

CONVIVENDO COM O CÂNCER: DO DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO
LIVING WITH CANCER: FROM THE DIAGNOSIS TO THE TREATMENT
CONVIVIENDO CON EL CÁNCER: DEL DIAGNÓSTICO AL TRATAMIENTO

Delma Riane Rebouças Batista¹
Magda de Mattos²
Samara Frizzeira da Silva³

Doi: 10.5902/2179769215709

RESUMO: **Objetivo:** descrever as dificuldades enfrentadas pelo paciente oncológico, do diagnóstico ao tratamento. **Método:** pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, desenvolvida com seis pessoas diagnosticadas com câncer, de ambos os sexos. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, no período de fevereiro a julho de 2014. Na interpretação dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo. **Resultados:** emergiram duas categorias: “as dificuldades na descoberta da doença” e “as dificuldades no tratamento do câncer”. Evidencia-se que as dificuldades enfrentadas pelos pacientes oncológicos são influenciadas pela demora no diagnóstico, dificuldades no acesso a exames, os efeitos colaterais e as barreiras para realização do tratamento. **Conclusão:** os resultados confirmam a necessidade de educação permanente em serviço dos profissionais que trabalham na rede de atenção à saúde. Conhecer como é vivenciado o processo de adoecimento e tratamento do paciente oncológico pode contribuir para melhorar as condições de assistência da equipe multiprofissional. **Descritores:** Neoplasia; Serviços de saúde; Satisfação do usuário.

ABSTRACT: **Aim:** to describe the difficulties faced by cancer patients, from diagnosis to treatment. **Method:** descriptive and exploratory research with, a qualitative approach, developed with six people diagnosed with cancer, in both genders. The data was carried out through individual semi-structured interviews between February and July 2014. In interpreting the data, we used the content analysis. **Results:** two categories emerged: “the difficulties in discovering the disease” and “difficulties in the treatment of cancer.” It is evident that the difficulties faced by cancer patients are influenced by the delay in diagnosis, difficulties in access to tests, side effects and barriers to completion of the treatment. **Conclusion:** the results confirm the need for continuing education in service of the professionals working in the health care network. Knowing how is the process of illness and treatment of cancer patients can improve the service conditions of the multidisciplinary team. **Descriptors:** Neoplasms; Health services; Consumer satisfaction.

RESUMEN: **Objetivo:** describir las dificultades de los pacientes con cáncer, del diagnóstico al tratamiento. **Método:** estudio descriptivo-exploratorio, cualitativo, desarrollado con seis personas diagnosticadas con cáncer, de ambos sexos. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas entre febrero y julio de 2014. En la interpretación se utilizó el análisis del contenido. **Resultados:** dos categorías surgieron: “las dificultades en el descubrimiento de la enfermedad” y “dificultades en el tratamiento del cáncer.” Es evidente

¹ Enfermeira. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família pela Universidade Federal de Mato Grosso, Campus Universitário de Rondonópolis/MT, Brasil. E-mail: rianecte@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Educação. Professor Adjunto I do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, Campus Universitário de Rondonópolis/MT, Brasil. E-mail: magda_roo@hotmail.com

³ Enfermeira. Bacharel pela Universidade Federal de Mato Grosso, Campus Universitário de Rondonópolis/MT, Brasil. E-mail: samara_frizzeira@hotmail.com

que las dificultades que enfrentan los pacientes son influidos por el retraso en el diagnóstico, las dificultades en el acceso a las pruebas, los efectos secundarios y las barreras a la finalización del tratamiento. **Conclusión:** los resultados confirman la necesidad de educación continua en el servicio de los profesionales de la red de atención de salud. Saber cómo experimentó el proceso de la enfermedad y el tratamiento de los pacientes con cáncer puede mejorar los servicios del equipo multidisciplinar.

Descriptor: Neoplasia; Servicios de salud; Satisfacción de los consumidores.

INTRODUÇÃO

Como definição, o câncer compreende um grupo de mais de 100 doenças caracterizadas pelo crescimento desordenado de células que possuem a capacidade de disseminar-se entre os tecidos e órgãos adjacentes à estrutura afetada inicialmente no ser humano. O câncer é considerado um problema de saúde pública, enfrentado pelo sistema de saúde brasileiro em vista de sua amplitude epidemiológica, social e econômica. A incidência crescente de casos de neoplasia tem ocasionado uma transformação no perfil epidemiológico da população, seja pelo aumento da exposição aos fatores cancerígenos, pelo envelhecimento populacional, pelo aprimoramento das tecnologias para o diagnóstico, como também pela elevação do número de óbitos por câncer.¹

Em pesquisa realizada com pacientes diagnosticados com câncer de mama, em três serviços de oncologia clínica ligados a uma Faculdade de Medicina do ABC, no interior do Estado de São Paulo, além da constatação de atraso em várias etapas do diagnóstico e tratamento, enfatizou-se que um fator importante para um bom prognóstico dessa patologia consiste no diagnóstico adequado e o mais precoce possível, pois a identificação do câncer em seu estágio inicial possibilita uma maior chance de cura.² Nesse sentido, receber um diagnóstico de câncer provoca vários sentimentos, inquietações e fragilidades nas pessoas e nos seus familiares em virtude da realidade imposta, quer dizer, todos passam a conviver com uma doença grave e com as mudanças de planos pessoais e profissionais ocasionadas pelo adoecimento.³

Além disso, o tratamento oncológico também causa repercussões pessoais. Segundo estudo realizado com pacientes, que acessaram a Farmácia da Central de Quimioterapia de um hospital universitário, localizado em um município do Estado de São Paulo, o câncer alterou a vida desses sujeitos que estavam em tratamento quimioterápico. Os dados mostraram que o câncer, além de ocasionar sofrimento e modificações no contexto de vida do indivíduo, em decorrência da estigmatização da doença, também, provocou alterações físicas, psíquicas e sociais, sendo mais comuns a partir do diagnóstico. Essas alterações podem se prolongar por todo o tratamento, visto que este é marcado por efeitos colaterais intensos, acarretando em dificuldades na adesão a terapêutica recomendada.⁴

Nesse contexto, diante da magnitude das ações necessárias para o diagnóstico e tratamento dos pacientes com câncer, ressalta-se a importância da integração dos diferentes níveis de atenção do sistema de saúde público, como a atenção básica, a atenção especializada de média e a de alta complexidade, considerando o acesso e a resolutividade no amparo a esse grupo específico de pessoas.¹

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS), visando a uma assistência integral ao paciente oncológico, publicou a Portaria nº 874/GM, instituindo a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O MS definiu como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença, bem como a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer e contribuir para a melhoria da qualidade

de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.⁵

Ante o exposto, a partir de experiências das pesquisadoras deste estudo na atenção básica, tem-se percebido diversos obstáculos enfrentados por pacientes oncológicos, perpassando pela descoberta da doença, tratamento e apoio familiar. Nesses aspectos, esses pacientes têm enfrentado, geralmente, no decorrer de seu processo de adoecimento, a falta de informações sobre a etiologia do câncer, as principais manifestações clínicas e prováveis efeitos colaterais decorrentes do tratamento.³

Desse modo, é essencial aprofundar os conhecimentos que abarcam o adoecimento oncológico, a fim de identificar as dificuldades vivenciadas pelos pacientes e familiares nesse processo. Para tanto, cabe questionar, quais as principais dificuldades encontradas pelo paciente oncológico no decorrer do processo diagnóstico e terapêutico?

Nesse sentido, o presente estudo tem por objetivo descrever as dificuldades enfrentadas pelo paciente oncológico, do diagnóstico ao tratamento.

MÉTODO

Constitui-se em um recorte da pesquisa “Dificuldades na adesão ao tratamento oncológico”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller da Universidade Federal de Mato Grosso, em 12 de fevereiro de 2014, sob o número 26427814.6.0000.5541, considerando os aspectos éticos em pesquisas com seres humanos.

Este trabalho se configura em um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. A pesquisa matricial tinha como foco doze Unidades de Saúde da Família (USF), circunscrita a zona urbana de um município localizado na região sul do estado de Mato Grosso, Brasil, a uma distância de 200 Km da capital Cuiabá. O município no qual se realizou o estudo, cuja população estimada para o ano de 2014 era de 211.718 habitantes,⁶ possui um serviço de atendimento a pacientes oncológicos credenciado pelo SUS, no que concerne a exames, cirurgias e tratamento quimioterápico.

Para o recorte deste estudo, utilizaram-se somente seis unidades em que foram localizados os participantes do estudo. Foram selecionados seis pacientes, de ambos os sexos, com diagnóstico confirmado de câncer. Utilizou-se como critérios de inclusão: idade igual ou superior a dezoito anos, ter condições cognitivas para realizar a entrevista, de ambos os sexos, residentes na área de abrangência das USFs selecionadas, com diagnóstico de algum tipo de neoplasia maligna e que estavam em tratamento oncológico. Os participantes deste estudo, elegidos intencionalmente, um de cada USF selecionada, foram identificados pela letra P (participante) e enumerado sequencialmente em P1, P2 e, assim, sucessivamente, de acordo com a realização da entrevista, garantido o anonimato que lhes é de direito. As entrevistas foram encerradas por meio da saturação de dados.⁷

A produção dos dados ocorreu no período de fevereiro a julho de 2014 por meio de visitas domiciliares aos pacientes previamente identificados pelas equipes de saúde, convidando-os a integrarem o presente estudo. A partir da aceitação em participar da pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram desenvolvidas entrevistas individuais semiestruturadas, norteadas por um roteiro composto por dados de caracterização dos participantes e de três perguntas norteadoras, cuja duração média foi de 40 minutos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. As três perguntas elaboradas para obtenção de dados foram estas: fale-me como descobriu que estava com câncer; fale-me do que sentiu após a confirmação do diagnóstico de câncer e como está convivendo com o tratamento do câncer.

Para a organização e análise dos dados deste estudo, foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin,⁸ que consiste em três etapas: a pré-análise, a exploração do material

e o tratamento dos resultados obtidos. Com base na análise das entrevistas, o resultado foi a construção de duas categorias: “as dificuldades na descoberta da doença” e “as dificuldades no tratamento do câncer”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes do estudo foram homens e mulheres, sendo um do sexo masculino e cinco do sexo feminino. A idade desses participantes variou entre 43 e 70 anos. Outras características desses participantes dizem respeito ao estado civil, à escolaridade, à renda familiar e à neoplasia.

Quanto ao estado civil, um era viúvo, um estava em união estável, dois eram casados e dois eram solteiros. No que diz respeito à escolaridade, cinco tinham ensino fundamental incompleto e apenas um havia concluído o ensino médio. A renda familiar variou de um a quatro salários mínimos.

No que concerne ao foco inicial da neoplasia dos participantes, três tinham câncer de útero e os demais, câncer de mama, próstata e intestino. Independente do tumor primário, todos os pacientes disseram que já estavam com um quadro de metástase, de acordo com as informações obtidas durante as entrevistas. A seguir, serão apresentadas as duas categorias de análise da pesquisa.

As dificuldades na descoberta da doença

A desconfiança de que algo não estava bem com a saúde dos participantes deste estudo é o início de uma longa jornada, o câncer.

Eu descobri em 2004, aliás, antes eu senti um caroço no peito, no começo eu achava que não era nada, aí foi crescendo e eu comecei a me preocupar, mas tinha um, porém, meu menino naquela época estava fazendo um tratamento de reumatismo, [...]. Quando eu vi que estava crescendo mesmo pensei, eu vou procurar o médico, porque eu estava achando meio estranho, porque estava só aumentando [...]. (P1)

[...] fazia 16 anos que eu não menstruava, aí de repente comecei menstruar [...] não liguei com aquilo, aquilo pra mim era normal e depois o tempo foi passando [...]. (P2)

A descoberta foi em 16 de agosto de 2012, na madrugada eu acordei com uma dor do lado porque eu já tive prisão de ventre e pensei: nossa já vai atacar esse negócio. (P3)

Os primeiros sinais e sintomas de neoplasias podem variar de acordo com a região afetada, a pressão que o tumor provoca sobre estruturas adjacentes, a atividade funcional do organismo mediante a patologia e a presença de sangramentos e infecções secundárias à doença.⁹

No caso das pessoas do sexo feminino, o descaso para com os vários sinais e sintomas que possam indicar uma patologia maligna como o câncer, podem se associar a valores culturais de responsabilidade e obrigação para com o outro. As mulheres atuam na sociedade como geradoras do cuidado, sendo delegado a elas o ato de cuidar. Por essa razão, devem organizar, fazer arranjos internos, abandonar atividades referentes ao

autocuidado, solicitar ajuda, tudo isso visando ao bem-estar do próximo, que, em sua maioria, se refere aos familiares.¹⁰

Historicamente, as mulheres refletem a imagem de cuidadora como eixo da sua existência, contudo tal atitude faz com que elas se coloquem em segundo plano, principalmente nas questões referentes à saúde.¹⁰ Isso pode ser constatado nas falas transcritas inicialmente, pois mesmo apresentando sinais e sintomas de anormalidade, elas, ainda, tendem a ter como principal preocupação o cuidado familiar.

Já em relação ao participante do sexo masculino, os aspectos culturais foram os que influenciaram na detecção de alterações precoces e que, talvez, pudessem favorecer o tratamento do câncer.

Minha doença foi o orgulho que falou mais alto, eu paguei caro por esse orgulho. O doutor falava que eu tinha que fazer exame de toque, quando ele falava exame de toque eu pulava dessa altura. Falava: tocar em mim? Não! É fria. Só fazia o exame de sangue e um dia fiz o exame de sangue e deu alto. Quando fui fazer o exame de toque o doutor disse: pode ir pra Cuiabá que aqui não tem mais recurso, aqui não posso fazer mais nada. Aí fui lá, descobri que estava com câncer avançado, fiz a biopsia e tudo. (P4)

Culturalmente, o papel masculino na sociedade encontra-se ligado ao significado de invulnerabilidade, força, coragem e virilidade. Desta maneira, sua masculinidade poderia ser comprometida por alguns procedimentos, como exemplo, o exame de toque retal, indispensável para o diagnóstico de câncer de próstata. Logo, torna-se necessário trabalhar o simbolismo da masculinidade, visto que tal preconceito pode impedir essa medida diagnóstica essencial na detecção precoce e terapêutica adequada dessa patologia.¹¹

Nesse sentido, observa-se que o processo de adoecer possui significados distintos para os diferentes gêneros. Para o sexo masculino, pensar, discutir ou ser acometido por uma doença afeta diretamente o simbolismo de masculinidade associado ao mesmo, evitando, assim, esse assunto.¹² Entende-se, pois, a importância de profissionais de saúde que atuam junto aos pacientes com câncer, quanto ao atendimento às necessidades individuais de orientações, informações e esclarecimentos acerca dos procedimentos diagnósticos.

Além das questões já elencadas, outro aspecto que interfere na agilidade ou não do diagnóstico do câncer diz respeito às condições de acesso aos serviços de saúde, como se observam nas falas, a seguir:

no começo eu estava com hemorragia, e eu ia para o médico e ele só me dava remédio para cortar e não cortava. Quando ele [médico] pediu um exame descobriu que meu útero estava com um mioma, essa luta foi dois anos, ele me dando hormônio, remédio errado pra destruir, só que não destruiu, foi quando eles descobriram que eu já estava com câncer. (P5)

com 62 anos eu comecei a ficar menstruada, eu falei pra minha filha aí ela pegou me levou no postinho de saúde e a menina fez a coleta do preventivo, aí veio que eu estava com lesão grave e aí você sabe no SUS tudo é difícil, complicado. Passaram-me para o doutor, no postinho lá mesmo. Aí eu fui nele, ele falou: vou passar a senhora pra outro médico. Aí fui no Dr. Cristiano ele falou, mas

eu estou de viagem, vou voltar em julho, aí vou operar a senhora. Que ia ter vaga, que ele ia poder me operar pelo SUS. Aí eu fiquei esperando, esperando. (P6)

Os relatos acima confirmaram as dificuldades quanto ao diagnóstico e também de acesso, no menor tempo possível, aos demais profissionais de saúde, como o médico mastologista. Pode-se dizer que, embora os participantes tenham conseguido o acesso às consultas, exames e procedimentos cirúrgicos, foram alvos de diagnósticos errados e/ou tardios. Apesar do foco no diagnóstico precoce do câncer pelos órgãos governamentais de saúde,⁵ na prática, essa ação esbarra, muitas vezes, em burocracias do sistema, bem como em profissionais das diversas áreas da saúde despreparados para tal assistência.

Discutir acesso aos serviços de saúde pode restringir o debate ao mero ato de ingressar a este serviço. Em contrapartida, seria a porta de entrada para a assistência, podendo, também, abranger os caminhos percorridos dentro do sistema de saúde.¹³ A Constituição Federal de 1988 traz em seu artigo 196 que: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.¹⁴

Desse modo, observa-se que, apesar do acesso à saúde ser um direito constitucional do cidadão brasileiro, a qualidade da assistência ofertada vem sendo constantemente questionada. Em função disso, cabe analisar a acessibilidade a esse serviço, que consiste na abordagem de sua qualidade ou mesmo nos ajustes com relação à oferta e demanda.¹⁵ Logo, constata-se, nas falas dos participantes, que eles, em sua maioria, tiveram acesso aos serviços de saúde, no entanto, a qualidade de tais serviços pode ser questionada.

No que concerne ao câncer, o diagnóstico precoce bem como a iniciação ao tratamento está diretamente relacionado à maior taxa de cura da doença.^{2,16} Sendo assim, é imprescindível que a rede de atenção à saúde conte com especialidades clínicas, cirúrgicas, laboratoriais e, também, com profissionais capacitados para os demais métodos de apoio e diagnóstico às pessoas que necessitam de assistência à saúde.¹

Dessa forma, a demora no diagnóstico acarreta em um atraso na iniciação terapêutica e pode ser associada ao crescimento tumoral, com conseqüente redução das chances de cura. Com efeito, o início do tratamento, que deve ser feito mais precocemente possível, consiste em um dos fatores mais importantes no prognóstico do paciente.² No entanto, para agilizar a realização de exames, principalmente de média e alta complexidade, um dos participantes assegurou a sua realização, pagando com recursos financeiros próprios, como se observa na fala a seguir:

[...] eu estou fazendo uns exames super caro, é 1.500,00, 2.000,00 [reais] de exames, então não é suficiente [o salário]. Se eu não tivesse os filhos para ajudar, eu não faria. (P6)

Evidencia-se, pois, que a dificuldade vivenciada pelo paciente oncológico conduz a busca por ajuda de familiares, bem como o comprometimento de parte do orçamento familiar.

Diante disso, é válido ressaltar que a Política Nacional de Atenção Oncológica pontua a necessidade de melhoria do acesso ao diagnóstico precoce através da organização da rede de atenção à saúde, descentralizando a assistência oncológica dos serviços de alta complexidade. Essa política traz como um de seus principais objetivos a organização de uma linha de cuidado que envolva todos os níveis de atenção e de atendimento à saúde.⁴

Os relatos demonstraram, que, além de todas as dificuldades de acessibilidade aos exames, a conduta de alguns profissionais contribuiu para aumentar essas dificuldades.

[...] eu fiz um exame aqui, o exame não estava batendo com o resultado que o médico pediu, porque ele mandou fazer o exame, tirar a radiografia com o braço aberto, porque eu estou com um tumor embaixo do braço também. Aí a moça fez com o braço fechado, aí não saiu. [...]. (P4)

Diante do exposto, vale ressaltar que a Política Nacional de Atenção Oncológica aponta como componentes fundamentais a educação permanente e capacitação dos profissionais atuantes nessa área, sendo perceptível, no relato apresentado, a falta de preparo técnico para a realização de determinados exames. Desse modo, torna-se necessária uma formação profissional adequada para atender as especificidades quanto a exames e procedimentos necessários ao paciente oncológico.^{4,17}

Após acessarem os serviços de saúde, perante as muitas dificuldades como a demora em conseguir agendamento de consultas e exames, falhas e retardo no diagnóstico, os pacientes oncológicos se depararam com outro desafio a ser enfrentado por eles, o de encararem a confirmação de um diagnóstico de câncer.

Quando eu descobri que eu estava com câncer, o médico abriu o envelope e trouxe para mim, foi difícil, o baque foi grande. Eu demorei para me recuperar [...] jogaram um balde de água gelada em mim, que me destruiu todinho. (P4)

[...] quando eu cheguei o doutor falou para mim, assim que eu mostrei o exame, ele falou: nossa você está com um tumor do tamanho de um mamão papaia, que já está passando da hora. Eu fiquei desesperada e ele me encaminhou para Cuiabá urgente pra fazer uma tomografia para ter certeza [...] eu já estava arrasada e ainda com uma notícia dessas, só que já não ligava mais também, falei: ah vou morrer mesmo [...]. (P5)

A descoberta do câncer ocasiona um grande impacto na vida do paciente, isso porque, historicamente, os índices de mortalidade relacionados a essa patologia são consideravelmente elevados, apesar de todos os avanços científicos relacionados ao diagnóstico e tratamento das neoplasias. Sendo assim, os aspectos psicológicos, quando relacionados a essa doença, são altamente afetados, resultando em sentimentos variados e de diferentes intensidades como: medo, dúvidas, angústia, ansiedade, raiva, entre outros.¹⁸

Nas vozes dos participantes do estudo, vivenciar o período de confirmação do diagnóstico de câncer foi uma experiência de incertezas, de demora no acesso e acessibilidade a exames e procedimentos e, também, de constatar as fragilidades tanto pessoais quanto as do sistema público de saúde.

As dificuldades no tratamento do câncer

Receber a confirmação de um diagnóstico de câncer é algo que muda a vida das pessoas que o estão vivenciando. A necessidade de realizar o tratamento oncológico e enfrentar os problemas decorrentes desse processo, alguns próprios do tratamento, outros

provenientes das deficiências do sistema público de saúde, intensificam as dificuldades do paciente com câncer.

Os efeitos colaterais fazem parte do tratamento oncológico e é lembrado por alguns dos participantes do estudo:

[...] quando é a quimioterapia é uma reação 'desgramada', um enjoo forte demais e dói a cabeça, o estômago embrulha demais [...]. (P2)

[...] é um tratamento muito agressivo em que eu passo mal. Na primeira eu não passei, foi de boa, mas nessa segunda vez foi terrível, foi muita ânsia e fome e eu não conseguia comer, porque não descia, principalmente lá no hospital [...]. (P3)

Um dos sentimentos vivenciados pelos pacientes em tratamento quimioterápico é a do sofrimento físico. A dor física e a fragilidade em que se encontram essas pessoas revelam como é difícil conviver com uma situação de adoecimento, cujo tratamento é agressivo.

Por isso, os pacientes submetidos ao tratamento oncológico quimioterápico podem ser acometidos por diversos efeitos colaterais, dentre eles, os mais comuns são: dor, náuseas e vômitos, queda de cabelo, alterações de peso, fadiga e ansiedade. Dessa forma, alguns sintomas exercem influência sobre a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, como a dor, por exemplo, que interfere no humor, mobilidade, sono, alimentação e atividades diárias de forma geral. Além disso, outros efeitos colaterais do tratamento oncológico como a anorexia, depressão, ansiedade, constipação, disfagia, dispneia e astenia afetam as relações sociais, familiares e de trabalho desses indivíduos.¹⁹⁻²⁰

Um dos possíveis resultados dos efeitos colaterais provocados pela quimioterapia conduz o paciente a decisões impactantes como, por exemplo, a desistência do tratamento, observada na fala abaixo:

[...] se eu for insistir nessa quimioterapia eu vou morrer antes da hora, eu não quis mais fazer [...]. (P2)

Vários fatores podem contribuir para a desistência do paciente oncológico ao tratamento, como o tempo de diagnóstico e tratamento, a evolução da doença, incertezas sobre o prognóstico, os quais podem, também, contribuir com a presença de sinais de depressão.⁴ Por isso, a associação dos efeitos colaterais do tratamento e o medo da morte levaram o paciente a interromper a terapêutica medicamentosa, evidenciando-se, desse modo, a necessidade da intervenção de profissionais de saúde que possam esclarecer dúvidas e incertezas que o incomodam.

Por essa razão, entende-se que os profissionais de saúde que trabalham com pacientes oncológicos devem orientá-los quanto às possibilidades de escolha em relação ao tratamento.

Além da convivência com os efeitos colaterais da quimioterapia, outra dificuldade enfrentada pelos sujeitos entrevistados no decorrer do tratamento consiste nas dificuldades com relação ao deslocamento para realização de exames e terapêuticas prescritas. Tal obstáculo pode estar relacionado ao fato de o município no qual residem não dispor de todos os tipos de tratamento oncológico, como é o caso da radioterapia e de exames de alta complexidade. O desconforto causado pela locomoção até outra cidade foi citado pelos pacientes:

a locomoção. No começo era difícil pra mim, eu achava difícil sair daqui pra Cuiabá. Então eu acho que pelo o que eu passei é um sofrimento, cansativo, muito cansativo. (P1)

é a locomoção pra ir a Cuiabá. Toda vez que eu ia de van quando eu chegava lá era internado. Aí com muita briga com o pessoal [do transporte do município] consegui que me levassem de ambulância, porque eu não aguento ficar muito tempo sentado. (P4)

De acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, é direito do paciente oncológico ter transporte (aéreo, terrestre e fluvial), diárias para alimentação e pernoite para o doente e para os acompanhantes, financiados pelo SUS, desde que este tratamento ocorra fora do domicílio e quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município.²¹

A necessidade de locomoção para realizar exames e tratamento oncológico em outras cidades é comum no estado de Mato Grosso como, por exemplo, os exames de alta tecnologia pelo SUS que são realizados na capital Cuiabá. O que se observa, no entanto, é que este deslocamento acarreta em desgaste físico e psicológico aos pacientes que já se encontram debilitados devido à sua patologia. Assim, locomover-se para outra cidade implica na dependência de ajuda de familiares e/ou amigos para acompanhá-los diante das fragilidades físicas e psíquicas decorrentes da doença e do próprio tratamento, como são enfatizados nos relatos a seguir:

[...] sempre quem vai comigo é minha filha ou minha irmã, então, minha filha trabalha, tem que trabalhar pra manter a vida. E minha irmã também é viúva, às vezes ela vai mais comigo, mas é um pouco cansativo [...]. (P6)

[...] uma colega minha que cuida de mim é que vai comigo, às vezes. (P4)

A convivência com a doença e o tratamento oncológico para alguns participantes do estudo trouxe como consequência, dependência de familiares e amigos. Destarte, o apoio familiar constituiu-se, então, em uma sensação de segurança e força no decorrer do tratamento, o que pode levar a uma consolidação dos laços familiares e de amizade, minimizando o estado de sofrimento do paciente oncológico.¹⁰

A aproximação entre os pacientes e seus familiares em situações de adoecimento como no câncer exige, necessariamente, uma atenção especial dos profissionais da área de saúde, bem como uma assistência específica e adequada de apoio às necessidades desse grupo de pessoas.²² Para tanto, perceber como está constituída a organização familiar diante da patologia contribui para que os profissionais de saúde possam ofertar uma assistência de qualidade e individualizada de acordo com as necessidades de cada pessoa.

Outra dificuldade relatada pelos participantes do estudo diz respeito à demora na liberação de medicamentos através do SUS, ocasionando aos pacientes oncológicos dificuldades financeiras no decorrer do tratamento:

[...] mês passado eu comprei quatro caixas de morfina, foi mais de 400,00 reais. Eu tive que pegar dinheiro emprestado no banco pra comprar morfina. (P4)

[...] entrei na justiça por causa da injeção e consegui. (P5)

Como se observa nos relatos acima, a utilização de meios judiciais e a aquisição com recursos próprios de medicamentos utilizados no tratamento oncológico revelam que não está sendo garantido, em sua totalidade, o direito a uma assistência à saúde de acordo com a Constituição Federal.¹⁵

Por isso, ao paciente oncológico deve ser garantido um tratamento individualizado e gratuito, desde as prescrições ao acesso a analgésicos opiáceos ou correlatos.²³ Ainda, compete aos gestores municipais, estaduais e federais de saúde identificar as necessidades voltadas à oncologia e planejar sua rede de atenção, favorecendo a realização de exames, o fornecimento de medicamentos, dentre outras ações relevantes à eficiência do tratamento dessa patologia. Por sua vez, a deficiência nesse planejamento acarreta na necessidade de alguns pacientes enfrentarem processos judiciais ou mesmo realizarem financiamentos para suprirem suas necessidades.²⁴

Ao relatarem como convivem com os efeitos colaterais do tratamento oncológico, a necessidade de aquisição, por meios próprios, de medicamentos, o sentimento de dor física e o medo de morrer, demonstram as dificuldades e fragilidades que pacientes oncológicos vivenciam no processo de adoecimento por câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização desta pesquisa, foi possível apreender que o processo de descoberta do câncer bem como o seu tratamento conduziu os pacientes a vivenciarem diferentes dificuldades. Condições como a demora em perceber que alguns sinais e sintomas físicos eram indicativos de câncer e aspectos de caráter cultural contribuíram para um diagnóstico tardio. Além disso, o apoio familiar, a necessidade da utilização de recursos financeiros próprios para a realização de exames e aquisição de medicamentos, também são destacados.

Outros fatores que requerem discussões relacionam-se ao sistema público de saúde, como a demora de acesso a exames e medicamentos, dificuldades de deslocamento para a realização de procedimentos não ofertados no município de residência desses pacientes. Nessa perspectiva, há necessidade da efetivação da Política Nacional de Atenção Oncológica, visto que é de direito a todo cidadão em processo de adoecimento o acesso a toda rede de atenção à saúde.

Embora se admitam limitações do trabalho quanto à impossibilidade de generalizações, pois ele revela uma realidade vivenciada por um grupo específico de pessoas de um determinado município, foi possível compreender as descrições feitas pelos pacientes no que concerne às dificuldades enfrentadas por eles durante o processo de adoecimento e tratamento oncológico.

Conclui-se que os pacientes oncológicos precisam de respostas rápidas e efetivas diante de um provável diagnóstico de câncer, o que implica na assistência de uma equipe de saúde, com uma atuação eficaz e qualificada para atender essa demanda. Nesse contexto, torna-se imprescindível o planejamento e implementação de um programa de educação permanente em serviço da equipe multiprofissional, que trabalha na rede de atenção à saúde. Ainda, é necessário que haja também, a sensibilização junto aos gestores em face da importância de um programa de educação permanente aos profissionais que atuam nas diferentes esferas de assistência à saúde.

Por fim, o estudo carece de um aprofundamento na análise das dificuldades enfrentadas pelo paciente diante de diagnóstico confirmado e tratamento oncológico, principalmente, no que concerne à atuação da equipe de enfermagem da USF, com intuito de promover uma atenção à saúde com qualidade e equidade.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 2ª ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: INCA; 2012.
2. Trufelli DC, Miranda VC, Santos MBB, Fraile NMP, Pecoroni PG, Gonzaga SFR, et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. [internet] Rev Assoc Med Bras. 2008 [acesso em 2014 ago 7];54(1):72-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v54n1/24.pdf>.
3. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2007 [acesso em 2015 abr 12];15(4). Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a13.pdf.
4. Souza BF, Pires FH, Dewulf NLS, Inocenti A, Silva AEBC, Miaso AI. Pacientes em uso de quimioterápicos: depressão e adesão ao tratamento. Rev Esc Enferm USP. 2013;47(1):61-8.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília; 2013.
6. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Cidades 2014 [Internet]. [acesso em 2015 maio 30]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2014/estimativa_tcu.shtm.
7. Thiry-Cherques HR. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. Rev PMKT. 2009;(3):20-7.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010.
9. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. Texto & Contexto Enferm. 2010;19(2):334-42.
10. Kumar V, Abbas AK, Fausto N. Patologia: bases patológicas das doenças. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2005.
11. Burille A, Gerhardt TE. Conexões entre homens e saúde: discutindo algumas arranhaduras da masculinidade. Athenea Digital [Internet]. 2013 [acesso em 2014 ago 5];13(2):259-66. Disponível em: https://ddd.uab.cat/pub/athdig/athdig_a2013m7v13n2/athdig_a2013m7v13n2p259.pdf.
12. Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. Texto & Contexto Enferm. 2008;17(3):544-51.
13. Gomes R, Nascimento EF, Rebello LEFS, Araújo FC. As arranhaduras da masculinidade: uma discussão sobre o toque retal como medida de prevenção do câncer prostático. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2008 [acesso em 2014 ago 5];13(6):1975-84. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v13n6/a33v13n6.pdf>.
14. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília; 1988 out. 5. Seção 2.
15. Jesus WLA, Assis MMA. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2010 [acesso em

2014 ago 8];15(1):161-70. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v15n1/a22v15n1.pdf>.

16. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saúde Pública [Internet]. 2004 [acesso em 2014 ago 8];20 Supl 2:S190-8. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v20s2/14.pdf>.

17. Malta JDS, Schall VT, Modena CM. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. Revista Brasileira de Cancerologia. 2009;55(1):33-9.

18. Vincent SP. Educação permanente: componente estratégico para a implementação da política nacional de atenção oncológica. Rev Bras Cancerol. 2007;53(1):79-85.

19. Salci MA, Sales CA, Marcon SS. Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. Rev Enferm UERJ [Internet]. 2009 [acesso em 2014 ago 8];17(1):46-51. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v17n1/v17n1a09.pdf>.

20. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev Dor São Paulo [Internet]. 2010 [acesso em 2014 ago 5];11(4):282-8. Disponível em: http://unimagemwebcast.com.br/webcast/revistador/Dor/2010/volume_11/n%C3%BAmero_4/pdf/volume_11_n_4_pags_282_a_288.pdf.

21. Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC). Câncer: cartilha dos direitos dos pacientes oncológicos. 5ª ed. SBOC; 2011.

22. Oliveira AM, Gomes NS, Parreira BDM, Soares MBO, Silva SR. Demanda por cuidados de enfermagem no domicílio por mulheres submetidas à onco-cirurgia. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2014 [acesso em 2014 ago 11];4(1):67-75. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/10497/pdf>.

23. Brasil. Presidência da República. 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. Brasília (DF); 2012.

24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção À Saúde. Nota Técnica nº 1.131, de 10 de julho de 2012. Subsídios para a defesa da União em ações judiciais em que se solicitam medicamentos antineoplásicos e tratamentos oncológicos no âmbito do SUS [Internet]. Brasília; 2012 jul 10 [acesso em 2014 ago 5]. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/189323123/Politica-Nacional-de-Atencao-on-Co-Logic-A>.

Data de recebimento: 29/09/2014

Data de aceite: 02/06/2015

Contato com autor responsável: Delma Riane Rebouças Batista

Endereço postal: Rua Dom Pedro II, 1264 - bairro Jardim Mato Grosso. Rondonópolis/MT. Cep: 78.740-384

E-mail: rianecte@hotmail.com