poddar A, Fontenot R. Does sample size matter in qualitative research? A review of qualitative interviews in is research. *J Comput Inform Syst*. 2013;54(1):11-22.
88. Rubin R. As Their Numbers Grow, COVID-19 “Long Haulers” Stump Experts. *JAMA*. 2020 Oct 13;324(14):1381-3.
89. Hoffman SR, Farland LV, Doll KM, Nicholson WK, Wright MA, Robinson WR. The epidemiology of gynaecologic health: Contemporary opportunities and challenges. *J Epidemiol Community Health*. 2020 Oct 27:jech-2019-213149.
90. Silva AV da. Re-redescobrimo a oncogenética. *Rev Bras Mastol*. 2014;24(3):63-4.
91. Gibbon S. Anticipating Prevention: Constituting Clinical Need, Rights and Resources in Brazilian Cancer Genetics. In: Mathews HF, Burke NJ, Kampriani E, editors. *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York: Routledge; 2015. Chapter 3.
92. Campos AAL, Guerra MR, Fayer VA, Ervilha RR, Cintra JRD, Medeiros IR de, et al. Tempo para diagnóstico e tratamento do câncer de mama na assistência pública e privada. *Rev Gaucha Enferm*. 2022;43:e20210103.
93. Medeiros GC, Thuler LCS, Bergmann A. Delay in breast cancer diagnosis: a Brazilian cohort study. *Public Health*. 2019 Feb;167:88-95.
94. de Melo Santos TT, dos Santos Andrade LS, de Oliveira MEC, Gomes KAL, de Oliveira TA, Weller M. Availability of Diagnostic Services and their Impact on Patient Flow in Two Brazilian Referral Centres of Breast Cancer Treatment. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2020 Feb 1;21(2):317-24.
95. Sousa SMMT, Carvalho M das GF de M, Santos Júnior LA, Mariano SBC. Acesso ao tratamento da mulher com câncer de mama. *Saúde em Debate*. 2019;43(122):727-41.
96. Lopes TCR, Gravena AAF, Demitto M de O, Borghesan DHP, Dell’Agnolo CM, Brischiliari SCR, et al. Delay in diagnosis and treatment of breast cancer among women attending a reference service in Brazil. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2017 Nov 26;18(11):3017-23.
97. Brasil. Lei nº 14.450, de 21 de setembro de 2022. Cria o Programa Nacional de Navegação de Pacientes para Pessoas com Neoplasia Maligna de Mama [internet]. 2022 [citado 30 agosto 2023]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14450.htm.
98. Pippin MM, Boyd R. Breast Self-Examination. 2023 Jan 23. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. PMID: 33351405.
99. Seifu W, Mekonen L. Breast self-examination practice among women in

- Africa: a systematic review and Meta-analysis. *Arch Public Health*. 2021 Aug 21;79(1):149.
100. Abo Al-Shiekh SS, Ibrahim MA, Alajerami YS. Breast Cancer Knowledge and Practice of Breast Self-Examination among Female University Students, Gaza. *ScientificWorldJournal*. 2021 Apr 27;2021:6640324.
 101. Gonçalves R, Soares JM, Baracat EC, Filassi JR. Ethical issues surrounding breast cancer screening in Brazil. *Clinics (Sao Paulo)*. 2019 Nov 11;74:e1573.
 102. Migowski A, Dias MBK, Nadanovsky P, Azevedo E Silva G, Sant'Ana DR, Stein AT. Guidelines for early detection of breast cancer in Brazil. III - Challenges for implementation. *Cad Saude Publica*. 2018 Jun 25;34(6):e00046317.
 103. Frazão A, Fróes Vargas Skaba MM. Mulheres com Câncer de Mama: as Expressões da Questão Social durante o Tratamento de Quimioterapia Neoadjuvante. *Rev Bras Cancerol*. 2013;59(3):427-35.
 104. INCA - Instituto Nacional de Câncer. *Direitos sociais da pessoa com câncer Orientações aos usuários*. 5ª edição [Internet] 2022. [citado em 2023 ago 26]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/direitos_s_sociais_da_pessoa_com_cancer_5a_edicao_3a_reimpressao_0.pdf.
 105. Kohler RE, Miller AR, Gutnik L, Lee CN, Gopal S. Experiences and perceptions regarding clinical breast exam screening by trained laywomen in Malawi. *Cancer Causes Control*. 2017 Feb;28(2):137-3.
 106. Ekwueme DU, Trogdon JG. The Economics of Breast Cancer in Younger Women in the U.S.: The Present and Future. *Am J Prev Med*. 2016 Feb;50(2):249-54.
 107. Frie KG, Samoura H, Diop S, Kamate B, Traore CB, Malle B, et al. Why Do Women with Breast Cancer Get Diagnosed and Treated Late in Sub-Saharan Africa? Perspectives from Women and Patients in Bamako, Mali. *Breast Care (Basel)*. 2018 Mar;13(1):39-43.
 108. Swanberg JE, Nichols HM, Ko J, Tracy JK, Vanderpool RC. Managing cancer and employment: Decisions and strategies used by breast cancer survivors employed in low-wage jobs. *J Psychosoc Oncol*. 2017 Mar-Apr;35(2):180-201.
 109. Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *Breast*. 2016 Aug;28:5-12.
 110. Sanuade OA, Ayettey H, Hewlett S, Dedey F, Wu L, Akingbola T, et al. Understanding the causes of breast cancer treatment delays at a teaching

hospital in Ghana. J Health Psychol. 2021 Mar;26(3):357-66.

8. ANEXOS

ANEXO A - Parecer consubstanciado

USP - FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FMUSP		
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: Barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens		
Pesquisador: isabel cristina esposito sorpreso		
Área Temática:		
Versão: 1		
CAAE: 81237617.1.0000.0065		
Instituição Proponente: FUNDACAO FACULDADE DE MEDICINA		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 2.504.774		
Apresentação do Projeto:		
<p>O Projeto de Pesquisa esta elaborado de maneira clara e objetiva e visa avaliar se fatores sociodemográficos, bem como se a transição inadequada da paciente pelos diferentes níveis de atenção à saúde (baixa e alta complexidade e/ou fatores relacionados aos profissionais de saúde seriam uma barreiras de acesso para o diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens.</p> <p>s.</p>		
Objetivo da Pesquisa:		
<p>Os objetivos da Pesquisa serão: caracterizar e avaliar aspectos clínicos e sociodemográficos das pacientes jovens com câncer de mama, avaliar as categorias de barreiras de acesso com níveis de atenção à saúde e avaliar as categorias de barreiras de acesso com profissionais de saúde.</p>		
Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36		
Bairro: PACAEMBU	CEP: 01.246-903	
UF: SP	Município: SAO PAULO	
Telefone: (11)3893-4401	E-mail: cep.fm@usp.br	

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO.

NºAPTO:

BAIRRO:

CIDADE:

CEP:

TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO.

NºAPTO:

BAIRRO:

CIDADE:

CEP:

TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **“Percepção sobre barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens (ABREAST): protocolo de estudo misto em hospital oncológico terciário no Brasil.”**

PESQUISADOR: Flávia Abranches Corsetti Purcino

CARGO/FUNÇÃO: Médica INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CRM-SP
152352

UNIDADE DO HCFMUSP: Departamento de Ginecologia / Setor de Mastologia

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: RISCO MÍNIMO
3. DURAÇÃO DA PESQUISA: 12 meses

TCLE

- 1 - Este é um estudo misto exploratório cujo objetivo é analisar as barreiras de acesso ao tratamento de mulheres jovens com diagnóstico de câncer de mama.
- 2 - Todas as pacientes elegíveis serão convidadas a participar do estudo e, após proverem este consentimento por escrito, serão entrevistadas por um dos membros do grupo de pesquisa. Todas as entrevistas serão gravadas, transcritas em sua totalidade e serão utilizadas para auditoria dos dados. A entrevista padrão será constituída de 2 partes: Dados epidemiológicos/ demográficos e Narrativa do Câncer de mama, além da aplicação da ficha de antecedentes pessoais, ginecológicos e patológicos. A seção de dados epidemiológicos e demográficos objetiva a obtenção de informações pessoais que normalmente não estão descritas em prontuário, como tempo de permanência e mudanças de endereço, nível de escolaridade dos pais, emprego e renda média. A ficha de antecedentes pessoais, ginecológicos e patológicos contém perguntas sobre doenças anteriores, hábitos de vida, história obstétrica e história do diagnóstico e tratamento para o câncer de mama realizados.
- 3 - Não se esperam riscos ou desconfortos para as participantes do projeto;
- 4 - Não há benefício direto para o participante. Trata-se de estudo que testará a hipótese de que fatores sociodemográficos, os diferentes níveis de atenção à saúde (baixa e alta complexidade e fatores relacionados aos profissionais de saúde são barreiras de acesso para o tratamento de câncer de mama em mulheres jovens. Ao final do mesmo poderemos ter material para propor melhorias no cuidado das mesmas.
- 5 - Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra Flávia Abranches Corsetti Purcino que pode ser encontrado no Ambulatório da Mastologia **Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -5º andar** Telefone 3893-2000. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): **Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000** Tel: 3893-4401/4407 E-mail: cep.fm@usp.br
- 8 - É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- 09 - As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

- 10 - Você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- 11 - Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
- 12 - Há compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **“Percepção de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens assistidas em hospital terciário de referência oncológica: estudo qualitativo em São Paulo”**. Eu discuti com Dra Flávia Abranches Corsetti Purcino sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha (Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual)

Data

____/____/____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

ANEXO C - Entrevista: dados epidemiológicos, sóciodemográficos e narrativa do câncer de mama

INSTRUÇÕES PARA O ENTREVISTADOR ESTÃO ESCRITAS EM LETRAS MAIÚSCULAS E NÃO SÃO PARA SEREM LIDAS AO ENTREVISTADO. QUESTÕES A SEREM LIDAS ESTÃO ESCRITAS EM ITÁLICO. NUNCA LEIA AS OPÇÕES “NÃO SABE (NS)” OU “RESPOSTA RECUSADA (RR)”, APENAS CHEQUE ESTA ALTERNATIVA SE O PARTICIPANTE A REFERIR.

DATA: _____ HORA DA ENTREVISTA: _____

Obrigada por participar da nossa pesquisa. Hoje lhe faremos algumas perguntas para que possamos saber como é a experiência da mulher jovem que é diagnosticada com câncer de mama na cidade de São Paulo. Por favor me interrompa a qualquer momento se a pergunta não for clara, para que eu possa explicá-la melhor, ou se você precisar de uma pausa.

DADOS DEMOGRÁFICOS Parte I

Primeiramente, vou lhe perguntar informações para apenas com fins de classificação que nos ajudará a entender os resultados do estudo. Essas informações nos permitirão comparar diferentes grupos de mulheres com câncer de mama. Não será realizada análise destas informações de forma que a participante poderá ser identificada.

1. *Qual é a sua idade?* _____
8. NS
9. RR

2. *Qual a sua data de nascimento?* ____/____/____
8. NS
9. RR

3. *Quantas vezes você mudou de endereço nos últimos 10 anos? Me dê sua melhor estimativa:*
_____ vezes
VÁ PARA QUESTÃO 7 SE NÃO MUDOU DE ENDEREÇO
8. NS
9. RR

4. *Quantas vezes a mudança de endereço foi no mesmo bairro (até 5km da sua residência atual)?* _____ vezes
8. NS
9. RR

5. *Há quanto tempo você mora no endereço atual?* _____ (CIRCULE SE ANOS / MESES / SEMANAS)
8. NS
9. RR

6. *Qual opção melhor representa seu estado civil atual?*
1. _____ casada
 2. _____ viúva
 3. _____ divorciada ou união anulada
 4. _____ separada
 5. _____ solteira (NUNCA CASOU)
 6. _____ morando com outra pessoa como casada (JUNTOU)
 8. _____ NS
 9. _____ RR
7. *Qual seu nível de escolaridade?*
1. _____ menos de 9 anos de estudo (ensino fundamental incompleto / completo)
 2. _____ ensino médio incompleto
 3. _____ ensino médio completo
 4. _____ ensino superior incompleto ou escola técnica
 5. _____ ensino superior completo
 6. _____ pós-graduação incompleta
 7. _____ pós-graduação completa
 8. _____ NS
 9. _____ RR
8. *Qual o nível de escolaridade do seu pai?*
1. _____ menos de 9 anos de estudo (ensino fundamental incompleto / completo)
 2. _____ ensino médio incompleto
 3. _____ ensino médio completo
 4. _____ ensino superior incompleto ou escola técnica
 5. _____ ensino superior completo
 6. _____ pós-graduação incompleta
 7. _____ pós-graduação completo
 8. _____ NS
 9. _____ RR
9. *Qual o nível de escolaridade da sua mãe?*
1. _____ menos de 9 anos de estudo (ensino fundamental incompleto / completo)
 2. _____ ensino médio incompleto
 3. _____ ensino médio completo
 4. _____ ensino superior incompleto ou escola técnica
 5. _____ ensino superior completo
 6. _____ pós-graduação incompleta
 7. _____ pós-graduação complete
 8. _____ NS
 9. _____ RR

10. Qual dos seguintes itens melhor descreve sua situação atual? (PEÇA PARA A PACIENTE INDICAR O PRINCIPAL)

1. _____ estudante – VÁ PARA QUESTÃO 12
2. _____ desempregada - VÁ PARA QUESTÃO 12
3. _____ empregada
4. _____ do lar - VÁ PARA QUESTÃO 12
5. _____ outro – *POR FAVOR ESPECIFIQUE:* _____
8. _____ NS - VÁ PARA QUESTÃO 12
9. _____ RR - VÁ PARA QUESTÃO 12

11. Como você descreveria seu emprego?

12. Como você se considera?

1. _____ Negro
2. _____ Índio
3. _____ Latino
4. _____ Branco
5. _____ Pardo
6. _____ Multirracial *POR FAVOR ESPECIFIQUE:* _____
7. _____ Outra raça / etnia *POR FAVOR ESPECIFIQUE:* _____
8. _____ NS
9. _____ RR

13. Você nasceu em qual estado brasileiro ou país estrangeiro?

a. _____

SE NASCEU NO BRASIL, VÁ PARA QUESTÃO 14

b. Em qual ano você veio para o Brasil? Se foi e voltou ao país de origem diversas vezes, em qual ano você veio a última vez? _____

SOBRE VOC

14. No momento que você foi diagnosticada com câncer de mama você:

1. _____ Trabalhava horário integral
2. _____ Trabalhava meio período
3. _____ Não trabalhava com remuneração

NARRATIVA DO CÂNCER DE MAMA

15. *Agora vou lhe fazer algumas perguntas sobre quando você recebeu o diagnóstico de câncer de mama. Isto irá nos ajudar a entender pelo que as pacientes passam ao receber esta notícia.*

Onde você estava quando recebeu o diagnóstico de câncer de mama?

(SOLICITAR DETALHES, POR EXEMPLO SE FOI EM CASA, NO POSTO DE SAÚDE, EM ALGUM HOSPITAL)

Quem lhe falou que você tinha câncer de mama?

Foi um médico?

O local onde você recebeu o diagnóstico é onde você costuma procura atendimento de saúde?

SE SIM: SIGA PARA QUESTÃO 16

SE NÃO: SIGA PARA QUESTÃO 17

16. *Você poderia me falar o que a pessoa que lhe deu o diagnóstico lhe falou aquele dia? a. O que ele lhe falou em seguida?*

(DETALHAR SOBRE SE HOUE ORIENTAÇÃO PARA TRATAMENTO)

SE FOI ORIENTADO TRATAMENTO: SIGA PARA QUESTÃO 16 b

SE NÃO FOI ORIENTADO TRATAMENTO: SIGA PARA QUESTÃO 18

b. Você falou com mais alguém que estava lá aquele dia?

c. Com quem?

d. Como foi?

e. Como foi sua reação a tudo isso que aconteceu?

17. *Se o local não era o habitual onde você procura por atendimento de saúde, por que você estava lá aquele dia?*

Existem muitas razões pelas quais a paciente não completa ou segue o tratamento.

1. Você entendeu o que a pessoa lhe explicou sobre o diagnóstico e o tratamento?

2. A explicação foi clara?

3. Qual foi seu sentimento sobre o que essa pessoa lhe falou sobre seu diagnóstico e tratamento?

1. a. Qual tipo de tratamento você fez? Por exemplo cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, mudança de estilo de vida...

1. b. Onde você recebeu tratamento?

1. c. Como foi a experiência do tratamento para você?

1. d. O que aconteceu após? Interrompeu o tratamento, alterou local?

Como você acha que foi sua reação emocional diante do diagnóstico de câncer de mama?

Você acha que isso afetou o modo como você aderiu ao tratamento ou às recomendações do médico (por exemplo, comparecer às consultas, alterar estilo de vida)? Em qual sentido?

As perguntas seguintes se relacionam com quem você conversa sobre seu câncer de mama. Vou fazer algumas perguntas, então você poderá responder com algumas palavras.

18. *Você está envolvida em algum grupo de apoio para mulheres com câncer de mama?*
1. ____ SIM
 2. ____ NÃO
 9. ____ RR
19. *Se SIM, qual tipo de grupo de apoio você frequenta? Por favor identifique o grupo.*
SE A MULHER RESPONDER NÃO, VÁ PARA QUESTÃO 20.
- 19a. *Com que frequência você vai ao grupo de apoio?*
20. *Existe alguém for a da sua família com a qual você se sente confortável para falar sobre seu câncer de mama? Se sim, quem é essa pessoa?*
21. *Você participa de alguma atividade que permite que você foque no câncer de mama? Se sim, descreva estas atividades.*

DADOS DEMOGRÁFICOS Parte II

22. *Qual foi a renda mensal da sua família no ano passado, incluindo todas as fontes, sem descontar imposto? Irei ler algumas categorias de rendas e você me fale para parar quando eu citar a categoria que se aplica. Não precisamos saber a quantia exata, apenas a categoria. Cite sua melhor estimativa.*
SE A PARTICIPANTE REFERIR QUE É COMPLICADO ESTIMAR A RENDA, DIGA QUE PRECISAMOS SABER APENAS A RENDA DE DINHEIRO.
1. ____ Até 1 salário mínimo
 2. ____ Mais de 1 a 2 salários mínimos
 3. ____ Mais de 2 a 3 salários mínimos
 4. ____ Mais de 3 a 5 salários mínimos
 5. ____ Mais de 5 a 10 salários mínimos
 6. ____ Mais de 10 a 20 salários mínimos
 7. ____ Mais de 20 salários mínimos
 8. ____ Sem rendimento
 9. ____ NS
 10. ____ RR

Necessidades não atendidas

As questões a seguir se referem a suas necessidades não atendidas em 5 áreas.

23. Ajuda ou suporte emocional
1. a. *Nos últimos 6 meses, quanto de ajuda ou suporte emocional você recebeu, de qualquer pessoa...*
(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante
1. b. *Nos últimos 6 meses, qual a quantidade de ajuda ou suporte emocional você precisou?*
(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

24. Ajuda ou suporte espiritual

1. c. *Nos últimos 6 meses, quanto de ajuda ou suporte espiritual você recebeu, de qualquer pessoa...*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

1. d. *Nos últimos 6 meses, qual a quantidade de ajuda ou suporte espiritual você precisou?*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

25. Ajuda com informações, como sugestões de médicos a procurar ou sugestões sobre o que fazer em relação à sua saúde

1. e. *Nos últimos 6 meses, quanta ajuda para obtenção de informações você recebeu, de qualquer pessoa...*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

1. f. *Nos últimos 6 meses, quanta ajuda para obtenção de informações você precisou?*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

26. Ajuda ou suporte financeiro

1. g. *Nos últimos 6 meses, quanto de ajuda financeira você recebeu, de qualquer pessoa...*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

1. h. *Nos últimos 6 meses, quanto de ajuda financeira você precisou?*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

27. Assistência com tarefas rotineiras

1. i. *Nos últimos 6 meses, quanto de ajuda com os afazeres diários e rotineiros você recebeu, de qualquer pessoa...*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

1. j. *Nos últimos 6 meses, quanto de ajuda com os afazeres diários e rotineiros você precisou?*

(1) Nenhuma, (2) Um pouco, (3) Alguma, ou (4) Bastante

ANEXO D - Ficha de Coleta de Dados de Prontuário



“Percepção de barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama em mulheres jovens assistidas em hospital terciário de referência oncológica: estudo qualitativo em SP”		
ANTECEDENTES PESSOAIS E GINECOLÓGICOS NA PRIMEIRA CONSULTA		
Data do encaminhamento ao ICESP: ____/____/____		
Data da 1ª consulta no ICESP: ____/____/____		
Fumante: () SIM () NÃO Quantos/dia:	Atividade Física: () NÃO () SIM Frequência:	Drogas ilícitas: () NÃO () SIM Frequência:
Ex- fumante: () Tempo de uso:	Etilismo: () NÃO () SIM Frequência:	Cirurgias anteriores:
Comorbidades:		
Medicamentos em uso:		
Idade da menarca: ____	Ciclos: ____/____	
Data da última Menstruação: ____/____/____		
Paridade: () Gestações () Partos () Abortos	Menopausa:	Reposição hormonal:
Idade do Primeiro parto: ____	Idade do Último Parto: ____	
Amamentação: () NÃO () SIM Duração (meses): ____		
Método anticoncepcional prévio ao câncer de mama: ____		
Método anticoncepcional atual: ____		
ANTECEDENTE PATOLÓGICO DA MAMA		
Diagnóstico Clínico:		
Estadiamento:		
Exames iniciais do câncer de mama (data):		
- Mamografia: ____/____/____		
- Ultrassonografia: ____/____/____		
- Ressonância magnética: ____/____/____		
- Estadiamento sistêmico: ____/____/____		
- Biópsia de mama: ____/____/____		
- Resultado anátomo patológico: ____/____/____		
- Revisão de lâminas: ____/____/____		
Tratamento realizado:		
- Quimioterapia: () Neo () Adjuvante		
- Cirurgia:		
- Radioterapia:		
- Hormonioterapia:		
- Paliativo:		

APÊNDICE

APÊNDICE A - COREQ

Número	Item	Perguntas guia/descrição
Domínio 1: Equipe de pesquisa		
Características Pessoais		
1º	Entrevistador	<i>Qual(is) autor(es) conduziu(m) a entrevista ou o grupo focal?</i> A autora principal, Flávia Purcino e Rodrigo Gonçalves
2º	Credenciais	<i>Quais as credenciais dos pesquisadores?</i> Flávia Abranches Corsetti Purcino: Ginecologista e Obstetra e Mastologista pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rodrigo Gonçalves: Mastologista do Setor de Mastologia, Disciplina de Ginecologia, Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR Ricardo Henrique Pucinelli: Professor do curso do <i>software</i> NVivo distribuído pela QSR International. Especialista em Semiótica e Análise do Discurso pela FAMEESP. Doutor em Educação pela Universidade de São Paulo (USP) Fernando Wladimir Silva Rivas: Estatístico e Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Carlos Alberto Ruiz: Mastologista do Setor de Mastologia, Disciplina de Ginecologia, Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR Edmund Chada Baracat: Professor titular da Disciplina de Ginecologia, Departamento Ginecologia e Obstetrícia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR José Maria Soares Júnior: Professor associado da Disciplina de Ginecologia, Departamento Ginecologia e Obstetrícia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR José Roberto Filassi: Chefe de departamento do Setor de Mastologia, Disciplina de Ginecologia, Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR Isabel Cristina Esposito Sorpreso: Professora Aassociada da Disciplina de Ginecologia, Departamento Ginecologia e Obstetrícia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, BR
3º	Ocupação	<i>Qual era a ocupação deles no momento do estudo?</i> Descrito na pergunta 2
4º	Gênero	<i>O pesquisador era homem ou mulher?</i> Os pesquisadores eram de ambos os sexos
5º	Experiência e treinamento	<i>Que experiência ou formação o pesquisador teve?</i> Metodologia da Disciplina de Pesquisa Qualitativa (Disciplina de Pós-Graduação da Disciplina de Obstetrícia e Ginecologia/Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo) e Treinamento NVivo (Solução Gades)

Continua

Continuação

Número	Item	Perguntas guia/descrição
Relacionamento com participantes		
6º	Relacionamento estabelecido	<i>Foi estabelecido um relacionamento antes do início do estudo?</i> Contacto telefônico para convite para o estudo e conversa presencial para apresentação do estudo
7º	Conhecimento do participante sobre o entrevistador	<i>O que os participantes sabiam sobre o pesquisador?</i> Os participantes conheciam as credenciais dos pesquisadores e os objetivos da pesquisa ✓
8º	Características do entrevistador	<i>Quais características foram relatadas sobre o entrevistador/facilitador?</i> Ocupação, credenciais e interesses do entrevistador no tema da pesquisa
Domínio 2: desenho do estudo		
Quadro teórico		
9º	Orientação Metodológica e Teoria	<i>Que orientação metodológica foi indicada para fundamentar o estudo?</i> Teoria Fundamentada em Dados (<i>grounded theory</i>) e análise de conteúdo
Seleção de participantes		
10º	Amostragem	<i>Como os participantes foram selecionados?</i> Amostragem teórica; pacientes da rede pública de saúde, admitidas para tratamento no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP)
11º	Método de abordagem	<i>Como os participantes foram abordados?</i> Os participantes foram contatados por telefone para agendar uma entrevista presencial.
12º	Tamanho da amostra	<i>Quantos participantes estavam no estudo?</i> Novas participantes foram incluídas no estudo até que a coleta de dados foi considerada saturada.
13º	Não participação	<i>Quantas pessoas se recusaram a participar ou desistiram? Razões?</i>
Local		
14º	Local da coleta de dados	<i>Onde os dados foram coletados?</i> Ambulatório do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP)
15º	Presença de não participantes	<i>Havia mais alguém presente além dos participantes e pesquisadores?</i> Não
16º	Descrição da amostra	<i>Quais são as características importantes da amostra?</i> A amostra incluiu mulheres entre 18 e 39 anos com diagnóstico de carcinoma in situ (D05.x) ou carcinoma invasivo de mama (C50.x), admitidas para tratamento no Setor de Mastologia do Instituto do Câncer de São Paulo
Coleta de dados		
17º	Guia de entrevista	<i>As perguntas, sugestões e guias foram fornecidos pelos autores? Foi testado piloto?</i> Sim e um piloto foi testado antes do início da pesquisa.
18º	Repetir entrevistas	<i>Foram realizadas entrevistas repetidas? Se sim, quantos?</i> Não foram necessárias entrevistas repetidas
19º	Gravação áudio/visual	<i>A pesquisa utilizou gravação de áudio ou visual para coletar os dados?</i> Gravação de áudio
Número	Item	Perguntas guia/descrição

Continua

		Conclusão
20°	Notas de campo	<i>Foram feitas anotações de campo durante e/ou após a entrevista ou grupo focal?</i> Sim
21°	Duração	<i>Qual foi a duração das entrevistas ou grupo focal?</i> Mais de 7 horas
22°	Saturação dos dados	<i>A saturação de dados foi discutida?</i> Sim
23°	Transcrições devolvidas	<i>As transcrições foram devolvidas aos participantes para comentários e/ou correção?</i> Não
Domínio 3: análise e conclusões		
Análise de dados		
24°	Número de codificadores de dados	Quantos codificadores de dados codificaram os dados? Um
25°	Descrição da árvore de codificação	<i>Os autores forneceram uma descrição da árvore de codificação?</i> Sim
26°	Derivação de temas	<i>Os temas foram identificados antecipadamente ou derivados dos dados?</i> A partir dos dados
27°	Software	<i>Qual software, se aplicável, foi usado para gerenciar os dados?</i> Nvivo 1.0
28°	Verificação do participante	<i>Os participantes forneceram feedback sobre as descobertas?</i> O feedback será incentivado após publicação
Relatório		
29°	Citações apresentadas	<i>Foram apresentadas citações dos participantes para ilustrar os temas/resultados? Cada citação foi identificada?</i> Sim
30°	Dados e descobertas consistentes	<i>Houve consistência entre os dados apresentados e os resultados?</i> Sim
31°	Clareza dos temas principais	<i>Os principais temas foram claramente apresentados nas conclusões?</i> Sim
32°	Clareza de temas menores	<i>Há descrição de casos diversos ou discussão de temas menores?</i> Sim