

Percepciones de las Enfermeras sobre la Supervivencia al Cáncer en el Brasil

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

Nurses' Perceptions of Cancer Survivorship in Brazil

Percepções de Enfermeiros sobre a Supervivência ao Câncer no Brasil

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

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 recopilaron 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.

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.

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 interações 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.

^{1,2}Instituto 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>

Dirección para correspondencia: 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



INTRODUCCIÓN

En el ámbito de las ciencias sociales, el cáncer ha sido entendido como un aspecto constitutivo de la vida social contemporánea¹. Caracterizado por la antropóloga Lochlann Jain como un hecho social total, conforme con el concepto elaborado por el antropólogo Marcel Mauss, el cáncer es un evento cuyos efectos clínicos, sociales, económicos y biográficos atraviesan áreas aparentemente distintas de la vida humana, entrelazándolas de una forma punzante y compleja¹. En el ámbito individual, tales efectos, configurados a partir de un diagnóstico de cáncer, tienen un impacto que puede afectar directamente a los pacientes y a sus familiares en las esferas físicas, psicológicas y socioeconómicas².

Tal proceso, llamado hoy en día de “sobrevivencia al cáncer”, constituye un reto de salud pública que afecta a un segmento poblacional heterogéneo que tiene necesidades complejas, desde el diagnóstico hasta la fase de postratamiento y, eventualmente, cuidados del final de vida^{3,4}. Aunque existan en los Estados Unidos y Europa recomendaciones y propuestas de planes de cuidados de sobrevivencia para la facilitación de la coordinación de la atención en las esferas asistenciales especializadas y primarias⁴⁻⁶, la efectividad real y el alcance de estas medidas aún necesitan ajustes y comprobación⁷.

En el Brasil, a pesar de existir estudios orientados hacia el tema^{2,8,9}, aún son incipientes en lo que se refiere a la existencia de una discusión amplia y sistematizada sobre los planes de cuidados y/o preocupaciones orientados hacia las necesidades de los sobrevivientes al cáncer, en especial las tardías y de largo plazo. En el país, el foco de las intervenciones y políticas de control del cáncer, debido a los factores epidemiológicos y organizacionales del sistema de salud, están más orientados aún hacia la promoción de la salud, el diagnóstico temprano y el tratamiento de los nuevos casos, quedando en segundo plano las necesidades de acompañamiento estructurado e integral de la fase de postratamiento^{2,9}.

De esta forma, ante la importancia y la posibilidad de múltiples perspectivas sobre este problema, este artículo hará oportuna la comprensión de este asunto bajo la óptica de enfermeros especialistas en oncología, que laboran directamente en las diferentes fases de tratamiento y postratamiento del cáncer. Así, el objetivo de este artículo es comprender e interpretar la experiencia de enfermeros especialistas en oncología en la prestación de cuidados a los sobrevivientes al cáncer.

MÉTODO

Investigación exploratoria, con enfoque cualitativo, orientado por la tradición interpretativa^{10,11}. Este

enfoque se impuso por la adecuación al objeto que es la comprensión de las narrativas, experiencias y vivencias subjetivas de los participantes¹².

Cabe señalar que este estudio es un recorte de una investigación más amplia, orientada hacia la comprensión de la sobrevivencia al cáncer en América Latina, que tuvo la primera etapa publicada en 2020². El campo de estudio fueron dos hospitales públicos y dos hospitales privados localizados en las ciudades de Río de Janeiro y Fortaleza, donde trabajaban los equipos de enfermería oncológica participantes del estudio.

El material discursivo se construyó a través de un grupo focal presencial en cada municipio. Grupo focal es una técnica de producción y obtención de datos que busca los efectos sinérgicos de construcción de ideas mediante discusiones que pueden no aparecer en entrevistas individuales¹³. Las discusiones fueron especialmente adecuadas para explorar cuestiones y problemas complejos involucrados en la prestación y en la identificación de necesidades y cuidados a pacientes en la fase de postratamiento de cáncer.

Los dos grupos focales fueron mediados por investigadores con larga experiencia previa en pesquisa cualitativa en salud. Un guion formado por preguntas abiertas orientó la conducción de los grupos focales. Su elaboración se basó en la literatura acerca de las necesidades y problemas de la fase de postratamiento del cáncer^{5,14,15}, siendo adaptado por los autores para la realidad brasileña. Los procedimientos utilizados permitieron a los investigadores estimular la verbalización libre y la obtención de testimonios personales. La producción de datos continuó hasta alcanzar el poder deseado de la información¹⁶. Para aumentar la confiabilidad, se hicieron también notas de campo para comprender mejor las interacciones que sucedieron durante las sesiones de grupo.

En Río de Janeiro, el grupo contó con la participación de ocho enfermeras, teniendo una duración de 1 hora y 40 minutos. En Fortaleza, el grupo focal estuvo compuesto por 11 enfermeras, teniendo una duración de 1 hora y 35 minutos. El número de participantes siguió las recomendaciones de la literatura¹³, y el reclutamiento se basó en el muestreo de conveniencia, utilizándose como criterio de inclusión los profesionales con un mínimo dos años de experiencia en enfermería y un año de labor en oncología en uno de los hospitales seleccionados. Los participantes fueron identificados y contactados directamente por los investigadores por e-mail y teléfono, no habiendo relación preexistente alguna entre ellos.

El análisis de los datos se realizó mediante análisis temático de contenido basado en el paradigma interpretativista, mediante un proceso interactivo compuesto de cinco etapas^{13,17,18}. En la primera etapa, un transcriptor profesional

transcribió todas las grabaciones de audio en portugués. Para garantizar la confiabilidad, las transcripciones fueron comparadas con las grabaciones de audio. Los textos generados fueron leídos por los investigadores de forma independiente para identificar ideas recurrentes y para tener una inmersión en todo el material.

En la segunda etapa, los investigadores codificaron manualmente todas las transcripciones de forma independiente, resumiendo las características resaltantes de los datos producidos. Posteriormente, en la tercera etapa, ellos se reunieron para discutir la codificación e identificar y resolver desacuerdos de codificación. En la cuarta etapa, los textos codificados con ideas semejantes fueron agrupados y clasificados para identificar temas y subtemas emergentes, seleccionando también trechos notorios para citas ilustrativas. Esta etapa fue revisada y confirmada en un encuentro, la quinta etapa, con todos los miembros de la investigación. El objetivo de dicho encuentro fue presentar y revisar los resultados surgidos y definir los temas finales, aumentando la credibilidad del análisis.

El estudio recibió la aprobación del Comité de Ética en Pesquisa de la institución involucrada (CAAE: 22698713.2.0000.5274) con el número de parecer 792.271, con base en la Resolución n.º 466/2012¹⁹ del Consejo Nacional de Salud. El consentimiento fue recibido por los investigadores a través de la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado el día de los grupos focales, que fueron realizados en un espacio que garantizó la privacidad de los participantes. Con la intención de asegurar el anonimato, los participantes fueron codificados por números secuenciales de orden aleatorio, diferenciando apenas al grupo focal de Fortaleza con los códigos "F1" a "F11" y al de Río de Janeiro con "R1" a "R8".

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Las participantes, todas de sexo femenino, tenían una edad promedio de 40 años y 13 años de experiencia en oncología. La mayoría (16 enfermeras) laboraba, tanto en el sector público y privado (11 enfermeras) como en diferentes áreas de la oncología (8 enfermeras), lo que contribuyó para el alcance del poder de información^{16,20}.

La síntesis de los significados presentados por los enfermeras demuestra una comprensión de que padecer cáncer afecta a los individuos y a la sociedad en sus diferentes esferas (biográficas, sociales, culturales, tecnológicas y económicas), aproximándose al concepto de hecho social total, presentado anteriormente¹. Se destacaron las interrelaciones existentes entre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y económicas y la falta de preparación de los servicios y profesionales involucrados en ofrecer

el cuidado necesario para la atención integral de esas necesidades. Así, a pesar de que la presentación de las necesidades se hizo por sección temática en este artículo, se las debe comprender de forma relacional, de modo que, a partir de una dimensión corporal, se enlacen las cuestiones del sufrimiento psíquico, acceso a la red social de apoyo y el contexto y las condiciones socioeconómicas de los pacientes, elementos vitales para cualquier acción exitosa de control y cuidado integral del cáncer.

LA DIMENSIÓN CORPORAL

Se observó, a partir de las narrativas de los grupos focales, que los enfermeros consideran comunes los desarrollos de alteraciones físicas provenientes del propio proceso de padecimiento de cáncer o de su tratamiento. Estas alteraciones involucran a la imagen corporal, sexualidad y dolor.

Para las alteraciones en la imagen corporal se destacan, en especial, aquellas en piel, cabellos y uñas. Estas alteraciones son el resultado del tratamiento y causan un impacto negativo en la auto percepción estética por parte de los sobrevivientes, lo que acaba afectando directamente la autoestima.

Ellos pueden presentar alteración de la coloración de la piel, de las uñas, inclusive desprendimiento de uñas [...]. Ellas llegan con las uñas así bien negras, bien oscuras preguntando si es normal, que esa uña de ella está negra, que su piel está negra (F7).

La imagen corporal en pacientes con cáncer es un tema complejo y diverso, una vez que, junto con los aspectos físico-clínicos involucrados, carga toda una serie de significados emocionales, psicológicos y sociales que se mezclan y afectan la trayectoria y la vivencia del sufrimiento y tratamiento de los pacientes oncológicos. Así, las alteraciones corporales, resultantes del tratamiento oncológico, no solo activan cambios físico-clínicos sino que también implican directamente en perjuicios a la autoimagen, pudiendo afectar negativamente la vida emocional y social de los pacientes^{21,22}.

Otra alteración física destacada por los participantes es la dificultad para mantener una vida sexual activa por un grupo de sobrevivientes al cáncer, en especial, para aquellos diagnosticados con cáncer de cuello uterino y cáncer de próstata. Debido al gran impacto en los aspectos psicológicos y sociales del sobreviviente, fue considerada de extrema relevancia la calificación del cuidado ofrecido para minimizar esta cuestión.

Percibimos claramente eso, el asunto del retorno a la vida sexual del paciente, que se afecta mucho con el tratamiento de radioterapia (R1).



Siempre habrá problemas en la piel, entonces ella tendrá problemas para depilarse, [...]. Entonces, todo eso altera la sensibilidad de la mujer. Todo eso cambia en su vida (R8).

Ellos regresaban mucho a la enfermería porque se sentían más en confianza para hablar sobre esos problemas acerca de qué decirle al médico. Hasta porque el médico habla así: 'Mire, usted ya está curado, no tiene más cáncer, es eso que tienes que ver, sobre la otra parte ahí va con calma, despacio, usted se va a adaptar, siempre hay una forma. Pero ¿cuál es la forma? [...] Hay que decirla (R8).

Esta ausencia de cuidado integral es reflejo de la hegemonía del modelo biomédico de la formación en salud²³, en el cual se excluye al sujeto y, por consecuencia, la sexualidad, raza, género y clase. La disfunción sexual en pacientes con cáncer permanece subdiagnosticada y subtratada. El foco está en la dimensión biológica de la enfermedad base, lo que afecta al cuerpo biomédico adolecido. La constitución de servicios especializados, de naturaleza multidisciplinaria, para atender a las cuestiones de la intimidad y de la sexualidad resultantes de los tratamientos dispensados, debe ser también seriamente considerada²⁴. Es imperativo que los profesionales de salud, en especial los ginecólogos, oncólogos y uro-oncólogos, revisen sus referencias e incluyan una amplia evaluación de la salud sexual como parte rutinaria de la evaluación de estos pacientes.

Además de las alteraciones de la imagen corporal y del mantenimiento de una vida sexual activa, las participantes también abordaron la necesidad del manejo del dolor, presentado como la principal queja de las personas acometidas por cáncer. Según los participantes, a pesar del impacto del dolor oncológico en los sobrevivientes, la atención profesional toma contornos de un asunto desvalorizado por los médicos responsables. Entonces, tal manejo debería hacerse de forma más atenta y por un equipo multiprofesional.

En ginecología, el dolor es esperado, y desgraciadamente, está muy mal administrado. Es desvalorizado por el profesional médico. Desgraciadamente aquí, voy a tener que decirlo porque es a ellos a quienes ellas recurren justamente debido a la cuestión medicamentosa [...]. No es solo que no valoriza, él no está preparado para el manejo de ese tipo de dolor (R1).

Presentan las neuropatías periféricas, lo que es bastante limitante. Los pacientes se quedan con esa sensación de estar caminando sobre alambre de púas y por eso no quieren andar. Hay algunos

fármacos que dan la sensación de que, cuando ellos van a ingerir algún alimento, [parece que están] ingiriendo pedazos de vidrio, y eso conduce a que no alimenten, ¿entiendes? (F8).

Dolor es algo que no es exclusivo de una categoría, no puedo prescribir medicamento, sino orientar lo que el paciente puede hacer para buscar el alivio del dolor, yo puedo orientar [...].Oriento y lo pongo por escrito (R8).

Los efectos adversos del dolor oncológico son complejos y altamente individuales. En algunos casos, los pacientes sufren de ansiedad o depresión, o pierden su capacidad de realizar trabajos, *hobbies* u otras funciones a causa del dolor descontrolado²⁵. A pesar de ser el control del dolor considerado una de las necesidades de bienestar más importantes para los sobrevivientes al cáncer, existe aún la necesidad de estructurar una línea de cuidados integral para la identificación y el manejo temprano del dolor oncológico, en la cual las cuestiones emocionales, socioculturales y económicas deben ser consideradas un enfoque estándar para el adecuado control del dolor²⁶.

EL SUFRIMIENTO PSÍQUICO

Para los participantes, de forma asociada a los aspectos físicos, sociales y económicos, los sobrevivientes al cáncer sufren un gran impacto psicológico, conviviendo con un notorio sufrimiento psíquico, desde el diagnóstico y permaneciendo en el período postratamiento. Se destacaron el desarrollo de baja autoestima y ansiedad relacionada a las diferentes formas de miedo e inseguridad con el diagnóstico y tratamiento. Según los participantes, esa situación dificulta la aceptación del padecimiento e interfiere en el compromiso y en la calidad del cuidado prestado.

El cáncer aumenta significativamente el riesgo de desarrollar síntomas depresivos y de ansiedad²⁷. Datos poblacionales sugieren que los sobrevivientes de cáncer tienen dos veces más probabilidades de tener problemas psicológicos incapacitantes en comparación con los adultos sin cáncer, en especial hasta el tercer año postratamiento²⁸.

Además de ese impacto, los participantes destacaron que el padecimiento y el tratamiento del cáncer están cargados de estigmas sociales, en especial relacionados a la inminencia de la muerte, que pueden contribuir para el desarrollo de ansiedad en los sobrevivientes. Por más que haya habido avances en el diagnóstico y tratamiento, recibir un diagnóstico de cáncer todavía suena como una sentencia de muerte próxima.

Mucho llanto, desesperación, ganas de morir, abandono del tratamiento [...]. Está la fase de la

negación, de la aceptación. E inmediatamente, viene la depresión [...]. Porque el cáncer está relacionado ¿a qué? A sufrimiento, a dolor y muerte [...]. El estigma aún es muy fuerte (F3).

La proximidad con la muerte no es la única fuente de miedo que le genera sufrimiento psicológico a los sobrevivientes. Según los entrevistados, además de la muerte, hay otras preocupaciones compartidas por los sobrevivientes, como la posibilidad de una recidiva después de una supuesta finalización del tratamiento.

Nos enfrentamos mucho con paciente joven cuando es paciente de hematología, y, así, este paciente tiene una ansiedad muy grande, porque, así, la mayoría de ellos sabe más hasta de la enfermedad que nosotros. Saben de sus exámenes, saben de su plaqueta, saben de su hematocrito, saben así cuándo hay que transfundir, cuándo no hay que transfundir, entonces, así, este miedo de la recaída de la enfermedad es muy grande, entonces eso genera una ansiedad muy grande. Lo peor de todo es el miedo de la recidiva (R2).

La posible recurrencia del cáncer es causa común para ansiedad tardía en los sobrevivientes²⁹. Por más que todo el tratamiento tenga resultados satisfactorios, en la práctica, un sobreviviente al cáncer nunca se cura. Siempre estará bajo la espada de Damocles de una posible recaída, un fantasma que se hará presente durante un tiempo indeterminado³⁰. Así, se observa que la ansiedad es una condición significativa y parte constituyente de la experiencia de la sobrevivencia del cáncer, persistiendo desde el diagnóstico. El simple recuerdo de hechos relacionados a los períodos de diagnóstico y/o tratamiento, o incluso la necesidad de agendar exámenes de rutina, o cuadros clínicos leves con fiebre, son lo suficientemente fuertes para causar ansiedad intensa²⁹.

Todo ese proceso de padecimiento psicológico, cuando no recibe la debida atención profesional, además de traer sufrimiento por sí solo, contribuye para la no aceptación de la condición de enfermo, lo que interfiere en el compromiso de los pacientes y en la calidad del cuidado oncológico prestado.

Puedes tener toda una orientación buenisima para rehabilitación del paciente [...], pero si él no quiere aceptar, si él no acepta, él no tendrá un buen compromiso [...]. Esto impacta directamente en la calidad del tratamiento, el paciente a veces [...] interrumpe el ciclo de radioterapia, debido al no cuidado (R7).

Todas estas descripciones de tipo psicológico y emocional indican que el cáncer es probablemente una

de las experiencias más difíciles que se puede vivir, puesto que la enfermedad oncológica es una exposición fluctuante y una vivencia de emociones y afectos relacionados a las pulsiones y metáforas de vida y muerte³¹. Visión y apoyo integral del paciente oncológico suponen, por lo tanto, incluir el apoyo psicológico como aspecto relevante en el fenómeno de la enfermedad y de su seguimiento³².

RED SOCIAL DE APOYO

Los enfermeros participantes describieron una serie de cuestiones sociales, inmediatas y tardías, que son de suma importancia para el mantenimiento de la calidad de vida de los sobrevivientes. En especial, destacaron la importancia de la familia y de otros actores de la red social del sobreviviente al cáncer para la atención de las intensas demandas de cuidado. A pesar de dicha importancia, debido a las dificultades inherentes a ese proceso de cuidado, los enfermeros viven y narran frecuentemente historias de abandono social por los cuales pasa una parte de los sobrevivientes, así como las dificultades de los profesionales en encontrar alternativas institucionales para remediar el cuadro.

Por sentido común, cuando se hace referencia al proceso de la enfermedad, se considera que la familia, como estructura base de organización de la sociedad contemporánea, será la base de apoyo al enfermo^{2,33}. Los enfermeros participantes concuerdan con esta premisa, pero, frente a la larga experiencia profesional en esa área, destacaron que esa relación ni siempre es adecuada. A veces, el arduo proceso de adolecer cáncer acaba apartando a la familia del proceso de cuidado. Además, la precaria condición anterior de la organización familiar profundiza ese cuadro.

El soporte familiar es fundamental, se convierte en la base del paciente, si él no tiene el soporte familiar [...] ya se queda en un déficit de mitad de su tratamiento. Porque en algún momento, sea al inicio, sea en la sobrevida, libre o no de enfermedad, ese paciente va a flaquear, porque es el miedo de la recidiva, es el efecto colateral del tratamiento, después que pasó por todo eso, radioterapia, quimioterapia, cirugía [...]. La familia tiene que dar ese soporte, (pero) es una familia que padece junto con el paciente. La enfermedad oncológica no es una enfermedad de una persona, es una enfermedad de la familia (R9).

Tenemos pacientes aquí que [...] se están tratando el cáncer. Ella tiene un hijo drogadicto, un marido alcohólico, entonces cuando ella llega al ambiente familiar, ya son otros los problemas que ella pasará a tener, no es el problema de su salud física (F11).

Como las necesidades físicas y psicológicas presentadas y discutidas anteriormente generan demandas de cuidado



que, muchas veces, no se limitan a los espacios de actuación profesional, el sobreviviente necesita seguir una serie de cuidados prescritos por los profesionales en su hogar, lo que demanda apoyo de un cuidador, que generalmente es un miembro de la familia o un vecino. Estos cuidados prescritos ni siempre son simples y pueden ser incómodos para el cuidador.

Tenemos mucho de eso en el *homecare*. De familias que no quieren, principalmente pacientes de cabeza y cuello. Que hay realmente una parte fétida [...] del tumor [...]. Intentaremos concientizar a la familia que necesita de ese cuidado, que allí hay una persona, ella aún está viva, independiente de aquello, ¿no? E intentamos hacer eso. Muchas veces lo logramos, a veces no (F7).

Estas dificultades de cuidado por parte de la familia, asociadas a las demás necesidades discutidas en este artículo, contribuyen con un triste fenómeno de abandono social del sobreviviente al cáncer.

El foco principal actual es el abandono, porque tenemos bastante casos de abandono de personas (F4).

Es la exclusión real, porque hay familiares que excluyen al paciente oncológico, ellos dejan al paciente de lado, construye un cuartito allá en el fondo del patio, ellos no quieren a un paciente oncológico dentro de la casa con ellos (F9).

Hubo énfasis con relación a la seriedad y a la recurrencia de ese fenómeno que, mucho más allá de una elección individual de algún familiar, debe comprenderse como un fenómeno social complejo¹ y, por lo tanto, ese abandono requiere de estudios más direccionados hacia una comprensión más amplia.

Es más común que veas a la esposa, la mujer ser la compañera, acompañar, estar allí en el segmento, en el tratamiento, todo el santo día, que al esposo. Generalmente sucede que el esposo abandona a la esposa durante el tratamiento de ella. Es muy frecuente (F3).

Hay marido que entra en el hospital, tan solidario, un amor tan grande que hasta se rapa la cabeza con ella, pero con el transcurso del tratamiento él termina abandonándola (F6).

Esta diferencia de responsabilidades con el compañero, descrita por los participantes, puede, en parte, explicarse por la cuestión del género, que direcciona a las mujeres hacia la responsabilidad sanitaria de sus familiares³⁴. Tal

dimensión es un objeto que remite hacia el análisis de la división social del trabajo y a los análisis de género³⁵.

De esta forma, la identificación y la valorización de la red de cuidado por los profesionales se vuelven fundamentales en el proceso de cuidado del sobreviviente al cáncer. Se sabe que a medida que los niveles de soporte social de los pacientes aumentan, sus niveles de soledad disminuyen y su calidad de vida aumenta³⁶. Además, se debe reconocer que la familia, y no solo el individuo diagnosticado, vive las demandas y contingencias del cáncer. Todos son afectados por la experiencia del padecimiento, demandando, también, programas de apoyo claramente indicados³³.

EL CONTEXTO SOCIOECONÓMICO

Los participantes del grupo focal presentaron una seria preocupación con el impacto en la esfera económica de los sobrevivientes al cáncer y sus familias. En especial, con las dificultades que pueden interferir con la continuidad del tratamiento. Estas cuestiones se agravan aún más cuando hay dificultades financieras previas al diagnóstico, debido a que la sobrevivencia al cáncer también resulta en una carga económica significativa, conocida como “toxicidad financiera”³⁷.

Aun con la gratuidad garantizada del tratamiento por parte del sector público, o de la cobertura realizada por los planes de salud privados, los participantes perciben que existe el agravamiento de las condiciones económicas del sobreviviente, que se origina en la reducción de ingresos en función del alejamiento de las actividades laborales, y el aumento de gastos relacionados al tratamiento, como los de desplazamiento, alimentación, vivienda temporal y algunos medicamentos.

Creo que el principal es el factor socioeconómico, que es la situación socioeconómica precaria. La mayoría de ellos no tiene dinero para comprar siquiera el alimento, menos las medicinas, que son caras (...). Existe ya incluso el factor de no tener dinero para alimentarse adecuadamente, ya necesitan de una alimentación, un suplemento. Una alimentación rica en carbohidratos, en proteínas, para la que ellos no tendrán condiciones (F11).

El impacto del alejamiento de las personas con cáncer de sus actividades laborales ha sido objeto de estudios en todo el mundo. Según una cohorte acompañada en los Estados Unidos, el 88% de los sobrevivientes de sexo masculino y el 78% de las de sexo femenino estaban trabajando en el momento del diagnóstico y, de estos, el 41% y el 39%, respectivamente, pararon de trabajar durante el tratamiento³⁸. Esta reducción de la capacidad de trabajar a lo largo del tratamiento está relacionada,

especialmente, con las necesidades físicas y emocionales del sobreviviente, principalmente a aquellas asociadas a los efectos de los tratamientos que ocasiona altos niveles de cansancio y desánimo³⁹.

Para regresar al trabajo, ¿cómo es que ella puede agendar un compromiso si ella tendrá que hacerse el autocateterismo, cómo es que ella va a saber si hay condiciones higiénicas en el lugar al que ella va para hacer eso? Eso es algo que un médico no contempla en sus informes sobre el resultado del tratamiento. La mayoría de nuestras pacientes es sostén de familia [...]. Además de ser rechazadas por los compañeros, ellas tienen la responsabilidad de darle el sustento a aquella familia y generalmente tienen hijos pequeños y todo eso, y además de la preocupación de la enfermedad se quedan preocupadas con la subsistencia (R1).

El proceso de retorno al trabajo sigue un camino no lineal que varía entre los individuos, sus historias y su enfermedad. Entre los sobrevivientes, son comunes los relatos de que existe poco apoyo por parte de los equipos de tratamiento y compañías de seguros. Muchos informaron la falta de encaminamiento profesional hacia un adecuado proceso de retorno al trabajo³⁹. En ese sentido, estudios apuntan que intervenciones multidisciplinarias que envuelven componentes físicos, psicológicos y vocacionales resultan en mayores tasas de retorno al trabajo de sobrevivientes al cáncer, cuando se comparan con los cuidados habituales^{40,41}.

Finalmente, cabe destacar que, además del impacto que tiene adolecer y tratar el cáncer en las finanzas domésticas, no se puede ignorar el impacto en la economía de toda la sociedad, pues el cáncer es una causa significativa de alejamiento del trabajo, desempleo, jubilación y muerte temprana⁴². Así, definir medidas que faciliten el regreso al trabajo por parte del sobreviviente puede beneficiar, además de a él y a su familia, al conjunto de la sociedad.

CONCLUSIÓN

Los enfermeros participantes de la investigación, a partir de los relatos sobre sus experiencias en el cuidado a los sobrevivientes al cáncer, evidenciaron las interrelaciones existentes entre las necesidades de bienestar físico, psicológico, social y económico. Al destacar aspectos que sobrepasan los límites de lo biológico, evidenciaron la influencia de diferentes procesos socioculturales que interfieren directamente en el proceso de cuidado a las personas con cáncer.

Tales resultados posibilitaron una mejor comprensión de los desafíos enfrentados por los pacientes y sus familiares en la búsqueda por cuidado. Quedó en evidencia

el desorden en la planificación y en las estructuras de los servicios para ofrecer el cuidado necesario para la atención integral de dichas necesidades. Es urgente la cualificación de gestores y profesionales, así como la reestructuración de las propias líneas de cuidado, en la búsqueda por la deseada y necesaria integralidad de la atención oncológica.

AGRADECIMIENTOS

A Rildo Pereira da Silva, Márcia Marília Vargas Fróes Skaba, Maria de Fátima Batalha; a Joecy Dias Andrade; a los equipos de profesionales de las instituciones donde se realizaron las investigaciones; así como a Alessandra Durstine y Heitor Arreola Ornelas por el apoyo durante la organización y la producción de datos; y a FUNSALUD por el apoyo administrativo.

APORTES

Antonio Tadeu Cheriff dos Santos y Fernando Lopes Tavares de Lima contribuyeron en la concepción y en la planificación del estudio; en el análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Maria Lucia Magalhães Bosi contribuyó substancialmente en la concepción y en la planificación del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; así como en la redacción. Liz Maria de Almeida contribuyó en la concepción y en la planificación del estudio; en la adquisición de financiamiento y administración del proyecto de investigación; en la redacción y revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Fundación Mexicana de Salud (FUNSALUD) con el apoyo financiero de Sanofi. Las instituciones citadas no tuvieron ningún papel en el diseño del estudio, recolección y análisis de datos, decisión de publicar o preparación de este manuscrito.

REFERENCIAS

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: Gewerbesaße; 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 adocimento 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>
31. Pelaez Doro M, Pasquim R, Medeiros CR, et al. O câncer e sua representação simbólica. *Psicol cienc prof.* 2004;24(2):120-33. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000200013>
32. Daniel E. Revisión sistemática sobre la intervención del psicólogo en el abordaje de los pacientes con cáncer. *CdVS [Internet]*. 2023[acesso 2024 jan 25];16(2):81-101. Disponível em: <http://revistacdvs.uflou.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/392>
33. Lewis FM. Strengthening family supports. *Cancer and the family.* *Cancer.* 1990;65(Sup13):752-9. doi: [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19900201\)65:3+%3C752::aid-cncr2820651320%3E3.0.co;2-d](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19900201)65:3+%3C752::aid-cncr2820651320%3E3.0.co;2-d)
34. Meira EC, Reis LA, Gonçalves LHT, et al. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Esc Anna Nery.* 2017;21(2):e20170046. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170046>
35. Skinner D. The gendering of cancer survivorship. *Health Cul Soc.* 2012;3(1):64-76. doi: <https://doi.org/10.5195/hcs.2012.83>
36. Çamlıca T, Koç Z. Loneliness, social support level, quality of life and symptom management among turkish oncology patients. *Omega (Westport).* 2022;302228221086057. doi: <https://doi.org/10.1177/00302228221086057>
37. Jiang H, Lyu J, Mou W, et al. Association between financial toxicity and health-related quality of life in cancer survivors: a systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol.* 2023;19(4):439-57. doi: <https://doi.org/10.1111/ajco.13901>
38. Short PF, Vasey JJ, Tunceli K. Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer.* 2005;103(6):1292-301. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.20912>
39. Urquhart R, Scruton S, Kendell C. Understanding cancer survivors' needs and experiences returning to work post-treatment: a longitudinal qualitative study. *Curr Oncol.* 2022;29(5):3013-25. doi: <https://doi.org/10.3390/currenol29050245>
40. Boer AG, Tamminga SJ, Boschman JS, et al. Non-medical interventions to enhance return to work for people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2024;3(3):CD007569. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007569.pub4>
41. Feuerstein M. *Work and Cancer Survivors.* New York: Springer; 2009. doi: https://doi.org/10.1007/978-0-387-72041-8_2
42. Pearce A, Sharp L, Hanly P, et al. Productivity losses due to premature mortality from cancer in Brazil, Russia, India, China, and South Africa (BRICS): a population-based comparison. *Cancer Epidemiol.* 2018;53:27-34. doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2017.12.013>

Recebido em 31/1/2024
Aprovado em 2/4/2024

