

Percepções de Enfermeiros sobre a Sobrevivência ao Câncer no Brasil

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4556>

Nurses' Perceptions of Cancer Survivorship in Brazil

Percepciones de las Enfermeras sobre la Supervivencia al Cáncer en Brasil

Antonio Tadeu Cheriff dos Santos¹; Fernando Lopes Tavares de Lima²; Maria Lúcia Magalhães Bosi³; Liz Maria de Almeida⁴

RESUMO

Introdução: No Brasil, há uma discussão incipiente acerca de planos de cuidados e/ou preocupações voltadas para as necessidades dos sobreviventes ao câncer. **Objetivo:** Compreender a experiência de enfermeiros especialistas em oncologia na prestação de cuidados aos sobreviventes ao câncer. **Método:** Pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, realizada em dois hospitais públicos e dois hospitais privados localizados em Fortaleza e no Rio de Janeiro. Os dados foram produzidos por meio de um grupo focal realizado presencialmente, em cada cidade, participando 11 e 8 enfermeiros, respectivamente. A análise dos dados foi realizada por meio da análise temática. **Resultados:** Identificou-se uma compreensão de que o adoecimento por câncer afeta os indivíduos e a sociedade em suas diferentes esferas, destacando-se as interrelações entre as necessidades de bem-estar físico, psicológico, social e econômico, e as dificuldades e o despreparo dos serviços e profissionais para o atendimento integral dessas necessidades. **Conclusão:** Tais aspectos devem servir como norteadores para reconstrução das políticas e práticas destinadas às pessoas com câncer no Brasil, em especial, na otimização dos processos de cuidados e atenção às necessidades dos grupos de sobreviventes de longo prazo.

Palavras-chave: Sobreviventes de Câncer/psicologia; Cuidados de Enfermagem; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

Introduction: In Brazil, there is an emerging discussion regarding care plans and concerns related to the needs of cancer survivors. **Objective:** This study aimed to understand the experience of oncology specialist nurses in providing care to cancer survivors. **Method:** This exploratory qualitative research was conducted through an exploratory approach with a qualitative focus, carried out in two public hospitals and two private hospitals located in Fortaleza and Rio de Janeiro. Data were collected through in-person focus group sessions in each city, with 11 and 8 participating nurses, respectively. Thematic analysis was employed to analyze the data. **Results:** The study revealed an understanding that having cancer impacts individuals and society across various dimensions. Notably, the interplay between physical, psychological, social, and economic well-being was highlighted. Additionally, challenges related to the unpreparedness of services and professionals to address these comprehensive needs were identified. **Conclusion:** These aspects should guide the reconstruction of policies and practices aimed at supporting people with cancer in Brazil, particularly in optimizing care processes and attending to the long-term needs of unsatisfactorily addressed survivor groups.

Key words: Cancer Survivors/psychology; Nursing Care; Health Services Needs and Demands; Oncology Nursing.

RESUMEN

Introducción: En el Brasil, hay una discusión que ha surgido sobre los planes de atención y las preocupaciones relacionadas con las necesidades de los sobrevivientes de cáncer. **Objetivo:** Comprender la experiencia de las enfermeras especialistas en oncología al brindar atención a los sobrevivientes de cáncer. **Método:** Investigación exploratoria, con enfoque cualitativo, realizada en dos hospitales públicos y dos hospitales privados ubicados en Fortaleza y Río de Janeiro. Los datos se recopilaban a través de sesiones de grupos focales en persona en cada ciudad, con 11 y 8 enfermeras participantes, respectivamente. Se utilizó el análisis temático para examinar los datos. **Resultados:** Se identificó una comprensión de que la enfermedad del cáncer afecta a los individuos y a la sociedad en diversas dimensiones. Se destacó especialmente la interacción entre el bienestar físico, psicológico, social y económico. Además, se identificaron desafíos relacionados con la falta de preparación de los servicios y profesionales para abordar estas necesidades integrales. **Conclusión:** Estos aspectos deberían guiar la reconstrucción de políticas y prácticas destinadas a apoyar a las personas con cáncer en el Brasil, especialmente en la optimización de los procesos de atención y en la atención a las necesidades a largo plazo de los grupos de sobrevivientes insatisfactoriamente atendidos.

Palabras clave: Sobrevivientes de Cáncer/psicología; Atención de Enfermería; Necesidades y demandas de servicios de salud; Enfermería Oncológica.

¹Instituto Nacional de Câncer (INCA), Divisão de Pesquisa Populacional, Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: cheriff@inca.gov.br; flima@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-3577-0772>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8618-7608>

³Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária. Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: malubosi@ufc.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9742-9230>

⁴INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: lalmeida@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-2359-0651>

Endereço para correspondência: Antonio Tadeu Cheriff dos Santos. Rua Marquês de Pombal, 125, 7 andar – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20230-240. E-mail: cheriff@inca.gov.br



INTRODUÇÃO

No âmbito das ciências sociais, o câncer tem sido compreendido como um aspecto constitutivo da vida social contemporânea¹. Caracterizado pela antropóloga Lochlann Jain como um fato social total, conforme conceito elaborado pelo antropólogo Marcel Mauss, o câncer é um evento cujos efeitos clínicos, sociais, econômicos e biográficos atravessam áreas aparentemente distintas da vida humana, entrelaçando-as de uma forma pungente e complexa¹. No âmbito individual, tais efeitos, configurados a partir de um diagnóstico de câncer, têm um impacto que pode afetar diretamente os pacientes e seus familiares nas esferas físicas, psicológicas e socioeconômicas².

Tal processo, hodiernamente chamado de “sobrevivência ao câncer”, constitui um desafio de saúde pública que afeta um segmento populacional heterogêneo que tem necessidades complexas, desde o diagnóstico até a fase de pós-tratamento e, eventualmente, cuidados de fim de vida^{3,4}. Embora existam, nos Estados Unidos e Europa, recomendações e propostas de planos de cuidados de sobrevivência para facilitação da coordenação do atendimento nas esferas assistenciais especializadas e primárias⁴⁻⁶, a real efetividade e o alcance dessas medidas ainda necessitam de ajustes e comprovação⁷.

No Brasil, apesar de existirem estudos voltados para o tema^{2,8,9}, estes são ainda incipientes no que se refere à existência de uma discussão ampliada e sistematizada acerca de planos de cuidados e/ou preocupações voltadas para as necessidades dos sobreviventes ao câncer, em especial as tardias e de longo prazo. No país, o foco das intervenções e políticas do controle do câncer, por conta dos fatores epidemiológicos e organizacionais do sistema de saúde, ainda estão mais voltados para a promoção à saúde, o diagnóstico precoce e o tratamento dos novos casos, ficando em segundo plano as necessidades de acompanhamento estruturado e integral da fase de pós-tratamento^{2,9}.

Dessa forma, diante da importância e da possibilidade de múltiplos olhares sobre esse problema, este artigo oportunizará a compreensão dessa questão pela ótica de enfermeiros especialistas em oncologia, que atuam diretamente nas diferentes fases de tratamento e pós-tratamento do câncer. Assim, o objetivo deste artigo é compreender e interpretar a experiência de enfermeiros especialistas em oncologia na prestação de cuidados aos sobreviventes ao câncer.

MÉTODO

Pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, norteada pela tradição interpretativa^{10,11}. Essa abordagem

se impôs pela adequação ao objeto que é a compreensão das narrativas, experiências e vivências subjetivas dos participantes¹².

Cabe assinalar que este estudo é um recorte de uma pesquisa mais ampla, voltada à compreensão da sobrevivência ao câncer na América Latina, que teve a primeira etapa publicada em 2020². O campo de estudo foram dois hospitais públicos e dois hospitais privados localizados nas cidades do Rio de Janeiro e Fortaleza, onde trabalhavam as equipes de enfermagem oncológica participantes do estudo.

O material discursivo foi construído por meio de um grupo focal presencial em cada município. Grupo focal é uma técnica de produção e coleta de dados que busca os efeitos sinérgicos de construção de ideias por meio de discussões que podem não surgir em entrevistas individuais¹³. As discussões foram especialmente adequadas para explorar questões e problemas complexos envolvidos na prestação e na identificação de necessidades e cuidados a pacientes na fase de pós-tratamento de câncer.

Os dois grupos focais foram mediados por pesquisadores com larga experiência prévia em pesquisa qualitativa em saúde. Um roteiro composto de perguntas abertas guiou a condução dos grupos focais. Sua elaboração baseou-se na literatura acerca das necessidades e problemas da fase de pós-tratamento do câncer^{5,14,15}, sendo adaptado pelos autores para a realidade brasileira. Os procedimentos utilizados permitiram aos pesquisadores estimularem a verbalização livre e a obtenção de testemunhos pessoais. A produção dos dados continuou até o alcance do poder da informação desejado¹⁶. Para aumentar a confiabilidade, notas de campo também foram feitas para melhor compreender as interações que ocorreram durante as sessões de grupo.

No Rio de Janeiro, o grupo contou com a participação de oito enfermeiras, tendo duração de 1 hora e 40 minutos. Em Fortaleza, o grupo focal foi composto por 11 enfermeiras, tendo a duração de 1 hora e 35 minutos. O número de participantes seguiu as recomendações da literatura¹³, e o recrutamento baseou-se na amostragem de conveniência, utilizando-se como critério de inclusão os profissionais com no mínimo dois anos de experiência em enfermagem e um ano de atuação em oncologia em um dos hospitais selecionados. Os participantes foram identificados e contatados diretamente pelos pesquisadores por e-mail e telefone, não havendo relação preexistente entre eles.

A análise dos dados foi realizada por meio de uma análise temática de conteúdo baseada no paradigma interpretativista, mediante processo iterativo composto de cinco etapas^{13,17,18}. Na primeira etapa, um transcritor profissional transcreveu todas as gravações de áudio em



português. Para garantir a confiabilidade, as transcrições foram comparadas às gravações de áudio. Os textos gerados foram lidos pelos pesquisadores de forma independente para identificar ideias recorrentes e para ter uma imersão em todo o material.

Na segunda etapa, os pesquisadores codificaram manualmente todas as transcrições de forma independente, resumindo as características salientes dos dados produzidos. Posteriormente, na terceira etapa, eles se reuniram para discutir a codificação e identificar e resolver desacordos de codificação. Na quarta etapa, os textos codificados com ideias semelhantes foram agrupados e classificados para identificar temas e subtemas emergentes, selecionando também trechos expressivos para citações ilustrativas. Essa etapa foi revisada e confirmada em um encontro, a quinta etapa, com todos os membros da pesquisa. O objetivo desse encontro foi apresentar e rever os resultados emergidos e definir os temas finais, aumentando a credibilidade da análise.

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição envolvida (CAAE: 22698713.2.0000.5274) sob o número de parecer 792.271, com base na Resolução n.º 466/2012¹⁹ do Conselho Nacional de Saúde. O consentimento foi recebido pelos pesquisadores por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no dia dos grupos focais, que foram realizados em espaço que garantiu a privacidade dos participantes. No intuito de assegurar o anonimato, os participantes foram codificados por números sequenciais de ordem aleatória, diferenciando apenas o grupo focal de Fortaleza com os códigos “F1” a “F11” e o do Rio de Janeiro com “R1” a “R8”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes, todos do sexo feminino, tinham média de 40 anos de idade e 13 anos de experiência em oncologia. A maioria (16 enfermeiras) atuava, tanto no setor público e privado (11 enfermeiras) como em diferentes áreas da oncologia (8 enfermeiras), o que contribuiu para o alcance do poder de informação^{16,20}.

A síntese dos significados apresentados pelas enfermeiras demonstra uma compreensão de que o adoecimento por câncer afeta os indivíduos e a sociedade em suas diferentes esferas (biográficas, sociais, culturais, tecnológicas e econômicas), se aproximando do conceito de fato social total, apresentado anteriormente¹. Destacaram-se as interrelações existentes entre as necessidades físicas, psicológicas, sociais e econômicas e o despreparo dos serviços e profissionais envolvidos em oferecerem o cuidado necessário para o atendimento integral dessas necessidades. Assim, apesar de a apresentação das

necessidades ser feita por seção temática neste artigo, deve-se compreendê-las de forma relacional, de modo que, a partir de uma dimensão corporal, imbricam-se as questões do sofrimento psíquico, acesso à rede social de apoio e o contexto e as condições socioeconômicas dos pacientes, elementos vitais para qualquer ação bem-sucedida de controle e cuidado integral do câncer.

A DIMENSÃO CORPORAL

Observou-se, a partir das narrativas dos grupos focais, que os enfermeiros consideram comuns os desenvolvimentos de alterações físicas provenientes do próprio processo de adoecimento por câncer ou de seu tratamento. Essas alterações envolvem a imagem corporal, sexualidade e dor.

Para as alterações na imagem corporal são destacadas, em especial, aquelas em pele, cabelos e unha. Essas alterações são decorrentes do tratamento e causam impacto negativo na autopercepção estética por parte dos sobreviventes, o que acaba afetando diretamente a autoestima.

Eles podem apresentar alteração da coloração da pele, das unhas, com inclusive queda de unha [...]. Elas chegam com as unhas assim bem pretas, bem escuras perguntando se é normal, que aquela unha dela está preta, que a pele dela está preta (F7).

A imagem corporal em pacientes com câncer é um tema complexo e diverso, uma vez que, juntamente com os aspectos físico-clínicos envolvidos, carrega toda uma série de significados emocionais, psicológicos e sociais que se mesclam e afetam a trajetória e a vivência do adoecimento e tratamento dos pacientes oncológicos. Assim, as alterações corporais, decorrentes do tratamento oncológico, não só acionam mudanças físico-clínicas como também implicam diretamente prejuízos à autoimagem, podendo afetar negativamente a vida emocional e social dos pacientes^{21,22}.

Outra alteração física destacada pelas participantes é a dificuldade de manutenção de uma vida sexual ativa por um grupo de sobreviventes ao câncer, em especial, para aqueles diagnosticados com câncer do colo do útero e câncer de próstata. Em razão do grande impacto nos aspectos psicológicos e sociais do sobrevivente, foi considerada de extrema relevância a qualificação do cuidado ofertado para minimizar essa questão.

A gente percebe isso claramente, que é a questão do retorno à vida sexual do paciente, que é muito afetado com o tratamento da radioterapia (R1).



Vai ter problema na pele sempre, então ela vai ter problema para se depilar, [...]. Então, tudo isso altera a sensibilidade da mulher. Tudo isso muda na vida dela (R8).

Eles voltavam muito para a enfermagem porque se sentiam mais à vontade de falar para a enfermeira sobre esses problemas do que falar para o médico. Até porque o médico fala assim: 'Ó, você está curado, você não tem mais câncer, é isso que você tem que visar, essa outra parte aí vai com calma, vai devagarzinho, você vai se adaptar, sempre tem um jeitinho'. Mas qual é o jeitinho? [...] Tem que falar (R8).

Essa ausência de cuidado integral é reflexo da hegemonia do modelo biomédico na formação em saúde²³, no qual se exclui o sujeito e, por conseguinte, a sexualidade, raça, gênero e classe. A disfunção sexual em pacientes com câncer permanece subdiagnosticada e subtratada. O foco é a dimensão biológica da doença de base, o que afeta o corpo biomédico adoecido. A constituição de serviços especializados, de natureza multidisciplinar, para atender às questões da intimidade e da sexualidade decorrentes dos tratamentos dispensados, deve também ser seriamente considerada²⁴. É imperativo que os profissionais de saúde, em especial os ginecologistas, oncologistas e uro-oncologistas, revejam seus referenciais e incluam uma avaliação abrangente da saúde sexual como parte rotineira da avaliação desses pacientes.

Além das alterações de imagem corporal e da manutenção de uma vida sexual ativa, as participantes também abordaram a necessidade de manejo da dor, apresentada como a principal queixa das pessoas acometidas por câncer. Segundo os participantes, apesar do impacto da dor oncológica nos sobreviventes, a atenção profissional toma contornos de um assunto desvalorizado pelos médicos responsáveis. Tal manejo deveria, então, ser feito de forma mais atenciosa e por equipe multiprofissional.

Na ginecologia, a dor é esperada, e ela é muito mal administrada, infelizmente. É desvalorizada pelo profissional médico. Infelizmente aqui, vou ter que falar porque é a eles que elas recorrem justamente por causa da questão medicamentosa [...]. Não é só que não valoriza, ele não é preparado para o manejo desse tipo de dor (R1).

Apresentam as neuropatias periféricas, o que é bastante limitante. Os pacientes ficam com aquela sensação de estar pisando em arame farpado e por isso não querem andar. Tem algumas drogas que dão a sensação de que, quando eles vão ingerir algum

alimento, [parece que estão] ingerindo pedaços de vidro, e isso leva a não se alimentar, entendeu? (F8).

Dor é algo que não é exclusivo de uma categoria, eu não posso prescrever medicamento, mas orientar o que o paciente pode fazer para buscar o alívio da dor, eu posso orientar [...]. Eu oriento e faço por escrito (R8).

Os efeitos adversos da dor oncológica são complexos e altamente individuais. Em alguns casos, os pacientes sofrem de ansiedade ou depressão, ou perdem sua capacidade de realizar trabalhos, *hobbies* ou outras funções em razão da dor descontrolada²⁵. Apesar de o controle da dor ser considerado uma das necessidades de bem-estar mais importantes para os sobreviventes ao câncer, ainda há a necessidade da estruturação de uma linha de cuidados integral para a identificação e o manejo precoce da dor oncológica, na qual as questões emocionais, socioculturais e econômicas devem ser consideradas uma abordagem-padrão para o adequado controle da dor²⁶.

O SOFRIMENTO PSÍQUICO

Para os participantes, de forma associada aos aspectos físicos, sociais e econômicos, os sobreviventes ao câncer sofrem um grande impacto psicológico, convivendo com expressivo sofrimento psíquico, desde o diagnóstico e permanecendo no período pós-tratamento. O destaque foi dado para o desenvolvimento de baixa autoestima e ansiedade relacionada às diferentes formas de medo e insegurança com o diagnóstico e tratamento. Segundo os participantes, essa situação dificulta a aceitação do adoecimento e interfere na adesão e na qualidade do cuidado prestado.

O câncer aumenta significativamente o risco de desenvolver sintomas depressivos e de ansiedade²⁷. Dados populacionais sugerem que os sobreviventes de câncer têm duas vezes mais chances de ter problemas psicológicos incapacitantes em comparação com adultos sem câncer, em especial até o terceiro ano pós-tratamento²⁸.

Além desse impacto, os participantes destacaram que o adoecimento e o tratamento do câncer são carregados de estigmas sociais, em especial relacionados à iminência da morte, que podem contribuir para o desenvolvimento de ansiedade nos sobreviventes. Por mais que tenha havido avanços no diagnóstico e tratamento, receber um diagnóstico de câncer ainda soa como uma sentença de morte próxima.

Muito choro, desespero, vontade de morrer, abandono de tratamento [...]. Tem a fase da negação, a aceitação. E, logo depois, vem a depressão [...].



Por que o câncer é relacionado a que? A sofrimento, a dor e morte [...]. O estigma é muito forte ainda (F3).

A proximidade com a morte não é a única fonte de medo que gera sofrimento psicológico aos sobreviventes. Segundo os entrevistados, para além da morte, há outras preocupações compartilhadas pelos sobreviventes, como a possibilidade de uma recidiva após uma suposta finalização do tratamento.

A gente lida muito com paciente jovem quando é paciente da hematologia, e, assim, esse paciente tem uma ansiedade muito grande, porque, assim, a maioria deles sabe mais até da doença do que a gente. Sabem dos seus exames, sabem da sua plaqueta, sabem do seu hematócrito, sabem assim quando tem que transfundir, quando não tem que transfundir, então, assim, esse medo da recaída da doença é muito grande, então isso gera uma ansiedade muito grande. O pior de tudo é o medo da recidiva (R2).

A possível recorrência do câncer é causa comum para ansiedade tardia nos sobreviventes²⁹. Por mais que todo o tratamento tenha resultados satisfatórios, um sobrevivente ao câncer nunca se cura, na prática. Sempre estará sob a espada de Dâmoicles de uma possível recaída, um fantasma que se fará presente durante um tempo incerto³⁰. Assim, observa-se que a ansiedade é uma condição significativa e parte constituinte da experiência da sobrevivência do câncer, persistindo desde o diagnóstico. A simples lembrança de fatos relacionados aos períodos de diagnóstico e/ou tratamento, ou mesmo a necessidade de marcação de exames de rotina, ou quadros clínicos leves com febre, são fortes o suficiente para causar intensa ansiedade²⁹.

Todo esse processo de adoecimento psicológico, quando não recebe a devida atenção profissional, além de trazer o sofrimento por si só, contribui para a não aceitação da condição de adoecido, o que interfere na adesão dos pacientes e na qualidade do cuidado oncológico prestado.

Você pode ter toda uma orientação bacana para reabilitação para paciente [...], mas se ele não quiser aceitar, se ele não aceitar, ele não vai ter uma boa adesão [...]. Isso impacta diretamente na qualidade do tratamento, o paciente às vezes [...] fica interrompendo o ciclo de radioterapia, por conta do não cuidado (R7).

Todas essas descrições de ordem psicológica e emocional indicam que o câncer é provavelmente uma das experiências mais difíceis que se pode viver, uma vez que a doença oncológica é uma exposição flutuante e

uma vivência a emoções e afetos relacionados às pulsões e metáforas de vida e morte³¹. Visão e apoio integral do paciente oncológico supõem, portanto, incluir o apoio psicológico como aspecto relevante no fenômeno da doença e do seu acompanhamento³².

REDE SOCIAL DE APOIO

Os enfermeiros participantes descreveram uma série de questões sociais, imediatas e tardias, que são de extrema importância para a manutenção da qualidade de vida dos sobreviventes. Em especial, destacaram a importância da família e de outros atores da rede social do sobrevivente ao câncer para o atendimento das intensas demandas de cuidado. Apesar dessa importância, em razão das dificuldades inerentes a esse processo de cuidado, os enfermeiros vivenciam e relatam frequentemente histórias de abandono social pelas quais passa uma parte dos sobreviventes, bem como as dificuldades dos profissionais em encontrarem alternativas institucionais para remediar o quadro.

No senso comum, quando é feita referência ao processo de adoecimento, considera-se que a família, como estrutura base de organização da sociedade contemporânea, será a base de apoio ao enfermo^{2,33}. Os enfermeiros participantes concordam com essa premissa, mas, diante da larga experiência profissional nessa área, destacaram que essa relação nem sempre é certa. Às vezes, o árduo processo de adoecimento por câncer acaba por afastar a família do processo de cuidado. Além do mais, a precária condição anterior de organização familiar aprofunda esse quadro.

O suporte familiar é fundamental, vira a base do paciente, se ele não tem o suporte familiar [...] já fica num déficit de metade do seu tratamento. Porque em algum momento, seja no início, seja na sobrevida, livre ou não de doença, esse paciente vai fraquejar, porque é o medo da recidiva, é o efeito colateral do tratamento, depois que ele passou por tudo isso, radioterapia, quimioterapia, cirurgia [...]. A família precisa dar esse suporte, (mas) é uma família que adoce junto com o paciente. A doença oncológica não é uma doença de uma pessoa, é uma doença da família (R9).

A gente tem pacientes aqui que [...] estão tratando do câncer. Ela tem um filho dependente químico, um marido alcoólatra, então quando ela chega no ambiente familiar, já vão ser outros problemas que ela vai passar a ter, não é o problema da saúde física dela (F11).

Como as necessidades físicas e psicológicas apresentadas e discutidas anteriormente geram demandas de cuidado que, por muitas vezes, não se limitam aos espaços de



atuação profissional, o sobrevivente precisa seguir uma série de cuidados prescritos pelos profissionais em seu domicílio, o que demanda apoio de um cuidador, que geralmente é um membro da família ou um vizinho. Esses cuidados prescritos nem sempre são simples e podem ser incômodos para o cuidador.

A gente tem muito isso no *homecare*. De famílias que não querem, principalmente paciente de cabeça e pescoço. Que tem uma parte fétida mesmo [...] do tumor [...]. A gente vai tentar conscientizar a família que precisa desse cuidado, que ali tem uma pessoa, ela ainda está viva, independente daquilo, né? E a gente tenta fazer isso. Muitas vezes a gente consegue, às vezes não (F7).

Essas dificuldades de cuidado por parte da família, associadas às demais necessidades discutidas neste artigo, contribuem com um triste fenômeno de abandono social do sobrevivente ao câncer.

O foco principal atual é o abandono, porque nós temos bastante casos de abandono de pessoas (F4).

É a exclusão mesmo, porque tem familiares que excluem o paciente oncológico, eles deixam o paciente de lado, constrói um quartinho lá no final do quintal, eles não querem paciente oncológico dentro da casa com eles (F9).

Houve ênfase em relação à seriedade e à recorrência desse fenômeno que, muito além de uma escolha individual de um familiar, deve ser compreendido como um fenômeno social complexo¹ e, portanto, esse abandono demanda estudos mais direcionados para uma compreensão mais ampla.

É mais comum você ver a esposa, a mulher ser companheira, acompanhar, estar ali no segmento, no tratamento, todo santo dia do que o esposo. O esposo geralmente acontece de abandonar a esposa durante o tratamento dela. Muito frequente (F3).

Tem marido que entra no hospital, tão solidário, um amor tão grande que chega até a raspar cabeça junto, mas com o decorrer do tratamento ele termina abandonando a paciente (F6).

Essa diferença de responsabilidades com o companheiro, descrita pelos participantes, pode, em parte, ser explicada pela questão de gênero, que direciona as mulheres para a responsabilidade sanitária de seus familiares³⁴. Tal dimensão é um objeto que remete à análise da divisão social do trabalho e às análises de gênero³⁵.

Dessa forma, a identificação e a valorização da rede de cuidado pelos profissionais tornam-se fundamentais no processo de cuidado do sobrevivente ao câncer. Sabe-se que à medida que os níveis de suporte social dos pacientes aumentam, seus níveis de solidão diminuem e sua qualidade de vida aumenta³⁶. Além disso, deve-se reconhecer que a família, e não apenas o indivíduo diagnosticado, vivencia as demandas e contingências do câncer. Todos são afetados pela experiência do adoecimento, demandando, também, programas de apoio claramente indicados³³.

O CONTEXTO SOCIOECONÔMICO

Os participantes do grupo focal apresentaram séria preocupação com o impacto na esfera econômica dos sobreviventes ao câncer e suas famílias. Em especial, com as dificuldades que podem interferir com a continuidade do tratamento. Essas questões se agravam ainda mais quando há dificuldades financeiras prévias ao diagnóstico, uma vez que a sobrevivência ao câncer também resulta em um encargo econômico significativo, conhecido como “toxicidade financeira”³⁷.

Mesmo com a gratuidade do tratamento garantida pelo setor público, ou da cobertura realizada pelos planos de saúde privados, os participantes percebem que há o agravamento das condições financeiras do sobrevivente, com origem na redução da renda em função do afastamento das atividades laborais, e o aumento de despesas relacionadas ao tratamento, como as de deslocamento, alimentação, moradia provisória e alguns medicamentos.

Eu acho que o principal é o fator socioeconômico, que é a situação socioeconômica precária. A maioria deles não tem dinheiro pra comprar sequer o alimento, quanto mais a medicação, que são caras (...). Existe já o fator mesmo de não ter o dinheiro para se alimentar adequadamente, já precisam de uma alimentação, um suplemento. Uma alimentação rica em carboidratos, em proteínas, que eles não vão ter condições (F11).

O impacto do afastamento das pessoas com câncer das atividades laborais tem sido objeto de estudos em todo o mundo. Segundo uma coorte acompanhada nos Estados Unidos, 88% dos sobreviventes do sexo masculino e 78% das do sexo feminino estavam trabalhando no momento do diagnóstico e, destes, 41% e 39%, respectivamente, pararam de trabalhar durante o tratamento³⁸. Essa redução da capacidade de trabalhar ao longo do tratamento está relacionada, especialmente, às necessidades físicas e emocionais do sobrevivente, principalmente aquelas



associadas aos efeitos dos tratamentos que ocasionam altos níveis de fadiga e desânimo³⁹.

Para o retorno ao trabalho, como é que ela pode marcar um compromisso se ela vai ter que fazer o autocateterismo, como é que ela vai saber se tem condições de higiene no local que ela vai pra fazer isso. Isso é uma coisa que médico não contempla nos relatórios sobre o resultado do tratamento. A maioria das nossas pacientes é arrimo de família [...]. Além de serem rechaçadas pelos companheiros, elas ficam com a responsabilidade de dar o sustento daquela família e geralmente têm filhos pequenos e tudo mais, e além da preocupação da doença ficam com essa preocupação da subsistência (R1).

O processo de retorno ao trabalho segue um caminho não linear que varia entre os indivíduos, suas histórias e sua enfermidade. Entre os sobreviventes, são comuns relatos de que há pouco apoio por parte das equipes de tratamento e companhias de seguros. Muitos relataram a falta de encaminhamento profissional para um adequado processo de retorno ao trabalho³⁹. Nesse sentido, estudos sinalizam que intervenções multidisciplinares envolvendo componentes físicos, psicológicos e vocacionais resultam em maiores taxas de retorno ao trabalho de sobreviventes ao câncer, quando comparadas com os cuidados habituais^{40,41}.

Por fim, cabe destacar que, além desse impacto do adoecimento e tratamento do câncer nas finanças domésticas, não se pode ignorar o impacto na economia de toda a sociedade, pois o câncer é uma causa significativa de afastamento do trabalho, desemprego, aposentadoria e morte precoce⁴². Assim, definir medidas que facilitem o retorno ao trabalho por parte do sobrevivente pode beneficiar, além dele e sua família, o conjunto da sociedade.

CONCLUSÃO

Os enfermeiros participantes da pesquisa, a partir dos relatos sobre suas experiências no cuidado aos sobreviventes ao câncer, evidenciaram as interrelações existentes entre as necessidades de bem-estar físico, psicológico, social e econômico. Ao destacarem aspectos que ultrapassam os limites do biológico, evidenciaram a influência de diferentes processos socioculturais que interferem diretamente no processo de cuidado às pessoas com câncer.

Tais resultados possibilitaram uma melhor compreensão dos desafios enfrentados pelos pacientes e seus familiares na busca de cuidado. Desvelou-se o descompasso no planejamento e nas estruturas dos serviços para oferecer o cuidado necessário para o atendimento integral dessas

necessidades. É urgente a qualificação de gestores e profissionais, assim como a reestruturação das próprias linhas de cuidado, na busca para a desejada e necessária integralidade da atenção oncológica.

AGRADECIMENTOS

A Rildo Pereira da Silva, à Márcia Marília Vargas Fróes Skaba, à Maria de Fátima Batalha; à Joecy Dias Andrade; às equipes de profissionais das instituições onde as pesquisas foram realizadas; bem como à Alessandra Durstine e a Heitor Arreola Ornelas pelo apoio durante a organização e a produção de dados; e à FUNSALUD pelo apoio administrativo.

CONTRIBUIÇÕES

Antonio Tadeu Cheriff dos Santos e Fernando Lopes Tavares de Lima contribuíram na concepção e no planejamento do estudo; na análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica. Maria Lucia Magalhães Bosi contribuiu substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; assim como na redação. Liz Maria de Almeida contribuiu na concepção e no planejamento do estudo; na aquisição de financiamento e administração do projeto de pesquisa; na redação e revisão crítica. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Fundação Mexicana de Saúde (FUNSALUD) com apoio financeiro da Sanofi. As instituições citadas não tiveram nenhum papel no desenho do estudo, coleta e análise de dados, decisão de publicar ou preparação deste manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Jain SL. *Malignant: how cancer becomes us*. Berkeley: University of California Press; 2013.
2. Santos ATCD, Silva RPD, Almeida LM, et al. Cancer survivorship needs in Brazil: patient and family perspective. *PLoS One*. 2020;15(10):e0239811. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239811>
3. Shapiro CL. Cancer Survivorship. *N Engl J Med*. 2018;379(25):2438-50. doi: <https://doi.org/10.1056/nejmra1712502>
4. Manthri S, Geraci SA, Chakraborty K. Overview of cancer survivorship care for primary care providers. *Cureus*.



- 2020;12(9):e10210. doi: <https://doi.org/10.7759/cureus.10210>
5. Hewitt M, Greenfield S, Stovall. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington, DC: National Academies Press; Institute of Medicine and National Research Council; 2006. doi: <https://doi.org/10.17226/11468>
 6. Keesing S, McNamara B, Rosenwax L. Cancer survivors' experiences of using survivorship care plans: a systematic review of qualitative studies. *J Cancer Surviv.* 2015;9(2):260-8. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0407-x>
 7. Halpern MT, Argenbright KE. Evaluation of effectiveness of survivorship programmes: how to measure success? *Lancet Oncol.* 2017;18(1):e51-9. doi: [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(16\)30563-0](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(16)30563-0)
 8. Oliveira RAA, Zago MMF, Thorne SE. Interaction between professionals and cancer survivors in the context of Brazilian and Canadian care. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2017;25:e2972. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2253.2972>
 9. The Economist Intelligence Unit [Internet]. London: The Economist Newspaper Limited; 2017. Cancer survivorship country profile Brazil. 2017 [acesso 2019 dez 10]. Disponível em: <https://worldcancerinitiative.economist.com/pdf/BMS-Global-cancer-survivorship/Brazil.pdf>
 10. Renjith V, Yesodharan R, Noronha JA, et al. Qualitative Methods in Health Care Research. *Int J Prev Med.* 2021;24:12-20. doi: https://doi.org/10.4103/ijpvm.ijpvm_321_19
 11. Pope C, Mays N. Qualitative research in health care. 4. ed. London: Wiley-Blackwell Publishing; BMJ Publishing Group; 2020.
 12. Launer J, Wohlmann A. Narrative medicine, narrative practice, and the creation of meaning. *Lancet.* 2023;401(10371):98-9. doi: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(23\)00017-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(23)00017-x)
 13. Backes D, Colomé J, Erdmann R, et al. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *Mundo saúde.* 2011;35:438-42. doi: <http://doi.org/10.15343/0104-7809.2011354438442>
 14. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med.* 1985;313(4):270-3. doi: <https://doi.org/10.1056/nejm198507253130421>
 15. Feuerstein M, Nekhlyudov L, editores. Handbook of cancer survivorship. 2. ed. Springer Cham: Gewerbesraße; 2018. doi: <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77432-9>
 16. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res.* 2016;26(13):1753-60. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
 17. Graneheim UH, Lindgren BM, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: a discussion paper. *Nurse Educ Today.* 2017;56:29-34. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
 18. Erlingsson C, Brysiewicz P. A hands-on guide to doing content analysis. *Afr J Emerg Med.* 2017;7(3):93-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.afjem.2017.08.001>
 19. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13; Seção I:59.
 20. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet.* 2001;358(9280):483-8. doi: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(01)05627-6)
 21. Martins AM, Nascimento ARA. Representações sociais de corpo após o adoecimento por câncer na próstata. *Psicoestud.* 2017;22(3):371-81. doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.31728>
 22. Junqueira LCU, Santos MA. Atravessando a tormenta: imagem corporal e sexualidade da mulher após o câncer de mama. *Rev Fam Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* 2020;8(Suppl 1):562-74. doi: <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i0.4669>
 23. Kim Y, Matthew J, Loscalzo. Gender in Psycho-Oncology. Oxford: Oxford University Press; 2018. doi: <https://doi.org/10.1093/med/9780190462253.001.0001>
 24. Del Pup L, Villa P, Amar ID, et al. Approach to sexual dysfunction in women with cancer. *Int J Gynecol Cancer.* 2019;29(3):630-4. doi: <https://doi.org/10.1136/ijgc-2018-000096>
 25. Strada A, Portenoy RK. Psychological, rehabilitative, and integrative therapies for cancer pain. Teerão: Uptodate; 2021.
 26. Gomes P, Lima FLT, Santos ATC. Significados da dor crônica na sobrevivência ao câncer de mama. *Rev Bras Cancerol.* 2021;67(1):e-071143. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n1.1143>
 27. Niveau N, New B, Beaudoin M. How should self-esteem be considered in cancer patients? *Front Psychol.* 2021;12:763900. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.763900>
 28. Naughton MJ, Weaver KE. Physical and mental health among cancer survivors: considerations for long-term care and quality of life. *N C Med J.* 2014;75(4):283-6. doi: <https://doi.org/10.18043/ncm.75.4.283>
 29. Berry-Stoelzle MA, Mark AC, Kim P, et al. Anxiety-related issues in cancer survivorship. *J Patient Cent Res Rev.* 2020;7(1):31-8.
 30. Cupit-Link M, Syrjala KL, Hashmi SK. Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship. *Hematol Oncol Stem Cell Ther.* 2018;11(3):129-34. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2018.01.005>

