



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

GABRIELA ISABEL DE JESUS

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE RESIDÊNCIA

REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO: um estudo com
usuárias/os acompanhadas/os pelo Serviço Social

Florianópolis

2021



GABRIELA ISABEL DE JESUS

REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO: um estudo com
usuárias/os acompanhadas/os pelo Serviço Social

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde – RIMS da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Saúde com ênfase em Alta Complexidade.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Marisa Camargo
Coorientadora: M^ª. Patrícia Fraga

Florianópolis

2021

REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO: um estudo com usuárias/os acompanhadas/os pelo Serviço Social

REPERCUSSIONS OF ONCOHEMATOLOGICAL TREATMENT: a study with users accompanied by the Social Work

Gabriela Isabel de Jesus¹
Marisa Camargo²
Patrícia Fraga³

RESUMO

O câncer é um problema de saúde pública que pode impactar significativamente na vida das/os usuárias/os diagnosticadas/os. Diante disso, esse artigo tem por objetivo evidenciar as repercussões do tratamento de câncer hematológico nas condições de vida e saúde das/os usuárias/os acompanhadas/os pelo Serviço Social do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares da Universidade Federal de Santa Catarina – HU/UFSC/EBSERH. Caracteriza-se por uma pesquisa de campo, de caráter exploratório com abordagem qualitativa, utilizando a teoria social crítica e o método dialético como direção teórico-metodológica. Os resultados, obtidos por meio de entrevista semiestruturada com 7 (sete) sujeitos, sugerem que o tratamento de câncer hematológico interfere nas condições de vida e saúde das/os usuárias/os, principalmente no que diz respeito à: dependência de cuidados, reorganização familiar, adaptação de suas atividades diárias e afastamento do trabalho. Tais indicativos reforçam ainda mais a importância de compreender a saúde em seu conceito amplo, e por conseguinte, a garantia do atendimento integral e interdisciplinar na área da saúde.

Palavras-chave: Neoplasias hematológicas. Quimioterapia. Conceito de saúde. Serviço Social.

ABSTRACT

Cancer is a public health problem that can significantly impact the lives of diagnosed users. Therefore, this article aims to highlight the repercussions of the treatment of hematological cancer on the life and health conditions of users accompanied by the Social Service of the University Hospital Polydoro Ernani de São Thiago/Brazilian Company of Hospital Services of the University Federal of Santa Catarina – HU/UFSC/EBSERH. It is characterized by an exploratory field research with a qualitative approach, using critical social theory and the dialectical method as a theoretical-methodological direction. The results, obtained through a semi-structured interview with 7 (seven) subjects, suggest that the treatment of hematological cancer interferes with the life and health conditions of users, especially with regard to: dependence on care, family reorganization, adaptation of their daily activities and absence

¹ Graduada em Serviço Social pela UFSC. Residente pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - RIMS/HU/UFSC.

² Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUC/RS. Professora do Departamento de Serviço Social – DSS da UFSC e Tutora no Programa de RIMS/HU/UFSC.

³ Mestre em Serviço Social pela UFSC. Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Serviço Social – PPGSS/UFSC. Assistente Social no HU/UFSC/EBSERH e Preceptora no Programa de RIMS/HU/UFSC.

from work. These indicators further reinforce the importance of understanding health in its broad

concept, and therefore, guaranteeing comprehensive care and interdisciplinary in the health area.

Keywords: Hematologic neoplasms. Drug therapy. Health concept. Social Work.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é um dos principais problemas de saúde pública no mundo e sua incidência e mortalidade vêm aumentando por diversos fatores, alguns estritamente associados ao desenvolvimento socioeconômico (BRAY et al., 2018). Com relação ao câncer hematológico, existem três principais tipos: leucemia, linfoma e mieloma. A leucemia é o câncer no sangue propriamente dito; o linfoma é o câncer no sistema linfático ou linfonodo (conhecido como íngua); e, o mieloma é o câncer que se origina na célula do sangue responsável pela imunidade (plasmócito). Ambos diminuem de maneira significativa a imunidade da/o usuária/o, sendo considerados imunossuppressores (HCP, 2016).

Em consonância com Alcântara, Sant'Anna e Souza (2013), o câncer é uma doença que pressupõe tratamento de longa duração. Assim, os profissionais da saúde podem atuar na identificação das condições de vida e dos determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença, para, a partir daí, mobilizar as/os usuárias/os e a família no sentido do referenciamento aos recursos internos e externos à unidade de saúde.

Este estudo foi impulsionado pela vivência da pesquisadora inserida no Programa da RIMS⁴, realizada no HU/UFSC/EBSERH⁵, mais especificamente na área da onco-hematologia, onde realiza suas atividades teórico-práticas na condição de residente de segundo ano, sendo supervisionada diretamente pela profissional de Serviço Social vinculada à onco-hematologia⁶.

A área da onco-hematologia não possui unidade de internação exclusiva no HU/UFSC/EBSERH, no entanto, as/os usuárias/os permanecem internadas/os majoritariamente na unidade Clínica Médica II, com acompanhamento da equipe multiprofissional, sendo que este acompanhamento também é realizado no Ambulatório de

⁴ A proposta dos programas de residência multiprofissional em saúde, modalidade de ensino de pós-graduação *lato sensu*, regulamentada pela Lei nº 11.129 de 2005, possibilita a prática *in loco* de profissionais da área da saúde (BRASIL, 2005).

⁵ O HU/UFSC/EBSERH atua exclusivamente com usuários do Sistema Único de Saúde – SUS, sendo o único hospital escola federal de Santa Catarina, desenvolvendo atividades de ensino, pesquisa e extensão. É referência estadual em patologias complexas, com grande demanda na área oncológica (HU/UFSC/EBSERH, 2021).

⁶ O Serviço Social, no HU/UFSC/EBSERH, tem como objetivo mediar as relações sociais inerentes ao usuário em processo de adoecimento, visando proporcionar-lhes melhor qualidade de vida. Seu trabalho permeia orientação/encaminhamento acerca do acesso aos direitos dos usuários, e ainda, atua de forma interdisciplinar à equipe multiprofissional.

Quimioterapia, quando as/os mesmas/os comparecem para as consultas e/ou administração medicamentosa por curto período.

O câncer é um problema de saúde pública e seu tratamento, na maioria das vezes envolvendo quimioterapia, costuma interferir nas condições de vida e saúde das pessoas que convivem com a doença. Percebe-se que é fundamental que os fatores determinantes e condicionantes do processo saúde-doença sejam visualizados de forma científica e socializados, para que a população tenha acesso a essas informações, advindas da realidade das pessoas com câncer e dos profissionais de saúde que atuam nessa área.

Diante disso, este estudo tem como objetivo geral evidenciar as repercussões do tratamento de câncer hematológico nas condições de vida e saúde das/os usuárias/os, tendo como sujeitos de pesquisa as/os usuárias/os em tratamento de câncer hematológico que realizam acompanhamento com o Serviço Social do HU/UFSC/EBSERH. Para tanto, o presente artigo encontra-se organizado em três partes. A primeira parte diz respeito a esta introdução. Na segunda parte aborda-se o percurso metodológico da pesquisa. A terceira parte compreende os resultados e discussão, que se encontra subdividida em outras três subitens, a saber: 1) caracterização sociodemográfica; 2) tratamento de saúde e suas repercussões; e, 3) repercussões nas condições de vida e saúde. Por fim, apresentam-se as considerações finais.

2 PERCURSO METODOLÓGICO, PROCEDIMENTOS DE INVESTIGAÇÃO E COLETA DE DADOS

Com o intuito de responder aos objetivos da pesquisa, a metodologia adotada pautou-se pela utilização de pesquisa de campo, de caráter exploratório, com abordagem qualitativa. Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semiestruturada e a observação simples, aplicada em usuárias/os em tratamento de câncer hematológico, acompanhadas/os pelo Serviço Social no HU/UFSC/EBSERH. A direção teórico-metodológica foi fundamentada na teoria social crítica e no método dialético.

Na pesquisa qualitativa, o processo de conhecimento se dá em “[...] um *continuum* com associações, dissociações, construções nas próprias interpretações, procurando compreender a causalidade, a realidade e o mundo. Há emergência das contradições e o conhecimento se funda na própria ação” (BAPTISTA, 2012, p. 35-36).

De acordo com Gil (2008), os estudos de campo procuram mais o aprofundamento das questões propostas do que a distribuição das características da população segundo

determinadas variáveis. Diante disso, o estudo baseou-se na teoria social crítica, ao utilizar uma abordagem dialética que se propõe a “abarcando o sistema de relações que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que traduzem o mundo dos significados” (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2009, p. 24).

Durante o percurso metodológico que culminou na coleta de dados deste estudo, foram realizadas 7 (sete) entrevistas semiestruturadas com usuárias/os em tratamento de câncer hematológico acompanhadas/os pelo Serviço Social no HU/UFSC/EBSERH. Destas, 3 (três) foram realizadas com usuárias⁷ internadas e as outras 4 (quatro) foram realizadas com usuárias/os em tratamento ambulatorial. A coleta de dados foi realizada no intervalo compreendido entre os meses de setembro e outubro, no período de 28 dias.

Cabe salientar que para a seleção dos sujeitos foi utilizada a amostra não probabilística intencional. Neste tipo de amostragem, seleciona-se um subgrupo da população que, com base nas informações disponíveis, possa ser considerado representativo de toda a população (MARCONI E LAKATOS, 1996). As amostras intencionais são realizadas de acordo com o julgamento do pesquisador, onde pode-se chegar a resultados favoráveis e precisos, desde que adotados critérios razoáveis de julgamento (OLIVEIRA, 2001).

A entrevista semiestruturada foi realizada a partir de um questionário com perguntas abertas e fechadas, constituído por três blocos: 1) caracterização sociodemográfica; 2) tratamento de saúde e suas repercussões; e, 3) repercussões nas condições de vida e saúde. O primeiro bloco buscava traçar a caracterização dos/as entrevistados/as, abordando as seguintes informações: nome, idade, gênero, cor/etnia, estado civil, naturalidade, procedência, escolaridade, profissão, renda, número de filhos e constituição do núcleo familiar. O segundo bloco centrava-se no diagnóstico médico dos/as entrevistados/as, o tipo de tratamento realizado e proposto, bem como o impacto destes em sua rotina diária. Por fim, no terceiro bloco, foram tratadas informações e repercussões do tratamento no que diz respeito à família e rede de apoio; o lazer, as relações sociais, de trabalho e estudo; e os principais fatores determinantes e condicionantes elencados pelos/as entrevistados/as.

Todos os sujeitos de pesquisa autorizaram a utilização de suas informações por meio da ciência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Houve gravação do áudio das entrevistas, com exceção de uma delas⁸. As gravações das entrevistas,

⁷ Todas as entrevistas de internação foram aplicadas com mulheres.

⁸ Na primeira entrevista, que foi realizada à beira leito de uma usuária internada, optou-se pela não utilização do gravador, pois a usuária possuía infecção por bactéria multirresistente e havia a recomendação sanitária de precaução de contato, a fim de evitar novas infecções vindas de agentes externos.

sendo 6 (seis)⁹ no total, geraram cerca de 2h37min (duas horas e trinta e sete minutos) de áudio, resultando em 39 (trinta e nove) páginas de transcrição literal.

Na internação, a dinâmica da entrevista ocorria como os atendimentos profissionais: com usuária/o à beira leito e inserida/o na dinâmica de atendimento do hospital¹⁰. Pelo caráter do ambiente, não raramente foram observadas e vivenciadas interrupções da entrevista para dar lugar ao atendimento de outros profissionais, além da interferência do diálogo por parte de usuárias/os que compartilhavam do mesmo quarto e os profissionais que os atendiam. Além destes fatores que influenciaram na realização das entrevistas, destaca-se que no período ocorreram óbitos de usuárias/os em acompanhamento, o que acabou por fragilizar e impactar no bem estar emocional das/os usuárias/os – e na suas reflexões acerca do próprio processo de adoecimento – e também no cotidiano da própria equipe multiprofissional.

No ambulatório de quimioterapia, a dinâmica também seguia de acordo com os atendimentos profissionais: as entrevistas eram realizadas no corredor, onde as/os usuárias/os aguardavam a chamada para consultas ou administração medicamentosa no local. O ambulatório é um ambiente rotativo e temporário, onde as pessoas apenas permanecem durante o dia para consultas previamente agendadas e/ou infusão medicamentosa. Desse modo, é onde se concentra o maior número de usuárias/os acompanhados pela onco-hematologia.

Por um lado, alguns fatores dificultaram a realização das entrevistas, a exemplo de: espaço inadequado e sem sigilo para a entrevista; muita circulação de usuários, profissionais da saúde e equipamentos do hospital; barulho e ruídos frequentes que interferiam na entrevista e na captação do som para gravação; interrupção por chamada de usuárias/os para consulta, administração medicamentosa, transfusões e/ou realização de exames. Por outro lado, observou-se que o fato de a pesquisadora fazer parte da RIMS/HU/UFSC, facilitou a realização das entrevistas, pela familiarização com o espaço físico, por ser o espaço de formação/atuação profissional; pela área de atuação do Serviço Social da onco-hematologia; pela temática do estudo e pelos vínculos existentes com usuárias/os que estavam sob acompanhamento profissional.

⁹ Para fins de conhecimento, os sujeitos 3 e 6 acabaram falecendo após a realização das entrevistas, no entanto, optamos por manter a utilização dos dados informados, considerando a prévia assinatura no TCLE.

¹⁰ Também foi possível constatar, que na medida em que a pesquisa ia sendo realizada, foram identificadas demandas de atendimento e realizadas as devidas orientações sobre direitos e acesso aos serviços disponíveis, que fazem parte do cotidiano profissional da/o assistente social.

A partir do material coletado por meio das entrevistas semiestruturadas, a transcrição dos áudios proporcionou uma visão geral sistematizada, onde foi possível organizar os elementos e observá-los a partir da inserção no quadro de análise de entrevista. Posteriormente, a visualização dos dados pelo quadro de análise de entrevista favoreceu a aplicação de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977), que compreende as fases de: 1) pré-análise; 2) a exploração do material; e 3) o tratamento dos resultados, a inferência e interpretação. Após análise de conteúdo, foi realizada a interlocução com a teoria científica, de forma a colaborar com o aprofundamento da análise.

Cabe salientar que o projeto desta pesquisa foi submetido à análise da Gerência de Ensino e Pesquisa – GEP do HU/UFSC/EBSERH, tendo recebido carta de anuência pela instituição na data de 21 de junho de 2021. Posteriormente, o projeto de pesquisa passou pela análise do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC, com aprovação e autorização de coleta de dados a partir de 27 de agosto de 2021, sob parecer de número 4.937.166 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE de número 48424821.1.0000.0121.

3 REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO NAS CONDIÇÕES DE VIDA E SAÚDE DOS SUJEITOS DE PESQUISA

Nesse tópico, serão apresentados os principais resultados obtidos a partir do detalhamento da metodologia supracitada, bem como a discussão dos resultados analisados à luz da literatura científica.

3.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS/OS USUÁRIAS/OS DO ESTUDO

Este item tem como objetivo identificar a caracterização sociodemográficas das/os usuárias/os em tratamento de câncer hematológico. Os sujeitos de pesquisa que se voluntariaram para contribuir com este estudo, com idades variadas entre 29 e 81 anos, foram constituídos em sua maior parte por mulheres (5), representando 71,5% das entrevistadas, sendo que os homens (2) representaram 28,5%. Destas, 57,14% se autodeclararam como pessoas de cor branca, duas mulheres (28,5%) se autodeclararam como “pardas” e uma mulher se autodeclarou “morena” (14,28%).

Na categoria cor/etnia, foi utilizada uma questão aberta, possibilitando a autodeclaração dos sujeitos de pesquisa de acordo com o termo à sua escolha. Observa-se a

utilização do termo “pardo”, categoria comumente utilizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE em seus censos demográficos, bem como também pela literatura científica. A respeito da utilização deste termo, não há consenso nos estudos das ciências sociais e dos movimentos negros, sendo que alguns consideram uma categoria intermediária entre “brancos” e “pretos”, outros afirmam que o termo não condiz com o mais utilizado pela população: o “moreno”, que apesar de geralmente estar relacionado somente à miscigenação, é um termo mais popular (MIRANDA, SOUZA, ALMEIDA, 2021).

Sobre a naturalidade dos sujeitos de pesquisa, apenas 28,5% advêm de cidades do estado de Santa Catarina (Otacílio Costa/SC e Balneário Camboriú/SC). Outros 71,5% nasceram em outros estados, entre eles: São Paulo, Maranhão e Rio Grande do Sul, este último representando 42,86% dos sujeitos.

Já com relação à procedência, a realidade é outra, 57,14% residem na capital, Florianópolis/SC, próximo ao hospital. E outros 42,86% em outras cidades do estado de Santa Catarina, entre elas a cidade vizinha São José/SC e as cidades de maior distância, Balneário Camboriú e Otacílio Costa¹¹, respectivamente. Acredita-se que residir em Florianópolis ou próximo da cidade facilita a adesão ao tratamento, visto que ele pressupõe um período longo de acompanhamento hospitalar, além da possibilidade de internações e/ou consultas ambulatoriais frequentes.

As informações de naturalidade e procedência dos sujeitos de pesquisa demonstram um perfil de migração tipicamente observado no estado de Santa Catarina, tanto no que diz respeito à vinda de pessoas de outros estados brasileiros quanto à migração interna observada em Santa Catarina. Os dados corroboram com o estudo de Alves (2008), que sinaliza a migração do estado de Santa Catarina com muitas pessoas provenientes do Rio Grande do Sul, assim como um alto volume de migração dentro do próprio estado foi observado a partir da década de 1970, fazendo com que a região da Grande Florianópolis se apresentasse como uma área de população heterogênea, conforme sua origem.

Em relação à renda pessoal, em quantidade de salários mínimos (SM)¹², 42,86% dos sujeitos de pesquisa afirmaram receber o valor de 1 e ½ SM (um salário mínimo e meio), o

¹¹ Balneário Camboriú/SC está localizada aproximadamente há 84 km de Florianópolis/SC, enquanto Otacílio Costa está há cerca de 250 km de distância. Em sua maior parte, dos usuários que residem nas cidades distantes, há a necessidade de utilizar o serviço de Tratamento Fora de Domicílio – TFD quando não há tratamento dentro da localidade em que vive. Dentre os direitos assegurados pelo TFD, está o transporte gratuito ao hospital.

¹² Atualmente, no ano de 2021, o valor de um salário mínimo no Brasil está em torno de R\$1.100,00 (mil e cem reais).

valor de 1 (um) SM foi afirmado por 28,5% das pessoas, enquanto que um afirmou estar sem renda no momento (14,28%) e um deles (14,28%) referiu o valor de 7 (sete) SM.

Referente ao estado civil, 42,86% são solteiros. Há uma pessoa divorciada, uma separada judicialmente, uma em união estável e uma casada, onde cada um destes representa individualmente a porcentagem de 14,28%.

No que se refere à composição do núcleo familiar dos sujeitos de pesquisa, ou seja, o número de pessoas que residem na mesma casa, constata-se o seguinte: 71,5% afirmaram que seu núcleo é formado por 2 (dois) integrantes, uma pessoa (14,28%) referiu residir com 6 (seis) pessoas e outra (14,28%) residir com 7 (sete) pessoas. Com relação ao número de filhos, 71,5% afirmaram possuir apenas um filho, enquanto um deles (14,28%) afirmou possuir 2 (dois) filhos e outra pessoa (14,28%) referiu não possuir filhos.

A renda familiar de 42,86% (3) dos sujeitos de pesquisa representa o valor de 1 e ½ SM (um salário mínimo e meio). Ainda, há uma pessoa que afirmou o valor de 2 (dois) SM de renda familiar, uma o valor de 5 (cinco) SM, uma o valor de 7 (sete) SM e outra o valor de 8 (oito) SM de renda familiar. Cada um destes representa, individualmente, a porcentagem de 14,28%.

Nesse breve panorama da renda, observa-se que as pessoas com os valores mais altos de renda familiar, são as que possuem o maior número de pessoas em seu núcleo familiar, ou seja, onde foi agregada a renda de todos os integrantes ao total. Isso significa que o valor da renda familiar acaba sendo insuficiente para que todos consigam viver, tendo em vista o pertencimento à sociedade capitalista onde a sobrevivência da população está atrelada à exploração do trabalho e onde tudo é passível de transformar-se em mercadoria, fazendo com que a sobrevivência da população pressuponha um valor de troca financeiro. Na sociedade capitalista, a mercadoria é um objeto externo, capaz de satisfazer necessidades humanas, seja qual for sua origem, vindas do estômago ou da fantasia (MARX, 1975).

Em referência à escolaridade, 42,86% (3) afirmaram possuir o Ensino Médio completo. Enquanto uma pessoa afirmou possuir Ensino Médio incompleto, uma o Ensino Fundamental incompleto, uma o Ensino Fundamental completo e outra o Ensino Superior completo, sendo que cada uma destas representa, individualmente, 14,28% dos sujeitos de pesquisa. Todas/os referiram distintas áreas profissionais, sendo elas: supervisora financeira, vendedora, cozinheira, auxiliar de limpeza, pescador artesanal, do lar e advogado. Observa-se que apenas uma pessoa, dentre os entrevistados, acessou o Ensino Superior, sendo que a

inserção no mercado de trabalho dos que não possuíam este nível de escolaridade concentrou-se, em sua maior parte, em empregos com baixos salários e baixa qualificação profissional.

A respeito disso, pode-se relacionar com a realidade de desigualdade social brasileira, que irá rebater estritamente no conceito de Questão Social, que, conforme apontado por Arcoverde (2008), é a síntese reflexiva do aprofundamento das desigualdades sociais, acumuladas e manifestas nas mais variadas formas de pobreza, miséria, desemprego e exclusão social. A autora reitera que a desigualdade social brasileira pode ser observada através das: condições de trabalho, longas jornadas de trabalho, escassez de alimentos, dos salários reais reduzidos, número reduzido de empregos, trabalho infantil e escravo e do acesso restrito às poucas escolas públicas primárias e técnicas.

3.2 TRATAMENTO DE SAÚDE E SUAS REPERCUSSÕES

Este bloco de discussão, com o objetivo de compreender como o tratamento de câncer hematológico interfere na saúde das/os usuárias/os, busca apresentar as repercussões levantadas pelos sujeitos de pesquisa que se relacionam diretamente com as questões físicas implicadas no tratamento realizado para o diagnóstico de câncer hematológico. Aborda-se as reações adversas que o tratamento pode trazer, principalmente no que diz respeito ao bem estar físico das/os usuárias/os e como estes influenciam em seu grau de autonomia para o cuidado e sua organização.

Dos sujeitos entrevistados, a maioria deles (71,42%) apresenta algum tipo de Leucemia como diagnóstico principal de câncer hematológico, sendo que destes, 42,85% possuem Leucemia Mieloide Aguda (LMA). Há uma pessoa com Leucemia Linfocítica Crônica e outra com Linfoma/Leucemia Linfoblástico/a. Além destes, há um diagnóstico de Linfoma de Hodgkin e outro de Mieloma múltiplo. Como alternativa de tratamento, 100% dos sujeitos estão realizando ou já realizaram tratamento quimioterápico e 42,85% deles possuem indicação de Transplante de Medula Óssea (TMO). Um deles, sem indicação de TMO pela idade avançada (81 anos), afirma realizar transfusões sanguíneas. Após o término das sessões de quimioterapia, uma pessoa realiza Imunoterapia, tratamento com medicamentos administrados por via oral.

Os dados encontrados estão em consonância com Silva (2018), que apresenta a quimioterapia como principal tratamento para as doenças onco-hematológicas, que afeta tanto as células cancerígenas quanto as células normais. Assim, o tratamento quimioterápico possui

potencialidade para impactar nas condições de vida e saúde das/os usuárias/os de maneira significativa.

Dentre os efeitos colaterais citados pelos sujeitos de pesquisa, 71,42% mencionam os enjoos/vômitos e 42,85% o cansaço. Os efeitos citados apenas uma vez foram: perda de pelos, perda de apetite, sangramento e cefaleia. Uma pessoa, em Imunoterapia, referiu que não sente nada atualmente, mas quando realizou quimioterapia sentia sonolência, que se relaciona ao estado grave que apresentava no início do tratamento, onde sua família foi informada sobre sua possibilidade de morte, tornando-se algo desesperador. Esse apontamento vai de acordo com a pesquisa realizada por Andrade, Sawada e Barichello (2013), que reafirma o câncer como uma das doenças mais temidas pelo paciente, familiares e amigos mais próximos, onde sua incidência muitas vezes induz a sentimentos negativos como o medo, as incertezas, o sofrimento e a possibilidade de morte.

Quando abordado sobre os efeitos colaterais do tratamento que mais impactam na vida dos sujeitos, 28,57% citam enjoos/vômitos, 28,57% citam o cansaço, e um deles, representando 14,28%, considera que todos os efeitos impactam e opta por não selecionar um deles. Nesse sentido, Andrade, Sawada e Barichello (2013) apresentam resultados de uma pesquisa que aponta os sintomas de fadiga, náusea e vômitos como os de maior impacto na saúde dos pacientes submetidos à quimioterapia, quando comparada à sua vida anterior ao tratamento.

Todos os sujeitos de pesquisa afirmaram que não precisavam de auxílio para suas atividades diárias antes do tratamento, e com a descoberta do diagnóstico e início do tratamento, praticamente todos (85,71%) reconheceram que passaram a necessitar de auxílio de terceiros, com exceção de uma delas (14,28%). Com relação às atividades diárias que precisaram ser modificadas após início do tratamento, 28,57% citaram os serviços domésticos e cerca de 42,85% dos sujeitos referiram que todas as suas atividades diárias foram modificadas, pela necessidade do tratamento. Outras atividades foram citadas pelos sujeitos de pesquisa, um referente a esporte/atividade física, outra ao trabalho e ainda, outra, de dirigir automóvel. Cada uma delas representa, individualmente, a porcentagem de 14,28%. A seguir, algumas falas com relação a esse tema:

“[...] Eu era muito ativo. Fazia muito exercício, fazia esporte, tive que parar com tudo isso né e ficar em casa só de repouso [...] Surfo desde os 12 anos, diariamente, e tive que parar, faz 3 meses já” (Sujeito 2).

“[...] Não faço nada, porque a última vez que eu tentei, eu caí no chão, então tô proibida de fazer algum esforço” (Sujeito 3).

A partir dessas falas, observa-se como o tratamento limita a realização das atividades das/os usuárias/os, independentemente do tipo de atividade e as/os coloca em um certo grau de dependência, por conta dos seus efeitos colaterais. O que coincide com a afirmação de que, na grande maioria dos casos, os tratamentos propostos para cânceres “[...] têm longa duração e característica espoliante, provocando repercussões físicas, subjetivas e sociais” (SILVA, 2010, p. 177).

Quando questionados sobre quais atividades dependiam de outras pessoas para sua realização, as atividades domésticas foram mencionadas por 71,42% dos sujeitos de pesquisa, o auxílio para banho foi citado por 57,14% e um deles citou auxílio para compras/pagamentos da casa. Esse panorama exemplifica o quanto as pessoas ficam debilitadas e mais dependentes por conta do tratamento de câncer. Como apontado pelo sujeito abaixo:

“[...] No começo, teve uma fase que fiquei muito enjoada [...] eu precisava de alguém que me auxiliasse, que preparasse minha alimentação e também não conseguia... muito fraca, não conseguia ficar em pé, pra tomar banho precisava de alguém pra me auxiliar [...] eu ficava muito fraca, ficava me tremendo, então eu tinha medo de acabar caindo” (Sujeito 7).

A dependência de terceiros para a realização de seu autocuidado traz algumas limitações e inseguranças para pessoas diagnosticadas e com um tratamento que presume disponibilidade tanto da pessoa quanto de sua rede de apoio. A doença chega sem aviso prévio, onde de repente as pessoas necessitam parar e se dedicar ao tratamento e, quando de seu desejo, optar pelas possibilidades terapêuticas. Silva (2010) corrobora com a ideia de que a efetivação do tratamento depende das condições concretas, que incluem a consideração das condições de vida e saúde das/os usuárias/os e os serviços disponíveis pelo sistema de saúde público, além da necessidade de reorganização familiar para atendimento das necessidades de acompanhamento da pessoa doente.

3.3 REPERCUSSÕES NAS CONDIÇÕES DE VIDA E SAÚDE

Com o objetivo de explicitar as repercussões do tratamento de câncer hematológico nas condições de vida das/os usuárias/os, neste item, serão apresentadas as principais considerações das/os usuárias/os com relação às repercussões do tratamento em suas condições de vida e saúde. O pressuposto para compreensão dos apontamentos aqui realizados

respalda-se pela saúde em seu conceito ampliado, que a compreende enquanto “produto das condições objetivas de existência, que resulta das condições de vida - biológica, social e cultural” (PAIM, 1986, p 46). Para tanto, a partir de tópicos, abordam-se os apontamentos realizados pelos sujeitos de pesquisa no que diz respeito às repercussões em sua rede de apoio, reorganização de rotina familiar, o lazer e suas relações sociais, de trabalho e de estudo.

3.3.1 Família e rede de apoio

Com relação à composição de sua rede de apoio, considerando as pessoas que prestam apoio nos momentos em que usuárias/os não estão se sentindo bem, 100% dos entrevistados consideraram pessoas de seu núcleo familiar, sendo que pai/mãe, filhos e família extensa (sobrinhos, genro, cunhados) também foram citados por 42,85% deles.

Na centralidade da família como rede de apoio, é possível perceber a relação com a perspectiva de família para Miotto (1997), definida como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar (unidos ou não por laços consanguíneos), dialeticamente articulados com a estrutura social onde se inserem e consideram o cuidado e a proteção dos membros como tarefa principal. Os momentos de transição afetam e alteram as dinâmicas familiares, colocando as famílias em situação de vulnerabilidade, que pode ser maior ou menor, dependendo das condições sociais e da qualidade de vida (MIOTTO, 1997).

Além disso, 28,57% dos sujeitos de pesquisa mencionaram a equipe multidisciplinar do HU/UFSC/EBSERH, considerando-a como pertencente à sua rede de apoio. De acordo com a seguinte fala de um sujeito de pesquisa:

“[...] Eu passei uns momentos ruins que eu não podia ter ninguém do meu lado, e a minha família era vocês aqui do hospital, que tavam aqui toda hora me auxiliando, me apoiando... E isso foi muito importante pra mim também, sabe?” (Sujeito 7).

Com base nessa fala, trazendo uma nova visão sobre rede de apoio de maneira extensa, o sujeito de pesquisa demonstra a importância de uma atuação multiprofissional no acompanhamento da pessoa com câncer, na medida em que a sua condição pressupõe suporte em todos os níveis de assistência, fazendo com que seu cuidado seja tratado de forma integral.

Quando questionado diretamente se a família precisou reorganizar a rotina devido ao tratamento de saúde, 57,14% (4) dos sujeitos de pesquisa consideraram que sim, enquanto

42,85% (3) afirmaram que a família não precisou reorganizar a rotina. Em contrapartida, dos que responderam “não” ao questionamento, foi observado que a resposta não condiz com suas falas em outros momentos da entrevista, onde trouxeram elementos que demonstraram alterações na rotina familiar¹³.

Com relação às principais atividades de rotina que foram modificadas por conta do tratamento, um sujeito de pesquisa citou que sua filha parou de trabalhar para se dedicar aos seus cuidados, um outro referiu que seu cuidado ocupa muito o tempo da esposa. Além destes, dois sujeitos de pesquisa (28,57%) mencionaram que possuíam o papel de cuidado – uma com mãe idosa e outra com o filho de quatro anos – e cita que foi necessário transferir a responsabilidade do cuidado para outras pessoas, pois estavam em um momento em que elas mesmas demandam cuidados. Para exemplificar essa situação, seguem as falas:

“[...] Minha mãe morava comigo, então atingiu ela também, tivemos que reorganizar também os cuidadores pra ficar cuidando dela, a vida da minha irmã, enfim, de todos ali ao redor, sobrinhas...” (Sujeito 5).

“[...] já tinha uns meses que ele [o filho] já tava lá com os meus pais. Fui buscar ele quando descobri a doença [...] é uma preocupação que eu digo que eu não tenho, porque eu sei que ele tá assistido [...] ele entende que a mãe dele tá no hospital, e ele fala: quando você melhorar, você vai vir morar comigo, né?” (Sujeito 7).

Aqui observa-se explicitamente a atribuição dos papéis de cuidado sobre o gênero feminino, com discussão impulsionada especialmente pelo movimento feminista. A atribuição das mulheres como a principal responsável pelo afeto, cuidado e pela moral familiar relaciona-se com a divisão do trabalho e as relações sociais de sexo, que são antagônicas e estruturantes do campo social. Sendo que as diferenças entre os sexos são construídas socialmente e tem implícita em sua base as relações de poder (KERGOAT, 1996).

Na medida em que os sujeitos de pesquisa reconhecem que necessitam de auxílio de terceiros, foram abordados sobre o/a principal cuidador/a, pessoa pertencente a sua rede de apoio que poderia lhe prestar maior atenção à dependência de seus cuidados. Sendo assim, 28,57% (2) consideraram a esposa como principal cuidadora, outros 28,57% (2) consideraram o filho, e representando 14,28% (1) cada, consideraram-se: filha, irmã e esposo. Embora as

¹³ A exemplo do sujeito de pesquisa 4, que perdeu os movimentos das pernas e ficou totalmente dependente para autocuidado, permanecendo sob os cuidados de seu filho em tempo integral. Também se observa o contexto do sujeito de pesquisa 2, em que a esposa passou a centralizar a realização de todas as atividades. Por conta disso, entende-se que a real necessidade de mudanças na rotina familiar foi expressa não somente sob análise dos percentuais, mas ao observar-se de forma qualitativa as falas literais.

respostas variem com relação ao gênero apresentado, ainda assim, percebe-se predominância do gênero feminino como referência nas relações de cuidado.

Brito (2009) demonstrou que as mudanças no modo de viver impactam na qualidade de vida de um sujeito quando este passa a ser o cuidador principal de alguém, sendo que sua saúde pode ser muito afetada tanto física quanto mentalmente. Essa compreensão vai ao encontro da fala de um dos sujeitos de pesquisa que reconheceu a sobrecarga de trabalho de cuidado oferecida pela esposa e preocupou-se com o adoecimento dela.

Um dos sujeitos de pesquisa demonstrou frustração por possuir desejo de ter uma vida “normal” novamente, indicando que o diagnóstico e o tratamento a impedem, como observa-se no trecho a seguir:

“[...] Eu saí vivendo uma vida como se nada acontecesse mais, e eu também vivi desse jeito, porém eu sei que eu tenho que ter certos cuidados, que eu não me cuidei, e que eles têm que me ajudar [...] eu tenho desejo de querer ter uma vida normal novamente e não posso né, eu sinto mais raiva disso [...]” (Sujeito 3, grifo nosso).

O desejo de voltar a ter uma vida “normal” comumente é mencionado pelas pessoas em tratamento oncológico, motivado pela incerteza vivenciada no decorrer do tratamento, onde cada nova sessão de quimioterapia é uma surpresa com relação aos seus efeitos e o próprio decorrer da doença trazendo instabilidade em seu bem estar, portanto, esse sentimento parece ser frequente. Nesse sentido, o estudo de Muniz, Zago e Schwartz (2009) traz que as pessoas em tratamento oncológico vivenciam um processo de liminaridade, no sentido de não ser como antes, uma pessoa “normal”, mas de ser um “paciente oncológico” e não ter certeza do futuro, devido às marcas físicas e emocionais do tratamento.

3.3.2 Lazer e relações sociais

Sobre os hábitos e atividades de lazer realizadas antes de iniciar o tratamento de câncer hematológico, os sujeitos de pesquisa citaram, em sua maior parte, atividades coletivas e/ou que presumem gasto de energia para sua realização. A exemplo de: encontro com amigos, compras, pescaria, atividade física (surf, bicicleta), passeios/viagens, ida a festas e igreja. O hábito de assistir televisão foi citado uma única vez. Já ao abordar as atividades de lazer realizadas durante o tratamento, os sujeitos mencionam atividades que se restringem ao local doméstico e sugerem menos esforços para sua realização, como: assistir televisão (citado

por 42,85% - 3 pessoas), navegar na internet, ouvir música, costurar, atividades religiosas (orar, cantar, ler bíblia), jardinagem, ler jornais impressos. Conforme trechos seguintes:

" [...] Não pode entrar no mar, uma coisa que eu amo entrar no mar, sempre fui ligado ao oceano... agora tô só dentro de casa. [...] Fiquei sedentário na real [...] o médico falou pra ter repouso " (Sujeito 2).

" [...] Eu ia em muita balada. [...] Eu tinha muito social em casa de amigos, então eu "festava" bastante e eu tentei um pouco agora, mas vi que não era mais o mesmo "pique" [...] Fiz algumas rebeldia aí, fiz. [...] Cansada, o mesmo cansaço, mas feliz!" (Sujeito 3).

" [...] A gente gostava muito de viajar, viajava bastante mesmo né, e até pra fora do Brasil [...] desde 2018 que a gente não tem feito viagem maior assim e agora com a pandemia..." (Sujeito 6, dizeres da esposa).

Além destas atividades, 42,85% (3) dos sujeitos de pesquisa mencionaram que durante o tratamento não fazem "nada" ou pararam totalmente as atividades de lazer que realizavam. De acordo com trecho abaixo:

*"Hoje eu não faço mais nada disso né, por conta do meu fungo que eu tenho, além de tudo, por conta da pandemia. Eu não saio nem pra ir no supermercado, eu só venho mesmo pra consulta no hospital e dentro de casa. Tô há seis meses **trancada, definitivamente trancada**"* (Sujeito 7, grifo nosso).

Observa-se que esse cenário de mudanças e adaptações das atividades de lazer está atrelado às reações no corpo causadas pelo tratamento de câncer hematológico, principalmente a fraqueza/cansaço, acrescida da indicação de restringir contato com pessoas, que foi acentuado também pela pandemia de COVID-19¹⁴. Observa-se em grande escala a mudança de rotina feita pelas/os usuárias/os durante o tratamento, tendo em vista que as atividades de lazer dos mesmos não permaneceram as mesmas em comparação às realizadas anteriormente ao tratamento.

No que diz respeito às relações sociais, questionou-se aos sujeitos de pesquisa se antes do tratamento encontravam seus amigos com frequência e se o contato com eles se manteve da forma após início do tratamento de câncer hematológico. Dos entrevistados, 42,85% (3) citaram que encontravam os amigos com frequência e atualmente mantém contato com eles. Em contrapartida, alguns sujeitos abdicaram de suas relações sociais de forma presencial, seguindo à risca as recomendações médicas, por conta da sua condição de baixa imunidade e

¹⁴ Cenário de saúde pública mundial iniciado em março de 2020, que perdura por conta das variações do vírus e da permanência das medidas de contenção (distanciamento social, uso de máscara, dentre outros).

risco infeccioso, a exemplo de 28,57% (2) dos sujeitos que deixaram de encontrar os amigos, mas mantém contato por telefone. Outros 28,57 % afirmaram que antes do tratamento já não encontravam os amigos, logo, não mantém contato atualmente.

Ainda com relação aos encontros com amigos, 28,57% (2) dos sujeitos de pesquisa relacionaram suas interações sociais com o trabalho, de distintas formas. Uma delas (Sujeito 5) relata, sobre os encontros com amigos, que aconteciam mais no ambiente de trabalho, pois vivia uma rotina de casa para o trabalho e do trabalho para casa. Outra pessoa, sugere que a rotina de trabalho das pessoas próximas à ela interferia nos encontros, pois estes estavam trabalhando, enquanto ela estava em casa.

Os apontamentos com relação ao trabalho, sugere-se que os indivíduos o percebem como algo inerente aos seres humanos, capaz de tomar grande parte do dia e evidenciado ainda mais pelo modo com que a sociedade estrutura-se atualmente. Nos dizeres de Yamamoto (2001, p. 58), “o trabalho é uma atividade fundamental do homem, pois mediatiza a satisfação de suas necessidades diante da natureza e de outros homens”. Nessa mesma direção, Granemann (2009) afirma que na sociedade capitalista, o próprio trabalho aparece como relação social, apenas no ato das trocas. Este trabalho alienado é a força de trabalho em ação, cotidiana e continuamente desumanizada, sendo a base de desenvolvimento do capital.

3.3.3 Relações de estudo e trabalho

No que concerne às relações de estudo, dos sujeitos de pesquisa, com idade entre 29 a 81 anos, boa parte deles (71,42% - 5 pessoas) afirma que não pensa em iniciar estudos, destes, 28,57% (2) afirmam não ter mais idade para isso. Dos 28,57% que demonstram interesse em iniciar os estudos, apenas um deles permanece com planos para o futuro e relaciona a dificuldade de estudar com o andamento do tratamento onco-hematológico. Como demonstra o trecho a seguir:

“[...] Esse ano, como eu costumo dizer, ele veio pra me fazer entender que não é nada na hora que a gente quer. Até pensei em ir lá me matricular, mas eu tenho medo de acabar passando mal [...] eu ia começar no primeiro semestre, ia fazer gestão financeira [...] eu disse: Não, eu vou esperar e vou entrar no segundo semestre. E aí foi aonde eu descobri [a doença]” (Sujeito 7, grifo nosso).

Embora o planejamento de estudos esteja presente na fala do sujeito de pesquisa, cabe salientar que a incerteza das repercussões futuras que o tratamento poderá causar tende a sobressair quanto às expectativas de retorno aos estudos, reafirmando os receios dos sujeitos

em tratamento de câncer, já apontado anteriormente, com referência ao estudo de Andrade, Sawada e Barichello (2013). A realidade apresentada pelos sujeitos de pesquisa sugere que poucos deles cogitaram o retorno aos estudos, mas quando cogitado, tiveram receio de que o tratamento pudesse ser um dos impeditivos de sua permanência.

No que tange às relações de trabalho, os sujeitos de pesquisa citaram sobre seu histórico de vínculos trabalhistas, onde as áreas mais referenciadas foram: 71,42% em serviços gerais/domésticos, seguido de 57,14% em hotéis/restaurantes, 42,85% vinculados a empresas, 28,57 % em comércio e 14,28% na pesca. Sugere-se que a predominância de serviços domésticos no histórico trabalhista dos sujeitos, correlaciona-se ao fato de que a maioria dos sujeitos de pesquisa deste estudo é constituída por mulheres (71,5%), em virtude da associação das funções domésticas para as mulheres, impulsionado pelas relações sociais engendradas na divisão sexual do trabalho (KERGOAT, 1996).

Todos os sujeitos de pesquisa possuíam vinculação com algum regime de previdência social, sendo que 85,71% mencionaram vínculo com o Instituto Nacional do Seguro Social – INSS (registro em carteira, autônomo, segurado especial). Apenas um deles com regime próprio de previdência, vinculado ao serviço público. Esse cenário, onde todos os sujeitos aparecem vinculados com a previdência é de suma importância, pois com a necessidade de permanecer por um longo período em afastamento das atividades de trabalho, as/os usuárias/os correm o risco de ficar sem renda. E também porque no Brasil, o direito ao recebimento de benefício por incapacidade temporária (antigo auxílio doença) pela Previdência Social é assegurado mediante prévia contribuição (BRASIL, 1991). O modelo de seguridade social no Brasil não é considerado um modelo de plena proteção social, tendo em vista que não inclui integralmente a população especialmente na assistência e na previdência social, onde mescla direitos contributivos, seletivos e universais, variando entre a lógica do seguro e da assistência (BEHRING, BOSCHETTI, 2007).

No panorama dos sujeitos de pesquisa, 100% deles permaneceram afastados das atividades de trabalho. Esse fato justifica-se pela indicação médica a respeito do afastamento de qualquer atividade de trabalho e/ou que requer esforços para sua realização, sendo pressuposto para início do tratamento. Permanecer trabalhando acaba não sendo uma opção quando as/os usuárias/os possuem câncer hematológico, pelos próprios efeitos que a doença pode causar, bem como os efeitos colaterais do tratamento indicado. Assim, as/os usuárias/os passam a depender da renda proveniente de benefícios previdenciários e/ou assistenciais,

quando forem de seu direito e, em caso de não atender aos critérios exigidos, passam a depender de auxílio financeiro de terceiros.

Cerca de 71,42% dos sujeitos de pesquisa recebem benefício do INSS, 14,28% aguardam resultado de pedido de benefício e apenas um deles é aposentado por regime próprio (condição anterior ao diagnóstico). O fato de estar assegurado ao regime de previdência fornece certa segurança, ainda que mínima, com relação à existência de renda. No entanto, conforme Silva (2010), mesmo os trabalhadores com inserção formal no mercado de trabalho possuem limitada e insuficiente proteção social, tendo em vista que “os efeitos do adoecimento por câncer nos trabalhadores (com vínculo previdenciário ou não) ganham um cariz severo em tempos de consolidação neoliberal” (SILVA,2010, p.183).

No que concerne às expectativas de retorno ao trabalho, questionou-se se era cogitado a volta para a última função exercida, sendo que 28,57% afirmaram não pensar em voltar para a mesma função exercida, por diferentes motivações, uma delas relacionada aos fatores de estresse na função e sobrecarga de tarefas e outro relacionado diretamente com o tratamento de saúde e suas dificuldades físicas, principalmente. Por outro lado, 28,57% afirmaram que gostariam de retornar à mesma função, embora demonstrem incertezas por conta da sua condição de saúde. Alguns dos sujeitos optaram por não responder essa questão.

Com relação ao afastamento das atividades de trabalho por conta do tratamento em saúde, questionou-se aos sujeitos se consideravam essa situação como algo que lhes traz benefício ou prejuízo para sua vida, de modo geral.¹⁵ Mais da metade dos sujeitos de pesquisa, representando 57,14%, responderam que o afastamento das atividades do trabalho por conta do tratamento **auxilia** em sua vida de modo geral, principalmente por possibilitar a priorização de seu tratamento. De maneira oposta, 28,57% afirmaram que o afastamento do trabalho **prejudica** sua vida, de uma maneira geral. Um deles cita que o diagnóstico e o tratamento acabam limitando suas ações, outro relaciona com as consequências sobre a renda familiar. Como pode ser observado nos trechos seguintes:

“Prejudica. [...] Ah, em tudo né. Tudo, porque “perfeito” a gente faz de tudo né, não falta trabalho [...] Como é que eu vou pescar agora? [...] A renda... e é uma doença que tu não pode ficar gripado, não pode pegar nada, até curar mesmo” (Sujeito 2).

“Ah, com certeza prejudica a gente [...] Em tudo, em tudo, até aqui né [gesto de dinheiro], principal né, no caso. Por causa que eu não tô

¹⁵ Em somente um dos sujeitos de pesquisa, a pergunta não se aplica, pois já estava aposentado e sem exercer atividade de trabalho quando recebeu o diagnóstico.

ganhando o que eu ganhava na firma né [...] tem que ajeitar as contas que a gente geralmente faz, geralmente a gente fez conta antes e não contava com tudo isso aí né, então...” (Sujeito 5).

A compreensão de que o afastamento do trabalho prejudica o contexto de vida dos sujeitos de pesquisa, quando citado os elementos de imprevisibilidade da doença somada à preocupação com a renda, associa-se ao que foi apontado pelo estudo de Silva, Chaves e Monteiro (2013). As autoras retratam os limites da política de seguridade social brasileira, dando destaque aos valores dos benefícios do INSS que possuem cálculos próprios, que acabam diminuindo o valor com relação ao salário recebido no exercício de suas atividades, significando perda na composição da renda familiar, que afeta tanto o benefício por incapacidade temporária quanto as aposentadorias. Assim, os trabalhadores perdem dinheiro por conta de um critério de nivelção baixo (SILVA, CHAVES, MONTEIRO, 2013).

Um dos sujeitos de pesquisa refletiu sobre sua forte relação com o trabalho, citando “sua vida era trabalhar” e acabou priorizando o trabalho em vários momentos de sua vida

*“[...] Hoje eu enxerguei que dinheiro não compra saúde [...] eu procuro pensar assim: que **a doença veio pra poder me dar uma nova chance de fazer as coisas diferentes** [...] tu acaba deixando a tua vida passando, às vezes não aproveita. Não aproveitei muita coisa, deixar o nenê na creche o tempo todo... devia ter aproveitado mais ele. Mas é que nem tava comentando com a [psicóloga] hoje, não adianta ficar se culpando agora” (Sujeito 7, grifo nosso).*

Nesse trecho, percebe-se a atribuição de culpa pelo sujeito de pesquisa, por ter se dedicado ao trabalho ao invés de aproveitar a vida e sua família. No entanto, na sociedade capitalista não raramente se vê essa priorização do trabalho, principalmente porque ele é uma forma de subsistência. Conforme Ciavatta (2009), pensando em uma vida digna para si e seus familiares, milhões de trabalhadores submetem-se a salários de fome insuficientes. A autora observa que “a transformação do produto do trabalho de valor de uso para valor de troca, apropriado pelo dono dos meios de produção, conduziu à formação de uma classe trabalhadora expropriada dos benefícios da riqueza social e dos saberes que desenvolve” (CIAVATTA, 2009, p. 411).

No sentido de considerar o período da doença como aprendizado, numa perspectiva mais otimista, outro sujeito de pesquisa menciona alguns elementos:

*“[...] é um paradoxo, é sorriso na tempestade, tudo que me aconteceu... com uma doença dessas né [...] **minha vida mudou**, meus sentimentos, a forma*

de olhar as coisas, as pessoas, de dar mais valor à vida e a tudo, cada dia é um passinho de cada vez. [...] Tinha medo de tudo, mas agora não, graças aos profissionais daqui” (Sujeito 4).

A fala demonstra o quanto as condições de vida dos sujeitos podem mudar no decorrer de um tratamento de câncer hematológico, num sentido amplo, considerando mudanças subjetivas, físicas, emocionais, mudanças em seus núcleos familiares, necessidade de reorganização, mudanças em suas relações sociais e em seus hábitos, trabalho, lazer, estudos e inclusive mudanças de comportamentos e visões de mundo. Nessa direção, compreende-se que é de extrema importância uma atuação multi e interprofissional nos serviços de saúde, a fim de manter acompanhamentos profissionais em todos os fatores determinantes e condicionantes que influenciam no nível de saúde das/os usuárias/os.

Diante disso, Alves (2009) reitera que o trabalho em equipe é imprescindível durante todo o tratamento, considerando a trajetória de quimioterapias e os efeitos colaterais que amedrontam usuários e familiares, além do próprio peso da palavra câncer que reflete o estigma de doença que mata/maltrata. Nogueira (1998) contribui com o debate da interdisciplinaridade afirmando que o trabalho em equipe supera ações fragmentadas, na medida em que a ação interdisciplinar permite uma visão ampla da realidade que incide sobre o processo saúde-doença, assim “[...] favorecendo o entendimento de relações pessoais, sociais, subjetivas e emocionais, que permeiam o cotidiano do paciente e de seus familiares” (NOGUEIRA, 1998, p.45). Ainda com relação à interdisciplinaridade, em um levantamento sobre esse conceito, sugere-se que, no campo da saúde e especificamente na oncologia, devem ser estimuladas ferramentas para a interdisciplinaridade, a exemplo de: reuniões interdisciplinares, estudos de caso, prontuários coletivos, atendimentos em conjunto e reuniões familiares (ANDRADE, 2009).

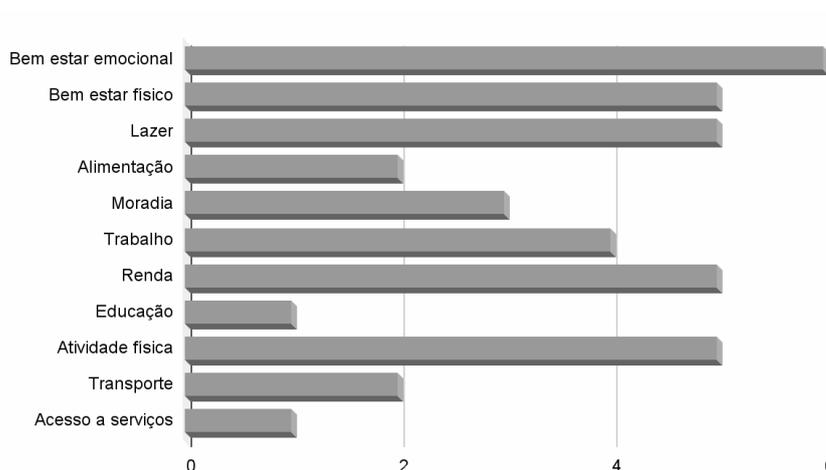
3.3.4 Fatores determinantes e condicionantes

Por fim, com o objetivo de conhecer os fatores determinantes e condicionantes que predominam nas condições de vida e saúde das/os usuárias/os em tratamento de câncer hematológico, os sujeitos de pesquisa foram questionados sobre os aspectos mais impactados pelo tratamento de saúde. Aqui, tem-se como base os fatores determinantes e condicionantes do nível de saúde: alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, atividade física, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL,

1990).

O bem-estar emocional foi citado por cerca de 85,71 % dos entrevistados, sendo o mais mencionado, exceto por um sujeito de pesquisa. Em seguida, citado por 71,42%: a renda, atividade física, lazer e o bem estar físico. Dos sujeitos de pesquisa, 57,14% citaram impactos no trabalho; 42,85% na moradia; 28,57 % no transporte e na alimentação. E somente 14,28% citaram impactos do tratamento na educação e no acesso aos serviços essenciais, conforme o Gráfico 1.

Gráfico 1 – Fatores determinantes e condicionantes do nível de saúde dos sujeitos de pesquisa.



Fonte: Sistematização própria (2021).

Pode-se observar que os itens predominantes são condizentes com as áreas que mais foram afetadas pelos sujeitos de pesquisa nos resultados apresentados sobre as repercussões do tratamento de câncer hematológico em suas condições de vida e saúde. Acredita-se que esse questionamento, sendo colocado em formato de listagem dos fatores determinantes e condicionantes em saúde, reforçou as reflexões realizadas pelas/os usuárias/os durante a coleta de dados, ao visualizar as áreas de sua vida mais afetadas pelo tratamento de câncer.

A respeito dos fatores determinantes e condicionantes de saúde ou apenas determinantes sociais em saúde, como citado por alguns autores, Buss e Pellegrini Filho (2007) afirmam que há diversas definições sobre esse conceito, mas que foi construído um consenso ao longo da história. Todos expressam, com maior ou menor nível de detalhe, o conceito geral de que as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população

estão relacionadas com sua situação de saúde e, de forma detalhada, compreendem: fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não há como discorrer sobre as repercussões do tratamento de câncer hematológico, sem considerar o conceito de saúde em sua perspectiva ampliada. Para os profissionais da saúde, faz-se necessário o exercício diário de rompimento da lógica biomédica, ao invés de considerar apenas os elementos biológicos do ser humano ao compreender uma doença, transformá-la em uma visão ampla, multifatorial e interdisciplinar.

Este estudo evidenciou as repercussões do tratamento de câncer hematológico nas condições de vida e saúde dos sujeitos de pesquisa e, com isso, pôde-se constatar alguns elementos que foram mencionados em estudos similares com pessoas de diagnóstico oncológico, conforme apontado no tópico de resultados e discussão. Os sujeitos de pesquisa reconheceram que o tratamento, principalmente quimioterápico, é longo, exaustivo, sintomático e tem capacidade de influenciar todos os aspectos de sua vida. Trazem no plano de fundo de suas falas, a incerteza das reações do tratamento e da própria evolução da doença.

Em termos quantitativos, pôde-se constatar que 100% dos sujeitos de pesquisa encontravam-se afastados das atividades de estudo e trabalho; 100% precisaram adaptar suas atividades diárias de rotina; 85,71% passaram a necessitar do auxílio de terceiros e 57,14% demonstraram que sua família precisou se reorganizar com o início de seu tratamento.

Quando observadas detalhadamente as falas com relação às repercussões em suas condições de vida e saúde, grande parte dos sujeitos de pesquisa identificou que a partir do início do tratamento, passou a necessitar de terceiros. Essa dependência apareceu tanto no auxílio para seu autocuidado (banho, higiene, alimentação) como também no amparo para a realização de outras atividades, a saber: serviços domésticos, acompanhamento no hospital e a necessidade de estar sempre perto e atento em caso de qualquer mal estar repentino. Percebe-se uma predominância da figura feminina nas relações de cuidado, tanto prévia ao tratamento quanto na trajetória do acompanhamento de saúde. Na rede de apoio da maioria dos sujeitos, constatou-se uma necessidade de reorganização da rotina para se dedicar ao cuidado do outro, por vezes deixando de lado a atenção às suas próprias condições de vida e saúde.

Nas relações sociais e de lazer, as principais mudanças foram: 1) muitos abdicaram de atividades de lazer e convívio social, cenário acentuado pela COVID-19 e a indicação de isolamento social e 2) foi necessário trocar os tipos de atividades de lazer, pela impossibilidade de adaptá-las com suas restrições e recomendações médicas.

No que diz respeito às relações de estudo e trabalho, observou-se que os estudos ficaram em segundo plano em comparação com o trabalho, muitos reconheceram o impacto do afastamento das atividades de trabalho e demonstraram interesse em retornar às suas funções, enquanto nos estudos, mesmo possuindo o regime domiciliar como direito das pessoas com câncer, o receio de retornar às atividades de estudo prevalece. Essa valorização do trabalho está em consonância com os reflexos da sociedade que é sustentada pela superexploração da força de trabalho.

Diante de todos os elementos levantados por este estudo, reforça-se cada vez mais a necessidade do acompanhamento profissional no cuidado da pessoa com câncer e suas formas de interdisciplinaridade, para além da existência de variadas profissões que culminam na multidisciplinaridade. Faz-se necessário que sejam construídas e estimuladas ferramentas interdisciplinares, para assim, possibilitar que as/os usuárias/os recebam um tratamento integral, que abarque todos os fatores determinantes e condicionantes influentes em suas condições de vida e saúde.

Este estudo destaca-se por ser inédito no que diz respeito à sua temática e por ser um produto oriundo do exercício profissional da equipe de Serviço Social atuante na onco-hematologia do HU/UFSC/EBSERH. Cabe salientar que a intenção não é esgotar as possibilidades de discussão, que são históricas e passíveis de modificações, mas provocar novos estudos relacionados à temática, bem como sua socialização com equipes multiprofissionais que atendem usuárias/os onco-hematológicos, servindo como subsídio para fortalecimento das práticas interdisciplinares.

REFERÊNCIAS

ALCANTARA, Luciana da Silva; SANT'ANNA, Joana Lezan; SOUZA, Maria da Glória Nascimento de. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. In: **Ciência e saúde coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2507-2514. Rio de Janeiro: 2013.

ALVES, Elaine Gomes dos Reis. Equipe de Trabalho e Trabalho em Equipe. In: VEIT, Maria Teresa (Org). **Transdisciplinaridade em oncologia**: caminhos para um atendimento

integrado. ABRALÉ - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. São Paulo: Hr Gráfica e Editora, 2009. p: 83-98.

ALVES, Pedro Assumpção. **Deslocamentos Espaciais da População e Dinâmica Econômica no Estado de Santa Catarina: Urbanização, Migração e Metropolização – 1950/2000**. Dissertação de Mestrado em Demografia apresentada ao Departamento de Demografia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, 2008.

ANDRADE, Leticia. As ferramentas da interdisciplinaridade. In: VEIT, Maria Teresa (Org). **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. ABRALÉ - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. São Paulo: Hr Gráfica e Editora, 2009. p: 83-98.

ANDRADE, Viviane; SAWADA, Namie Okino; BARICHELLO, Elizabeth. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. In: **Rev Esc Enferm Usp**, São Paulo, p. 355-361, abr. 2013.

ARCOVERDE, Ana Cristina Brito. Serviço Social e questão social na globalização. In: **Serviço Social & Realidade**, p. 102-124, 2008.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Título original: L' analyse de Contenu. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.

BAPTISTA, Dulce Maria Tourinho. O debate sobre o uso de técnicas qualitativas e quantitativas de pesquisa. In: MARTINELLI, Maria Lúcia (org). **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Identidade - NEPI/PUCSP. São Paulo: Veras Editora. 2012.

BEHRING, Elaine Rosseti.; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. Biblioteca básica de serviço social. 2ª Edição. São Paulo: Cortez, 2007.

BRASIL, **Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990**. Brasília: DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 21 mai 2021.

BRASIL, **Lei Nº 8.212 de 24 de julho de 1991**. Lei Orgânica da Seguridade Social. Brasília: DF, 1991. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8212cons.htm. Acesso em: 15 nov. 2021.

BRASIL, **Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005**. Brasília: DF, 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111129.htm. Acesso em: 21 mai 2021.

BRAY, Freddie; FERLAY, Jacques; SOERJOMATARAM, Isabelle; SIEGEL Rebecca; TORRE, Lindsey; JEMAL, Ahmedin. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. In: **CA Cancer J Clin: a cancer journal for clinicians**. Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, Nov. 2018.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio de. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o

cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**. 2009, v. 14, n. 3, pp. 603-607. Disponível em: <. Epub 18 Jan 2010. ISSN 1807-0329.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007.

CIAVATTA, Maria. Trabalho como princípio educativo. **Dicionário da educação profissional em saúde**, v. 2, p. 408-415, 2009.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6a ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2008.

GRANEMANN, Sara. **O processo de produção e reprodução social: trabalho e sociabilidade**. Serviço Social, p. 223-238, 2009.

HCP, Hospital do Câncer de Pernambuco. **Conheça o câncer hematológico**. 2016. Disponível em: <https://www.hcp.org.br/index.php/blog/91-hcp-comunica/326-conheca-os-principais-tipos-de-cancer-hematologico>. Acesso em: 27 maio 2021.

HU/UFSC/EBSERH, Histórico: Hospital Polydoro Ernani de São Thiago. Disponível em: http://www.hu.ufsc.br/antigo/?page_id=13. Acesso em: 01 nov 2021.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **Trabalho e indivíduo social**. São Paulo: Cortez, 2001.

KERGOAT, Danièle. Relações sociais de sexo e divisão sexual do trabalho. **Gênero e saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 19-28, 1996.

MARCONI, Marina de Andrade. LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. 3.ed. São Paulo: Atlas, 1996.

MARX, Karl. **O capital: crítica da economia política: Livro primeiro: o processo de produção do capital**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1975.v.1.

MIRANDA, Ana Paula Mendes de; SOUZA, Rolf Ribeiro de; ALMEIDA, Rosiane Rodrigues de. “Eu escrevo o quê, professor (a)?”: notas sobre os sentidos da classificação racial (auto e hetero) em políticas de ações afirmativas. **Revista de Antropologia**, v. 63, 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu (Orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

MIOTO, Regina Célia Tamasso et al. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. **Serviço social e Sociedade**, v. 18, n. 55, p. 114-30, 1997.

MUNIZ, Rosani Manfrin; ZAGO, Márcia Maria Fontão; SCHWARTZ, Eda. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 18, p. 25-32, 2009.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. A importância da equipe interdisciplinar no tratamento de qualidade na área da saúde. **Revista Katálysis**, n. 3, p. 40-48, 1998.

OLIVEIRA, Tânia Modesto Veludo de. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e cotas. In: **Rev Adm On Line**. São Paulo: 2001.

PAIM, Jairnilson Silva. Direito à saúde, cidadania e estado. In: BRASIL, **Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, 1986.

SILVA, Leticia Batista. Condições de vida e adoecimento por câncer. In: **Libertas**, v. 10, n. 2, 2010.

SILVA, Luciana de Barros da. **Gerenciamento dos riscos associados à infecção em pacientes onco-hematológicos pós-quimioterapia: estudo observacional**. 2018. 152 p. Dissertação de Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial - Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, 2018.

SILVA, Renata Fonseca; CHAVES, Ana Raquel Mello; MONTEIRO, Márcia Valéria Carvalho. Os limites da política de seguridade social brasileira frente às demandas dos usuários com leucemia aguda: reflexões do serviço social. **Rev. Vértices**, v. 15, n. 1, p. 149-164, 2013.