O Boletim de Conjuntura (BOCA) publica ensaios, artigos de revisão, artigos teóricos e empíricos, resenhas e vídeos relacionados às temáticas de políticas públicas.

O periódico tem como escopo a publicação de trabalhos inéditos e originais, nacionais ou internacionais que versem sobre Políticas Públicas, resultantes de pesquisas científicas e reflexões teóricas e empíricas.

Esta revista oferece acesso livre imediato ao seu conteúdo, seguindo o princípio de que disponibilizar gratuitamente o conhecimento científico ao público proporciona maior democratização mundial do conhecimento.



BOCA

Ano V | Volume 13 | Nº 39 | Boa Vista | 2023 http://www.ioles.com.br/boca ISSN: 2675-1488

https://doi.org/10.5281/zenodo.7786596



DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ONCOLÓGICO: REFLEXÃO ACERCA DAS MUDANÇAS NA VIDA DO PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA

Celina Angélica Lisboa Valente Carlos¹

Karla Maria Damiano Teixeira²

Resumo

O diagnóstico do câncer normalmente é recebido com medo e angústia e seus desdobramentos poderão estabelecer uma série de mudanças e desestruturações para o paciente e sua família. Assim, com o objetivo de refletir acerca das principais mudanças experienciadas por pacientes oncológicos e seus familiares em função do diagnóstico e tratamento da doença, realizou-se uma revisão sistemática de Literatura. Para o levantamento das produções científicas, definiu-se o SciELO como base de dados e as palavras "câncer, mudanças na família e tratamento" como descritores. Para a análise dos dados encontrados, utilizou-se o software IRAMUTEQ, priorizando a classificação hierárquica descendente e a de similitude. A partir das análises, conclui-se que pacientes oncológicos passam por uma série de mudanças tanto a nível pessoal quanto profissional, que têm impactos na rotina familiar, nas finanças da família, na espiritualidade, nas relações familiares e na convivência.

Palavras Chave: Câncer. Família. Paciente. Tratamento.

Abstract

The diagnosis of cancer is usually received with fear and anguish and its consequences may establish a series of changes and disruptions for the patient and his family. Thus, with the aim of reflecting on the main changes experienced by cancer patients and their families as a result of the diagnosis and treatment of the disease, a systematic literature review was carried out. For the survey of scientific production, SciELO was defined as the database and the words "cancer, changes in the family and treatment" as descriptors. For the analysis of the data found, the IRAMUTEQ software was used, prioritizing the descending hierarchical classification and the similarity classification. From the analyses, it is concluded that cancer patients undergo a series of changes both at a personal and professional level, which have an impact on family routine, family finances, spirituality, family relationships and coexistence.

Keywords: Cancer. Family. Patient. Treatment.

INTRODUÇÃO

O câncer, de acordo com Sales *et al.* (2010), é uma designação utilizada para mais de 100 doenças distintas, com diferentes causas e formas de tratamento. É considerado um dos mais graves problemas de saúde pública no mundo, aparecendo de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2019) como quarta principal causa de morte prematura (antes dos 70 anos) e por mais de seis milhões de óbitos a cada ano (TEIXEIRA, 2015). No que diz respeito ao Brasil, Malta *et al.* (2006) afirmam que é a segunda causa de morte no país, sendo que para o triênio 2020-2022, estavam estimados cerca de 625 mil novos casos (INCA, 2019).

¹ Professora da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). Doutoranda em Economia Doméstica pela Universidade Federal de Viçosa (UFV). E-mail: celinavalente2509@gmail.com

² Professora da Universidade Federal de Viçosa (UFV). Doutora em Family Ecology pela Michigan State University. E-mail: kdamiano@ufv.br



Dessa maneira, a doença oncológica está entre as que mais amedrontam a população, haja vista a associação com a baixa expectativa de vida. Assim, apesar de existir tratamento, seu diagnóstico é extremamente temido, sendo remetido a sofrimento e, implica em desestruturação na vida do paciente (BORGES *et al.*, 2012). A esse respeito, Salci e Marcon (2011), acrescentam que o recebimento do diagnóstico é considerado um dos piores momentos da doença, pois é quando o paciente se depara com um mix de sentimentos e passa a vivenciar uma experiência em que as dúvidas e medo podem ser constantes.

Nesse contexto, já no momento inicial do diagnóstico, o câncer deixa de ser uma doença individual, passando a ter uma caracterização familiar, visto que as angústias e mudanças são vivenciadas junto com a família (SALCI; MARCON, 2011; LIMA *et al.* 2012). Contudo, as situações de inquietude poderão ser amplificadas, diante da necessidade de constantes deslocamentos para tratamento, frente à necessidade de conciliar as demandas e pressões advindas da vida pessoal e profissional, além dos efeitos colaterais das medicações, do aumento de despesas, etc.

Destarte, é importante esclarecer que de acordo com Vindrola-Padros *et al.* (2018), o deslocamento para tratamento médico é uma realidade, haja vista a concentração de instituições de saúde oncológicas em grandes centros. No que diz respeito ao Brasil, o que se observa é que a localização das instituições não é o único problema vivenciado pelos doentes, uma vez que existem outras questões que precisam ser dirimidas para que o paciente tenha de fato acesso digno ao tratamento e obviamente ao Sistema Único de Saúde (SUS), o qual de acordo com Cruz (2023) é considerado um dos maiores sistemas de saúde pública mundial. Assim sendo, Guedes e Silva (2023), refletiram acerca dos caminhos percorridos por cidadãos brasileiros dependentes do SUS e constataram que esses precisam driblar gestão pública inapta, caracterizada por distribuição deficiente, desigual e burocrática de recursos públicos, desta forma, o cidadão é o maior prejudicado, pode não receber o tratamento adequado e os incansáveis deslocamentos para cuidar da saúde parecem ser cada vez mais necessários.

Todavia, a necessidade de deslocamentos para cuidar da saúde, tende a estabelecer mudanças para o doente e sua família, sobretudo pelo novo contexto que foi criado, no sentido de afastamento do lar e de ruptura quanto ao convívio com pessoas queridas. Nesse caso, a inversão de papéis na rotina familiar poderá ser uma mudança comum, podendo-se ter um cenário diferente no tocante à administração dos diversos recursos da família, bem como na tomada de decisões.

Destaca-se também que, em virtude dos deslocamentos e de outras questões associadas ao câncer, a família pode passar a vivenciar uma nova realidade financeira, sendo necessário mudar o padrão de consumo, desfazer de patrimônio e/ou recorrer a empréstimos. Nesse cenário, Nogueira *et al*.



(2021) apresentam o termo toxicidade financeira, enquanto um efeito adverso, uma vez que impacta demasiadamente as famílias, causando alterações no estilo de vida, reduzindo o lazer e entretenimento e podendo causar depressão.

Já em relação a efeitos colaterais, Campos *et al.* (2018) justificam que o câncer frequentemente é investigado no contexto da qualidade de vida, porém, dependendo do seu estado de saúde e do tratamento a que o indivíduo é submetido, ele poderá apresentar quadro de fadiga, alterações no apetite, depressão, e, com isso, ficará eminente a necessidade de mudança da rotina pessoal e familiar.

Nesse contexto, para muitas pessoas o câncer chega de forma avassaladora, implicando em muitas mudanças e adaptações, fazendo com que toda a família passe por um processo de transformação que poderá ser positiva ou não. Em razão dessas características, é importante o investimento em pesquisas que sejam capazes de identificar as principais mudanças pelas quais pacientes oncológicos e suas famílias passam de forma a propor elaboração de políticas públicas e de medidas que sejam capazes de dirimir as dificuldades e efeitos adversos relacionados ao aspecto financeiro, mudança de rotina, deslocamentos e outros fatores associados ao diagnóstico e tratamento do câncer.

Diante do exposto, o presente estudo buscou refletir acerca das principais mudanças que são vivenciadas por pacientes oncológicos e suas famílias em função do diagnóstico e tratamento da doença a partir de uma análise de literatura sistemática.

O CÂNCER NA FAMÍLIA: IMPACTOS E MUDANÇAS

Segundo Feliciano *et al.* (2018), Alexander *et al.* (2019) e Coyne, Heynsbergh e Diperink (2020), o diagnóstico do câncer é uma experiência familiar, haja vista que de alguma forma todos os membros são afetados. Em face disso, Mattos *et al.* (2016) citam que mesmo a família sendo considerada fonte de suporte social e psicológico, é inevitável que ela passe por momentos de sufocos e desafios diante do processo de adoecimento de um membro, os quais podem implicar em convivência difícil e dolorosa.

Bahri *et al.* (2018), Lee e Bell (2011), Burkhalter e Bromberg (2003) ressaltam que o sofrimento psicológico a ser enfrentado por algumas famílias pode ser muito mais intenso do que para o próprio paciente. Isso porque a convivência com doença, o temor à morte, as diversas mudanças que ocorrem tanto na dinâmica quanto nas relações, a inversão e divisão de papéis, o aumento de custos, são algumas das questões vivenciadas, que precisam ser enfrentadas, e podem tornar-se fatores potencializadores de crise durante o adoecimento (MATOS *et al.*, 2016; LUZ *et al.*, 2016). Ademais, Kim e Given (2008)

ressaltam que as famílias são impactadas psicologicamente e, sua qualidade de vida varia durante toda a trajetória de adoecimento do paciente. Nesse sentido, Jeong *et al.* (2017) apontam que é comum, ao entrevistar pacientes, familiares e, ou cuidadores, o pesquisador se deparar com falas carregadas por emoções, frustrações, vergonha, culpa, depressão e desorganização financeira.

Para Nathan *et al.* (2018), o câncer vai muito além das sequelas físicas, interrompendo sonhos e projetos, e implicando em mudanças e repercussões materiais, psicológicas, comportamentais e financeiras.

Em termos financeiros, Altice *et al.* (2017) explicam que, ao longo dos anos, as dificuldades inseridas na vida e lar de pacientes e familiares oncológicos têm sido estudadas. Assim, segundo Nogueira *et al.* (2021), o diagnóstico de uma doença crônica compromete o orçamento familiar, considerando a necessidade de absorção de custos com o tratamento até então inexistentes.

Nesse sentido, o paciente e seu núcleo familiar poderão deparar-se com dificuldades para arcar com os custos de uma conta médica, com a falta de recurso para a aquisição de medicamento, com parcelas do plano de saúde em atraso, ou até mesmo com a necessidade de renunciar ao tratamento, visto o custo associado a ele. Portanto, serão muitas as situações em que um ou mais membros da família terão que se organizar a fim de tomar determinadas decisões.

Ademais, Cardoso (2015) explica que por mais que um tratamento seja realizado pelo SUS, ainda assim paciente e família poderão passar por problemas financeiros com o surgimento de despesas que não faziam parte do orçamento familiar

De acordo com Nathan *et al.* (2018) a incapacidade para o trabalho, estresse, alteração no estilo de vida, perda de patrimônio, endividamento e recusa ao tratamento é a realidade de muitos doentes. Segundo Banegas *et al.* (2019), o aspecto financeiro é capaz de afetar as relações familiares e sociais, por meio, por exemplo, de separação e divórcio, estabelecendo mudanças no seio familiar. Nesse cenário, Figueiredo *et al.* (2017) refletem que o adoecimento impõe mudanças e reorganizações no cotidiano familiar e, de acordo com Sanchez e Ferreira (2011), as necessidades de cada membro, assim como os relacionamentos interpessoais, passam a ser revistos dentro dessa nova reorganização.

Para Sanchez e Ferreira (2012), os problemas vivenciados pelas famílias vão muito além da doença e do financeiro, compreendendo fatores emocionais, dificuldade em conseguir se ausentar do emprego, a burocracia dos serviços de saúde, além de outros problemas de saúde e até conflitos familiares.

A vista disso, Ferreira *et al.* (2010) apontam que a doença poderá alterar as relações familiares no sentido de agregar sentimentos e união, embora o contrário também poderá ocorrer, nesse contexto, Sanchez e Ferreira (2011) acrescentam que é possível encontrar famílias que integram ou excluem



membros. Assim, para esses autores, o significado de família vai se modificando diante das interações sociais e das contínuas tomadas de decisões que, consequentemente, convergem em contínuas redefinições. Nessa conjuntura, a reorganização familiar de pacientes oncológicos pode ser observada pela incorporação de novos papéis a serem desempenhados pelos membros, por meio da mudança de horário de trabalho, impactos nas finanças e dependência psicológica em prol dos cuidados com o membro doente (JEONG *et al.*, 2017).

Outro fator que deve ser considerado e que demanda reorganização, diz respeito à necessidade de afastamento do lar para tratamento. Tal situação se reflete não apenas na vida do paciente, mas da família como um todo, sendo necessária a reorganização e adequação dos membros a fim de se adaptarem a uma nova realidade em que a separação familiar e quebra de rotina se farão presentes. Portanto, para Garrard *et al.* (2017), a experiência do câncer tem o potencial de afetar as relações, resultando em mudanças que podem ou não ser benéficas.

Dias (2016) esclarece que o afastamento do lar é um fato corriqueiro a várias famílias oncológicas em tratamento, sobretudo, para aquelas que possuem crianças com câncer. O autor ainda pondera que quando ocorre o afastamento mencionado, o tratamento pode ser acompanhado por problemas psicológicos, os quais podem variar de situações momentâneas de estresse a estágios de depressão profunda.

O afastamento do lar poderá variar em decorrência do tratamento que precisa ser feito, bem como da distância do local para o qual o paciente e a família precisam se deslocar. Os deslocamentos, são cada vez mais necessários, considerando a indisponibilidade de centros especializados para tratamento do câncer nas cidades de residência dos pacientes (FELICIANO *et al.*, 2018; VINDROLA-PADROS *et al.*, 2018). Desse modo, pacientes ao redor do mundo terão que se deslocar pelo menos uma vez ao longo da vida a fim de diagnosticar uma doença e, ou tratá-la (VINDROLA-PADROS *et al.*, 2018) devido à centralização de clínicas oncológicas. No entanto, tal situação é motivo de preocupação pois o aumento no tempo de viagem é capaz de contribuir para a resistência e dificuldade dos pacientes em buscar ajuda médica, o que poderá ocorrer de forma tardia, comprometendo a qualidade de vida, o bem-estar e até mesmo a vida destes pacientes (VIRGILSEN *et al.*, 2019).

Nesse mesmo contexto, diante da necessidade de deslocamento para tratamento oncológico, é importante pensar em um planejamento eficiente, principalmente para a realização de viagens longas ou regulares, de forma que não se tornem um fardo para pacientes e familiares, obrigando-os a desistirem do tratamento (GARRARD *et al.*, 2017). A separação familiar é um fato comum a famílias que se deslocam em busca de tratamento. Vindrola-Padros *et al.* (2018) esclarecem que essa separação é

acompanhada por efeitos colaterais físicos, perda do emprego, diminuição da renda e aumento de despesas.

Para Jeong *et al.* (2017), é preciso ainda atentar-se aos cuidadores familiares, os quais estarão juntos do doente durante as viagens para tratamento, segundo Lee (2023), essas pessoas normalmente são cônjuges, filhos adultos e nora e, ficam responsáveis pela provisão emocional, financeira, e por todas as outras atividades relacionadas ao cuidado do paciente e da casa. Desta forma, é possível que essas pessoas acumulem responsabilidade, sofrimento e pressão, em função de todas as atribuições mencionadas, no entanto, ainda assim, de acordo com Lee (2023), eles não renunciam às atividades de cuidados. Logo, Coyne, Heynsbergh, Diperink (2020) destacam que a família é uma unidade de cuidado, sendo necessário muito apoio para lidar com o adoecimento e suas consequências.

Desse modo, em termos apoio e suporte, no que diz respeito ao processo de enfrentamento da doença oncológica, a família desempenha um papel vital na vida dos pacientes por contribuir para o gerenciamento de suas finanças, tomada de decisão, fornecimento de apoio emocional e envolvimento ao longo da doença (ALEXANDER *et al.*, 2018). Assim, Feliciano *et al.* (2018) ponderam quanto à dificuldade que existe para compreender o câncer e a dinâmica familiar, visto que a doença não é fácil de ser aceita, tampouco enfrentada, assim como as mudanças na dinâmica familiar também causam stress, sobrecarga e pressão nos membros. Porém, é notável que quando o câncer atinge uma família segura, unida e harmônica, a resposta tende a ser mais assertiva, colaborativa e proativa, em referência ao estressor. Diante disso, os processos de reorganização familiar poderão ocorrer de forma mais leve.

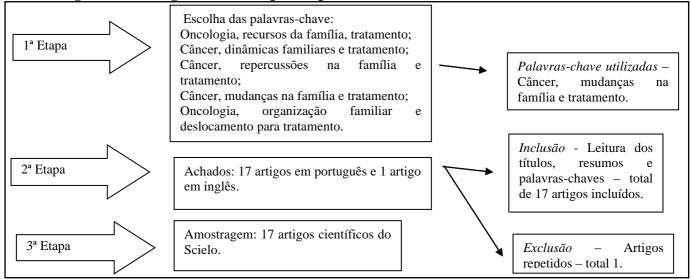
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esse estudo utilizou a revisão sistemática de literatura acerca das mudanças familiares diante do adoecimento oncológico como estratégia metodológica, tendo sido realizado em três etapas: escolha das palavras-chave que contemplassem o tema da pesquisa, definição dos critérios para inclusão e exclusão dos estudos, e a amostragem da pesquisa (Figura 1).

Para que o levantamento das produções científicas pudesse atender aos objetivos da pesquisa, definiu-se o SciELO (Scientific Electronic Library) como base de dados em função da riqueza e da diversidade de publicações apresentadas. Salienta-se que inicialmente, foram feitas buscas nos bancos de dados LILCAS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e PUBMED, entretanto, sem sucesso, haja vista a apresentação de artigos que não se enquadraram nos objetivos traçados neste estudo.







Fonte: Elaboração própria.

Vale ressaltar que na primeira etapa representada no Fluxograma houve a necessidade de associar diferentes palavras-chave a fim de encontrar textos coerentes com a temática pesquisada. Não se obteve bons resultados com algumas das palavras-chave selecionadas: câncer, mudanças, família, impactos, adoecimento, dentre outras. Diante disso, foram feitas novas buscas definindo-se, por fim, as palavras "Câncer, mudanças na família e tratamento" como descritores para a realização das buscas dos trabalhos científicos.

No que diz respeito aos critérios estabelecidos para seleção dos artigos, a etapa 2 do Fluxograma considerou-se artigos publicados em língua portuguesa e inglesa, além disso, não teve delimitação do ano de publicação dos artigos, pois os números de periódicos encontrados foram poucos. Em termos dos critérios de exclusão, apenas um artigo foi excluído, pois apareceu duplicado na busca.

A revisão foi realizada em novembro e dezembro de 2021, catalogando-se 18 artigos científicos, sendo que 17 foram utilizados como amostragem para montagem do corpus textual na etapa 3 do Fluxograma. Assim, procedeu-se com a análise dos resultados, a partir da análise textual utilizando o software IRAMUTEQ, o qual auxilia nas análises lexicais de um texto, apresentando a frequência de palavras contidas nos textos e testes do qui-quadrado (x²) para gerar os dados.

Nesse sentido, o corpus que foi preparado com 17 artigos completos foi processado no IRAMUTEQ, dividindo-se em segmentos de textos, com aproveitamento de 94,58% do texto total, visto que o esperado para uma boa análise é acima de 70% de aproveitamento.

A partir da leitura dos fragmentos de textos, bem como da leitura das diferentes análises processadas pelo software, optou-se por trabalhar com duas das análises, que foram Classificação Hierárquica Descendente (CHD) que permite analisar o texto por meio do vocabulário, disponibilizando



segmentos de textos e organizando as análises por meio de um dendrograma e classes (agrupamentos) de palavras; e, análise de similitude, a qual aponta a ocorrência entre as palavras, demonstrando a relação entre elas.

Para tanto, como instrumento de coleta de dados, utilizou-se de um banco de dados elaborado no Microsoft Excel a partir de seis critérios: ordem do artigo, título, nome da revista, ano de publicação, autores, resumo com as palavras-chave, com o intuito de responder a pergunta de pesquisa: "Quais são as mudanças vivenciadas por famílias oncológicas do adoecimento de um de seus membros?"

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise na base dados SciELO, identificou-se 18 artigos relacionados ao tema de pesquisa, entretanto, após refinamento das buscas, verificou-se um duplicado, totalizando 17 artigos, os quais foram analisados na íntegra. Desta forma, na etapa seguinte realizou-se a categorização dos artigos de acordo com o tipo de periódico, evidenciando que as revistas Revista Eletrônica de Enfermagem; Ciência, Cuidado e Saúde; Cuidarte e Reme – Revista Eletrônica de Enfermagem, apresentaram o maior número de publicações, com dois artigos cada. No tocante ao ano de publicação, identificou-se que o ano de 2015 foi o mais produtivo, perfazendo 17,64% do total de publicações.

Análise Textual

De forma a proceder com a análise textual, optou-se pela classificação hierárquica descendente, a qual agrupa vocábulos a partir da frequência com que aparecem palavras semelhantes no corpus elaborado em relação aos textos consultados.

Outrossim, esse método apresenta as correlações entre as palavras que são segmentadas por meio do corpus. Desse modo, com a Figura 1 buscou-se demonstrar a divisão do corpus em classes e, para tanto, utilizou-se de artigos na íntegra a fim de que a divisão pelo software fosse possível.

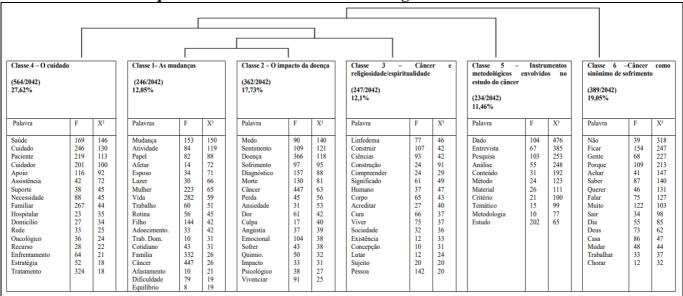
Isso posto, por meio da leitura do dendrograma, identificou-se a ramificação distribuída em 6 classes, sendo que a sexta, denominada como "Câncer como sinônimo de sofrimento", se subdividiu em duas classes, a saber: classe 4 "O cuidado" e classe 5 "Instrumentos metodológicos envolvidos no estudo do câncer". Da classe 4, ramificaram as classes 1, 2 e 3, nesse caso, a classe 1 recebeu a denominação de "As mudanças", a 2 "O impacto do câncer" e a 3 como "Câncer e religiosidade/espiritualidade".



Cabe destacar que, as classes 1 e 2 estão na mesma ramificação, haja vista que as discussões estão mais próximas, sendo que a divisão em classes indica que as palavras elencadas em cada classe se relacionam significativamente com uma frequência maior entre si e com as em que foram subdivididas. Em contrapartida, a classe 6 distancia-se das classes 1, 2 e 3, não possuindo relação forte com elas, visto que não apresentou discussão referente a mesma linha temática.

É importante salientar que no vocabulário léxico, o qual foi gerado a partir do dendrograma, foi possível identificar como as palavras associadas se classificam dentro de cada uma das classes. Desta forma, em cada classe foi gerada uma lista de palavras agrupadas tanto por meio da frequência (F) quanto do teste do qui-quadrado (x²). Portanto, considerando que as palavras compõem um segmento de texto que explica cada classe, a figura 2 aponta alguns segmentos que auxiliaram nas discussões de classe apresentadas nas páginas seguintes.

Figura 2 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente referente aos artigos científicos analisados



Fonte: Elaboração própria. Software: IRAMUTEQ (2021).

Na classe 1 "As mudanças", correspondente a 12,5% do corpus textual e a 246 segmentos de textos de um total de 2042, foi apontado um agrupamento de palavras como "mudança, atividade, papel, afetar, esposo, lazer, mulher, vida, trabalho, rotina, filho, adoecimento, trabalho doméstico, cotidiano, família, câncer, afastamento, dificuldade e equilíbrio", as quais evidenciaram que o câncer impõe mudanças na rotina da família, afetando os membros de diferentes formas e em seus diversos papéis, seja o de pai, mãe, mulher, etc. Evidencia-se ainda que, a rotina diária, lazer e o trabalho também podem ser alterados, conforme fragmento de texto a seguir:



[...] a mulher quando se deparou com o câncer, passou a perceber as mudanças trazidas pela doença, alterou seu equilíbrio pessoal, rotina familiar e atividades domésticas e de lazer para prosseguir em terapêutica [...] (artigo 58, 2010).

Nesse cenário, Figueiredo *et al.* (2017) explicam que o adoecimento impõe mudanças e reorganizações no cotidiano familiar, e, na concepção de Garrard *et al.* (2017), a experiência do câncer tem o potencial de afetar as relações, resultando em mudanças diversas, as quais de acordo com Mattos *et al.* (2016) e Luz *et al.* (2016), ocorrem tanto na dinâmica quanto nas relações, através da inversão e divisão de papéis, do aumento de despesas, no trabalho etc.

No tocante às mudanças nas relações, Molina e Marconi (2006), afirmam que quando o paciente se percebe com câncer, seu relacionamento com amigos, cônjuge e família muda. Em alguns casos pode ocorrer afastamento e isolamento, mas em outros o paciente pode se sentir amparado e apoiado. Por conseguinte, Martins *et al.* (2012) alertam para realidade de redefinição de papéis, a qual provoca angústia e renúncia a projetos pessoais e profissionais, implicando em alguns casos em desordem na vida familiar.

Referente a mudanças em projetos profissionais, pode ocorrer de um membro da família ter que renunciar ao emprego a fim de cuidar do paciente oncológico, a vista disso, Oliveira (2018) exemplifica com o caso de mães que estão inseridas no mercado de trabalho, e geralmente renunciam ao mesmo, a fim de cuidar de algum membro doente. Nesse contexto, em termos de renúncia, Andrade *et al.* (2014) corroboram ressaltando que essa situação é comum a famílias que possuem crianças e adolescentes com câncer, e que necessitam de cuidados frequentes dos pais, desse modo, essas mães além de abdicar ao emprego, podem ter que se mudar para perto de instituições de saúde oncológicas, separando-se dos demais membros da família, além de experienciar gasto excessivo com transporte e demais despesas.

Por conseguinte, de acordo com Banegas *et al.* (2019) familiares e sobreviventes de câncer se sacrificam financeiramente por meio de corte em orçamentos familiares, apresentam dificuldades para manter plano de saúde e ainda podem ter que vivenciar a restrição na carreira/progresso pessoal, endividamento geral, perda de patrimônio e esgotamento de ativos.

Nesse contexto, Nathan *et al.* (2018) chamam atenção para os desdobramentos do tratamento para paciente e sua família, principalmente diante da necessidade de frequentes deslocamentos, no sentido de que poderão se deparar com incapacidade para o trabalho, estresse, alteração no estilo de vida, perda de patrimônio, endividamento e recusa ao tratamento. Assim, segundo Banegas *et al.* (2019), o aspecto financeiro é capaz de modificar as relações familiares e sociais, por meio, por exemplo, de separação e divórcio.

Portanto, para Sá, Aires, Albuquerque e Matos (2021), o câncer provoca um mix de mudanças nas famílias, por meio de alterações no cotidiano, distanciamento de pessoas queridas, redução do sono etc.

Na classe 2 "O impacto da doença", correspondente a 17,7 % do corpus textual e a 362 segmentos de textos, identificou-se o seguinte agrupamento de palavras: "medo, sentimento, doença, sofrimento, diagnóstico, morte, câncer, perda, ansiedade, dor, culpa, angústia, emocional, sofrer, quimioterapia, impacto psicológico e vivenciar", os quais permitem compreender que o câncer é tido como uma experiência desafiadora tanto para o doente quanto para seus familiares, segundo Figueiredo et al. (2017) trata-se de uma situação muito delicada para todos em que o medo, ansiedade e estresse são constantes.

Sá, Aires, Albuquerque e Matos (2021, p. 232), ressaltam que "o impacto inicial do diagnóstico é devastador, sacrificante e abala completamente a estrutura emocional e física da família". Por conseguinte, na compreensão de Salguero *et al.* (2019), o impacto com o diagnóstico do câncer e a reorganização familiar em função da mudança de rotina são fatores que podem contribuir para o desenvolvimento de transtornos de humor.

Ademais, o medo da morte pode ser um medo constante para as famílias, fazendo com elas vivenciem constantes crises emocionais, conforme pode ser exemplificado a partir do segmento de texto extraído do artigo 03 e apresentado a seguir:

[...] apesar dos avanços na terapia oncológica o câncer ainda se apresenta como uma doença diagnóstica relacionado ao medo da morte levando consigo uma carga de sofrimentos que afeta não apenas o indivíduo, mas toda a sua família em especial devido ao estigma que acompanha a doença [...] (artigo 03, 2016).

Desse modo, em relação à doença, cabe destacar que causa impactos em diversas situações, fazendo com que o doente e sua família vivenciem alterações fisiológicas, emocionais, físicas, culturais, sociais e espirituais (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

Ainda no tocante aos impactos que uma família enfrente em decorrência do câncer, pesquisa realizada por Sá *et al.* (2021) com 47 cuidadores familiares de crianças com câncer em um hospital da cidade de Imperatriz- MA, mostra que cerca de 70,4% das mães eram cuidadoras principais e precisaram abandonar o emprego a fim de cuidar do filho/a doente, e, à vista disso, constatou-se que elas perceberam impacto nas finanças e relataram sofrer com mudanças na rotina.

A classe 3, denominada como "Câncer e religiosidade/espiritualidade", com 12,1% de aproveitamento do corpus textual e com 247 segmentos de textos, apresentou em destaque as palavras "linfedema, construir, ciências, construção, compreender, significado, humano, corpo, acreditar, cura,



viver, sociedade, existência, concepção, lutar, sujeito e pessoa". Essas palavras apontadas dentro do segmento de texto explicam que os pacientes ao passarem pelo tratamento do câncer, além de terem a ciência como uma aliada, apegam-se à fé e à espiritualidade a fim de enfrentar o tratamento, assim sendo, a religiosidade e a fé passam a fazer parte da vida de alguns doentes de uma forma ainda não experenciada por eles. Benites, Neme e Santos (2017), chamam atenção para a existência de estudos que refletem acerca da importância da religião e da espiritualidade no processo de cura e reabilitação de doentes, dentre as quais estão incluídos aqueles que padecem de doenças crônicas.

Nesse ínterim, Teixeira e Lefévre (2008), ao pesquisar o significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer, constataram que a fé e o tratamento vivem uma relação sinérgica pela ótica do sujeito coletivo. Desse modo, a partir da fé, os sujeitos tendem a enxergar o tratamento com bastante otimismo.

Guerrero *et al.* (2011), ao pesquisarem a espiritualidade e o câncer a partir da perspectiva de 14 pacientes que estavam fazendo tratamento quimioterápico averiguaram que esses apegavam-se à espiritualidade no sentido de vivenciar a doença com menos sofrimento, dessa maneira, eles entendiam que por meio da espiritualidade seria possível ter mais esperança de cura e consequentemente menos sofrimento.

Por fim, Benites, Neme e Santos (2017) afirmam que existe relação entre religiosidade, qualidade de vida e saúde, enquanto Guerrero *et al.* (2011), enfatizam sobre a importância de reconhecer a espiritualidade enquanto estratégia de enfrentamento ao câncer.

Ao analisar a classe 4, referente ao "Cuidado", identificou-se 27,6% de aproveitamento do corpus textual, com 564 segmentos de texto e destaque para "saúde, cuidado, paciente, cuidador, assistência, suporte, necessidade, familiar, hospitalar, domicílio, rede, oncológico, recurso, enfrentamento, estratégia e tratamento, as quais evidenciaram que o câncer é uma doença familiar, uma vez que seu diagnóstico e tratamento é experienciado pelos membros familiares de diferentes formas.

No entanto, sempre existe um familiar que será referência pelo paciente e por isso recebe o nome de cuidador. De acordo com Sousa *et al.* (2021), a definição pelo cuidador normalmente poderá ocorrer em função da própria vontade deste, do vínculo ou pela imposição dos demais membros da família.

De forma geral, esse cuidador auxilia o paciente a enfrentar a doença, tornando-se seu suporte e atendendo-lhe em suas necessidades. Isso posto, Diniz *et al.* (2018) exemplificam informando que o cuidador principal é aquele que seja capaz de auxiliar o doente na alimentação, na deambulação, com as atividades de higiene e que possam acompanhá-lo durante o tratamento, deslocamentos, consultas, e internações hospitalares.



Segundo da Silva *et al.* (2019) e Sá *et al.* (2021), as atividades de cuidado normalmente são direcionadas às mulheres. Ferreira, Ahnerth e Batista (2019) mencionam que geralmente os homens ficam responsáveis por atividades fora do lar, direcionando diretamente e exclusivamente às mulheres as atividades domésticas e de cuidados. Por conseguinte, os autores afirmam que o cuidado exercido pelas mulheres tem sido encarado como uma construção social, implicando em sobrecarga familiar para a mulher cuidadora.

Nesse contexto, de acordo com Lima *et al.* (2012), o cuidado a pessoas com câncer exige envolvimento e longas horas de dedicação, modificando completamente a rotina do cuidador. Assim sendo, Ferreira, Ahnerth e Batista (2019) citam que a fala das cuidadoras são carregadas por tristeza e angústia, pois vivem pressionadas e com a individualidade comprometida. Jeong *et al.* (2019), por sua vez, afirmam que os cuidadores, os quais em sua maioria são mulheres, poderão sofrer de depressão e ansiedade, pois acumulam excesso de responsabilidade e pressão em função das atividades de cuidado e da mudança de rotina, conforme pode ser evidenciado a partir do seguinte segmento de texto:

[...] pois o cuidador familiar constitui peça fundamental na fase final da doença e está sujeito a sentimentos como medo, angústia e impotência diante da proximidade da morte da pessoa à qual direciona os cuidados [...] (artigo 1, 209).

Desse modo, é importante que essas cuidadoras possam contar com ajuda de outros membros e de profissionais de forma a dividir sentimentos, angústias e atividades. É importante que essas pessoas sejam também preparadas por profissionais assistenciais no tocante à oferta de cuidados com segurança ao paciente de forma que as atividades não possam representar para ela um fardo ainda mais pesado do que vivenciar a doença diariamente.

A classe 5 recebeu a denominação de "Instrumentos metodológicos envolvidos no estudo do câncer", apresentando 11,46% de aproveitamento do corpus textual, 234 segmentos de texto e agrupamento de 11 palavras: "dado, entrevista, pesquisa, análise, conteúdo, método, material, critério, temático, metodologia e estudo", as quais indicam que a maior parte das pesquisas realizadas foram qualitativas, de cunho descritivo e exploratório, uma vez que buscaram descrever e explorar as questões envolvidas com o câncer, com o cuidado, com as mudanças na família, com o sofrimento e espiritualidade.

Identificou-se que, de modo geral, realizou-se entrevistas semiestruturadas para a coleta de dados que foram gravadas e transcritas. A análise de dados predominante foi a de conteúdo inspirada em Bardin e em alguns poucos casos utilizou-se de estatística descritiva. Em termos de software para processamento de dados, identificou-se o Alceste.



Em termos de categoria, destacaram-se as seguintes: apoio familiar, dificuldades enfrentadas durante o tratamento, cuidado em família, fé como fonte de apoio e motivo para ser cuidador. Nesse caso, verificou-se que as pesquisas analisam o câncer pela perspectiva familiar.

Ao analisar a classe 6, correspondente a "Câncer como sinônimo de sofrimento", encontrou-se 19,05% de aproveitamento de corpus textual, 389 segmentos de texto e o seguinte agrupamento de palavras: "não, ficar, gente, porque, achar, saber, querer, falar, muito, sair, dia, Deus, casa, mudar, trabalhar e chorar". A partir dos trechos a seguir, compreende-se que o câncer implica em muitos sofrimentos para o paciente e sua família, o que é reverberado por Mendonça *et al.* (2021), uma vez que eles afirmam que o adoecimento coloca o paciente diante do sofrimento, da solidão, do medo da morte e da dependência. Outrossim, essa situação no entendimento dos autores mencionados corrobora para que os pacientes não se sintam confortáveis para falar de seus sentimentos e angústias, eles têm medo de serem estigmatizados e julgados, preferindo a objetividade diante do assunto e/ou isolamento.

Inclusive, Oliveira *et al.* (2019) afirmam que tendo em vista o caráter da doença associado a dor, morte e sofrimentos, muitos pelo medo do diagnóstico evitam a realização de exames e comparecimento a consultas médicas.

Nesse sentido, por meio dos segmentos de texto apresentados abaixo é possível compreender os sentimentos de pacientes quanto à doença:

[...] depois da amputação ela quase não sai, só vai para a escola, porque ela fala que todo mundo fica olhando para ela, fica querendo saber o que foi o problema. Às vezes as pessoas perguntam se foi acidente, ela logo gala que foi para cortar o assunto [...] (artigo 06, 2015).

Hoffmann, Santos e Carvalho (2021) comentam que as doenças impõem muitas limitações ao paciente, gerando dependência, impotência, perda de autonomia e sofrimento, assim, a doença chega revirando a vida do paciente e de sua família, em muitos casos a mudança de rotina é drástica. Nesse sentido, Ouro *et al.* (2018), destacam que o sofrimento pode abalar completamente a saúde emocional do paciente desencadeando vários problemas psicossociais.

Contudo, relacionado aos efeitos psíquicos, Beck contextualiza que o diagnóstico oncológico abala tanto o paciente quanto sua família, fazendo emergir sentimentos de sofrimento e ansiedade a todos.

Dito isso, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), defendem que família e paciente devem ser assistidos por uma equipe de cuidados paliativos, haja vista a importância do papel dessa na recuperação e enfrentamento do paciente diante da doença, ela é suporte de apoio emocional. Assim, para os autores mencionados é necessário que esforços sejam envidados de forma a fortalecer vínculos entre família,



equipe e paciente na busca por resultado satisfatório e na luta contra a morte e efeitos colaterais físicos e emocionais.

Análise de Similitude

A fim de verificar a existência de coerência entre as classes, realizou-se a análise de similitude (Figura 3), com o auxílio do software IRAMUTEQ.

Figura 3 - Análise de similitude a partir dos artigos analisados

estresse

impacto
oncológico
vivenciar
dificutdade

tratamento
pai
medo

cura
sentimento
mudança
estudo
vida
comportamento
deus
mudança
criança
estudo
vida
corperiencia
mudar

doença morte
família
social
famíliar
doença morte
paciente cuidado
saúde trabalho

Fonte: Elaboração própria. Software: IRAMUTEQ (2021).

Desta forma, identificou-se coerência entre os elementos e as classes, ficando evidente as ligações e conexões das palavras que representam o processo de mudança pela qual paciente e família passam em função do diagnóstico e tratamento oncológico. Especificamente, identificou-se dois halos, sendo que o central possui em destaque a palavra câncer, em forte associação com a palavra tratamento no mesmo halo e doença em outro.

Concernente às associações apresentadas no halo principal, destaca-se que o tratamento está fortemente associado ao termo mudança e estabelece ligação com os termos financeiro, estresse, psicológico, vivenciar, dificuldade, medo estratégia e enfrentamento. Assim sendo, essa análise vem de encontro às classes apresentadas no dendrograma, corroborando a ideia de que o tratamento do câncer implica em diversas mudanças para a família do paciente oncológico, outrossim, os membros precisam

traçar estratégias para enfrentar o processo de adoecimento, buscando superar as dificuldades financeiras, psicológicas, físicas e o estresse.

Referente ao halo secundário, o termo doença estabelece relação com família e cuidado. Dessa maneira, as informações desse halo reforçam os achados nesse estudo acerca da importância da família enquanto fonte de cuidado e de suporte social para o doente durante seu período de adoecimento e comprovando que o câncer de fato é uma doença familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que essa pesquisa teve como objetivo refletir acerca das mudanças que são vivenciadas por pacientes oncológicos e suas famílias em função do diagnóstico e do tratamento da doença, foi possível verificar que a primeira grande mudança diz respeito à aceitação do diagnóstico, uma vez que esse é recebido de maneira impactante, com angústia e sofrimento, em função do medo da morte, e das consequências físicas que envolvem a doença.

Ademais, foi possível evidenciar também que, o câncer é uma doença familiar, logo modifica a rotina pessoal e profissional de todos ou da maior parte dos membros, nesse contexto, pelas análises realizadas, constatou-se que pessoas que sempre foram independentes, responsáveis pelo cuidado e pela provisão familiar, tem sua vida totalmente modificada, quando passam a ser cuidadas, e dependentes emocionalmente, financeiramente e fisicamente de outras. Outrossim, a inversão de papéis é uma mudança real, passível de colocar as famílias em situação de desconforto, de frustração e até mesmo em crise.

No tocante a projetos profissionais, averiguou-se que independente de prestar o cuidado ou de ser cuidada, o câncer modifica os planos e sonhos, é necessário em alguns casos renunciar ao emprego formal ou paralisar possíveis oportunidades de promoção, implicando em queda do orçamento familiar, estresse e angústia, diante de um cenário em que o aumento de despesas é uma realidade.

Verificou-se ainda que, o câncer modifica as relações familiares, se por um lado existe maior união, cuidado e apoio através de redes consolidadas, por outro, a necessidade constante de deslocamentos para tratamento impõe afastamento do lar e do convívio com outros membros, sendo necessária a reorganização familiar.

Assim, esse estudo revelou que o adoecimento oncológico apresenta à família mudanças de ordem emocionais, espirituais e financeiras. Determinadas famílias poderão experienciar as mudanças de forma mais leve e com menor sofrimento, enquanto outras poderão se desestruturar. Tudo dependerá do nível de organização familiar, da união e fé dos membros, sendo necessário pensar em políticas



públicas de apoio a essas famílias para que o processo de tratamento e afastamento do doente possam ser melhor administrados sem tanto impacto na qualidade de vida pessoal e familiar.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, H. A. S.; SILVA, S. K.; SANTOS, M. I. P. O. "Aids em idosos: vivência dos doentes". **Escola Anna Nery**, vol. 14, n. 4, 2010.

BANEGAS, M. P. *et al.* "O custo social e econômico da sobrevivência do câncer". **Cancer Survival**, vol. 36, n. 21, 2019.

BECK, A. H. U. **Psico-oncologia**: A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes com câncer (Trabalho de Conclusão de Curso em Psicologia). Porto Alegre: Unijuí, 2017.

BENITES, A. C.; NEME, C. M. B; SANTOS, M. A. "Significado da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos". **Revista Estudos de Psicologia**, vol. 34, n. 2, 2017.

COYNE, E.; HEYSBERGH, N.; DIEPERINK, K. B. "Acknowledging cancer as a Family disease: A systematic review os Family care in the cancer setting". **European Journal of, Oncology Nursing**, vol. 49, 2020.

CRUZ, S. A. M. "Políticas de saúde pública e a transformação do modelo do Welfare State no Brasil". *In*: SENHORAS, E. M (org.). **Saúde Pública**: Agendas Multidisciplinares. Boa Vista: Editora IOLE, 2023.

DINIZ, M. A. A. *et al.* "Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos". **Revista** Ciência e Saúde Coletiva, vol. 23, n. 11, 2018.

FERREIRA, D. F.; AHNERTH, N. M. S.; BATISTA, E. C. "Sentidos de ser mulher cuidadora de um familiar com transtorno mental grave na região Amazônica". **Revista Aletheia**, vol. 52, n. 2, 2019.

FIGUEIREDO, *et al.* "Como posso ajudar? Sentimentos e experiência do familiar cuidador de pacientes oncológicos". **ABCS Helath Sciencs**, vol. 42, n. 7, 2017.

GUEDES, T. A.; SILVA, F. S. "Gestão de saúde pública no Brasil à luz da teoria da burocracia: Escassez de médicos especialistas e desigualdade regional de acesso". **Boletim de Conjuntura** (**BOCA**), vol. 13, n. 37, 2023.

HOFFMANN, L. B.; SANTOS, H. B. B.; CARVALHO. R. "Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos". **Psicologia - USP**, vol. 32, 2021.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2020**: incidência do câncer no Brasil. Rio de Jnaeiro: INCA, 2019.

JEONG, A. *et al.* "What Cancer Means to the Patients and their Primary Caregivers in the FamilyAccounted Korean Context: A Dyadic Interpretation". **Psicooncologia**, vol. 26, 2017.

KIM, Y.; GIVEN, B. A. "Quality of life of family caregivers of cancer survivors". **Cancer Survival**, vol. 112, n. 11, 2008.



- LEE, M. K. "Caregiving Strain, family functioning, and effort to change diet for patients with gastrointestinal cancer: A cross-sectional descriptive study". **European Jorunal of Oncology Nursing**, vol. 62, 2023.
- LIMA, L. E. S. *et al.* "Together we resist, separated we fall out: experiences of family caregi-vers of cancer patients in palliative care". **Journal of Reserach: Fundamental Care**, vol. 11, n. 4, 2019.
- MARTINS, J. J. et al. "Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio". **Revista Texto Contexto Enfermagem**, vol. 16, n. 2, 2007.
- MENDONÇA, A. B. *et al.* "Sofrimento de pacientes com câncer em quimioterapia neurotóxica: Uma abordagem fenomenológica". **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, vol. 29, 2020.
- MOLINA, M. A. S; MARCONI, S. S. "Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher". **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 59, n. 2, 2006.
- NATHAN, P. C. *et al.* "Financial Hardship and the Economic Effect of Childhood Cancer Survivorship". **Journal of Clinical Oncologia**, vol. 36, n. 21, 2018.
- NOGUEIRA, L. A. *et al.* "Implicações da toxicidade financeira na vida de pacientes com câncer: uma reflexão". **Revista Gaúcha de Enfermagem**, vol. 42, 2021.
- OURO, G. C. *et al.* "Análise da influência da fé, espiritualidade e religião no prognóstico de pacientes com câncer". **Revista Saúde e Ciência** *Online*, vol. 7, n. 2, 2018.
- SÁ, N. C. S. *et al.* "Convivência com o câncer pediátrico: O impacto psicossocial nos familiares cuidadores". **JNT Facit Business and Technology Journal**, vol. 1, n. 23, 2021.
- SALCI, M. A.; MARCON, S. S. "Enfrentamento do câncer em família". **Revista Textos e Contextos**, vol. 20, 2011.
- SALES, C M. P.; MENDONÇA, D.; MARCON, S. "Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador". **Revista Eletrônica de Enfermagem**, vol. 12, n. 4, 2010.
- SALGUERO, M. A. F. *et al.* "Carreno Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa". **Revista Ciência e Cuidado**, vol. 16, n. 2, 2019.
- SILVA, R. S. *et al.* "Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidado paliativo". **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 38, 2020.
- TEIXEIRA, J. J. V.; LEFÈVRE, F. "Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o -paciente idoso com câncer". **Revista Ciência Saúde Coletiva**, vol. 13, n. 14, 2008.
- TEIXEIRA, L. A. "Dos gabinetes de ginecologia às campanhas de rastreamento: a trajetória da prevenção ao câncer de colo do útero no Brasil". **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, vol. 22, n. 1, 2015.
- VINDROLA-PRADOS, C.; BRAGE, E.; CHAMBERS, P. "On the road and away from home: a systematic review of the travel experiences of cancer patients and their families". **Supportive Care in Cancer**, vol. 26, 2018.
- VIRGILSEN, L. F.; MOLLER, H.; VEDSTED, P. "Travel distance to cancer-diagnostic facilities and tumour stage". **Health Place**, vol. 60, 2019.



BOLETIM DE CONJUNTURA (BOCA)

Ano V | Volume 13 | Nº 39| Boa Vista | 2023

http://www.ioles.com.br/boca

Editor chefe:

Elói Martins Senhoras

Conselho Editorial

Antonio Ozai da Silva, Universidade Estadual de Maringá

Vitor Stuart Gabriel de Pieri, Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Charles Pennaforte, Universidade Federal de Pelotas

Elói Martins Senhoras, Universidade Federal de Roraima

Julio Burdman, Universidad de Buenos Aires, Argentina

Patrícia Nasser de Carvalho, Universidade Federal de Minas Gerais

Conselho Científico

Claudete de Castro Silva Vitte, Universidade Estadual de Campinas

Fabiano de Araújo Moreira, Universidade de São Paulo

Flávia Carolina de Resende Fagundes, Universidade Feevale

Hudson do Vale de Oliveira, Instituto Federal de Roraima

Laodicéia Amorim Weersma, Universidade de Fortaleza

Marcos Antônio Fávaro Martins, Universidade Paulista

Marcos Leandro Mondardo, Universidade Federal da Grande Dourados

Reinaldo Miranda de Sá Teles, Universidade de São Paulo

Rozane Pereira Ignácio, Universidade Estadual de Roraima