



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Instituto de Comunicação e Informação  
Científica e Tecnológica em Saúde

---

## Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde

**FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE O CÂNCER DE MAMA: ESTUDO  
EXPLORATÓRIO SOBRE A PERSPECTIVA DE MULHERES NO RIO DE  
JANEIRO.**

*Por*

**CRISTIANE FERREIRA BOTEGA**

Projeto apresentado ao Instituto de  
Comunicação e Informação Científica e  
tecnológica em Saúde da Fundação  
Oswaldo Cruz como requisito parcial para  
obtenção do título de Especialista em  
Informação Científica e Tecnológica em  
Saúde

Orientador: Dra. Denise Nacif Pimenta

Rio de Janeiro, 2016

## RESUMO

O câncer de mama é o tipo de câncer mais comum entre as mulheres no Brasil e no mundo. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (Inca), cerca de 57 mil novos casos estão estimados para 2016 em todo o Brasil. O campo de pesquisa de estudos de informação, comunicação e saúde tem uma forte tradição no Brasil. No entanto, ainda são raras as análises que visam identificar as principais fontes de informação em saúde usadas pelos diferentes segmentos da população brasileira. O que já se sabe é que existe uma relação entre tipos de fontes de informação utilizadas e o perfil socioeconômico e demográfico, e isso pode ser importante para determinar quais fontes e tipologias de informação são mais efetivas do que outras nas estratégias de promoção de saúde. Cabe, portanto, perguntar: dada uma ampla oferta de canais de comunicação, quais as principais fontes de informação em saúde usadas por um determinado perfil de usuários? Assim, este projeto propõe uma pesquisa prospectiva de identificação de quais fontes de informação as mulheres com de câncer de mama do Rio de Janeiro utilizam para se informar sobre os cuidados durante o tratamento da doença e quais são as suas principais redes de apoio. O objetivo é identificar onde, quando e como as mulheres com câncer de mama acessam informação em saúde sobre câncer de mama, bem como o nível de confiança atribuído às diferentes fontes nas suas relações com as redes de apoio. Realizar-se-á questionários, entrevistas individuais em profundidade e grupos focais com as mulheres selecionadas para obtenção dos objetivos propostos. Os resultados desta pesquisa poderão configurar-se como uma ferramenta útil para as estratégias de promoção da saúde do câncer de mama no Rio de Janeiro e outras localidades.

**Palavras-chave:** Câncer de Mama. Neoplasia da Mama. Fontes de Informação. Redes de Apoio.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>7</b>
3.1	O CÂNCER DE MAMA.....	7
3.2	TRATAMENTO E RECONSTRUÇÃO DA MAMA.....	7
3.3	REDES DE APOIO DURANTE O TRATAMENTO.....	8
3.4	O INCA.....	9
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>10</b>
4.1	OBJETIVO GERAL.....	10
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	10
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>11</b>
<b>6</b>	<b>RESULTADOS ESPERADOS.....</b>	<b>13</b>
<b>7</b>	<b>CRONOGRAMA.....</b>	<b>14</b>
<b>8</b>	<b>ORÇAMENTO.....</b>	<b>15</b>
<b>9</b>	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>16</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O câncer é uma das enfermidades que lidera as principais causas de morte no mundo e, entre mulheres, o tumor de mama é o mais prevalente, inclusive no Brasil. É a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo o mundo, e só no Brasil ocorreram 14.206 óbitos em 2013. O câncer de mama é a segunda causa de morte por câncer nos países centrais, atrás somente do câncer de pulmão, e a maior causa de morte por câncer nos países periféricos (FUNDAÇÃO DO CÂNCER, 2016).

No Brasil, excluindo o câncer de pele não o melanoma, o câncer de mama é responsável por um número significativo de óbitos entre as mulheres adultas. É o mais frequente nas regiões Sudeste (68,08/100 mil), Sul (74,30/100 mil), Centro-Oeste (55,87/100 mil) e Nordeste (38,74/100 mil). Apenas na região Norte o câncer de mama aparece como segundo tumor mais incidente (22/100 mil) (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016e).

O desenvolvimento do câncer de mama é decorrente de vários fatores, como os biológicos e ambientais, com destaque àqueles relacionados à idade, aspectos endócrinos e genéticos. O câncer de mama de caráter hereditário (predisposição genética) corresponde a cerca de 5-10% do total de casos no país (BRASIL, 2013).

A prevenção primária do câncer de mama ainda apresenta limitações, uma vez que ainda não possui uma causa definida. Grande parte dos tumores na mama é, inicialmente, detectada pela própria mulher, o que aponta para a relevância do autoexame.

No entanto, ainda não há consenso acerca de sua recomendação, visto que não contribui efetivamente para a redução da mortalidade por câncer de mama (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016d). Dessa forma, o câncer de mama tem se apresentado como um dos grandes desafios às políticas públicas de saúde que atinge grande parte da população brasileira, exigindo o desenvolvimento de programas e ações de promoção e prevenção da saúde, de tratamento e controle da doença, bem como de uma rede de serviços adequados e integrados que conte com

profissionais competentes que possam atuar nas diferentes regiões do país (OHL et al., 2016).

O campo de pesquisa de estudos de informação, comunicação e saúde tem uma forte tradição no Brasil. No entanto, ainda são raras as análises que visam identificar as principais fontes de informação em saúde usadas pelos diferentes segmentos da população brasileira. O que já se sabe é que existe uma relação entre tipos de fontes de informação utilizadas e o perfil socioeconômico e demográfico, e isso pode ser importante para determinar quais fontes e tipologias de informação são mais efetivas do que outras nas estratégias de promoção de saúde.

Cabe, portanto, perguntar: dada uma ampla oferta de canais de comunicação, quais as principais fontes de informação em saúde usadas por um determinado perfil de usuários?

## 2 JUSTIFICATIVA

O conceito de rede é bastante antigo, mas somente há alguns anos vem sendo discutido na literatura em maior profundidade. Dentre os diversos significados, Marteleto sugere a seguinte definição:

[...] sistema de nodos e elos; uma estrutura sem fronteiras; uma comunidade não geográfica; um sistema de apoio ou um sistema físico que se pareça com uma árvore ou uma rede. A rede social, derivando deste conceito, passa a representar um conjunto de participantes autônomos, unindo ideias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados (MARTELETO, 2001).

Marteleto ainda afirma que:

[...] nos espaços informais, as redes são iniciadas a partir da tomada de consciência de uma comunidade de interesses e/ou de valores entre seus participantes. Entre as motivações mais significativas para o desenvolvimento das redes estão os assuntos que relacionam os níveis de organização social-global, nacional, regional, estadual, local, comunitário. Independentemente das questões que se busca resolver, muitas vezes a participação em redes sociais envolve direitos, responsabilidades e vários níveis de tomada de (MARTELETO, 2001).

Portanto, este estudo visa identificar e compreender se a partir desses elementos há uma rede de informação englobando pacientes, ONGs e/ou grupos de apoio. Ao se observar de que forma funciona o fluxo de informação entre esses atores e se isso se dá através da internet, a exemplo das redes colaborativas descritas por Mueller (2007, p.139), onde “*a tecnologia facilitou o contato entre pesquisadores distantes*”. Tendo em vista que o projeto engloba o trabalho com pessoas que podem estar debilitadas física e emocionalmente por conta da doença e do tratamento da doença, é possível que a internet e outras redes sociais exerçam um papel fundamental na conexão entre essas pessoas, diminuindo a distância e a necessidade de encontros presenciais.

Com isso, identificando e mapeando essa provável rede que pode estar conectada por meio da internet, será possível estudar formas de expandi-la, fazendo com que novos atores façam parte dela, aumentando o número de conexões e, na prática, melhorando o fluxo de informação sobre cuidados, qualidade de vida e autoestima das pacientes.

Assim, este projeto propõe uma pesquisa prospectiva de identificação de quais fontes de informação as mulheres com de câncer de mama do Rio de Janeiro utilizam para se informar sobre os cuidados durante o tratamento da doença e quais as suas principais redes de apoio. O objetivo é identificar onde, quando e como as mulheres com de câncer de mama acessam informação em saúde sobre câncer de mama, bem como o nível de confiança atribuído às diferentes fontes nas suas relações com as redes de apoio.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 O CÂNCER DE MAMA

Câncer é o nome que se dá a um grupo de mais de 100 doenças cujo aspecto comum é o crescimento desordenado de células que se alastram nos tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras partes do corpo, denominada também como metástase. Essas células multiplicam-se rapidamente de forma incontrolável, resultando na formação de tumores malignos, chamados neoplasias malignas, que constituem risco de vida ao indivíduo (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016f).

O câncer de mama apresenta diversas características, sendo a mais comum o aparecimento de um nódulo, duro, irregular e na maioria das vezes indolor. São observados também a retração da pele, dor, inversão do mamilo, aumento dos vasos da região, descamação ou ulceração do mamilo e secreção de fluidos. Também podem surgir linfonodos na axila (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016b).

#### 3.2 TRATAMENTO E RECONSTRUÇÃO DA MAMA

O tratamento varia de acordo com o estágio da doença, suas características biológicas, e com as condições da paciente, levando em consideração a idade, status menopausal, comorbidades e preferências. O tratamento pode ser dividido em duas etapas, uma chamada tratamento local, que envolve a cirurgia, a radioterapia e a reconstrução da mama; e tratamento sistêmico, que envolve a quimioterapia, hormonioterapia e terapia biológica (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016c).

Com relação à cirurgia, a erradicação do tumor é feita pela retirada dos linfonodos e da mama, chamada mastectomia. Esse procedimento pode ser total ou parcial e, segundo Paredes et al. (2003, p.103), embora eficaz, revela-se como mutilador, visto que retira da mulher órgãos carregados de simbolismo sexual e de feminilidade, influenciando, negativamente, a qualidade de vida dessas mulheres.

A reconstrução da mama é antes de tudo uma decisão pessoal da paciente. Pode ser imediata, feita ou iniciada junto com a mastectomia; ou tardia feita depois



da conclusão do tratamento. Segundo o Instituto Oncoguia, a escolha por um ou outro procedimento depende de vários fatores, como estado de saúde da paciente, o tipo de tratamento ao qual ela será submetida, quantidade de tecido disponível, entre outros (INSTITUTO ONCOGUIA, 2016).

De acordo com o mesmo levantamento feito por Paredes CG et al (2003, p,103):

Reconstruir a mama possibilita à mulher mastectomizada ou com indicação de mastectomia incorporar ao tratamento do câncer de mama conceitos de qualidade de vida, de integridade, com preservação da autoimagem e, conseqüentemente, um processo de reabilitação menos traumático, trazendo benefícios físicos, psicológicos e sociais.

### 3.3 REDES DE APOIO DURANTE O TRATAMENTO

Segundo Hoffmann, Müller e Rubin (2006, p.148):

Os efeitos colaterais variam de acordo com cada tipo de tratamento, mas pode-se perder os cabelos, sofrer náuseas e indisposições constantes, apresentar cansaço excessivo e, quando necessária a cirurgia, sofrer mutilação do órgão. A mulher tende a se deparar com: o temor da morte, a degradação da auto-imagem, problemas em relação à sexualidade e ao convívio social.

Com tantas dificuldades, é notório que a paciente enfrenta problemas físicos e emocionais, precisando de apoio para enfrentar o tratamento. Ainda segundo as autoras,

Pesquisas vêm avaliando e constatando a existência de fortes correlações entre apoio social, espiritualidade e saúde. O entendimento desses aspectos, identificando e incentivando as relações de apoio e ajuda, poderá refletir no atendimento mais integrado às mulheres com câncer de mama (HOFFMANN; MÜLLER; RUBIN, 2006, p.148).

Desta forma, no atual cenário, com diversas tecnologias disponíveis, fica o questionamento sobre o apoio e serviços de cuidado oferecido a essas mulheres. Há necessidade de refletir-se também sobre os elementos que podem chegar até as pacientes através de ferramentas virtuais ou por meio de pessoas e/ou instituições de forma presencial.

### 3.4 O INCA

A sede do Inca está localizada no Centro da cidade do Rio de Janeiro e conta com mais quatro unidades distribuídas pela cidade (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016g). Essas unidades integram o Sistema Único de Saúde (SUS) e oferecem tratamento integral às pessoas que têm câncer. Para ser paciente do Inca é necessário passar anteriormente por unidades de saúde de atenção básica onde tenha recebido o diagnóstico de câncer (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016a).

A escolha por estudar as pacientes desse hospital se deu principalmente pelo fato do Inca ser referência no tratamento da doença no país, além da questão geográfica, por se tratar de um local de fácil acesso.

## 4 OBJETIVOS

### 4.1 OBJETIVO GERAL

Pretende-se identificar onde, quando e como as mulheres com câncer de mama do Rio de Janeiro, mais especificamente, as usuárias do Inca, acessam informação em saúde sobre o câncer de mama; bem como o nível de confiança atribuído às diferentes fontes de informação nas suas relações e redes de apoio.

### 4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar onde e quando as mulheres buscam informação sobre o câncer de mama, bem como suas principais tipologias;
- Identificar quais são os principais conteúdos acessados pelas por elas;
- Identificar qual o nível de confiança das principais fontes acessadas;
- Compreender como as pacientes compartilham suas experiências com outros grupos de apoio e quais as relações com as fontes acessadas e informação compartilhada nesses ambientes;
- Sistematizar e disponibilizar um acervo dos dados identificados a fim de contribuir para futuras pesquisas.

## 5 METODOLOGIA

Esse estudo caracteriza-se como sendo exploratório e qualitativo. As ferramentas de pesquisa serão: questionário semiaberto, entrevistas individuais e grupos focais com pacientes mulheres que estão em tratamento para o câncer de mama no Inca (RJ).

Para tal, necessita-se um conhecimento prévio do campo, que pode ser adquirido através de visitas livres e observação das pacientes em tratamento no Inca, identificando assim a melhor abordagem. A partir dessas visitas será definido o tamanho da amostra e sua faixa etária, assim como o estágio da doença com o qual se pode e pretende trabalhar.

Será aplicado um questionário semiaberto, previamente desenvolvido, contendo perguntas sobre o perfil de tratamento das pacientes, tais como idade, número de filhos, há quanto tempo trata a doença, além de perguntas sobre as características socioeconômicas, como nível de escolaridade, profissão, renda familiar e bairro onde moram. Perguntas específicas com relação às fontes de informação virão em seguida, como o fluxo de acesso a sites, blogs e outras fontes como programas de televisão, rádio, ou se frequentam grupos e reuniões presenciais, dentre outros. Relatos espontâneos sobre família, religião e outros aspectos subjetivos não serão descartados e registrados em áudio.

Após esta etapa se realizará entrevistas em profundidade e com até 10 mulheres que serão selecionadas por estarem em tratamento no Inca e aceitarem participar da pesquisa.

A partir das entrevistas, se realizará dois grupos focais com a presença das mulheres e seus respectivos grupos de apoio, totalizando no máximo 5-7 pessoas por grupo. Neste momento, almeja-se debater questões mais complexas que não cabem num questionário (TRAD, 2009, p.788) como, por exemplo, perguntas específicas sobre a relação com outros atores, se se sentem confortáveis em tirar dúvidas durante as consultas médicas, como se dá a interação entre elas e se novos dados surgem a partir da narrativa de outra paciente.

O número exato de participantes dependerá de algumas variantes como o tamanho e a disponibilidade de espaço e agenda das pacientes. Tanto as entrevistas como os grupos focais serão registrados em áudio, transcritos posteriormente e analisadas conforme análise de conteúdo conforme Bardin (2011).

Todos os procedimentos serão realizados após aceite no comitê de ética da Fiocruz e do comitê de ética do Inca.

## 6 RESULTADOS ESPERADOS

A partir do presente estudo exploratório pretende-se:

- Obter um panorama sobre onde, quando e como as mulheres com câncer de mama do Rio de Janeiro, mais especificamente que frequentam o Inca, que acessam informação em saúde sobre o câncer de mama, bem como o nível de confiança atribuído às diferentes fontes nas suas relações com as redes de apoio.
- Divulgar os resultados encontrados a partir da construção de um acervo, dando visibilidade às fontes que abordem o tema;
- Contribuir para discussão da temática e apontar caminhos e abordagens para futuros estudos na área.

## 7 CRONOGRAMA

	MÊS											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Levantamento bibliográfico	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Desenvolvimento dos instrumentos de pesquisa	■	■										
Aplicação do questionário, entrevistas e Grupos focais		■	■	■	■	■						
Tabulação dos resultados dos questionários, transcrição das entrevistas e grupos focais					■	■	■	■				
Análise dos resultados							■	■	■	■		
Relatório final										■	■	■

## 8 ORÇAMENTO

Segue abaixo os itens necessários para o desenvolvimento do projeto no decorrer de 12 meses. As entrevistas serão realizadas nas dependências do Inca mediante autorização. Já as transcrições e análise dos dados serão realizados na Fiocruz (ICICT), portanto não há necessidade de despesa com espaço físico.

ITEMS	VALOR ESTIMADO
<b>Material de consumo</b> (papel, toner, material de escritório, etc.)	1.200,00
<b>Trabalho de campo</b> (Custos com deslocamento, alimentação, etc.)	6.000,00
<b>Total</b>	<b>7.200,00</b>



## 9 REFERÊNCIAS

BARDIN L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama** [Internet]. 2. ed. Brasília: MS, 2013. [cited 2014 Mar 14]. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/control\\_canceres\\_colo\\_uterio\\_2013.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/control_canceres_colo_uterio_2013.pdf)> Acesso em: 28 nov. 2016

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. **Página oficial**. Disponível em: <<https://www.cancer.org.br/10-numeros-preocupantes-sobre-cancer-de-mama-no-brasil-e-no-mundo/>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

HOFFMANN, F. S.; MÜLLER, M. C.; RUBIN, R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v. 14, n. 2, p. 143-150, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Atendimento no INCA**. 2016a. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/atendimento>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Conceito e Magnitude**. 2016b. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/conceito\\_magnitude](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude)>. Acesso em: 24 out. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Controle do Câncer de Mama: tratamento**. 2016c. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/tratamento](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/tratamento)>. Acesso em: 24 out. 2016

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Deteção Precoce do Câncer de Mama**. 2016d. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=1932](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1932)>. Acesso em: 30 dez. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Sínteses de Resultados e Comentários**. 2016e. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/sintese-de-resultados-comentarios.asp>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **O que é**. 2016f. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em: 24 out. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Orientações ao paciente e familiares.** 2016g. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/conheca\\_inca](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/conheca_inca)>. Acesso em: 18 dez.2016

INSTITUTO ONCOGUIA. **Opções para reconstrução mamária.** Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/opcoes-para-reconstrucao-mamaria/1400/265/>>. Acesso em: 24 out. 2016.

MARTELETO, R. M. Análise de redes sociais - aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, v. 30, n. 1, p. 71-81, 2001.

MARTELETO, R. M. redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em ciência da informação. **Pesq. bras. ci. inf., Brasília**, v.3, n.1,p.27-46, jan./dez. 2010

MUELLER, Suzana Pinheiro Machado. Literatura científica, comunicação científica e Ciência da Informação. **Para entender a ciência da informação. Salvador: EDUFBA**, p. 125-144, 2007.

OHL, I.C.B., OHL R.I.B., CHAVAGLIA S.R.R, GOLDMAN R.E. Public actions for control of breast cancer in Brazil: integrative review. **Rev Bras Enferm** [Internet], v. 69, n. 4, p. 746-755, 2016.

PAREDES, C. G.; PESSOA, S. G. D. P.; PEIXOTO, D. T. T.; AMORIM, D. N. de, ARAÚJO, J. S., BARRETO, P. R. A. Impacto da reconstrução mamária na qualidade de vida de pacientes mastectomizadas atendidas no Serviço de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário Walter Cantídio. **Rev. Bras. Cir. Plást.**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 100-104, 2013.

TRAD, Leny A. Bomfim. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, 2009.