

MARIA ALICE SANTANA MILAGRES

**VIVÊNCIAS DA MULHER E DA FAMÍLIA FRENTE AO  
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

VIÇOSA  
MINAS GERAIS – BRASIL  
2015

**Ficha catalográfica preparada pela Biblioteca Central da  
Universidade Federal de Viçosa - Câmpus Viçosa**

T

M637v  
2015 Milagres, Maria Alice Santana, 1986-  
Vivências da mulher e da família frente ao tratamento  
oncológico / Maria Alice Santana Milagres. - Viçosa, MG,  
2015.  
xi, 99f. : il. ; 29 cm.

Inclui apêndices.  
Orientador : Simone Caldas Tavares Mafra.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de  
Viçosa.  
Inclui bibliografia.

1. Mulher - Saúde. 2. Câncer - Cuidado e tratamento.  
3. Câncer - Pacientes - Cuidados de saúde domiciliares.  
4. Câncer - Pacientes -Relações com a família.  
I. Universidade Federal de Viçosa. Departamento de  
Economia Doméstica. Programa de Pós-graduação em  
Economia Doméstica. II. Título.

CDD 22. ed. 616.994

MARIA ALICE SANTANA MILAGRES

**VIVÊNCIAS DA MULHER E DA FAMÍLIA FRENTE AO  
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

**APROVADA:** 27 de março de 2015.

---

Maria das Dores Saraiva de Loreto

---

Érica Toledo de Mendonça

---

Simone Caldas Tavares Mafra  
(Orientadora)

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela força e determinação que nunca me deixou faltar.

À minha mãe, por sempre ter estado ao meu lado, dando-me carinho, proteção e atenção, por ter sabido me acalmar nos momentos de tempestade e me colocar no eixo nos momentos de desorientação, por ter-me dado colo e entendido meus conflitos, por ter-me respeitado quando precisei ficar sozinha e em silêncio e também quando precisei fazer barulho, por ser essa mulher maravilhosa, fonte de inspiração na construção dos caminhos deste meu trabalho.

À minha orientadora e coorientadora, por ter-me dado a dose certa de atenção para ajustar minhas ideias descompassadas.

Aos professores e amigos da Enfermagem da UFV, por ter-me proporcionado grande aprendizado e pelo companheirismo na construção de minha carreira como docente.

*E se a felicidade é plena, somente quando compartilhada...*

Aos meus grandes amigos, por terem estado ao meu lado durante esse meu percurso, por terem-me oferecido a mão e acreditado em mim.

Obrigada, sem vocês nada seria possível!

## **BIOGRAFIA**

MARIA ALICE SANTANA MILAGRES, filha de Bernadete Fernandes Santana e Hélio Oliveira Milagres Araújo, nasceu no dia 13 de janeiro de 1986, em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Em janeiro de 2007, ingressou no Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), em Juiz de Fora, Minas Gerais, graduando-se em 2011.

Em 2012, trabalhou como enfermeira em Estratégia de Saúde da Família no Município de Cajuri, MG.

Em março de 2013, iniciou o Programa de Pós-Graduação, em nível de Mestrado, em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa (UFV), em Viçosa, MG, na área de concentração em Família, Políticas Públicas e Desenvolvimento Humano e Social, submetendo-se à defesa da Dissertação em março de 2015.

De agosto de 2013 a dezembro de 2014, atuou como Professora Substituta do Curso de Enfermagem da UFV.

Em março de 2015, ingressou no Programa de Residência Multiprofissional pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA).

## SUMÁRIO

	Página
LISTA DE FIGURAS .....	vii
RESUMO .....	viii
ABSTRACT .....	x
1. INTRODUÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO .....	1
2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO TEMA .....	4
3. OBJETIVOS .....	6
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS .....	7
4.1. Tipo de Pesquisa .....	7
4.2. Local de Estudo .....	7
4.3. Sujeitos da Pesquisa .....	9
4.4. Procedimentos para Coleta de Dados .....	11
4.5. Procedimentos de Análise dos Dados .....	13
4.5.1. Processamento do programa computacional às unidades de contexto: a mulher e o familiar cuidador .....	16
4.5.1.1. Definição do <i>corpus</i> : mulheres diante do tratamento oncológico .....	16
4.5.1.2. Definição do <i>corpus</i> do familiar .....	19
5. REFERÊNCIAS .....	23

	Página
ARTIGO 1.....	25
O PERFIL DA MULHER COM CÂNCER E MUDANÇAS EM SEU PAPEL NO NÚCLEO FAMILIAR .....	25
1. RESUMO .....	25
ARTIGO 1.....	26
THE PROFILE OF A WOMAN WITH CANCER AND CHANGES ON HER ROLE IN THE FAMILY NUCLEOUS.....	26
2. ABSTRACT.....	26
3. INTRODUÇÃO .....	27
4. INCURSÕES TEÓRICAS .....	29
5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	33
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	37
6.1. Perfil Socioeconômico das Mulheres em Tratamento do Câncer .....	37
6.2. Mudanças do Papel da Mulher com Câncer no Núcleo Familiar.....	44
6.2.1. Alteração no Papel Feminino em Termos da Renda Familiar e Trabalho Remunerado.....	45
6.2.2. Alteração no Papel da Mulher Atribuída à Saúde.....	49
6.2.3. Alteração no papel feminino, quanto ao trabalho doméstico e lazer.....	53
7. CONCLUSÃO .....	59
8. REFERÊNCIAS .....	61
ARTIGO 2.....	64
AS MUDANÇAS NOS DOMÍNIOS DA VIDA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR EM FACE DA MULHER EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO .....	64
1. RESUMO .....	64
ARTICLE 2.....	65
CHANGES IN DOMAINS OF LIFE AND FAMILY FUNCTIONING IN THE FACE OF THE WOMAN IN TREATMENT OF CANCER.....	65
2. ABSTRACT.....	65
3. INTRODUÇÃO .....	66
4. REFLEXÕES TEÓRICAS .....	68

	Página
5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	70
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	73
6.1. Alterações no Funcionamento Familiar Referentes ao Trabalho Remunerado .....	73
6.2. Alterações Provocadas pelo Câncer no Lazer Familiar .....	76
6.3. Repercussões do Câncer da Mulher na Saúde do Principal Cuidador ..	78
6.4. A Vida Familiar Diante do Tratamento Oncológico da Mulher .....	79
6.5. Trabalho Doméstico no Núcleo Familiar da Mulher em Tratamento Oncológico .....	80
6.6. Alterações na Renda Familiar Provocadas pelo Câncer .....	82
6.7. A Vida Espiritual no Enfrentamento de Conflitos .....	83
7. CONCLUSÃO .....	85
8. REFERÊNCIAS .....	87
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	90
APÊNDICES .....	93
APÊNDICE A .....	94
APÊNDICE B .....	98
APÊNDICE C .....	99

## LISTA DE FIGURAS

	Página
1. Resumo geográfico da cidade de Viçosa, MG .....	8
2. Repartições das classes em Unidades de Contexto Elementares e palavras analisadas por classe, das mulheres diante do tratamento oncológico.....	19
3. Repartições das classes em Unidades de Contexto Elementares e quantidade de palavras de acordo com as classes do familiar cuidador da mulher em tratamento oncológico, Viçosa, MG, 2014 .....	22
<b>ARTIGO 1</b>	
1. Estado civil das mulheres em terapia antineoplásica, Viçosa, MG, 2014....	38
2. Escolaridade de mulheres viçosenses em tratamento oncológico, Viçosa, MG, 2014 .....	38
3. Rendimento individual da mulheres com câncer, Viçosa, MG, 2014.....	39
4. Rendimento mensal familiar das mulheres com câncer, Viçosa, MG, 2014	40
5. Classificação hierárquica descendente das mulheres em tratamento oncológico, Viçosa, MG, 2014 .....	44
<b>ARTIGO 2</b>	
1. Classificação hierárquica descendente dos familiares cuidadores das mulheres com câncer, Viçosa, MG, 2014 .....	74

## RESUMO

MILAGRES, Maria Alice Santana, Universidade Federal de Viçosa, março de 2015. **Vivências da mulher e da família frente ao tratamento oncológico.** Orientadora: Simone Caldas Tavares Mafra. Coorientadora: Emília Pio da Silva.

O aumento no número de casos de câncer ao longo dos anos tem colocado essa doença em posição de destaque nas políticas de saúde, visto que pode trazer consequências tanto no âmbito econômico quanto social das famílias brasileiras. Quando acomete a mulher, pode mudar diferentes domínios da vida, remetendo-a a diversas reações por não poder estar cumprindo, de forma desejada, o seu papel na família. Esta, por sua vez, diante do momento de dificuldade, também reage ao câncer, sofre, muda seu funcionamento, estabelece novos papéis de cuidado e, assim, modifica suas relações, uma vez que a mulher, cuidadora e promotora do elo e apoio familiar, afasta-se do lar para se cuidar. Diante do exposto, questionou-se: como o tratamento oncológico da mulher interfere na administração dos diferentes domínios de vida e no funcionamento familiar? Para responder a esse questionamento, o estudo objetivou analisar as implicações do tratamento oncológico da mulher na administração dos domínios da vida desse segmento, assim como no funcionamento familiar. O método utilizado foi o qualitativo, do tipo descritivo e exploratório. O estudo foi realizado no Município de Viçosa, MG, com 18 mulheres que estavam em tratamento de câncer, nos anos 2013 e 2014, e com 12 familiares definidos como principais cuidadores. Para a coleta dos dados, utilizou-se a história de vida por meio

da entrevista semiestruturada, além do diário de campo. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e, em seguida, analisadas em Excel 2013 e por um programa computacional para análise lexicográfica do material textual (ALCESTE). Os resultados evidenciaram que as mulheres viçosenses em tratamento antineoplásico eram portadoras, em sua maioria, de câncer de mama; tinham entre 41 e 60 anos de idade; declararam-se pardas, com rendimento individual de um salário mínimo e familiar de dois salários; estudaram até o ensino fundamental incompleto; e declararam como referência familiar seus irmãos. Os domínios da vida e funcionamento familiar foram alterados em face da doença no segmento feminino. Foi identificado que a mulher estava fragilizada pela patologia, pelo tratamento e pelas suas repercussões físicas. Essas alterações impediram-na de realizar o trabalho remunerado, assim como o trabalho doméstico vigoroso e a continuidade de uma vida normal. O familiar em alguns momentos abdicou do trabalho remunerado, necessitando alterar seus planos e, mesmo, sua rotina para assistir à mulher. As reações do cuidador diante da descoberta da doença, de medo e preocupação, bem como a intensidade do cuidado, repercutiram em sua saúde de maneira negativa. Na vida familiar, identificou-se a união da família diante do momento de conflito. O trabalho doméstico foi realizado por demais membros, e a renda familiar foi afetada mediante os aumentos dos gastos com a saúde. Verificou-se que as pessoas buscaram fortalecimento espiritual para lidar com a patologia do ente amado. Contudo, quando o papel de cuidado não pode ser assumido de forma plena pela mulher, percebeu-se que a família se adaptou à nova situação nas multifacetadas da vida, seja financeira, emocional, espiritual e atividades domésticas, buscando equilíbrio em seu funcionamento.

## **ABSTRACT**

MILAGRES, Maria Alice Santana, Universidade Federal de Viçosa, March, 2015. **Experience of the woman and the family facing cancer treatment.** Adviser: Simone Caldas Tavares Mafra. Co-Adviser: Emília Pio da Silva.

The increase in the number of cancer cases over the years has put this disease in a prominent position in health policies, as it can have consequences, both in social and economic context of Brazilian families. When it affects women, it can change different aspects of life, leading to various reactions because she may not be fulfilling, as she wanted, her role in the family. The family, in turn, due to the difficult time, also reacts to cancer by suffering, changing its functioning, by setting new roles for care roles and thereby modifies their relationships, since the woman, who provides care and promotes the link and family support, moves away from home to treat the disease. Therefore, the following question was made: how does the cancer treatment of women interfere in the management of different domains of life and family functioning? To answer this question, the study aimed to analyze the implications of the treatment of cancer of women in the management of the domains of life of this segment, as well as in the family functioning. It was used a qualitative, descriptive and exploratory method. The study was conducted in the municipality of Viçosa, with 18 women who were undergoing cancer treatment in the years of 2013 and 2014, and 12 relatives defined as primary caregivers. Data collecting was made by using the history of life by means of semi-structured interviews, in addition to the

field diary. The interviews were audio-recorded, transcribed and then analyzed in Excel 2013 using a computer program to lexicographical analysis of the reading material (ALCESTE). The results showed that the women from Viçosa in anticancer treatment were most of them breast cancer carriers. They were between 41 and 60 years of age; they declared themselves brown skinned, with individual income of a minimum wage and family income of two salaries; they studied up to incomplete primary education; and declared their siblings as the family reference. The domains of life and family functioning were changed due to disease in the female segment. It was identified that the woman was weakened by the disease and its treatment and physical repercussions. Those changes kept her from performing paid labor as well as the vigorous household chores and the continuation of a regular life. A family member renounced in some moments paid work, needing to change his or her plans and even his or her routine to assist the woman. The caregiver's reactions with the discovery of the disease, fear and concerns, as well as the intensity of care, affected negatively his or her health. In relation to the family life, union among family members at the time of difficulties was identified. Household chores were performed by other members, and family income was affected by increases in expenditures with health. It was found that people sought spiritual strengthens to handle the condition of the loved relative. However, when the role of caregiver cannot be completely assumed by the woman, it was found that the family has adapted to the new situation in the troubles of life, whether financial, emotional, spiritual and household chores, seeking balance in its functioning.

## 1. INTRODUÇÃO E PROBLEMATIZAÇÃO

O câncer constitui a terceira causa de morte no Brasil, sendo as demais doenças do aparelho circulatório e causas externas. Contudo, entende-se que esta é a segunda causa de morte por doença. Dados da Estimativa Nacional do Câncer (2014) informam que, em 2030, haverá 21,4 milhões de casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes no mundo em consequência das mudanças epidemiológicas, isto é, do crescente envelhecimento da população, bem como da redução na mortalidade infantil e das mortes por doenças infecciosas. O maior efeito desses números recai sobre os países em desenvolvimento, com baixa ou média renda. No Brasil, a estimativa para os anos 2014 e 2015 apontaram a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, sendo 395 mil excluindo-se o câncer de pele não melanoma (BRASIL, 2014).

Considerando os aspectos mencionados quanto aos elevados índices do câncer e sendo uma doença crônica não transmissível, essa enfermidade pode provocar danos em grande escala, tanto no âmbito fisiológico quanto psíquico e social dos indivíduos. Os danos não se limitam ao sujeito acometido, mas se estende à família, principalmente quando atinge a mulher, por ser considerada como a principal cuidadora no ambiente familiar (SALCI; MARCON, 2008).

Quando a mulher manifesta o câncer, vários domínios de sua vida podem ser alterados, bem como o funcionamento familiar. A mulher doente se encontra em condição de fragilidade, por não estar mais apta a assumir seus papéis. Papéis esses conquistados ao longo de gerações, como a aquisição de posições favoráveis no

mercado de trabalho, a conquista do meio público, mas também dos papéis que sempre existiram e que ainda se mantêm pelo modelo hegemônico de divisão sexual do trabalho, o da mulher cuidadora. Essa tarefa sexualmente atribuída, que coloca a mulher em posição de destaque ao assumir o ambiente domiciliar e, agora, a sua necessidade de estar no mercado de trabalho, como provedora de recursos, principal ou complementar, situa-a em condição de conflito ao descobrir o diagnóstico do câncer.

A doença impede o prosseguimento da vida normal por sua demanda de tempo para o tratamento; seus sintomas, manifestações físicas e reações indesejadas do tratamento; a necessidade de realizar viagens para acompanhamento, quando o município não assiste em atenção terciária oncológica; além do aumento dos gastos familiares e da impossibilidade de esta conseguir controlá-los, uma vez que o trabalho extradoméstico e também doméstico se torna difícil ou contraindicado.

A mulher vivencia conflitos e há ruptura do seu equilíbrio físico-psíquico-social. Afasta-se da rotina ao ter de enfrentar uma realidade inesperada, de estar com câncer e, assim, quebrar paradigmas para, então, construir um novo modo de vida, que só será possível com uma rede de apoio sustentável. Logo, a mulher não está sozinha, ela se reconstrói e se fortalece de acordo com o *feedback* do sistema familiar e seu macroambiente de convivência.

O conflito com a doença não é apenas da mulher, pois envolve a família que vive também o câncer e percebe, de forma alterada, a nova realidade. Nesse contexto do tratamento da mulher contra o câncer, a família reage à doença com uma conotação negativa muito forte, pois essa patologia é considerada fonte de angústias e sofrimentos e gera a consciência de finitude, ao mesmo tempo que mobiliza no cuidador sentimentos fraternos de solidariedade e de compaixão para com a doente assistida (VIEIRA; MARCON, 2008). Essas mesmas autoras entendem que o câncer simboliza perda na estrutura familiar e gera uma condição de ruptura e transformações no estilo de vida.

Considerando a incidência crescente de câncer no segmento feminino e o fato de a mulher ser importante membro da família que promove as relações de apoio, cuidado e subsistência familiar, problematiza-se: a existência do câncer e, conseqüentemente, seu tratamento, como fator predisponente a alterações nos domínios da vida do segmento feminino e no funcionamento familiar.

Na literatura existem vários domínios da vida que podem ser utilizados para o estudo do bem-estar subjetivo e a compreensão das alterações na qualidade de vida dos indivíduos, sejam ligadas à saúde, produção, intimidade, questões materiais, segurança, comunidade e emoção, mas o que se destaca é a importância diferenciada que cada um dos domínios representa ao indivíduo com as alterações nas fases de sua vida.

Segundo Adams (2005), os principais domínios da vida são pertencentes à esfera do trabalho, vida familiar, saúde, religião, amizades, situação financeira, tempo livre e vizinhança. De modo que os domínios da vida são importantes ao bem-estar subjetivo do indivíduo, como felicidade, moral e satisfação em seus diferentes momentos de vida.

Pesquisa realizada por Rosado et al. (2011) identificou que a administração equilibrada dos diferentes domínios da vida, tais quais trabalho remunerado e doméstico, cuidado com os filhos, educação, saúde, lazer, renda e vida espiritual, reflete na qualidade das relações familiares e em seu funcionamento. Para essas autoras, as mudanças nos domínios da vida remetem a mudanças no controle do tempo, estabelecimento de prioridades e amadurecimento dos indivíduos, de forma que é no ambiente familiar que há garantia de sobrevivência, desenvolvimento, bem-estar e proteção de seus membros. Assim, o problema de pesquisa que norteou este estudo resumiu-se nas seguintes questões: Como o tratamento oncológico da mulher interfere na administração dos diferentes domínios da vida do segmento feminino e no funcionamento familiar? Como se estabelecem as relações de cuidado dentro da família na impossibilidade de esse papel ser assumido pela mulher que está em tratamento antineoplásico? Que repercussões financeiras o câncer traz na vida da mulher e de sua família? Considerando que as respostas aos referidos questionamentos podem subsidiar as políticas públicas de atenção à mulher que buscou o seu equilíbrio físico e psíquico-social, bem como do sistema familiar, diante do câncer.

## **2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO TEMA**

Este estudo justifica-se ao se analisar o atual perfil epidemiológico do câncer. No Brasil, índices indicam posição de destaque nas agendas políticas e técnicas, apontando o câncer como problema de saúde pública, visto que suas consequências podem assumir amplas dimensões quando se discutem os aspectos social e econômico de países emergentes, como o Brasil. Por isso, a importância desta pesquisa para compreender a realidade vivida pelo paciente oncológico, no caso a mulher e sua família, para que sejam criadas ações efetivas que minimizem o crescente número de pessoas vivendo com câncer, com alteração na qualidade de vida, por causa da patologia.

Autores como Vieira et al. (2007), Salci e Marcon (2008, 2011), Biffi e Mamede (2010), Ferreira et al. (2010) e Rodrigues et al. (2011) buscaram contribuir para o conhecimento das percepções da família e da mulher diante do enfrentamento do câncer em um de seus membros. Esses autores identificaram que essa patologia se tornou grande desafio na vida de uma família, pois nenhum de seus membros permaneceu intocado, ocasionando mudanças nas configurações estabelecidas entre eles. O câncer, ao atingir a mulher, afetou o seu cotidiano e promoveu isolamento social, relações pessoais conflituosas, instabilidade emocional e necessidade de proximidade da família para que esta se fortalecesse no momento do tratamento. Assim, para complementar as lacunas do conhecimento em face da vivência da mulher com câncer e da dinâmica da família, esta pesquisa se aprofundou nas questões não antes detalhadas, isto é, a compreensão na administração dos domínios

da vida, trabalho remunerado e doméstico, renda familiar, saúde, lazer, vida familiar e espiritual, assim como detalhamento do funcionamento familiar.

Destarte é dado a estudos que envolvam a família, uma vez que esta é base da sociedade, corresponsável pelo desenvolvimento dos cidadãos e, assim, principal foco na criação de políticas públicas, pois é na família que se promovem as relações de afeto, cuidado, socialização, apoio e proteção mútua. Assim, ela é imprescindível à ação protetora do Estado. No entanto, apesar da unanimidade da afirmativa, tem-se percebido pouco empenho nas atenções assistenciais às famílias que vivenciam o câncer. Para tanto, este estudo também se justifica como meio de conhecimento à vivência desses sujeitos.

Diante do exposto, a proposta de investigação discutiu as relações e estratégias criadas pelo familiar cuidador diante do tratamento oncológico da mulher, assim como as alterações desencadeadas pela doença nos diferentes domínios da vida do segmento feminino e funcionamento familiar.

Atentou-se também para o sujeito feminino, pois este estudo foi fonte de discussões sobre as relações de gênero e de cuidado, uma vez que o ambiente familiar foi observado diante de um grande conflito, a mãe-esposa-filha-trabalhadora-cuidadora não pode mais estar presente para cumprir, de forma plena, suas funções preestabelecidas socialmente. Outro aspecto a ser ressaltado diz respeito à escassez de literatura, com conteúdo suficiente e capaz de responder a esse fenômeno, principalmente por buscar compreender um fator social relevante e atual, como os conflitos familiares e, especialmente, o câncer no segmento feminino. Além disso, a pesquisa ainda é indulgente às ciências humanas, uma vez que se dedicou a esclarecer as questões de cuidado, gênero, ambiente domiciliar e implicações financeiras que uma doença na mulher poderia remeter.

### **3. OBJETIVOS**

O objetivo geral desta pesquisa foi analisar as implicações do tratamento oncológico da mulher na administração dos domínios da vida e no funcionamento familiar.

Especificamente, pretendeu-se:

- Identificar o perfil socioeconômico pessoal e familiar das mulheres em tratamento do câncer, no Município de Viçosa, MG.
- Caracterizar o papel da mulher no contexto familiar, considerando a sua condição de fragilidade pela doença.
- Analisar as mudanças na administração dos domínios da vida e no funcionamento familiar, com o surgimento da doença.

## **4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

### **4.1. Tipo de Pesquisa**

Esta pesquisa caracterizou-se pela abordagem qualitativa, pois permitiu aos participantes se expressarem livremente sobre suas vivências, significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes sobre o tema proposto. Segundo Minayo (2012), os estudos desta natureza permitem a análise de questões particulares e subjetivas, além de maior entendimento dos significados das relações humanas. Assim, identificou-se que essa abordagem de pesquisa pode favorecer a melhor compreensão das percepções da mulher e da família que se encontravam em tratamento contra o câncer.

O estudo foi do tipo descritivo e exploratório, uma vez que buscou compreender e detalhar o objeto de estudo, ou seja, a mulher em tratamento oncológico e sua família que vivenciaram alterações em seu equilíbrio, além de caracterizar determinado fenômeno e proporcionar maior familiaridade do problema com vistas a torná-lo explícito e, assim, poder contribuir para caracterizar esse grupo específico (GIL, 2002).

### **4.2. Local de Estudo**

O estudo foi realizado no Município de Viçosa, situado na Zona da Mata mineira. No período da coleta de dados, a cidade tinha aproximadamente 72.220

habitantes e unidade territorial de 299,418 km<sup>2</sup>. O município foi criado em 1876 com o nome de Viçosa de Santa Rita, onde existia o distrito de Santa Rita do Turvo, que se formou em torno da ermida em homenagem à Santa Rita de Cássia, hoje padroeira da cidade (IBGE, 2010). A Figura 1 ilustra a representação geográfica da cidade de Viçosa, MG.

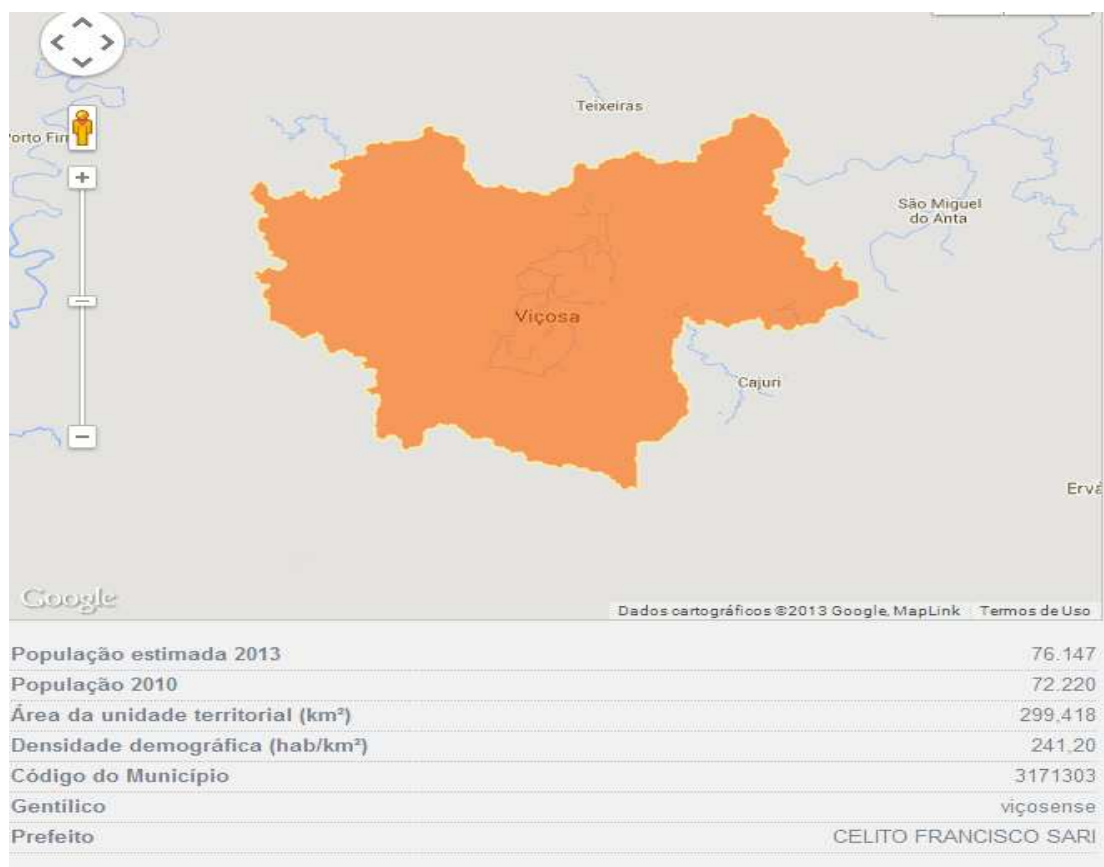


Figura 1 – Resumo geográfico da cidade de Viçosa, MG.

Fonte: IBGE, 2010.

O município não oferecia atendimento público gratuito ao tratamento contra o câncer (quimioterapia e radioterapia), sendo seus moradores encaminhados a localidades de referência, como Ponte Nova, Muriaé, Belo Horizonte e Juiz de Fora. Segundo informações obtidas na Secretaria Municipal de Saúde, no ano 2012, 73 pacientes foram referenciados para a assistência pelo Sistema Único de Saúde (SUS) a esses municípios e, até julho de 2013, foram 52 pessoas.

A escolha do município como local de estudo se deveu ao fato de que, apesar de existir quantidade significativa de mulheres que não realizavam tratamento na localidade, elas eram usuárias do SUS e residiam em Viçosa. Por isso, foi possível a inserção da mulher e da família na pesquisa em questão, que visou conhecer suas vivências, carências, necessidades e valores no momento de conflito. Somou-se a isso a existência de maior conforto do ambiente familiar para as pacientes, que puderam relatar suas relações diárias com a doença/tratamento e alterações nos padrões de vida, sem se preocuparem com a interrupção da entrevista com intervenções médicas ou de enfermagem e estarem indispostas pela rotina densa e exaustiva provocada pelo ambiente hospitalar.

### **4.3. Sujeitos da Pesquisa**

A amostra desta pesquisa foi composta por mulheres que estavam em tratamento contra o câncer, e um integrante de seu meio de convívio identificado como principal cuidador familiar. Das 51 mulheres cadastradas para Tratamento Fora do Domicílio (TFD) em terapêutica oncológica no período de julho de 2013 a julho de 2014, participaram do estudo 18 mulheres e 12 familiares, e seis cuidadores não participaram da pesquisa por não o desejaram ou morarem em outro município.

Para a escolha das participantes, foram utilizados dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, especificamente o setor responsável pelo TFD, referente às mulheres encaminhadas para tratamento antineoplásico pelo SUS; no último ano até a data de início de coleta dos dados, julho de 2014. Destaca-se que, entre as mulheres que participaram da pesquisa, nove estavam em quimioterapia adjuvante, duas em radioterapia e seis em fase de controle.

Para a participação na pesquisa, foi necessário que os integrantes possuíssem mais de 18 anos e aceitassem participar da pesquisa pela anuência da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). O critério de exclusão das mulheres no estudo foi o não conhecimento sobre seu diagnóstico e não possuir condições físicas e, ou, emocionais de responder à entrevista.

Foi necessária a criação de estratégias para estabelecer contato com a paciente e o familiar, uma vez que o contato prévio, via telefone, para identificar o interesse em participar do estudo, foi identificado como amedrontador dos participantes. Percebeu-se que o compromisso em falar com um sujeito que não se conhecia e que

buscava saber sobre um momento sensível e muito significativa da vida poderia trazer riscos, seja pela reação social ou, mesmo, pela necessidade de se remeter a uma vivência que trazia sofrimento.

Diante dessa situação, foi permitido à pesquisadora realizar viagens no transporte municipal, utilizado para o tratamento em Muriaé nas mulheres e familiares acompanhantes. Dessa forma, foi possível a criação de um laço afetivo para a construção de um diálogo livre, sem medos, com caráter de “desabafo”.

Em determinado momento da coleta de dados, atingiu-se a saturação das informações coletadas com as mulheres, que no período de realização da pesquisa realizavam a viagem para tratamento no referido município. De tal modo, houve a necessidade da criação de uma segunda estratégia para promover aproximação entre pesquisadora e sujeito da pesquisa. Essa estratégia foi a identificação de um indivíduo que fizesse o elo entre a investigadora e as mulheres. O apoiador deveria ser capaz de quebrar a resistência da desconfiança de se abrir com uma desconhecida para passar, após o estabelecimento do laço, a ser identificada como merecedora de confiança. Quem poderia construir essa ligação deveria ser comum o convívio das mulheres. Assim, obteve-se mais uma vez o apoio da Secretaria Municipal de Saúde com a participação da coordenadora do TFD, que realizou ligações às participantes, informando a existência da pesquisa e suas pertinências éticas, assim como o aval da Secretária Municipal de Saúde para a aquisição da lista das mulheres em tratamento, para a realização do estudo.

Em seguida, realizou-se contato telefônico com as mulheres para agendar o horário e local da entrevista. No primeiro contato, a pesquisadora explicitou, de forma concisa, as intenções de seu estudo, assim como a representatividade que os sujeitos teriam no estudo.

Deve-se salientar que os depoentes tinham obrigações e ritmos diferentes de vida; logo, esteve livre a esses a escolha do momento para o encontro, solicitando-se apenas um ambiente onde o diálogo pudesse ocorrer a sós, sem intervenções. As mulheres e seus familiares preferiram que a entrevista ocorresse na própria residência.

#### **4.4. Procedimentos para Coleta de Dados**

A coleta de dados foi realizada entre julho e setembro de 2014. Inicialmente, foi realizada visita técnica à Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa para identificar o número de mulheres em tratamento do câncer no município. A visita técnica foi importante no processo de investigação, fazendo-se necessária para estabelecer contato com os responsáveis da esfera municipal pela assistência à saúde dos cidadãos viçosenses, considerando a atenção universal e gratuita. Esse contato prévio permitiu, ainda, identificar o interesse e apoio deles para a realização da pesquisa. Desse modo, foi solicitada a autorização da Secretaria Municipal de Saúde para utilizar a lista das pacientes encaminhadas a outros municípios para tratamento oncológico, disponibilizada pelo TFD (Apêndice B).

Após a identificação das mulheres que estavam em tratamento antineoplásico e agendamento com essas pacientes e seus familiares, realizou-se a entrevista. A primeira parte do instrumento de pesquisa buscou obter informações sobre o perfil socioeconômico dos participantes.

A caracterização foi baseada nos indicadores sociais selecionados pelo Instituto Nacional de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), que considera os eixos de condições de vida, desigualdade e exclusão social, assim como as dimensões espaciais e temporais no tratamento de cada um dos temas – aspectos demográficos, famílias e domicílios, educação, trabalho, padrão de vida e distribuição de renda e saúde.

A sistematização desses indicadores contribuiu para a compreensão das modificações nos perfis demográfico, social e econômico da população; logo, para se traçar o perfil socioeconômico das mulheres e seus familiares residentes em Viçosa, MG, que estavam em tratamento do câncer.

Foi solicitado que informassem sobre sua idade, sexo, raça/cor, número de filhos, estado civil, escolaridade, situação profissional, rendimento mensal individual, rendimento mensal familiar, referência familiar, coabitação, situação do domicílio, acesso a saneamento básico, acesso a luz elétrica, somado a critérios não inclusos nos indicadores do IBGE, mas que foram identificados como relevantes para a pesquisa, como tipo de câncer e religião.

Em seguida, conforme Medeiros e Santos (2008), foi realizada pergunta aberta, que permitiu a livre fala dos atores sociais e a compreensão do mundo social

em que viviam. “Fale-me sobre sua vida antes e depois do câncer”; “Então, gostaria que você me contasse sobre como você descobriu o câncer e como tem sido seu dia a dia e de sua família desde então”; “Quais as repercussões do câncer em diferentes domínios de sua vida e para o funcionamento de sua família?” (Apêndice C).

Permitiram-se poucas intervenções à fala dos depoentes, apenas caso alguma informação não fosse compreendida ou ficasse vaga; no entanto, evitadas. A pesquisadora, então, se manteve disposta a ouvir. Essa forma de abordagem se embasou no método de coleta de dados da história de vida e possui enfoque nos preceitos de Daniel Bertaux (2010). Segundo esse autor, a história de vida ou narrativa de vida busca compreender relatos de práticas sociais. Os dados são coletados com indivíduos, em número relevante, para entender o grupo ao qual pertencem e a partir de o particular atingir o geral para poder criar nomenclaturas pela observação da frequência dos fenômenos. Na história de vida, o sujeito é o dono do saber e procura contar sua história por meio de lembranças, reflexões, avaliações retrospectivas, memória, julgamento moral, ideologia e visão do seu mundo, podendo fazê-lo de forma oral, em diário, fotos, jornais e documentos.

Ouvir a história dos participantes permitiu a pesquisadora a criação de vínculo e empatia com eles, além de possibilitar ao depoente avaliar e refletir sobre seus conflitos entre assistir a própria saúde e ser sujeito feminino, cuidador do lar e da família, ao mesmo tempo que conta um momento de sua vida ou em face do familiar, que abdica de seus planos e rotina para assumir o cuidado para com o ente querido.

Após a finalização da coleta de dados com a mulher em tratamento antineoplásico, a pesquisa seguiu à realização da segunda etapa, a entrevista com o principal cuidador familiar identificado. O instrumento utilizado pela pesquisadora na segunda etapa se assemelhou ao utilizado na primeira fase da pesquisa. Isso se justificou porque, ao estabelecer questionamentos antes de se conhecer a realidade social da mulher e de seu familiar, poder-se-iam criar posicionamentos baseados em senso comum e conhecimentos *a priori*, que não foi intenção do estudo. No entanto, os questionamentos semelhantes à mulher e ao familiar cuidador responderam aos objetivos da pesquisa, sendo, assim, mantidos em todo o percurso de coleta de dados, somando conhecimento e esclarecimento de informações relevantes à pesquisa.

As entrevistas foram gravadas em equipamento de áudio-multimídia para que não se perdesse nenhuma informação importante. Em seguida, ocorreu a transcrição

na íntegra das conversas, que foi realizada próximo à data de coleta de dados para que houvesse melhor interpretação dos diferentes modos do dizer.

Foi utilizado, além das entrevistas semiestruturadas, o caderno de campo, onde a pesquisadora anotou todas as suas observações e informações não verbalizadas, como expressões, emoções, situações não identificadas pela gravação de áudio e que poderiam apoiar na compreensão dos dados conseguidos no desenvolvimento do estudo.

#### **4.5. Procedimentos de Análise dos Dados**

Para a análise dos dados, as anotações do diário de campo foram descritas de forma a possibilitar compreender melhor o contexto da pesquisa e as falas dos entrevistados. Os dados do questionário socioeconômico foram tabulados em Windows Excel 2013. Uma vez que os familiares cuidadores eram, em sua maioria, integrantes do núcleo familiar da mulher, optou-se por traçar o perfil socioeconômico apenas do sujeito feminino, que se assemelhava ao daquele. Os conteúdos das entrevistas foram transcritos e, em seguida, analisados por um programa computacional para análise quantitativa lexicográfica de material textual, denominado *Analyse Lexicale por Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE).

O *software* foi introduzido no Brasil em 1998 e, desde então, vem-se difundindo como método de análise no meio acadêmico. O ALCESTE, de acordo com Nascimento e Menandro (2006), apoia-se em cálculos efetuados sobre a coocorrência de palavras em segmentos de texto, buscando distinguir classes de palavras, que representa formas distintas de discurso sobre o tópico de interesse da investigação. Assim, de acordo com o referencial, haverá uma forma diferente de se falar sobre um tema e, contudo, surgirá a oportunidade de identificar maneiras diferentes de se pensar sobre um objeto ou mundo social.

Aquelas autoras ainda afirmaram que a base funcional do programa está em estabelecer a relação entre o contexto linguístico e a representação coletiva. Assim, identifica-se como uma forma objetiva de realizar a análise dos dados coletados com um número significativo de mulheres e familiares para a descoberta de informações sobre a representação do câncer na mulher, nos domínios da vida e funcionamento familiar.

Diferentemente da análise temática, o ALCESTE trata de vocabulário e não de significados. Soma-se a esse diferencial a capacidade de identificar relações entre elementos segundo um critério estatístico, que permite uma classificação objetiva das frequências lexicais e não apenas a aplicação de pressupostos da pesquisadora. A intervenção desta foi mediante a compreensão do contexto em que os léxicos se referiam. No entanto, apesar das diferenças, ambos os métodos fragmentam o texto para a identificação de regularidades. Como expressa Bardin (2011, p. 105), dentro das possibilidades de análise de conteúdo há a análise temática em que intenta *descobrir os núcleos do sentido que compõem uma comunicação e cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico escolhido*. Em ambos, a frequência do que se diz é importante.

Segundo Reinert (1990 citado por VELOZ et al., 1999), o programa realiza quatro etapas de análise. Na primeira etapa é preparado o material, reconhecendo-se as Unidades de Contexto Inicial (UCI) e dividindo-as em Unidades de Contexto Elementares (UCE), ou seja, a entrevista é agrupada de acordo com as ocorrências das palavras em função de suas raízes e calculada as suas frequências. Nessa fase, o *software*, por meio de um único arquivo, é preparado em função dos objetivos da pesquisa, ao passo que as UCIs são construídas de acordo com o número de entrevista e formando em seu somatório o *corpus* de análise.

As UCE correspondem ao segmento do texto composto pela sequência das principais palavras, de acordo com o número de palavras analisadas e pela pontuação. Por ela se estabelecem as matrizes, a partir das quais será realizada a etapa de classificação (REINERT, 1998). Os somatórios das UCE formam a Unidade de Contexto (UC), que é formada até que o número de palavras diferentes analisadas seja superior ao *seuil*, isto é, limite mínimo de frequência preestabelecido pelo *software*.

A segunda etapa é caracterizada por cálculos, que visam classificar enunciados simples a partir da distinção de formas reduzidas (palavras com mesma representatividade). Nessa etapa é utilizado o método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que consiste em repetir as UCE em duas classes em função de seus vocabulários para obter o maior número de associação qui-quadrado. Quanto maior o qui-quadrado ( $\Phi$ ) da palavra, mais relevância ela representa na classe.

Nas etapas seguintes, o ALCESTE executa cálculos adicionais para cada classe e as descreve. As classes podem ser consideradas como quadros perceptivos-

cognitivos, com certa estabilidade temporal, associados a um ambiente complexo (REINERT, 1998). A nomeação das classes é estabelecida pelo investigador, conforme sua interpretação dos contextos das palavras que se enquadram em determinada classe. A última etapa de análise do programa é a adição às UCE mais características de cada classe, permitindo que se conheça o contexto de ocorrência dos seus elementos.

Coenga-Oliveira (2011) descreve o ALCESTE como um programa de análise a ser realizada em quatro etapas: leitura do texto e cálculo dos dicionários; definição e seleção das UCE e Classificação Hierárquica Descendente (CHD); descrição das classes estabilizadas; e, por último, os cálculos complementares.

Resumidamente, de acordo com Reinert (1990), o programa ALCESTE é instrumental na análise quantitativa de material textual, à medida que capta a complexidade dos dados coletados, considerando tanto o rigor quantitativo de análise lexical quanto o contexto de ocorrência das palavras. Dessa forma, pode-se inferir que a pesquisa foi quantitativa e qualitativa. Para a coleta de dados, a pesquisa foi de caráter qualitativo, por meio da história de vida, entretanto, em sua etapa de análise dos dados, foi de rigor quantitativo devido às características supracitadas do *software*, o que torna os resultados mais fidedignos e objetivos. Assim, os métodos se complementaram na compreensão dessa realidade social.

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa (CEP-UFV) e elaborado de acordo com os princípios do Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto obteve parecer positivo do Comitê de Ética e Pesquisa pelo número 717.902, emitido em julho de 2014. Aos participantes do estudo foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que informou, de maneira clara, os objetivos da pesquisa, assim como o método a ser utilizado, a garantia da manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes.

#### **4.5.1. Processamento do programa computacional às unidades de contexto: a mulher e o familiar cuidador**

##### **4.5.1.1. Definição do *corpus*: mulheres diante do tratamento oncológico**

O ALCESTE organiza e classifica os segmentos de textos das respostas às entrevistas em função da semelhança de conteúdo entre si, empregando uma análise hierárquica descendente, que demonstra a relação entre as categorias temáticas resultantes do procedimento. A descrição das categorias temáticas é realizada, principalmente, pelo vocabulário característico dessas (léxico) e pelas suas palavras com asterisco (palavras variáveis). Isso favorece a análise de conteúdo do material verbal e sua comparação segundo as características que o produziram (OLTRAMARI; CAMARGO, 2004).

Para o processamento do ALCESTE, foi elaborado um banco de dados composto pelo conteúdo das entrevistas transcritas para a leitura do *software*. Houve a elaboração da codificação dos atributos à Unidade de Contexto Inicial (UCI), escolhidos pela pesquisadora, à luz dos objetivos do estudo, que foram criados de acordo com a sequência na participação da coleta de dados, em termos de faixa etária, tipo de câncer e enfrentamento. Assim, foi ouvida a história de vida de 18 mulheres, que pertenciam à faixa etária dos 30 aos 70 anos, que possuíam câncer de mama, linfoma, colo do útero e de cabeça e pescoço e que apresentavam reação de medo, aceitação, revolta, apatia ou negação perante a descoberta da doença. Segue exemplo da linha de comando:

```
**** *mu_01*id_02*ca_01*ef_05.
```

Após o estabelecimento dos atributos, foi acrescentado o extrato do discurso apreendido por Unidade de Contexto (UC) e a união deles compôs o *corpus* de análise textual. No processamento da análise-padrão, o *corpus* das mulheres em tratamento oncológico foi constituído por 18 unidades de contexto iniciais, totalizando 44.557 ocorrências, sendo 4.533 palavras diferentes, tendo como frequência mínima quatro ocorrências por palavra. Para a análise que se seguiu, foram consideradas as palavras com frequência igual ou superior à média e com quadrado superior ou igual a 3,84, quantitativo padrão do programa. Após a redução do vocabulário às suas raízes, foram identificadas 801 palavras reduzidas e analisáveis e 701 Unidades de Contexto Elementares (UCE). A classificação

hierárquica descendente reteve 74%, o que indica uma estabilidade regular do procedimento de classificação, provavelmente pela heterogeneidade do material textual obtido com as entrevistas. O total das UCE do *corpus* foi organizado em cinco classes. Cada classe é descrita pelas palavras mais significativas (mais frequentes) e pelas respectivas associações com a classe (qui-quadrado, Phi).

Houve a primeira partição do *corpus* em dois *subcorpus*, uma com a temática “Da descoberta do diagnóstico à terapêutica”, composta pelas Classes 4 e 5, e o segundo *subcorpus* resultante das Classes 1, 2 e 3, denominado “Alteração nos domínios da vida da mulher em tratamento antineoplásico”. Ocorreu uma segunda partição, formada entre a Classe 1 e as Classes 2 e 3. A Classe 1 foi denominada “Repercussões financeiras do câncer” e as Classes 2 e 3, “Espiritualidade, saúde, vida familiar, trabalho e lazer da mulher vulnerável pelo câncer”.

A Classe 1 envolveu 188 UCE, com 121 palavras, significando 26% do *corpus*. A Classe 2, caracterizada como “Enfrentamento pela espiritualidade”, foi composta por 104 UCE, contendo 98 palavras e expressando 15% do *corpus*. A Classe 3, “Saúde, trabalho, família e lazer da mulher com câncer”, possuía 168 UCE, 136 palavras e representava 24% do *corpus*. A Classe 4, nomeada como “O diagnóstico e tratamento do câncer”, foi constituída por 138 UCE, 114 palavras e representou 20% de todo o texto. A Classe 5, denominada “Assistência médica à mulher em tratamento antineoplásico”, com 103 UCE e 101 palavras, correspondeu a 15% do *corpus*.

A Classe 1, que retratou sobre as repercussões financeiras trazidas com a descoberta do câncer na mulher, foi composta por palavras e radicais com efeito 56 para o léxico família e 9 para benefício. As variáveis que mais contribuíram com essa classe foram as mulheres que possuíam enfrentamento de negação diante da descoberta do câncer, M01 e M02, e as que possuíam idade entre 41 e 50 anos. A classe retrata o momento da vida em que as mulheres com o surgimento da doença passaram a perceber mudanças em seus gastos, modo de vida e trabalho remunerado, uma vez que sua patologia as impedia de permanecer na antiga rotina e também com a família. As unidades de contexto que caracterizaram essa classe foram:

[...] então de lá pra cá pelo menos aumentou porque pelo menos eu posso pagar os remédios, eu não uso remédio caro demais, mas pelo menos eu posso pagar com meu dinheiro, posso comprar as minhas frutas o meu leite. Antes eu estava dependendo do meu marido [...]; ou [...] não recebo

nenhum benefício do governo porque vai me prejudicar. Não tenho renda eu recebo ajuda. Você gasta muito, é aluguel, água, luz, remédio [...].

A Classe 2 do *corpus* expressou palavras de efeito 43 e qui-quadrado (Phi) de associação com a classe de 0,26 para o léxico gente; efeito 12 e qui-quadrado 0,24 para vida espiritual ao efeito 3 e qui-quadrado 0,12 para milagres, demonstrando que essa classe informava sobre a percepção na espiritualidade das mulheres com câncer e suas interferências na forma de vivenciar uma doença considerada fatal. A vida espiritual, a fé, a presença do sobrenatural e a busca de um milagre para a cura da patologia ajudaram a traçar esse segmento do *corpus*. As entrevistadas M06, M07, M14 e as mulheres que possuíam linfoma foram os atributos que mais contribuíram para essa classe. As unidades de contexto que a caracterizaram foram:

[...] para mim foi um milagre eu estar viva, porque eu conheço tanta gente que foi. Tantas que foram comigo e se foram [...]; ou [...] acredito muito em Deus e onde Deus passa nada embaraça, sem ele a gente não vive mesmo. Se tiver doença ele pode curar também. Do mesmo jeito que você tem, você pode ser curada [...].

A Classe 3 apresentou trabalho, lazer, casa e roupa como palavras de maior efeito, e os atributos que mais contribuíram para a identificação dessa classe foram os relatos de M15, das mulheres que apresentaram enfrentamento de aceitação com a descoberta da doença, com idade entre 51 e 70 anos. As unidades de contexto representantes dessa classe foram:

[...] para o lazer não teve repercussão, coloco um lencinho na cabeça. Usei muito lenço no início, chapéu também, e continuei dançando [...]; ou, [...] estender roupa eu faço, às vezes fazia mais intensamente, mas hoje não posso, tem bastante coisa que não posso, porque não posso pegar peso, porque daí pouco a pouco o braço começa a doer [...].

Nessa classe foi possível a identificação das diferentes reações das mulheres com câncer, em termos de realização do lazer e das atividades domésticas.

As Classes 4 e 5 se aproximaram em suas palavras de maior efeito, uma vez que ambas referiram ao diagnóstico, tratamento e assistência à saúde e descoberta do câncer. Assim, as palavras de maior efeito nessas classes foram exame, mamografia, quimioterapia, médico, biópsia. Na Classe 4, as palavras receita, doutor, rejeição, aparelho e tirou obtiveram maior efeito que na segunda. Em seguida, exemplificam-se as unidades de contexto que ilustram esses vocábulos:

[...] ele foi e pediu mais exames, desconfiou do que era e pediu a biópsia, e deu mesmo. Ele marcou a cirurgia, primeiro eu fiz a cirurgia e depois eu fui para a rádio [...]; ou, [...] eu tive rejeição e quando cheguei mandaram eu tirar o cateter que teve rejeição [...].

As entrevistadas que mais contribuíram com a primeira foram M10 e M01, com idade entre 41 e 50 anos, e enfrentamento de revolta diante da descoberta da neoplasia. Já na Classe 5 houve maior representação de M12 e M11, mulheres entre 61 e 70 anos em enfrentamento de aceitação do câncer. A Figura 2 ilustra a representação das classes em Unidades de Contexto Elementares.

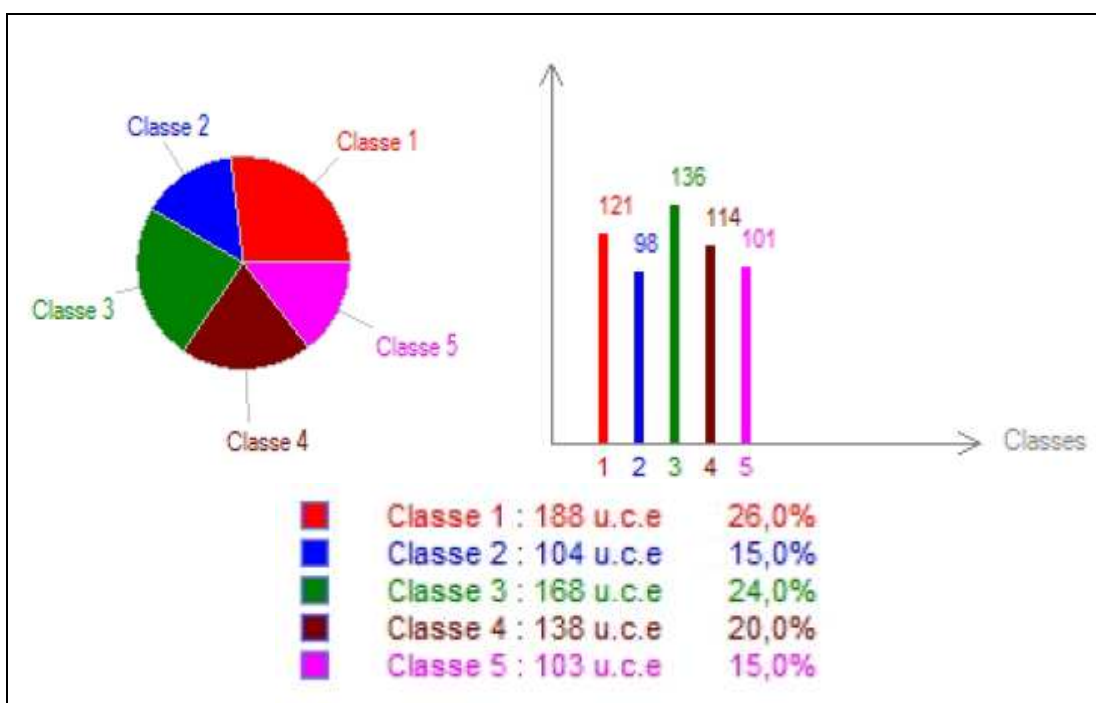


Figura 2 – Repartições das classes em Unidades de Contexto Elementares e palavras analisadas por classe, das mulheres diante do tratamento oncológico.  
Fonte: Dados da pesquisa (2014), conforme Rapport détaillé da Mulher.

#### 4.5.1.2. Definição do *corpus* do familiar

Os atributos criados para a Unidade de Contexto Inicial dos familiares cuidadores foram estabelecidos de acordo com a ordem em que foram realizadas as entrevistas nos meses de julho a setembro de 2014, em termos do vínculo familiar

(identificado entre filha, mãe, esposo, irmã e sobrinho) e do enfrentamento desse cuidador perante a descoberta do câncer, sendo esses mesmos atributos traçados às mulheres (medo, aceitação, revolta, apatia, negação). Exemplo: \*\*\*\*  
\*fam\_02\*vc\_03\*ef\_02.

No processamento da análise-padrão, o *corpus* foi constituído por 12 unidades de contexto iniciais (UCI), somando 20.988 ocorrências, sendo 3.004 palavras diferentes, tendo, no mínimo, quatro ocorrências por palavra. Na análise foram consideradas frequências com média do qui-quadrado igual ou superior a 3,84. Após a redução do vocabulário, foram traçadas 477 formas reduzidas e analisáveis e 1.362 UCE. A classificação hierárquica descendente reteve 90% do total do *corpus*, organizado em quatro classes, que indicam uma estabilidade regular do procedimento de classificação, provavelmente pela maior homogeneidade do material textual obtido com as entrevistas.

O *corpus* sofreu três partições, sendo identificados três *subcorpus*. A denominação das temáticas foi realizada mediante a leitura fluente da pesquisadora e análise do efeito das palavras traçadas pelo programa. Na primeira partição, formada pela Classe 1, “Mudanças nos domínios da vida do cuidador do segmento feminino”, o outro *subcorpus* denominado “A rede de apoio e o enfrentamento do câncer na mulher”, composto pelas Classes 2, 3 e 4. Em seguida, houve uma nova partição, em que a Classe 2 foi fragmentada das Classes 3 e 4, estando identificada como “Sentimentos da família com a descoberta do câncer”.

A Classe 1 envolveu 312 UCE, com 83 palavras, significando 23% do *corpus* de análise. A Classe 2, denominada “A família como rede de apoio”, apresentou 324 UCE, 98 palavras e representou 24%. A Classe 3, “Percepções da família sobre as repercussões biomédicas do câncer”, apresentou 440 UCE, 92 palavras e 32% do *corpus*, enquanto a Classe 4 “Em face ao câncer na mulher, a família sente...”, 286 UCE, 92 palavras e 21% do *corpus* analisado. Observou-se que houve distribuição equilibrada entre as UCE e suas classes.

A Classe 1 do *corpus* do familiar cuidador apresentou como palavras com maior representação “câncer, descoberta, religião, trabalho doméstico, vida espiritual, renda, saúde” e outras, capazes de mostrar que essa classe se referia aos domínios da vida da família, assim como o seu funcionamento, que foram modificados com a surgimento do câncer na mulher. As unidades de contexto que ilustraram essa classe foram:

[...] não atrapalha, graças a Deus, a doença dela não teve repercussão para o lazer [...]; [...] quando ela descobriu o câncer eu estava desempregado e só ela que tava trabalhando, estou desempregado [...]; [...] o câncer dela não afetou meu trabalho remunerado porque até então meu [...].

Quem mais representou essa classe foram os familiares F10 e F11, com enfrentamento de apatia, e os que possuíam vínculo marital.

A Classe 2 foi identificada como a rede de apoio à mulher, em que foi percebida a família como principal rede de apoio. Mas também houve a presença de membros externos a esse microsistema, como a vizinhos, Igreja e instituições de saúde. Ao longo da leitura dessa classe, foi possível a identificação das formas de apoio, presenças de redes sociais desestruturadas e a reação da família diante da descoberta do câncer na mulher. As palavras com maior nível de significação foram “tenho, atenção, apoio e dar”. Como exemplo de unidade de contexto, cita-se: [...] *precisei vir embora para cuidar da casa aqui porque ela não está podendo fazer muito esforço* [...]. Os familiares que mais contribuíram para se traçar essa classe foram os F03 e F04 e aqueles com vínculos de parentesco de esposo e sobrinho.

A Classe 3 retrata a percepção da família em face do diagnóstico, tratamento e repercussões biomédicas da patologia. As palavras com poder de significância foram: “médico, consulta, precisa de cuidado, doutor”. A unidade de contexto que ilustra essa classe foi:

[...] se precisasse ir ao médico eu ia com ela, ia com ela no início quando precisava fazer a biópsia [...]; [...] ouvi os médicos comentando que tinha uma paciente que tinha feito a biópsia, mas que não tinha pegado o resultado e tinha dado maligno [...].

Na Classe 3, os familiares que possuíam enfrentamento de revolta com a descoberta da doença na mulher foram F06 e F05, assim como os que possuíam vínculo de mãe, que enriqueceram esse tópico.

A Classe 4 perpassou pelos sentimentos da família com a descoberta da neoplasia no segmento feminino. Isso foi identificado de acordo com as palavras que apareceram com maior frequência, como: “a gente, pensa, muda, cabeça, assusta, chora, ruim” e outras. Participaram da construção dessa classe e com maior peso que os demais os familiares com vínculo filial, F08 e F09 e os que reagiram com medo na descoberta da doença. A unidade de contexto que desenha essa classe foi: [...] *eu fiquei com medo, eu só pensei assim, meu Deus, esse problema não tem cura, ela vai embora* [...]. A Figura 3 representa a repartição das classes de acordo com as UCE.

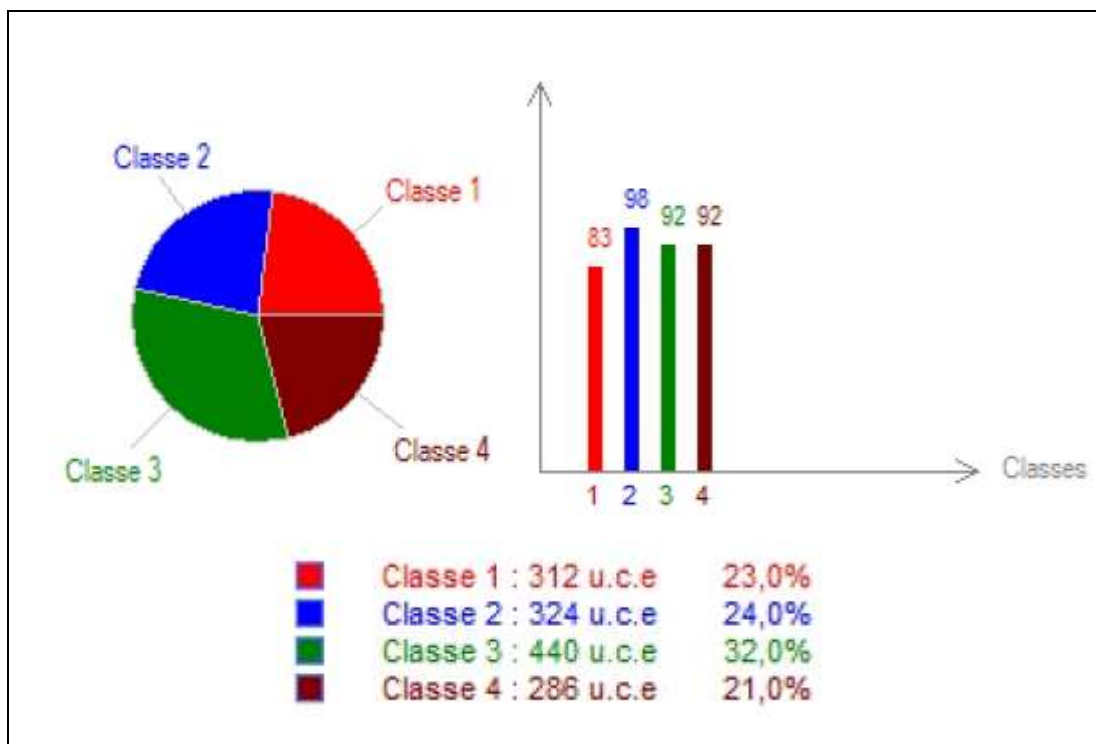


Figura 3 – Repartições das classes em Unidades de Contexto Elementares e quantidade de palavras de acordo com as classes do familiar cuidador da mulher em tratamento oncológico, Viçosa, MG, 2014.

Fonte: Dados da pesquisa (2014), segundo Rapport détaillé da família.

Esses dados referenciados e explicitados pelo ALCESTE foram utilizados nos artigos da dissertação, para análise do papel da mulher com câncer no núcleo familiar, bem como as interferências da doença nos domínios da vida e funcionamento familiar.

## 5. REFERÊNCIAS

ADDAMS, J. Age and relative importance of major life domains. **Journal of aging studies**, v. 19, n. 4, p. 503-12, 2005.

BARDIN, L.D.A. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2011.

BARROS, M.B.A.; FRANCISCO, P.M.S.B.; ZANCHETTA, L.M.; CÉSAR, C.L.G. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil: PNAD 2003-2008. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 9, p. 3755-68, 2011.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida**: a pesquisa e seus métodos. Natal, RN: EDURN; São Paulo, 2010.

BIFFI, R.G.; MAMEDE, M.V. Percepção do funcionamento familiar entre familiares de mulheres sobreviventes ao câncer de mama: diferenças de gênero. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 137-45, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS) – Instituto Nacional do Câncer (INCA). In: **Estimativas 2014**: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014>>. Acesso em: 16 Jan. 2015.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Cidades**. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/mapa\\_site/mapa\\_site.php#populacao](http://www.ibge.gov.br/home/mapa_site/mapa_site.php#populacao)>. Acesso em: 10 Mar. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/12 dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília, 2012.

FERREIRA, N.M.L.; DUPAS, G.; COSTA, D.B.; SANCHEZ, K.O.L. Câncer e família: significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-77, 2010.

- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.
- NACIMENTO, A.M.; MENANDRO, P.R.M. Análise dos dados ALCESTE: análise quantitativa de dados textuais. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 6, n. 2, 2006.
- OLTRAMARI, L.C.; CAMARGO, B.V. Representações sociais de mulheres profissionais do sexo sobre a AIDS. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 317-323, 2004.
- REINERT, M. **Alceste**. Version 4.0 – Windows (Manual). Toulouse: Societé IMAGE, 1998.
- REINERT, M. Alceste, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. **Bulletin de Methodologie Sociologique**, v. 26, p. 24-54, 1990.
- RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. **Revista. Eletrônica de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 338-46, 2011.
- SALCI, M.A.; MARCON, S.S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, p. 178-86, 2011.
- SALCI, M.A.; MARCON, S.S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 544-51, 2008.
- VELOZ, M.C.T.; SCHULZE, C.M.N.; CAMARGO, B.V. **Representações Sociais do Envelhecimento**. Florianópolis: UFSC, 1999.
- VENTURA, M.M. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista SOCERJ**, v. 20, n. 5, p. 383-86, 2007.
- VIEIRA, C.P.; LOPES, M.H.B.M.; SHIMO, A.K.K. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 2, p. 311-16, 2007.
- VIEIRA, M.C.U.; MARCON, S.S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 4, p. 752-60, 2008.
- ROSADO, A.P.N.; TEIXEIRA, K.M.D.; LORETO, M.D.S.; ANDRADE, V.D. Administração dos diferentes domínios da vida: vivências e percepções das detentoras da guarda dos filhos. **Textos e Contextos**. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 371-387, 2011.

## **ARTIGO 1**

### **O PERFIL DA MULHER COM CÂNCER E MUDANÇAS EM SEU PAPEL NO NÚCLEO FAMILIAR**

#### **1. RESUMO**

As relações de gênero, assim como a divisão sexual do trabalho, são situações social e culturalmente modificáveis ao longo da história. Esta pesquisa teve como objetivo descrever o perfil e o papel da mulher no contexto familiar, considerando a sua condição de fragilidade pelo tratamento antineoplásico. O método do estudo foi o qualitativo de cunho descritivo e exploratório que, por meio da história de vida de 18 mulheres e posterior análise do ALCESTE, apontou resultados de que as mulheres possuíam, em sua maioria, entre 41 e 60 anos de idade, eram casadas, sem filhos, tinham ensino fundamental incompleto e renda familiar de dois salários mínimos. O câncer de mama foi o mais prevalente. Mesmo fragilizadas pelas reações físicas, emocionais e sociais que a doença acarreta, essas mulheres procuraram manter o cuidado da família no trabalho doméstico e raramente abdicaram dessa função. Não eram capazes de se manter no trabalho remunerado, tendo seus gastos aumentados diante das novas necessidades. No que se refere ao lazer, algumas se isolaram, outras encararam a doença como um momento passageiro, com enfrentamento positivo e, assim, conseguiram manter sua rotina pessoal e familiar. Conclui-se que a mulher mantém seu papel de cuidadora, preocupando-se com o bem-estar familiar, mesmo vulnerável pela doença.

**Palavras-chave:** Saúde da Mulher; Neoplasia; Acontecimentos que Mudam a Vida; Relação Familiar.

## **ARTIGO 1**

### **THE PROFILE OF A WOMAN WITH CANCER AND CHANGES ON HER ROLE IN THE FAMILY NUCLEOUS**

#### **2. ABSTRACT**

The relationship between gender as well as the sexual division of labor are social situations and culturally changeable over history. The objective of this paper was to describe the profile and the role of the woman in the family context considering her fragility due to the anti-cancer treatment. It was used a descriptive and exploratory qualitative study method that by means of the history background of 18 women and further ALECESTE analysis showed that the women were between 41 and 60 years old, married, with no children, incomplete primary education and a family income of two minimum wages. Breast cancer was the most prevalent one. Despite their fragility due to physical, emotional and social reaction brought by the disease, those women searched for keeping the care for their families in the household chores and this task was almost never renounced. They were not able to remain in their paid jobs because their expenditures were raised due to the new necessities. Regarding leisure, some of them isolated themselves and other faced the disease as a temporary situation, tackling positively and because of this they managed to keep with their personal and family routine. Women keep their role as caretaker, worrying with the family welfare, despite the vulnerability caused by the disease.

**Keywords:** Cancer treatment; Events that change life; Family relationship; Health of the woman.

### 3. INTRODUÇÃO

As relações de gênero são construções sociais que se estabelecem em determinado momento histórico e de acordo com padrões culturais. Diante das mudanças de ordens econômica, social e política, a divisão sexual dos papéis entre homem e mulher modificou-se, não estando mais clara a delimitação precisa entre suas funções, que já não são mais claras na atualidade.

Apesar da conquista feminina do meio público, do mercado de trabalho, do aprimoramento intelectual, a mulher continua atrelada ao ambiente doméstico. Ela demanda maior parte de seu tempo com a casa do que o marido, apesar de fazer parte do mercado de trabalho e estar vinculada à educação dos filhos<sup>1</sup>.

Essa forma de análise se embasa em uma visão apriorística que estabelece o que é natural à mulher e ao homem; mas, mediante alterações socioculturais, formas diversificadas de estabelecer os papéis dos gêneros vêm-se construindo e criando conceitos expansionistas. A exemplo de Simone de Beauvoir, que afirma não se nascer mulher, mas torna-se mulher<sup>2</sup>; logo, a concepção do ser feminino como sujeito de obrigações, cuidados, atenção, apoio familiar remete à sua introjeção de papéis sociais. Assim, a mulher é tida como principal elo da família, a cuidadora dos filhos e dos enfermos, a esposa atenciosa e a trabalhadora dedicada, de acordo com as novas representações sociais. Em face dessa legitimação social, algumas mulheres percebem-se em crise ao não poder assumir, de forma plena, suas funções cotidianas. Esse conflito é identificado, por exemplo, diante da descoberta do câncer, em que o sujeito feminino percebe alterações em sua imagem corporal; tem de se recolher para

realizar o tratamento e cuidar da sua própria saúde. Há a ruptura do seu equilíbrio físico-psíquico-social, e esta se afasta da rotina e tem que enfrentar uma realidade inesperada de possuir o câncer e, assim, quebrar paradigmas para passar a construir um novo modo de vida. Contudo, a incidência crescente de câncer no segmento feminino e o fato de a mulher ser um importante membro da família, que promove as relações de apoio, cuidado e subsistência familiar, problematiza-se com a existência do câncer e, conseqüentemente, seu tratamento como fator predisponente a alterações no papel da mulher e no funcionamento familiar em frente das mudanças na sua vida cotidiana. Diante do exposto, esta pesquisa objetivou descrever o perfil socioeconômico da mulher em tratamento antineoplásico, bem como as mudanças no seu papel no contexto familiar, considerando-se a sua situação de doença.

#### 4. INCURSÕES TEÓRICAS

As determinações de gênero se fazem presentes no ambiente familiar diante da situação de doença na mulher, uma vez que foi construída culturalmente a ligação do gênero feminino ao papel do cuidar. Salci e Marcon identificaram que essa frequência no cuidado foi construída ao longo de gerações de forma que, para a mulher, cuidar é natural. Seguindo as referidas autoras, o cuidado encontra-se na raiz da história da mulher e ele assegura a manutenção e continuidade da vida humana<sup>3</sup>.

A mulher dos dias de hoje percebe a evolução da construção de um novo ambiente feminino. Desde a década de 1970, com a revolução feminista, maior é a participação dela no meio público, que vem adquirindo melhores ocupações no mercado, aumentando os anos de estudo e sendo considerada a provedora do lar<sup>4</sup>. Mas, apesar da conquista por novos espaços, ainda se mantém atrelada ao domicílio e continua sendo percebida como cuidadora nata, ou seja, como destacam Salci e Marcon, a mulher ainda é referência para o cuidado com os filhos, idosos, enfermos e com a casa<sup>3</sup>.

Historicamente, enquanto a mulher desenvolveu a função do cuidado e da assistência, o homem se imergiu em uma vida pública, respondendo pelos gastos da família. Mas a esfera pública passou a fazer parte do escopo de ações da mulher no momento que ela se inseriu no mercado de trabalho e, desde então, ela vem acumulando papéis<sup>5</sup>. A mulher é esposa, mãe, filha, trabalhadora, provedora, cuidadora e outros adjetivos mais, porém quando acometida por doença tem diante de si a necessidade do enfrentamento de grandes conflitos, uma vez que, de sua

descoberta ao tratamento e reabilitação, ela tem que dar conta do cuidado próprio e da sua família, pois não consegue desvincular da atenção familiar<sup>6</sup>.

Quando a doença que acomete o sujeito feminino é o câncer, tão temido pelo senso comum, as mulheres passam a perceber mudanças no seu dia a dia. Elas relataram suas vidas como ordenadas e rotineiras antes do aparecimento da doença, sentindo-se saudáveis e não se referiam a nenhum sintoma. No entanto, a descoberta do diagnóstico traz espanto e choque com a realidade de se possuir uma doença considerada fatal pela sociedade, e junto com essa notícia a mulher vive a perda do equilíbrio em função da alteração na rotina, da organização da vida e do medo do inesperado<sup>7</sup>.

Devido ao processo da proliferação celular descontrolado causar sinais e sintomas e seu tratamento provocar reações indesejáveis, a adaptação da mulher ao seu novo cotidiano pode ser difícil e imbricado de peculiaridades que demandam dela, perseverança na busca pelo bem-estar. As bases terapêuticas tradicionais, cirurgia, quimioterapia e radioterapia também são temidas na percepção social e provocam mudanças no cotidiano da mulher devido às demandas de aplicação, cuidados e reações adversas<sup>8</sup>.

A quimioterapia pode provocar reações indesejadas como identificado por Criado et al. que são: alterações em fâneros e anexos cutâneos, mucosas, epidérmicas, dérmicas e colágeno, vasculares, reações de hipersensibilidade local por toxicidade ou extravasamento<sup>9</sup>. Somam-se alopecia, náuseas, vômitos, fadiga, anemia, neutropenia, trombocitopenia e toxicidade vesical, cardíaca, neurológica e pulmonar<sup>10</sup>.

Não apenas a quimioterapia pode provocar alterações físicas, como também os processos cirúrgicos, responsáveis por alterações fisiológicas, mutilações e inserção de dispositivos; e a radioterapia, que provoca reações indesejáveis, de acordo com o local de aplicação da radiação. Sawada et al. citaram dermatite e mucosite, perda ou mudança do paladar, perda de dentes, xerostomia, fibrose, edema e necrose de tecidos moles em câncer de cabeça e pescoço<sup>11</sup>. Frigato e Hoga destacaram a diarreia e disúria reversíveis, amenorreia permanente, discreto sangramento vaginal nas primeiras relações e vagina ressecada e menos flexível em câncer em região pélvica<sup>12</sup>. Almeida et al. citaram os distúrbios em relação à reprodução, sexualidade e feminilidade<sup>13</sup>.

A rotina do tratamento altera tanto padrões fisiológicos quanto o modo de vida dessas mulheres, suas prioridades e seus planos de vida<sup>8</sup>. Na quimioterapia, a administração, em ciclos de tratamento, pode ser por dias seguidos com intervalos semanal ou mensal e acontecendo ao longo de seis a nove meses, condição que dimensiona longo período de tratamento. Na radioterapia, a aplicação da radiação é dividida de 25 a 35 sessões que podem ocorrer em até dois meses, com idas e vindas à instituição diariamente<sup>10</sup>. Assim, o tratamento contra o câncer demanda dedicação e tempo, que antes era destinado à assistência à família, ao trabalho e ao lazer.

Com relação ao tempo dedicado ao tratamento, Lacerda afirma que a administração do tempo é uma competência fundamental para garantir a eficácia do trabalho, como também a qualidade de vida, sendo cada vez mais necessário devido a pressões, mudanças e imprevistos surgidos<sup>14</sup>. No caso da mulher acometida pela patologia, há o risco de haver frustração no controle do tempo, pois ele é demandado para a assistência à saúde em vez das atividades realizadas e programadas em momentos anteriores.

Segundo Lorencetti e Merighi, a mulher em tratamento contra o câncer passa por uma série de adaptações ao novo contexto existencial; ela tem de mudar o seu modo de ser em razão da dor, degeneração física e transtornos, que afetam sua condição para cuidar de si e cuidar de sua própria família, provocando renúncias e doações<sup>15</sup>. As autoras observaram que essas mulheres se sentem desconfortáveis no ambiente hospitalar, pela doença, pela ausência do lar, por não estarem disponíveis para atender às necessidades do cônjuge e filhos. Elas sentem que a família é carente de sua presença e, então, se culpabilizam por estarem doentes, uma situação, muitas vezes, inevitável.

Estudos de Bandeira et al. identificaram que, quando o tratamento interfere na identidade feminina, ele provoca sentimentos negativos de baixa autoestima, inferioridade, medo de rejeição do parceiro sexual e dos demais membros da família, perpetuando a forma alterada da autopercepção e levando ao afastamento do convívio social<sup>16</sup>. Existem fatores que estão associados à manifestação do câncer na mulher, são eles: isolamento, relações difíceis, quebra de vínculos e incapacidade de demonstrar sentimentos, fatores esses determinantes sobre a forma de se viver na família<sup>17</sup>.

Nesse contexto, as mudanças sofridas pela mulher podem repercutir em quebra do equilíbrio da vida familiar, pois essa rede de apoio, considerada principal

provedora do cuidado, termina se envolvendo, preocupando e se modificando para dar suporte a ela<sup>18</sup>. Assim, este estudo é direcionado ao conhecimento do perfil socioeconômico das mulheres em tratamento antineoplásico e à compreensão de suas vivências diante do câncer e sua consequente repercussão no funcionamento familiar, no que se refere aos domínios da vida, em que ela é membro central de controle.

## 5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa caracteriza-se pela abordagem qualitativa do tipo descritiva e exploratória. Segundo Minayo, os estudos desta natureza permitem a análise de questões particulares e subjetivas, além de maior entendimento dos significados das relações humanas<sup>19</sup>. Assim, identificou-se que essa abordagem de pesquisa pode favorecer a melhor compreensão das vivências das mulheres que estão em tratamento contra o câncer.

O estudo foi realizado no Município de Viçosa, MG, o qual não oferecia atendimento público gratuito ao tratamento contra o câncer; assim, seus moradores eram encaminhados a localidades de referência. Segundo informações obtidas na Secretaria Municipal de Saúde, no ano de 2013 a 2014, foram cadastradas 51 mulheres para atendimento antineoplásico fora do domicílio. Logo, a escolha do local se explica pelo quantitativo relevante de mulheres viçosenses em tratamento oncológico e pela existência de maior conforto do ambiente familiar para as pacientes, que puderam relatar suas relações diárias com a doença/tratamento e alterações nos padrões de vida, sem se preocuparem com a interrupção da conversa com intervenções médicas ou de enfermagem e estarem indispostas pela rotina densa e exaustiva provocada pelo ambiente hospitalar.

A amostra desta pesquisa foi composta por 18 mulheres que estiveram em tratamento contra o câncer de julho de 2013 ao mesmo mês de 2014. O critério de exclusão dessas mulheres foi o não conhecimento sobre seu diagnóstico ou não reunir condições físicas e, ou, emocionais de fazê-lo.

Foi necessária a criação de estratégias para estabelecer contato com as mulheres, uma vez que o contato prévio, via telefone, para identificar o interesse em participar do estudo foi identificado pela pesquisadora como amedrontador das participantes. Percebeu-se que o compromisso em falar com um sujeito desconhecido e que quer saber sobre um momento sensível e muito significativo da vida poderia trazer riscos, seja pela reação social ou, mesmo, pela necessidade de se remeter a uma vivência que trouxe sofrimento.

Diante dessa situação, foi permitido à pesquisadora realizar viagens no veículo do órgão municipal que transportava as pacientes para tratamento em Muriaé, tornando-se possível a criação de empatia entre investigador e sujeito de investigação e, assim, permitiu a construção de um diálogo livre, sem medo, com um caráter de “desabafo”. Em determinado momento da coleta de dados, atingiu-se a saturação das informações coletadas com as mulheres que, no período de realização da pesquisa, realizavam a viagem para tratamento no referido município. Dessa forma, houve a necessidade de se criar uma segunda tática para promover a aproximação entre pesquisadora e informante.

Essa estratégia foi a identificação de um terceiro sujeito que fosse capaz de realizar um elo entre a pesquisadora e as mulheres. A ele coube a função de quebrar os muros da desconfiança em se abrir com um desconhecido, para passar, após o estabelecimento do laço, a se comunicar com um sujeito merecedor de confiança. Quem poderia construir o laço de ligação deveria ser de comum convívio das mulheres. Assim, obteve-se o apoio da Secretaria Municipal de Saúde, com a participação da coordenadora do TFD, que realizou ligações às participantes, informando a existência da pesquisa e suas pertinências éticas, assim como o aval da instituição para uso da lista das mulheres em tratamento oncológico.

Foi realizado o contato telefônico com as mulheres para agendar o horário e local para a realização da entrevista. O primeiro contato para o agendamento foi claro, preciso e natural. Nele, explicitou-se, de forma concisa, as intenções do estudo, assim como a representatividade que o sujeito teria nele. A escolha das mulheres do local para ser realizada a conversa foram suas residências.

Para a entrevista, realizou-se pergunta aberta, prolongada e única, que permitiu a livre fala dos atores sociais: “Fale-me sobre sua vida antes e depois do câncer”; “Então, gostaria que você me contasse sobre como você descobriu o câncer e como tem sido seu dia a dia e de sua família desde então?” Permitiram-se poucas

intervenções nas falas das depoentes; apenas caso alguma informação não fosse dita ou ficasse vaga, no entanto evitadas. Essa forma de abordagem se embasou no método da coleta de dados da história de vida, que possui enfoque nos preceitos de Daniel Bertaux<sup>20</sup>. Segundo esse autor, a história de vida ou a narrativa de vida buscam compreender relatos de práticas sociais. Os dados são coletados de indivíduos, em número relevante, para entender o grupo ao qual pertencem e, a partir do particular, atingir o geral, para poder criar nomenclaturas pela observação da frequência dos fenômenos. Na história de vida, o sujeito é o dono do saber e procura contar sua história por meio de lembranças, reflexões, avaliações retrospectivas, memória, julgamento moral, ideologia e visão do seu mundo<sup>20</sup>. Por esse método, foi possível perceber nas mulheres suas tensões, processos de reprodução permanente e suas dinâmicas de transformação diante do novo fato de se enfrentar o câncer.

Ouvir a história das participantes permitiu à interlocutora a criação de vínculo e empatia com elas, além de possibilitar à depoente avaliar e refletir sobre seus conflitos entre assistir a própria saúde e ser sujeito feminino, cuidador do lar e da família ao mesmo tempo que conta um momento de sua vida.

As entrevistas foram gravadas para que não se perdesse nenhuma informação importante. Em seguida, ocorreu a transcrição na íntegra das conversas, realizada o mais próximo possível da data de coleta de dado, para melhor interpretação dos diferentes modos do dizer.

Foi utilizado, além da entrevista aberta, o caderno de campo para anotar todas as observações e informações não verbalizadas, como expressões, emoções, situações não identificadas pela gravação de áudio, o que ajudou na compreensão dos dados conseguidos no desenvolvimento do estudo.

Na análise desses dados foram utilizadas as anotações do diário de campo e na análise quantitativa lexicográfica de material textual, denominado *Analyse Lexicale por Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE), um programa computacional

O software foi introduzido no Brasil em 1998 e, desde então, vem-se difundindo como método de análise no meio acadêmico. O ALCESTE, de acordo com Nascimento e Meandro, apoia em cálculos efetuados sobre a coocorrência de palavras em segmentos de texto, buscando distinguir classes de palavras que representassem formas distintas de discurso sobre o tópico de interesse da investigação<sup>21</sup>, isto é, de acordo com o referencial, haverá uma forma diferente de se

falar sobre um tema e, assim, surgirá a oportunidade de se identificarem maneiras diferentes de se pensar sobre um objeto ou mundo social.

Essas mesmas autoras ainda afirmaram que a base funcional do programa está em estabelecer a relação entre o contexto linguístico e a representação coletiva. Sendo, então, identificado como uma forma objetiva de realizar a análise dos dados a serem coletados com número significativo de mulheres para a descoberta de informações sobre a representação do câncer na mulher nos domínios da vida feminina e no funcionamento familiar. Coenga-Oliveira descreve o ALCESTE como um programa de análise a ser realizada em quatro etapas: leitura do texto e cálculo dos dicionários; definição e seleção das Unidades de Contexto Elementares (UCE) e Classificação Hierárquica Descendente (CHD); descrição das classes estabilizadas; e, por último, os cálculos complementares<sup>22</sup>.

De acordo com Reinert, o programa ALCESTE é instrumental na análise quantitativa de material textual, à medida que capta a complexidade dos dados coletados, considerando-se tanto o rigor quantitativo de análise lexical quanto o contexto de ocorrência das palavras<sup>23</sup>. Dessa forma, pode-se inferir que a pesquisa foi quantitativa e qualitativa. Para a coleta de dados, a pesquisa teve caráter qualitativo, por meio da história de vida, entretanto sua etapa de análise dos dados exigiu um rigor quantitativo, devido às características supracitadas do software, o que tornou os resultados mais fidedignos e objetivos. Assim, os métodos se complementaram na compreensão da realidade social estudada.

O estudo foi elaborado de acordo com os princípios do Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos<sup>24</sup>. Às participantes do estudo foram solicitadas as assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que informou, de maneira clara, os objetivos da pesquisa, assim como o método a ser utilizado e a garantia da manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes. O projeto obteve parecer positivo de aceite do Comitê de Ética e Pesquisa, cujo número é 717.902, emitido em julho de 2014.

## **6. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **6.1. Perfil Socioeconômico das Mulheres em Tratamento do Câncer**

A análise do perfil socioeconômico do segmento feminino, residente no Município de Viçosa, MG, que realizou tratamento antineoplásico entre julho de 2013 e o mesmo mês de 2014, evidenciou que 11,1% das entrevistadas possuíam menos de 40 anos, 55,6% tinham entre 41 e 60 anos e 33,3% contavam acima de 60 anos. A idade é fator de risco a essa doença crônica, como destacado pelo Instituto Nacional do Câncer, pois, quanto mais elevada, maiores as possibilidades de se manifestarem os genes mutantes causadores da doença devido ao maior tempo de exposição aos fatores de risco, como radiação, má alimentação, baixos níveis de saneamento básico e água tratada, tabagismo, etilismo<sup>10</sup>. Das pacientes de Viçosa, MG, 50% se consideravam pardas, 39% brancas e 11% negras.

Conforme a Figura 1, com relação ao estado civil, quase 1/3 das mulheres eram casadas e divorciadas, sendo o menor percentual de solteiras (16,7%) e separadas (5,6%). Com relação ao número de filhos, 27,8% não tinham filhos, 22,2% possuíam um filho e 16,7% tinham três ou mais filhos.

Referente aos dados de escolaridade, apresentados na Figura 2, em que a maioria das mulheres tinha ensino fundamental incompleto (38,9%), seguido pelo ensino fundamental completo e ensino médio completo (16,7%); apesar de existirem 11,1% sem instrução, o que foi equivalente ao de ensino superior.

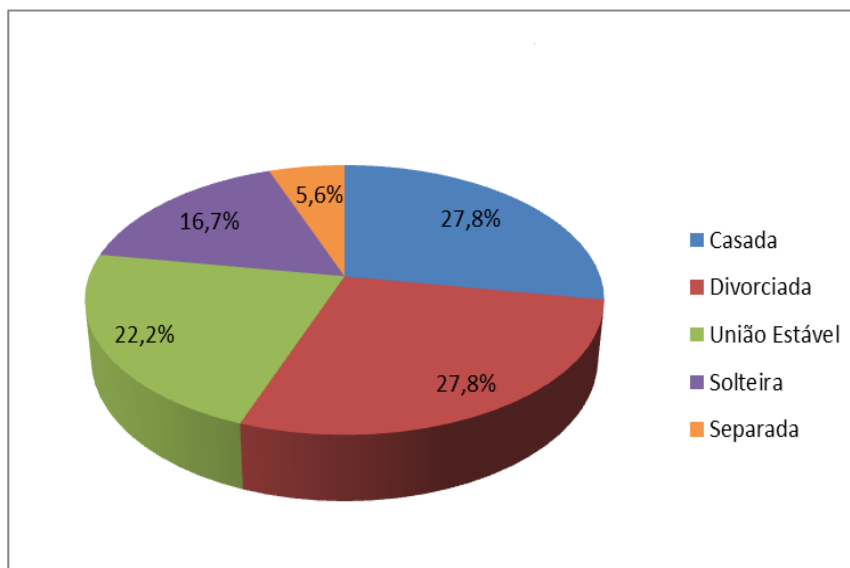


Figura 1 – Estado civil das mulheres em terapia antineoplásica, Viçosa, MG, 2014.  
 Fonte: DADOS DA PESQUISA, 2014.

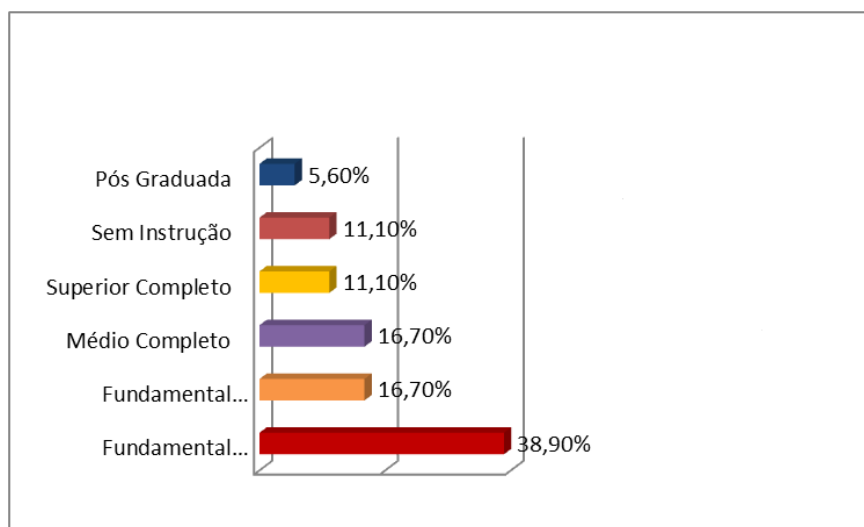


Figura 2 – Escolaridade de mulheres viçosenses em tratamento oncológico, Viçosa, MG, 2014.  
 Fonte: DADOS DA PESQUISA, 2014.

Constatou-se também que 50% das mulheres entrevistadas recebiam um salário mínimo mensal; 28%, um e meio a três salários; e 11%, acima de três salários e nenhum rendimento, como ilustrado na Figura 3. O fato de a maior parte da

amostra possuir rendimento individual de um salário mínimo se justificou pelo fato de essas mulheres terem conseguido o direito ao auxílio-doença pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), ou estarem aposentadas. As mulheres que não auferiam rendimento estavam realizando perícia médica para obtenção do benefício ou não o recebiam por motivos especiais.

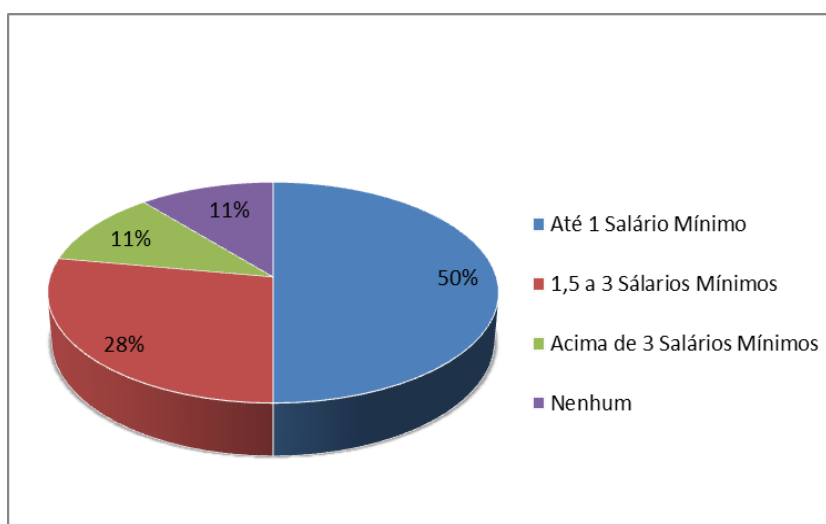


Figura 3 – Rendimento individual das mulheres com câncer, Viçosa, MG, 2014.  
Fonte: DADOS DA PESQUISA, 2014.

Esta análise difere dos estudos de Fonseca et al., em que a maioria das mulheres não exercia atividade profissional formal, sendo dependentes do cônjuge e outros, com renda familiar de 0,5 salário mínimo *per capita*. O estudo desses autores, ao traçar o perfil epidemiológico das pacientes portadoras de câncer do colo do útero, moradoras de Roraima, identificaram que, em sua maioria, eram mulheres pardas, solteiras, com baixa escolaridade, desempregadas e com baixo nível socioeconômico, possuindo acesso limitado ao saneamento básico e registro de atividade sexual precocemente, e não realizavam exame preventivo com regularidade ou, mesmo, nunca o fizeram, seja por pudor, desinteresse ou medo<sup>25</sup>.

Quanto ao rendimento mensal familiar, mais da metade das famílias somava entre um e dois salários mínimos (55,5%), seguido por aquelas com rendimento entre

três e quatro salários mínimos (22,2%), sendo 5,5% o percentual de familiares que não possuíam nenhum rendimento mensal, como destacado na Figura 4.

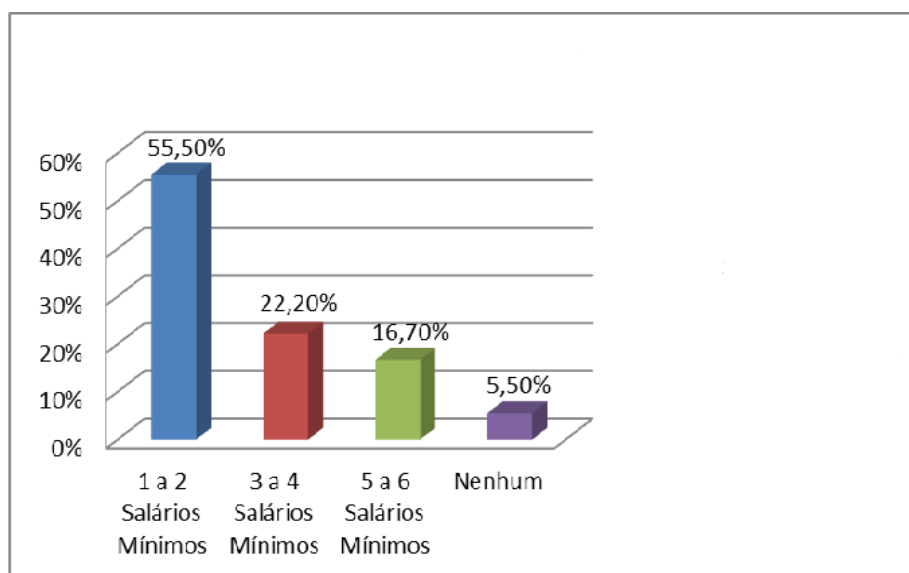


Figura 4 – Rendimento mensal familiar das mulheres com câncer, Viçosa, MG, 2014. Fonte: DADOS DA PESQUISA, 2014.

Segundo Wunsch Filho et al., as diferenças socioeconômicas interferem em fatores, como incidência, mortalidade, sobrevida e qualidade de vida após diagnóstico de câncer. Esses autores identificaram que mulheres com baixos níveis socioeconômicos possuíam pior prognóstico após o diagnóstico de câncer, uma vez que as estratégias de detecção precoce e o acesso à saúde para diagnóstico e tratamento são mais deficientes nesses grupos<sup>26</sup>.

As condições de vida, de empobrecimento contínuo, de precarização das condições de trabalho e dificuldade do acesso ao Sistema de Saúde foram identificadas por Nogueira e Silva como fatores agravantes às condições de saúde da mulher. Ao analisar o padrão de vida de portadoras de câncer do colo do útero, esses autores observaram precários padrões alimentares, baixa escolaridade e ocupações de baixa qualificação, pois geralmente trabalhavam como domésticas e com baixos salários. Então, o dia a dia da mulher diante dessa forma de viver se transformava em uma luta pela sobrevivência e busca difícil para o cuidado com a própria saúde<sup>5</sup>.

Com respeito à referência familiar, 27,8% das entrevistadas disseram que eram seus irmãos, 22,2% mães e esposos, 16,7% os filhos e 5,5% o sobrinho ou uma amiga. As pessoas que residiam na casa com as mulheres eram familiares unidos por laços de consanguinidade ou casamento; 5,5% das mulheres informaram morar com a mãe, irmão e filho, sendo esse percentual equivalente à moradia com esposo, filhos e netos, apenas com o irmão ou apenas com o neto; 22,2% declararam residir apenas com o esposo, 11,1% apenas com os filhos, 16,7% com o esposo e filhos e 27,7% moravam sozinhas.

No que diz respeito à situação domiciliar, 72,0% moravam em casa própria, enquanto o restante pagava aluguel. A maioria das mulheres em tratamento antineoplásico era da religião católica (89%), existindo 5,5% de evangélicas e dos que não possuíam nenhuma religião. Oliveira diz que muitos estudos apontaram que a religião e a espiritualidade estão relacionadas com melhores resultados na saúde, maior longevidade, habilidades para enfrentar a doença, qualidade de vida, menos ansiedade, depressão e suicídio<sup>27</sup>.

De acordo com Barros et al., a desigualdade social no padrão das doenças crônicas é reflexo das diferenças de gênero, cor/raça, nível de escolaridade, região de residência e situação de domicílio<sup>28</sup>. Identificaram ainda que as possibilidades de se ter ao menos uma doença crônica é maior em idosos, mulheres e pessoas de pele negra. Para essas autoras, os maiores níveis de prevalência de doenças crônicas em mulheres, entre essas o câncer, pode ser justificado pela maior sensibilidade das mulheres em identificar sinais e sintomas de alterações físicas, habilidades e conhecimentos adquiridos ao assumirem o papel de cuidadoras dos entes familiares e pelo fato de demandarem mais dos serviços de saúde, além de estarem mais familiarizadas com termos médicos<sup>29</sup>.

Ribeiro et al. identificaram maior presença de mulheres na busca de assistência à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), que é destinado a 100% da população brasileira. Essas autoras citaram que, além de mulheres, há maior procura pelo SUS por pessoas de baixa escolaridade e de pele negra<sup>30</sup>.

Ao se referir aos fatores socioeconômicos que modulam e influenciam a ocorrência de neoplasias, devem ser citados os fatores de risco, que são: tabagismo, consumo de álcool, hábitos alimentares, obesidade, ocupação e acesso aos serviços de saúde<sup>27,32</sup>. Muitos desses fatores podem ter suas incidências diferenciadas em relação ao sexo e condição social. Por exemplo, mulheres tendem a fumar menos e

indivíduos com pior renda, tempo de estudo e qualidade de ocupação têm baixo abandono do hábito. Assim, a maior mortalidade por câncer de pulmão é observada em homens<sup>31</sup>.

A obesidade é considerada fator de risco para adquirir tumores malignos, como de cólon, mama, endométrio, esôfago e tireoide, este principalmente em mulheres<sup>32</sup>. O excesso de peso é mais incidente em classes menos favorecidas nas sociedades ricas e, no caso do Brasil, o aumento da obesidade é ligado a grupos menos escolarizados, estabilizando-se ou decrescendo entre as mulheres de escolaridade média ou elevada<sup>33</sup>.

Entende-se que a mulher quando acometida pelo câncer tende a apresentar alguns perfis que a situam como em condição de risco, como já referenciados por Wünsch Filho et al., Nogueira e Silva, Fonseca et al. e Brasil. Mulheres com maior idade, com baixa escolaridade, baixa fonte de renda, que não têm acesso facilitado ao sistema de saúde, de cor negra, parda ou indígena estão mais vulneráveis ao desenvolvimento e agravamento da patologia<sup>26, 5, 25, 10</sup>.

Neste estudo, foi possível identificar que as mulheres tinham, em sua maioria, entre 41 e 60 anos de idade, declaravam-se pardas, possuíam rendimento individual de um salário mínimo e familiar de dois salários. Essas mulheres eram divorciadas ou casadas e não possuíam filhos, haviam estudado, em grande porcentagem, até o ensino fundamental incompleto, possuíam casas próprias e residiam sozinhas ou com o esposo e sua referência familiar eram seus irmãos.

Entre os tipos de câncer identificados nas 18 mulheres da pesquisa, a maioria possuía câncer de mama (78%), seguido pelo câncer no colo do útero (11%) e câncer de cabeça e pescoço e linfoma, equivalentes a 5,5%. A maior porcentagem dos cânceres foi o de mama, como também identificado em estatísticas mundiais entre mulheres.

De acordo com estimativas do INCA, no ano 2014 eram esperados 57.120 casos novos de câncer de mama. Este é a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo o mundo, com cerca de 520 mil mortes estimadas em 2012. Destaca-se que mulheres que vivem nos países em desenvolvimento apresentam 50% de chances de sobrevida pela doença em cinco anos, diferentemente do que ocorre nos países desenvolvidos, em que suas chances são de 85%, demonstrando mais uma vez que as condições socioeconômicas e de acesso à saúde interferem no quadro de saúde/doença das mulheres brasileiras<sup>31</sup>.

O câncer de colo do útero, identificado como segundo mais prevalente entre as mulheres desta pesquisa, constitui o quarto tipo mais comum no sexo feminino. Conforme dados do Instituto Nacional do Câncer, que apontou 15,33 casos a cada 100 mil mulheres, no ano 2014, sendo o mais incidente na Região Norte, atrás apenas do de pele não melanoma<sup>31</sup>. Sua incidência é maior nos países em desenvolvimento aos desenvolvidos, destacando a importância de estudos sobre o perfil socioeconômico de mulheres com câncer, para se criarem estratégias efetivas de intervenção na promoção, prevenção, tratamento e reabilitação diante das diferenças sociais, culturais e econômicas.

Apesar de os maiores índices de câncer no mundo serem o de pele não melanoma, mais comum em pessoas de pele branca, ou que alguns tumores são mais prevalentes em países desenvolvidos, sabe-se, a partir de referenciais teóricos, que a doença tem incidência mais grave e maiores níveis de morbimortalidade em países em desenvolvimento e limitada infraestrutura. Mas, neste estudo, todas as mulheres referiram possuir acesso à infraestrutura básica, assim como ao SUS, apesar de terem vivenciado momentos conflitantes com o sistema de saúde, seja por queixa assistencial aos profissionais, seja por demora no diagnóstico. As mulheres da pesquisa, no momento em que foram abordadas, informaram usufruir dos serviços de saúde gratuitos, mesmo que fosse apenas do transporte para tratamento fora do domicílio ou direito à medicação nas farmácias populares.

Muitas mulheres conseguiram identificar seus tumores por programas de rastreamento estimulados pelo Estado, enquanto outras não tinham acesso a esse benefício, sendo a descoberta do câncer uma coincidência. Assim, diante do quadro socioeconômico da mulher brasileira com câncer, entende-se que o perfil anteriormente citado é reflexo de uma realidade não apenas do segmento feminino, mas do meio e das condições em que vivem. Sabendo que a mulher, na maioria das vezes, é circunscrita por sua família, a doença quando se manifesta atinge a mulher e os integrantes de seu microsistema, provocando reações de desestruturação nas relações familiares. As famílias brasileiras quando nesta situação, em geral, estão em vulnerabilidade, principalmente em condição de pobreza, uma vez que a baixa condição socioeconômica e a ausência de mecanismos de proteção social têm demonstrado ser relevantes nos indicadores de morbimortalidade por câncer.

Após a apresentação do perfil socioeconômico das mulheres em tratamento oncológico, buscou-se analisar o papel da mulher com câncer no núcleo familiar.

## 6.2. Mudanças do Papel da Mulher com Câncer no Núcleo Familiar

Ao questionar o papel da mulher vulnerável pela doença no ambiente familiar, buscou-se compreender, neste trabalho, como se deu o novo processo de atuação feminina no domicílio, quando não se era mais possível a dedicação plena ao seu microsistema. Assim, três classes desenhadas pelo ALCESTE foram capazes de responder ao objetivo de pesquisa, que remeteram aos domínios da vida, renda familiar na Classe 1, saúde na Classe 2 e trabalho doméstico, lazer e trabalho remunerado na Classe 3. Uma vez que houve grande proximidade entre os temas da Classe 1 (renda familiar) e da Classe 3 (trabalho remunerado), que retratam conjuntamente as condições financeiras diante do conflito da mulher e da família no tratamento oncológico, elas foram analisadas em conjunto. A Figura 5 expressa a representatividade das classes.

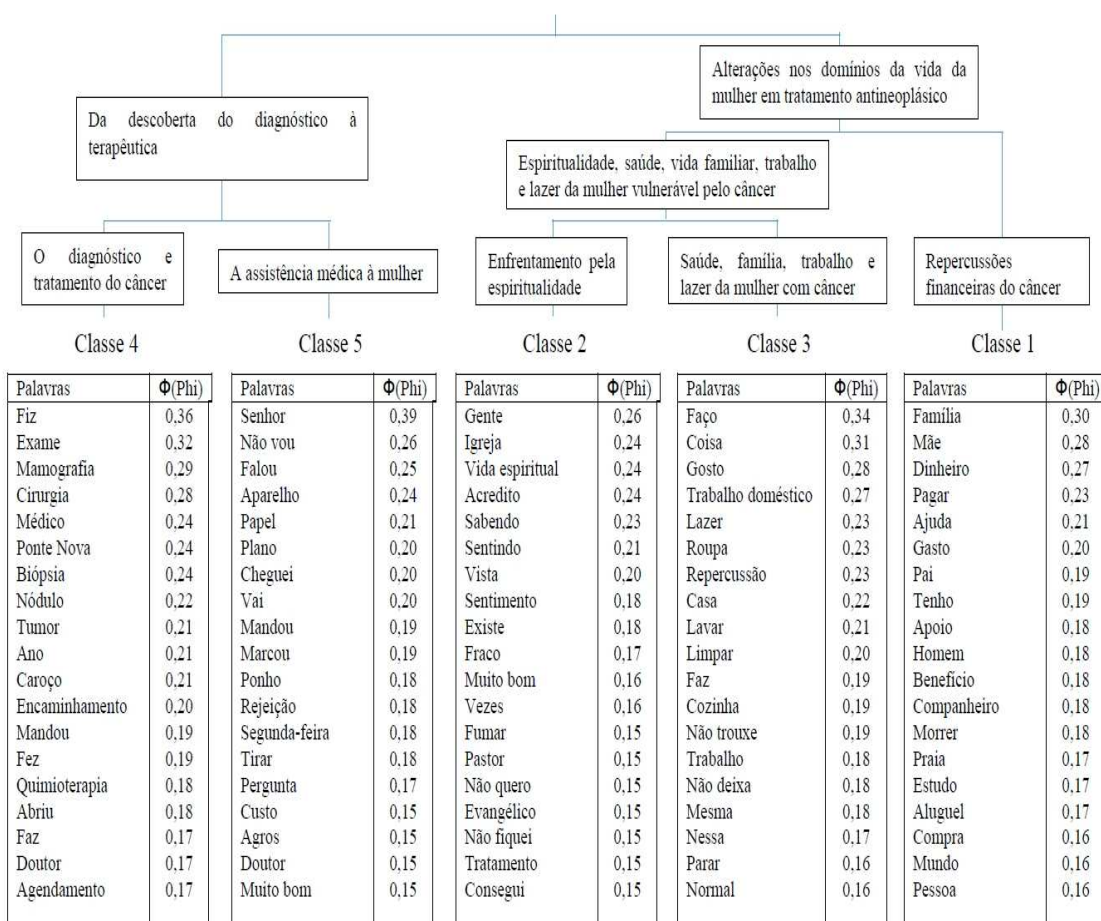


Figura 5 – Classificação hierárquica descendente das mulheres em tratamento oncológico, Viçosa, MG, 2014.

Fonte: DADOS DA PESQUISA, 2014, conforme ALCESTE.

As mudanças nos papéis da mulher no âmbito familiar, mediante o tratamento antineoplásico, foram associadas às alterações nos domínios da vida, especificamente renda e trabalho, saúde, trabalho doméstico e lazer.

### **6.2.1. Alteração no Papel Feminino em Termos da Renda Familiar e Trabalho Remunerado**

O câncer quando acomete a mulher traz repercussões em seu papel de provedora principal ou secundária do lar, uma vez que ela tem que se afastar de suas funções para prosseguir com o tratamento médico, sendo necessário abdicar de seu emprego para responder à necessidade primária da sua saúde. No entanto, a impossibilidade de realizar atividade remunerada reflete negativamente no sustento da família, que perde a fonte de renda advinda da mulher e tem, somado a esta situação, o aumento dos gastos para com a assistência profissional médica nos momentos em que ainda não se buscou o Sistema Único de Saúde (SUS).

O trecho da história de vida de M10 a seguir retrata que essa provedora principal, divorciada, mãe de um filho e autônoma percebeu as implicações negativas da doença crônica grave ao ter de deixar de realizar suas viagens, em que ministrava cursos, para tratar-se contra o câncer. Sabendo das reações indesejadas da terapêutica, assim como das repercussões pós-operatórias, ela preferiu receber o auxílio-doença ofertado pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), muito inferior ao seu rendimento habitual, para cuidar melhor de si.

[...] meu trabalho remunerado, a doença sim trouxe repercussão, porque eu tive que diminuir. Quando eu dependo dele, dependo porque eu já não tenho vínculo, se eu trabalhar eu ganho se eu não trabalhar eu não ganho, e para mim foi muito ruim nesse aspecto [...] (M10).

As mulheres M05, M07 e M11 tiveram aumento dos gastos devido à mesma vivência, ao terem que realizar exames diagnósticos com dispêndio particular, assim como a compra de medicação e as viagens para tratamento fora do domicílio, com a intenção de obter maior conforto:

[...] A doença traz mudanças nas despesas, aumenta o gasto, é com remédio, os exames [...] (M05).

[...] nos gastos fica apertado, a pessoa vai gastar, então você chega a perceber que as coisas fracassam um pouquinho. Eu preferi vir gastar mais pelo SUS para facilitar para eles, porque você sente que cada um tem suas despesas [...] (M07).

[...] Nós estávamos gastando muito porque eu viajava e quando não arrumava carro eu pagava para me levar, só depois passei a ir pela prefeitura... o final, depois que estava dentro não precisou gastar. Lá eles dão comida, a refeição, não gasta com remédio, mandam pra mim até hoje, tenho que tomar durante cinco anos [...] (M11).

Verificou-se, conforme falas de M11 e M07, que o SUS não foi a fonte primária de procura de assistência à saúde. Apenas depois de gastos exacerbados com ações médicas e da redução das economias, o sistema de saúde brasileiro foi acionado, como última opção. O senso comum, a sociedade e suas representações interacionais ainda remetem a esse atendimento gratuito, como não resolutivo, tardio e obsoleto. No entanto, quando ocorre a busca pelo cuidado nesse serviço, percebe-se a ocorrência de respostas positivas do Estado aos cidadãos brasileiros.

Diferentemente das demais, M08 compreendia e era grata à prestação de serviço gratuito e universal do SUS. Entendia que se fosse arcar com os gastos do tratamento oncológico, que era caro, não teria condições de fazê-lo. Mas, apesar de custear o diagnóstico, tratamento, transporte fora do domicílio e algumas medicações, a mulher e sua família sentiam o aumento dos gastos e as repercussões negativas sobre a forma de se conquistar o rendimento mensal:

[...] o SUS vem cobrindo tudo porque vou te falar, o que eu gastei, se fosse para pagar é muito caro... afetou a renda familiar porque eu parei de trabalhar e os gastos também aumentaram. Porque, nem sempre, mas a minha menina me levava e eu dava a gasolina, porque muitas vezes eu não estava bem para ir no carro da secretaria, e as vezes tem um remédio que você não acha na farmácia popular [...] (M08).

O auxílio-doença ofertado pelo INSS foi relatado por algumas mulheres como insuficiente; por outras, que perderam a renda, era percebido como apoio material, que resgatava sua autonomia em face dos gastos com sua alimentação, medicação e demais necessidades, uma vez que essa mulher deixou de trabalhar e tornou-se temporariamente dependente do cônjuge, como informam M03 e M15:

[...] pelo visto a gente gasta, mas estou sendo firme, o benefício tem ajudado bastante. A gente não passa tanta dificuldade igual passava antes, mas tirando os remédios o resto não deu diferença... Esse negócio do benefício, antes era meu marido que ajudava, que pagava os remédios, que estava tomando conta da alimentação minha, então ele foi na ação social e foi olhar se eu tinha direito desse benefício. De lá para cá pelo menos aumentou, porque pelo menos posso pagar os remédios, pelo menos posso pagar com meu dinheiro, posso pagar minhas frutas e meu leite, mas ele me ajuda dentro de casa e tudo [...] (M03).

[...] gastei minhas economias, ainda bem que o benefício chegou a tempo se não eu estava sem dinheiro, chegou em tempo [...] (M15).

As mulheres relataram que não tinham condições de manter seu trabalho remunerado após o diagnóstico do câncer. Se não há remuneração das mulheres, há mudança nas finanças da família. O relato de M14 diz que ela precisou abandonar o trabalho para se recuperar de sua doença. Muitas vezes, mesmo que se queira trabalhar, pois a atividade remunerada é interpretada como prazerosa à mulher; ela é impossibilitada devido aos efeitos da terapêutica, também explicitado por M07 e M15:

[...] O câncer afetou meu trabalho remunerado porque eu precisei parar de trabalhar, agora não trabalho em mais nada só fico dentro de casa para poder ter a recuperação melhor. Porque se eu for trabalhar eu não aguento mais, fico muito cansada, debilitada, é muito difícil de voltar a trabalhar agora [...] (M14).

[...] tive que parar de trabalhar porque não tem como você fazer um tratamento, fazer uma cirurgia, mexe com o seu braço. Eu tive que parar, se eu tiver condições de voltar a trabalhar aí eu vou continuar, se eu ver que meu braço aguenta [...] (M07).

[...] atrapalhou porque eu gosto muito de trabalhar, principalmente a noite, cuidar de idoso, e eu não estou podendo fazer isso agora porque exige esforço. Se eu pego uma idosa para cuidar e acontecer alguma coisa, eu tenho que ter todo esforço para manter a cabeça sempre em dia para poder cuidar daquela pessoa. Então isso aí eu não estou podendo fazer, agora, não sei até quando [...] (M15).

Uma das entrevistadas, M04, relatou que não recebia nenhum rendimento, mas antes da descoberta do câncer realizava atividades para complementar a renda doméstica. Ela trabalhava de maneira informal, como diarista e com atividades de jardinagem, recebendo em média um salário mínimo por mês. Essa renda era revertida em alimentação para a família, gastos nas viagens que realizava para fazer o tratamento e despesas da casa onde morava com o esposo, filhos e netos. A casa era pequena, composta de cozinha, sala, banheiro e apenas um quarto, o que demonstra que a doença agravou a condição econômica dessa família, que possuía renda baixa:

[...] ganhava quase um salário fazendo faxina e capinando quintal e depois parei de trabalhar. Eu acho assim que a vida deu uma diferença, tem muita coisa que eu não aguento fazer mais, eu não aguento trabalhar, não aguento mais capinar, então deu muita diferença [...] (M04).

Dificuldade financeira do mesmo modo foi identificada na vivência de M02. Essa mulher não possuía vínculo empregatício e realizava trabalho informal. Recebia, em média, 30 reais por semana, dinheiro com que mantinha a casa, somado à renda do companheiro de 50 reais que ganhava por viagem de carro. O pouco dinheiro que ela recebia ajudava na alimentação e pagamento do aluguel. Quando descobriu o câncer e passou a perceber graves sintomas da doença, não conseguiu mais voltar a trabalhar. No momento da coleta de dados, ela ainda não conseguira passar pela perícia do INSS e, enquanto isso, recebia doações da mãe e de pessoas desconhecidas para sobreviver.

[...] trabalhar não trabalho, faço as coisas em casa, mas trabalhar na rua igual eu fazia, não dá mais. Agora está difícil, com essa doença eu fico em casa, e olha que não gosto de ficar em casa [...] (M02).

Para essa mulher, o trabalho era considerado favorável em qualquer condição, independentemente de ser casada, possuir filhos novos, trabalhar em turno noturno ou interferir nas atividades domésticas. Diferentemente na pesquisa de Goldberg, que verificou que o trabalho feminino era favorável em apenas alguns desses determinantes<sup>1</sup>.

Diante da doença, em face do tratamento oncológico, o trabalho remunerado da mulher não era realizado. Ela se confortava no ambiente doméstico, que lhe convinha para a recuperação da saúde.

Goldberg, ao traçar as concepções normativas e descritivas acerca do papel da mulher na família, na política e no trabalho, bem como seus determinantes, retrataram o sexo como importante variável condicionante das concepções de mulher<sup>1</sup>. Em sua pesquisa, conseguiu perceber duas vertentes de estruturação social, em termos da teorização da concepção da mulher em uma visão tradicionalista e outra, oposta, expansionista, que ajudaram a delinear os entendimentos do papel da mulher no núcleo familiar diante do tratamento contra o câncer.

De acordo com essa autora, a mulher realiza trabalho remunerado para obter vantagens extrínsecas ou como fim em si<sup>1</sup>. Nesta pesquisa, a mulher realizava seu trabalho para fins extrínsecos, o qual era destinado ao sustento da família e com vista à autonomia. Ela não era vinculada exclusivamente ao ambiente doméstico, pois realizava atividades extradomésticas, quebrando paradigmas sexistas dos preceitos tradicionalistas do papel da mulher no trabalho. Em seus discursos, não havia

aparente chefe do lar ou relato do homem como produtor e a mulher como simples reprodutora. Nesses lares, o trabalho remunerado era equânime. Ao se referir à remuneração, a mulher, assim como o homem, também fazia parte do meio público e não queixava diferenças sexistas nessa variável.

No entanto, apesar de sua representatividade no trabalho, a mulher estava fragilizada pela doença e tratamento oncológico e deixou de trabalhar, passando a receber benefício-doença do INSS, ser ajudada por membros familiares ou a gastar suas economias. Assim, houve repercussões da doença da mulher no núcleo familiar, a exemplo do aumento dos gastos, mesmo com a cobertura do SUS e a redução da renda familiar.

### **6.2.2. Alteração no Papel da Mulher Atribuída à Saúde**

As alterações físicas provocadas pelo câncer, como também pelo tratamento, levaram às fragilidades fisiológicas, emocionais e comportamentais das mulheres em sua vivência familiar, tornando-as vulneráveis ao enfrentamento de conflitos.

Alterações físicas consequentes da patologia podem levar a mulher a uma condição de vulnerabilidade, isto é, de suscetibilidade a uma reação negativa diante do enfrentamento da nova rotina. O emagrecimento exacerbado é percebido como a ausência de forças e a incapacidade de realizar atividades. A mulher, em suas atividades diárias, atua como filha, mãe, esposa e trabalhadora, mas sem forças é incapaz de sentir parte vigíl de sua própria vida.

Os dizeres de M02 retrata a descoberta tardia de seu câncer. Após o aparecimento de graves sintomas, ela começou a se preocupar com a saúde e, percebendo sua debilidade e as consequências da doença em seu modo de vida, só então buscou intervenção:

[...] meu câncer foi aqui embaixo, eu comecei a sentir uma dor danada e depois começou a sair sangue, deu trombose na minha perna... não sentia nada, aí eu comecei a sentir aquelas dores, parecia uma espinhela caída... Mas enquanto eu estiver em pé eu não paro mesmo, agora chegou notícia que eu não estava parando em pé, que eu não estava comendo, que eu estava pele e osso. Eu cheguei a pesar trinta quilos mesmo, mas agora eu já estou com cinquenta e cinco quilos, graças a Deus. Eu não comia, eu cheguei a ficar muito magra mesmo, eu não estava me alimentando, cheguei até a comer terra. Cheguei a tomar cinco bolsas de sangue. Mas agora, em vista do que eu estava, eu me sinto melhor [...] (M02).

A entrevistada M09, assim como a M02, somente buscou intervenção médica após o aparecimento dos sintomas do câncer. No entanto, essa é uma doença silenciosa que, quando demonstra seus sinais, tende a ser em fase tardia. A entrevistada M02 apresentou distúrbios de coagulação, síndrome consumptiva e anemia grave, enquanto a M09 queixou de dor nos braços como sintoma. Ambos os cânceres, de colo do útero e mama, possuem programas de rastreamento para o diagnóstico e intervenção precoce, no entanto essas mulheres não faziam parte do público-alvo da política do Ministério da Saúde:

[...] tratando a gente sempre fica meio ressabiado. Um dia eu acabei sentindo uma dor debaixo do braço, eu falei, tem uma língua estranha debaixo do braço e eu vou é correr porque eu não sei o que é isso, e era uma dor insuportável eu fui no médico, no ginecologista [...] (M09).

A terapia com radiação ionizante provoca diversas reações indesejadas. A M03 apresentou lesões decorrentes do tratamento em região da cabeça e do pescoço e que, por sua vez, provocaram mudanças em seu modo de se alimentar, cuidar dos filhos e assistir a casa:

[...] minha vida mudou bastante, eu adquiri sinusite, pneumonite actínica por causa da radiação, tenho gastrite, problema nas vistas e agora estou dando umas dores na coluna [...] (M03).

A quimioterapia é um tratamento medicamentoso por via endovenosa ou oral, em que as drogas antineoplásicas agem de forma generalizada por todos os sistemas do corpo e impedem a multiplicação celular. Essa terapêutica age de forma não seletiva sobre as células, podendo atingir as saudáveis. Assim, as reações não desejadas, mas esperadas por essa intervenção médica, são claramente percebidas pelas mulheres que passam a sentir dor, alterações em seu campo de visão, anemia, alteração no paladar, fraqueza e parestesia, como foi informado pelas mulheres M07 e M13:

[...] o tratamento mexe muito com o braço da gente, depois que você termina, você sente, ele mexe com o sangue da pessoa, porque o sangue da pessoa diminui, as veias ficam fracas, dá certa dor no braço. Eu sinto, as vezes eu deitava muito de bruços e hoje eu não consigo deitar muito tempo de bruços porque meu braço fica todo doendo. A saúde muda porque mexe muito com o corpo da pessoa, o tratamento da quimioterapia mexe com a pessoa dos pés à cabeça. Eu já sentia as minhas vistas fracas, eu senti que ela enfraqueceu bem. Teve um dia que eu senti o remédio até correr por minhas vistas e eu já tinha as vistas fracas e eu senti que piorou... teve até um dia que eu fiquei me sentindo bem estranha, com as

pernas meio bamba, porque é muito difícil, o tratamento mexe com as pontas dos dedos da gente, com a ponta do pé, com a mão, você sente fraqueza, quando você está fazendo o tratamento você sente muita fraqueza mesmo a comida de sal você não consegue se alimentar direito, tem que se alimentar mas com outras coisas, a gente sente assim fraca [...] (M07).

[...] O câncer tira muito a atividade sua, você fazendo quimioterapia também mexe. Um dia eu estava com o estômago ruim, outro dia era problema no sangue, porque o remédio é bravo. Você não quer se alimentar direito, você tem que escolher as coisas porque o estômago não aceita [...] (M13).

Assim, o domínio da vida, saúde, foi alterado com o surgimento da neoplasia, com reflexos sobre o papel feminino. A doença, quando atinge o corpo, também modifica a forma como a mulher se percebe, se vê e se sente. Então, a sua compreensão sobre a autoimagem, negativa, desencadeia reações também de cunho emocional e não apenas físico. A entrevistada M10 percebeu em seu corpo as modificações devidas ao tratamento quimioterápico e passou a menosprezar sua figura pessoal. M18 também percebeu alteração na autoimagem ao apresentar intercorrências no processo cirúrgico. A paciente passou a se sentir constrangida com o extravasamento de urina pela fístula e a cicatriz na região abdominal que, segundo ela, era muito grande. Essas mulheres mudaram sua forma de se perceber e passaram a se sentir imperfeitas, como exemplificado a seguir:

[...] eu sentia muita dor, incomodo, e deu uma fístula e vazava xixi o tempo inteiro e foi ai que eu fui ficando mais nervosa... tive que entrar com antidepressivo, usei sonda... O que repercutiu mais foi essa cicatriz na minha barriga, está muito feia e grande... Eu ainda tive aderência, que descobriu só quando foi fazer a cirurgia da fístula [...] (M18).

[...] eu não senti tanto, na segunda vez eu fiquei bastante inchada, ver uma foto me dá até tristeza de ver, nossa horrível! Mas está bom. Para a minha saúde eu acho que mudou, eu acho que a minha vista piorou antes eu conseguia ler agora não consigo mais, não sem óculos, piorou bastante [...] (M10).

Além disso, o câncer traz o estigma da morte, que causa grande impacto emocional. O sujeito passa a apresentar sentimentos de medo, ansiedade, angústia, sofrimento, dúvidas e raiva. Somam-se a essas fragilidades consequências da terapêutica, como: alteração na imagem corporal, insatisfação sexual, inibição em interações psicossociais no trabalho e na família, variação do humor e instabilidade emocional. Essas alterações atingem tanto a mulher quanto a família<sup>34</sup>.

As alterações na visão do corpo levam a alterações emocionais e psicológicas, uma vez que a mulher busca se esconder, encobrir o que não lhe é percebido como normal, ideal ou aceitável socialmente; enfim, o que foge aos padrões de beleza. As mulheres reagem com tristeza, vergonha e medo, como pode ser destacado nas falas de M11 e M14:

[...] antigamente eu sentia muita dor e agora sempre estou doendo, a gente não fica mais tendo muita alegria [...] (M11).

[...] você acha que não vai passar por aquele caminho, você não está preparado para lidar com aquela doença, não está preparado para lidar com tudo, e eles acham que aquela doença não tem cura. Então eu nem sei como falar como foi difícil no começo, agora está mais equilibrada, no começo foi muito triste... onde existia pelo caiu, eu sentia muita, muita dor, meu cabelo caiu [...] (M14).

Como expressado pela paciente M14, o câncer é uma patologia não esperada e que remete à aversão, considerada como sem cura, associada à morte; então, quem a possui vive com medo do indesejado e da finitude e tem as tristezas de sua existência e de seu tratamento. A nova vivência da mulher com câncer é devida a alterações físicas, mas também emocionais. A dor da mulher com câncer apresenta diferentes faces, e seu sentir não se limita apenas à condição de estar doente. A dor pode revelar a necessidade de solicitude, de comunicação com o próximo, pode ser uma forma de reagir quando percebe alteração em seu corpo e, ainda, pode indicar alteração em dimensão psicológica<sup>15</sup>.

A alteração da percepção da autoimagem, as mudanças no corpo da mulher, a tristeza e o medo de enfrentar a doença levam a alterações na conjugabilidade. O segmento feminino sente pudor em mostrar o corpo alterado, tem perda da libido e, muitas vezes, precisa manter a abstinência sexual por indicação do tratamento. As mudanças na mulher também interferem na família, na relação entre homem e mulher, que resultam na ausência do ato afetivo. Assim, o câncer afeta os diversos papéis desempenhados pela mulher, como é o caso da parceira sexual. Essas vivências são explicitadas por M07 e M03 e ratificadas pelos estudos de Nogueira e Silva, que identificaram que o câncer envolve comprometimento ao cotidiano de vida das pessoas, impactando sua dinâmica de vida pessoal e familiar. Afirmaram que o adoecer da mulher é atrelado a determinações de gênero, em que há em suas tensões a perpetuação de uma cultura sexista e conservadora, que reflete na questão da

saúde/doença, como o casamento destruído pela incompreensão do marido sobre a necessidade da abstinência sexual da mulher para tratamento<sup>5</sup>:

[...] esse tratamento mexe muito com o corpo todo, mexe com a vagina, mexe com o intestino, ele mexe com muita coisa... às vezes, penso que a mulher fala que está doendo, porque quando a mulher responde na cama é uma coisa, agora, quando não pode, é outra [...] (M07).

[...] se pensar antigamente era melhor porque depois que eu fiz a quimioterapia eu não tinha sentimento de prazer mais, eu fui ficando fria... Meu marido mudou por completo, até amante ele arrumou. Como se diz, agora estamos tentando reatar o casamento, mas é difícil porque ele esperou eu ficar naquela condição difícil que eu estava para me traír [...] (M03).

A imagem corporal alterada por mutilações faz que as mulheres percam a forma de se ver bem; elas não se olham no espelho, não se tocam, têm vergonha de outras pessoas, têm a visão alterada de sua feminilidade e de sua sexualidade, afetando, inclusive, a relação conjugal, devido à insatisfação consigo mesma<sup>7</sup>. Assim, as alterações no corpo provocadas pela doença e tratamento remeteram a uma alteração física direta provocada pela doença e tratamento, mas também psicossocial, no modo da mulher se perceber, de agir e de se portar na nova realidade e em face do convívio familiar e diante da sociedade.

### **6.2.3. Alteração no papel feminino, quanto ao trabalho doméstico e lazer**

No trabalho doméstico, isto é, no cuidado com a casa, como limpar, cozinhar, realizar faxinas, cuidados com o processamento das roupas e demais ações, foi possível identificar grandes mudanças. Quando a mulher se tornou incapaz de assumir o cuidado do lar devido à sua condição de fragilidade física, houve a necessidade que alguém o fizesse em seu lugar ou uma adaptação, para continuar mantendo a ordem do ambiente, sem o auxílio de outrem. A entrevistada M03 relatou ausência de forças físicas para realizar suas atividades; então, fracionava suas ações para conseguir cuidar da casa. Essas dificuldades com o trabalho doméstico também foram relatadas por M04 e M06:

[...] O trabalho doméstico afetou bastante, porque a resistência da gente cai, você não tem aquela resistência mais para você sair da sua casa e faxinar a casa, precisa de outra pessoa. Porque ali é limpeza pesada, mexe com o físico e eu não tenho mais essa condição. Eu tenho muita tonteira, eu tenho que parar toda hora porque eu não tenho saliva e o trem vai

entalando e vai entalando eu vou só amolecendo. Eu não tenho força nos braços mais, igual eu tinha, afetou bastante [...] (M03).

[...] Se eu faço o serviço da casa, eu faço um pouco, eu paro um pouco, eu nunca aguento fazer muita coisa assim direto, eu paro quando eu não posso minha filha faz, porque agora que ela veio morar comigo [...] (M04).

[...] para o trabalho doméstico, lavar roupa principalmente atrapalhou, agora tem vez que nossa, Deus, dói a perna, dói um bocado. Se pegar peso aqui embaixo dói, se eu pegar peso parece uma coisa aqui por dentro que fica ficando, mas é lá dentro, porque aqui por fora tá tudo cicatrizado, não tem nada inflamado. Aqui então o negócio está e por dentro, esse trem de lavar a roupa não dá. Vasilha não está prejudicando não, é lavar roupa que está prejudicando mesmo. Dá muito trabalho, mas também o corte aqui é grande, não é corte pequeno não. Porque eles cortaram igual barriga de porco. Eu continuo fazendo as mesmas coisas, continuo lavando a minha roupa, lavo as vasilhas, varro a minha casinha, faço um pouco de repouso depois volto, e pronto [...] (M06).

A entrevistada M06, incapaz de realizar esforços físicos vigorosos, se adaptou à nova realidade, e para continuar assistindo nos cuidados do domicílio também passou a realizar as atividades do lar de forma intercalada. As mulheres atribuíram essa incapacidade aos sintomas como: dor nos membros, diminuição da resistência física, tonteira e xerostomia. Entretanto, das dificuldades elas não deixaram de realizar o trabalho doméstico.

A contratação de empregadas domésticas para ajudá-las na realização de seus afazeres diários tornou-se opção à manutenção do cuidado; porém, para isso, eram necessários recursos financeiros que, quando são limitados, as mulheres têm que optar por fracionar as tarefas domésticas de modo a adaptá-las às suas limitações físicas<sup>6</sup>.

Outro exemplo de busca de equilíbrio e adaptação à nova condição de vida das mulheres devido à perda da força e resistência física para se realizar atividades de vida no lar foi relatado por M05, ao ressaltar o uso de tecnologias e inovações eletrônicas como suporte nas atividades domésticas:

[...] no trabalho doméstico eu tive que esquecer a casa, deixar para lá, isso mudou um pouco sim. Passei a usar algumas coisas que eu não usava como, panela elétrica, cafeteira elétrica, essas coisinhas que não eram de meu hábito [...] (M05).

A participação de outros sujeitos à responsabilização com o trabalho doméstico foi identificada nos relatos de M09, M14 e M15. Nesses casos, quem assumiu o cuidado foi a irmã, filha e, ou, esposo. Uma vez que há a participação do

cônjuge nas atividades domésticas, percebe-se que novos ajustes sociais vêm sendo construídos na sociedade, e o cuidar do lar deixou de ser atividade exclusiva da mulher. O homem, então, passa a ser considerado cuidador do lar e responsável pela educação dos filhos. O exemplo de M14 retrata o caso de um marido, desempregado, que passou a assumir o ambiente doméstico, quando a mulher realizava, com maior demanda de seu tempo, o trabalho remunerado e, quando descobriu o câncer, ela impetrou o momento com o tratamento e recuperação da saúde.

[...] Teve repercussão para o trabalho doméstico porque eu não faço nada, quando faço é coisa mais leve, as coisas que eu posso fazer, só isso que mudou o resto tudo normal. Meu esposo quem faz ele e minha filha, minha filha também ajuda [...] (M14).

Mas, nos demais casos, ainda há uma visão tradicionalista da divisão sexual do trabalho, em que cabe à mulher estar no ambiente privado do lar. Se a paciente não consegue realizar o cuidado do lar, outra mulher o faz. Assim, assumiram o cuidado a irmã ou a filha, como exemplificado por M09 e M15:

[...] trouxe repercussão para o trabalho doméstico porque eu não posso mais fazer as coisas que eu gostava de fazer, igual ficar varrendo, limpando, esfregando, limpando o chão, isso tudo eu não pude mais fazer. Tem muitas coisas que eu não posso ficar fazendo mais. Mal, mal eu tiro um pó, coloco uma roupa para estender, porque não pode lavar roupa mais, tem que ter uma máquina de lavar para eu poder manter a roupa limpa, torcer. Agora, eu sou assim, tiro uma poeira, dobro uma roupa, faço alguma comida, mas mudou muito, meu dia a dia. A minha vontade é de fazer as coisas e eu sempre gostei muito de fazer as minhas coisas e de uma hora para outra eu tive que ensinar a minha menina a fazer [...] (M09).

[...] quem me acompanha mesmo é a minha irmã, essa que está limpando para mim, porque o médico recomendou não fazer muito exercício nesse lado aqui até passar essa fase da química, ela vem e limpa para mim e me acompanha [...] (M15).

Embora os papéis prescritos para a mulher no interior da família tenham se modificado, elas tentaram se reorganizar para continuar assumindo suas funções no contexto domiciliar e, quando não conseguiram, exprimiram sofrimento por uma ação não plena, como expressou M13, ao contar sua história de vida em face da descoberta do câncer. Essa mulher demonstrava prazer em cuidar dos filhos e da casa, tinha orgulho de cozinhar e receber elogios sobre as refeições que preparava e, na forma impecável, que mantinha a limpeza da casa.

[...] meu dia a dia antes de descobri o câncer era agitado, trabalhando. Fazia uma coisa, fazia outra o dia inteiro, não tinha tempo ruim, eu lavava, trabalhava, saía, voltava. Minha casa era arrumadinha, meus filhos minhas coisas, correndo atrás. Controlava tudo, só que depois que descobri o câncer eles me tirou eu do serviço, não deixou eu trabalhar. O médico disse que eu não estava podendo fazer esforço [...] (M13).

A mulher assumiu várias responsabilidades e tarefas no meio doméstico e também público, no entanto, quando essa cuidadora fica doente, é acometida pelo câncer, ela precisa ser cuidada. De acordo com Salci e Marcon, a mulher precisa de cuidados com sua higiene, alimentação, tarefas domésticas, transporte, ajuda com os filhos, ter alguém com quem conversar e precisam de apoio psicológico<sup>3</sup>. Apesar de todas as necessidades impostas pela doença, a mulher, conforme as autoras, não abandonam o papel de cuidadora ao se preocuparem emocionalmente com os membros da família.

O domínio da vida, lazer, é o momento da vida em que o indivíduo usa seu tempo livre para obter prazer, diversão, distração e relaxar. A mulher tem seus momentos de altruísmo, em que aproveita do momento de tranquilidade para pensar e fazer suas atividades sozinha ou, em outras situações, realiza atividades de lazer com a família.

Nesta pesquisa, foi possível identificar experiências do lazer de modos diferenciados. As entrevistadas M01, M11 e M14, em razão da descoberta do câncer, abdicaram dos momentos de lazer e se isolaram socialmente. Pelas histórias de vida dessas mulheres, perceberam-se o medo da reação social, a apreensão em se apresentar em público e mostrar a presença de alguma anormalidade ou alteração em seu padrão de beleza e, mesmo, desencadear reação de pena ou dó:

[...] eu ficava me escondendo, não me expunha, eles falavam que eu não aparecia, mas cada um faz as coisas do seu jeito. Mas essa minha fase é igual uma ponte, passar por uma fase difícil e depois vem algo bom [...] (M01).

[...] no lazer a gente fica desanimada. Eu gosto de passear, viajar isso eu gosto, mas nem toda vez também que pode, mas eu gostava muito de ir na roça. Agora não estou gostando mais, desde que descobri porque chega e eles ficam perguntando se melhorou, como estou, eu disse que vou parar de ir na roça porque ficar fazendo aquelas perguntas fica lembrando a gente das coisas. Não vou ficar indo para roça mais, mas eu gosto de viajar [...] (M11).

[...] para o lazer teve mudança porque não saio, eu apenas fico dentro de casa agora. Eu estou como diz, estou voltando a atividade, a sair, mas no começo nem na porta da rua eu não saía, só ficava dentro de casa. Porque é um desespero que dá, você acha o mundo parou com seu problema, o

mundo ali parou e sou apenas eu, doente. Você não tem capacidade para fazer nada, tem medo de alguma coisa acontecer com você. Eu parei no mundo, parei no meu canto, mas agora que eu estou voltando a atividade por causa deles. Meu marido, ele pede muito para eu sair, mas ainda estou passando mal. Tem umas duas semanas atrás que estava passando mal eu voltei a ficar mais em casa porque é um medo de adoecer, medo de fazer isso, medo de fazer aquilo, os outros de fora também podem falar [...] (M14).

Além do medo da repercussão social diante do câncer, há o medo da aquisição de nova patologia, uma vez que o corpo está enfraquecido, frágil e vulnerável a doenças. A fala de M15 também remete a esse medo das adversidades ambientais:

[...] fico com medo de sair, procurar um baile por causa disso, eu gosto de ir no baile, mas não para dançar, soa muito, transpira muito, pega essa friagem e tem recaída, então eu fico na minha, por enquanto. Estou só esperando eu melhorar um pouco, então vou dançar de novo é bom, dançar é bom demais. A vida depois da descoberta da doença está uma vida normal, eu só me sinto parada, uma pessoa inútil, muita coisa eu quero fazer, que eu gosto e sempre gostei de fazer não posso, não estou fazendo. Por enquanto estou me sentindo uma inútil [...] (M15).

Como pode ser observado na fala dessa entrevistada, ela estava fragilizada por deixar de fazer suas atividades prazerosas, por vivenciar o medo de possuir câncer e por não poder mais contribuir com as atividades da casa e do trabalho; então, soma as emoções e expressa, diante da vivência, a sensação de inutilidade.

Por não experienciar momentos de lazer após a descoberta do câncer, as mulheres deixavam também de proporcionar momentos de lazer à família. Os filhos de M03 tinham reservado final de semana para brincar e aproveitar o tempo de diversão com a família, mas eles tiveram que se adequar a outras formas de lazer, uma vez que a mãe estava impossibilitada de fazê-lo. A mulher sente que sua ausência traz reações negativas na vida da família:

[...] No lazer desde que eu comecei a fazer esse tratamento eu fiquei muito nervosa, então eu não tenho nem lazer. Lazer se eu te falar ultimamente não tenho mais, muito difícil. Antes eu tinha, por exemplo, a gente passeava no final de semana, pegava um sol, ia na universidade com as meninas, jogava uma bola uma peteca e hoje em dia eu não faço [...] (M03).

Entre outras formas diferentes de se perceber o lazer, algumas mulheres demonstraram enfrentamento positivo à situação de terem de demandar seu tempo ao tratamento, expressaram reação benigna ao informar que, assim que findar o

tratamento, a vida voltará ao normal. Algumas mulheres relataram que voltariam a dançar, a estudar, passear e cuidar da casa (M05, M07 e M08):

[...] Meu câncer foi de mama direita, antes de eu descobrir o meu dia a dia era de dona de casa. Eu fazia trabalho voluntário com homeopatia, como terapeuta, então eu era muito voltada para a literatura para pesquisar medicamentos e o que mudou foi isso. Nessa minha parte no momento em que eu descobri o câncer eu ainda continuei, quando chegou no momento da cirurgia foi a hora que eu falei, não, agora é hora de parar, foi essa mudança assim, de rotina de ficar mais dentro de casa [...] (M05).

[...] eu era e continuo sendo feliz, e tenho muita fé naquele lá em cima que tudo passa. Meu dia a dia era, eu trabalhava normalmente, eu me divertia no final de semana, ia a missa, dançava. Eu gosto de fazer isso é a única coisa que eu gosto de fazer. Era uma vida normal e por incrível que pareça eu passei só um pouco de tempo na quimioterapia. Um período que eu fiquei um pouco mais quieta, mas a minha vida é tranquila normal, acho que não tem nada de diferente não, o que eu fazia eu já estou começando a fazer de novo [...] (M07).

[...] para o lazer mudou, mas foi só por uns tempos, enquanto eu estava de recuperação. Eu gosto muito de dançar, ai eu tive que deixar, eu gosto muito de participar do grupo da terceira idade e eu parei também. Eu gosto de fazer a dança sênior, eu gosto de fazer a hidroginástica e aquela dança que tem na universidade toda a quarta-feira eu ia, tudo isso eu deixei de fazer [...] (M08).

As diferentes formas de perceber os domínios da vida são traçadas por Adams, autora que teoriza a existência de domínios, tais quais trabalho remunerado, lazer, saúde, vida familiar, trabalho doméstico, renda familiar e espiritualidade<sup>35</sup>, e representam maneiras de se apreenderem os significados das vivências do dia a dia, como também percebido por este estudo.

## 7. CONCLUSÃO

A mulher, quando se deparou com o câncer, passou a perceber a destrutibilidade da doença. Ela se tornou vulnerável, por sucessivas mudanças no equilíbrio pessoal e familiar e em sua rotina. As mudanças no modo de viver do segmento feminino e as multifacetadas de seu agir no novo contexto foram repercutidas na família. Assim, a mulher com câncer sofreu modificações no modo de se perceber, agir e cuidar, com reflexos sobre diferentes domínios da vida e sobre o funcionamento familiar. Alterou o modo como atuava em seus papéis, mas não se desatrelou deles, enquanto a família procurou se adaptar a um novo modo de vida, visando dar apoio a ela.

O papel da mulher em tratamento oncológico em face de seu microsistema familiar foi modificado no domínio do trabalho remunerado, que deixou de ser executado, levando a dificuldades financeiras na família. As alterações fisiológicas, emocionais e sociais na mulher também abalaram a rotina familiar. Ela se isolou e teve medo das reações sociais de se apresentar com câncer. A conjugabilidade foi alterada pela perda da libido ou pela incapacidade de realizar o papel sexual de “mulher”.

As alterações físicas impediram o trabalho remunerado, assim como o doméstico. Na impossibilidade de a mulher cuidar do lar, esta criou estratégia de ação para manter a ordem do ambiente doméstico; assim, hora fracionou suas ações, hora solicitou que outra pessoa o fizesse.

O lazer, uma vez que é realizado em família, quando na impossibilidade de a mulher fazê-lo, remeteu à não realização também por aquela, que se adaptou a uma nova maneira de utilizar o tempo livre. Ou, quando interpretado como momento passageiro, com enfrentamento positivo, o câncer não se tornou empecilho à prática do lazer.

Assim, conclui-se que, quando a mulher foi diagnosticada com câncer e estava em tratamento antineoplásico, houve mudanças no cotidiano familiar. Ela reduziu sua capacidade de produzir, assim como aumentou seus gastos; apesar disso, não abandonou seu papel de cuidadora do lar e se preocupou, a todo momento, com o bem-viver da família.

## 8. REFERÊNCIAS

1. GOLDBERG, M.A.A. 2013. Concepções sobre o papel da mulher no trabalho, na política e na família. **Cadernos de Pesquisa**, **15**: 86-123.
2. BEAUVOIR, S. 1967. **O segundo sexo**: os fatos e os mitos. São Paulo: DIFEL.
3. SALCI, M.A.; MARCON, S.S. 2008. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto e Contexto de Enf.**, Florianópolis, **17**(3): 544-51.
4. COSTA, A.O. 2013. Contrastes entre sexos, contrastes entre mulheres. **Cadernos de Pesquisa**, **43**(149): 400-02.
5. NOGUEIRA, A.C.C.; SILVA, L.B. 2009. Saúde, gênero e serviço social: contribuições sobre o câncer e saúde da mulher. **Vértice**, **11**: 07-17.
6. SALCI, M.A.; MARCON, S.S. 2011. Enfrentamento do câncer em família. **Texto e Contexto de Enf.**, Florianópolis, **20**: 178-86.
7. FUGHETTO, S.S.; TERRA, M.G.; WOLFF, L.R. 2003. Mulher portadora de câncer de mama: percepção sobre a doença, família e sociedade. **Rev. Bras. Enfermagem**, **56**(2): 528-32.
8. MILAGRES, M.A.S. 2011. **Vivências de mulheres em radioterapia**: subsídios à prática de enfermagem. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
9. CRIADO, P.R.; BRANDT, H.R.C.; MOURE, E.R.D.; PEREIRA, G.L.S.; SANCHES, J.A. 2010. Reações tegumentares adversas relacionadas aos agentes antineoplásicos – Parte II. **An Bras. Dermatol.**, **85**(5): 591-608.
10. BRASIL. 2008. Bases do tratamento. In: **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. p. 377-555.

11. SAWADA N.O.; DIAS, A.M.; ZAGO, M.M.F. 2006. O efeito da radioterapia sobre a qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira de Cancerologia**, **52**(4): 323-29.
12. FRIGATO, S.; HOGA, L.A.K. 2003. Assistência à mulher com câncer de colo uterino: o papel da enfermagem. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, **49**(4): 209-14.
13. ALMEIDA, L.H.R.B.; PEREIRA, Y.B.A.S.; OLIVEIRA, T.A. 2008. Radioterapia: percepção de mulheres com câncer cérvico-uterino. **Rev. Bras. Enfermagem**, **61**(4): 482-7.
14. LACERDA, A. **Como gerenciar o tempo**. Conselho Regional de Contabilidade do Estado do Ceará. Disponível em: <<http://www.Crcce.org.br/download/Administração%20do%20tempo.pdf>>. Acesso em: 7 Set. 2013.
15. LORENCETTI, M.V.B.; MERIGHI, M.A.B. 2005. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. **Ver. Latino-Am Enfermagem**, **13**(6): 951-59.
16. BANDEIRA, D.; Van Der SAND, I.C.P.; CABRAL, F.B.; FLORES, J.S.; MARON, L.C. 2011. Repercussões da mastectomia nas esferas pessoal, social e familiar para a mulher mastectomizada: uma revisão. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, **10**(20): 473-82.
17. VIEIRA, C.P.; LOPES, M.H.B.M.; SHIMO, A.K.K. 2007. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, **41**(2): 311-16.
18. BIFFI, R.G.; MAMEDE, M.V. 2010. Percepção do funcionamento familiar entre familiares de mulheres sobreviventes ao câncer de mama: diferenças de gênero. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, **18**(2): 137-45.
19. MINAYO, M.C.S. 2012. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec.
20. BERTAUX, D. 2010. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Natal, RN: EDURN; São Paulo.
21. NASCIMENTO, A.R.A.; MEANDRO, P.R.M. 2006. Análise dos dados – ALCESTE: análise quantitativa dos dados textuais. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, **6**(2).
22. COENGA-OLIVEIRA, D. 2011. “**Se fosse normal Deus teria criado Adão e Ivo!**”. A produção e regulação do sexo/gênero. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social, do Trabalho e das Organização) – Universidade de Brasília, Brasília.
23. REINERT, M. 1990. Alceste, une méthodologie d’analyse des données textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. **Bulletin de Methodologie Sociologique**, **26**: 24-54.
24. BRASIL. 2012. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/12** dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília.

25. FONSECA, A.J.; FERREIRA, L.P.; DALLA-BENETTA, A.C.; ROLDAN, C.N.; FERREIRA, M.L.S. 2010. Epidemiologia e impacto econômico do câncer de colo do útero no Estado de Roraima: a perspectiva do SUS. **Rev. Bras. Ginecol. Obst.**, **32**(8): 386-92.
26. WÜNSCH FILHO, V.; ANTUNES, J.L.F.; BOING, A.F.; LORENZI, R.L. 2008. Perspectivas da Investigação sobre Determinantes Sociais em Câncer. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, **18**(3): 427-50.
27. OLIVEIRA, I.R. 2012. **A religiosidade e o idoso: fator de proteção no tratamento de câncer**. 2012. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Brasília.
28. BARROS, M.B.A.; CÉSAR, C.L.G.; CARANDINA, L. 2006. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD 2003. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, **11**(4): 911-26.
29. BARROS, M.B.A.; FRANCISCO, P.M.S.B.; ZANCHETTA, L.M.; CÉSAR, C.L.G. 2011. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil: PNAD 2003-2008. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, **16**(9): 3755-68.
30. RIBEIRO, M.C.S.A.; BARATA, R.B.; ALMEIDA, M.F.; SILVA, Z.P. 2006. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não usuários do SUS- PNAD 2003. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, **11**(4):1011-22.
31. BRASIL INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cidades**. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/mapa\\_site/mapa\\_site.php#populacao](http://www.ibge.gov.br/home/mapa_site/mapa_site.php#populacao)>. Acesso em: 10 Mar. 2014.
32. BALLARD-BARBASH, R.; ADAMS, K.F.D.; SCHATZKIN, A.; HARRIS, T.B.; KIPNIS, V.; MOUW, T.; HOLLENBECK, A.; LEITZMANN, M.F. 2006. Overweight, obesity, and mortality in a large prospective cohort of persons 50 to 71 Years Old. **The New England Journal of Medicine**.
33. MONTEIRO, C.A.; CONDE, W.L.; POPKIN, B.M. 2007. Income-specific trends in obesity in Brazil: 1975-2003. **American Journal of Public Health**, **97**(10): 1808-12
34. FERNANDES, A.F.C.; BONFIM, I.M.; ARAÚJO, I.M.A.; SILVA, R.M.; BARBOSA, I.C.F.J.; SANTOS, M.C.L. 2012. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. **Esc. Anna Nery**, **16**(1): 27-33.
35. ADAMS, J. 2005. Age and relative importance of major life domains. **Journal of again studies**, **19**(4): 503-12.

## ARTIGO 2

### AS MUDANÇAS NOS DOMÍNIOS DA VIDA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR EM FACE DA MULHER EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

#### 1. RESUMO

O câncer na mulher pode trazer diferentes repercussões nos domínios da vida e funcionamento da família, uma vez que esta é tida como o principal elo e cuidado desse microsistema. O objetivo desta pesquisa foi identificar mudanças na administração dos domínios da vida e no funcionamento familiar, com o surgimento da doença no segmento feminino. O método de coleta de dados foi a história de vida e a análise dos dados, realizada por meio do ALCESTE. Os resultados indicaram que o cuidador abdicou do trabalho remunerado para acompanhar a mulher doente; no entanto, os que possuíam apoio social não relataram alterações nesse domínio. Na saúde, percebeu-se que a família adocece junto com a mulher enferma. O lazer foi afetado, sendo desfeitas rotinas de prazer e alterações nas demandas de tempo. O trabalho doméstico foi adaptado às novas necessidades. A doença trouxe união familiar e foi motivo de busca espiritual para aceitação. Conclui-se que o câncer na mulher provoca alterações na vivência da família e as mudanças em seus processos são percebidas de formas diferentes pelo familiar cuidador.

**Palavras-chave:** Família; Acontecimentos que Mudam a Vida; Relação Familiar, Mulher e Neoplasia.

## ARTICLE 2

### CHANGES IN DOMAINS OF LIFE AND FAMILY FUNCTIONING IN THE FACE OF THE WOMAN IN TREATMENT OF CANCER

#### 2. ABSTRACT

Cancer in woman can have different effects on the domains of life and family functioning inasmuch as she is seen as the main link and care of this micro-system. The objective of this study was to identify changes in the management of life domains and family functioning with the emergence of the disease in the female segment. The method used for data collecting was history of life and data analysis, carried out by means of ALCESTE. The results showed that the caretaker renounced paid work to assist the sick woman; however, those who had social support did not report changes in this domain. In relation to the health, it was found that the family gets sick together with the sick woman. Leisure was affected and entertainment routines were undone and there were some changes in requirements of time. Household chores were fitted to the new necessities. The illness brought union to the family and it was the reason for spiritual searching for acceptance. Cancer in woman causes changes in the family life and the changes in their processes are perceived in different manners by the family caretaker.

**Keywords:** Events that change life; family relationship; woman and cancer treatment.

### 3. INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica não transmissível que traz em sua essência associação à morte e ao sofrimento, além do árduo percurso terapêutico. Essa patologia, que se tornou a segunda causa de morte por doença, tem suas repercussões tanto no indivíduo que sente alterações físicas, emocionais, sociais, econômicas e em seu modo de vida quanto no funcionamento familiar.

Bray, em seus estudos dedicados ao microsistema familiar, identificou que o funcionamento da família é influenciado pela sua composição, pelos processos familiares, pela organização e pela afetividade entre seus membros. A composição familiar está relacionada com o tipo de estrutura observada, podendo-se citar famílias nucleares, a presença ou ausência de filhos e família mononuclear, entre outros, enquanto os processos familiares incluem os fatores comportamentais e interacionais, como conflitos, as diferenças entre os membros, a comunicação, a resolução de problemas, o controle e a autonomia. No entanto, a organização familiar se refere às regras de seu funcionamento, enquanto a afetividade expressa as relações de apreço entre os integrantes que contextualizam os processos familiares<sup>1</sup>.

A mulher é importante membro da família que promove o equilíbrio no funcionamento desse microsistema, estabelece relações de apoio, cuidado e subsistência, no entanto, quando diagnosticada com neoplasia, vivencia conflitos e ruptura do seu equilíbrio. Afasta-se da rotina e tem de enfrentar uma realidade inesperada de possuir câncer e, assim, quebrar paradigmas para, então, construir um novo modo de vida, que só será possível com uma rede de apoio sustentável. Logo, a

mulher não está sozinha, ela se reconstrói e se fortalece de acordo com o *feedback* do sistema familiar.

Esse evento estressante, o tratamento oncológico, pode afetar o funcionamento familiar e diferentes esferas nos domínios da vida, como destacado por Adams, que são trabalho remunerado e doméstico, saúde, lazer, renda, vida familiar e religião<sup>2</sup>. Para esse autor, existe um reconhecimento de que nem todos os aspectos da vida são igualmente importantes para todos os indivíduos, mas todos são de fundamental importância para o bem-estar subjetivo, incluindo a felicidade, a moral e a satisfação com a vida. Assim, pressupõe-se que a situação de doença em um membro da família, sendo esse sujeito feminino, afeta a administração dos diferentes domínios da vida, pois novas regras e padrões devem ser desenvolvidos pelas unidades familiares, assim como a adaptação a diferentes rotinas e hábitos de vida para o alcance do equilíbrio desses domínios, que refletirão na qualidade das relações e mecanismos de funcionamento familiar. Desse modo, esta pesquisa teve como questionamento: Como o tratamento oncológico da mulher interfere na administração dos diferentes domínios da vida e no funcionamento familiar? E como objetivo identificar mudanças na administração dos domínios da vida e no funcionamento familiar com o surgimento da doença no segmento feminino.

#### 4. REFLEXÕES TEÓRICAS

A família como unidade primária do cuidado é um espaço social no qual há interação entre seus organismos e estes trocam informações, enfrentam conflitos, identificam problemas de saúde, se apoiam e buscam adaptações para manter o equilíbrio desse sistema<sup>3</sup>.

Considerada base da sociedade, a família é definida como união estável entre homem e mulher ou qualquer dos pais e seus descendentes<sup>4</sup>. Conforme o Instituto Nacional de Geografia e Estatística, família é um conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residentes na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar<sup>5</sup>. No entanto, as famílias, na sociedade moderna, não podem mais ser consideradas em um ponto de vista nuclear, tradicional, natural, pois são minoritárias diante das novas relações afetivas entre casais e coabitação. Logo, Bourdieu afirmava que as novas modalidades dos laços familiares são inventadas e não devem ser naturalizadas<sup>6</sup>.

Diante de um momento de dificuldade e sofrimento, essa instituição diversificada e promotora do cuidado cria uma rede de apoio, e sua presença se torna fator primordial às mulheres para o seu fortalecimento pessoal e motivação em lutar contra sua patologia<sup>7</sup>. Rodrigues e Ferreira afirmaram que a família percebe o câncer como ameaça à vida<sup>8</sup>. Assim, ela tenta ajudar a mulher, estimulá-la, reanimá-la para a vida e fazê-la encontrar forças para lutar contra a doença e os efeitos colaterais provocados pelo tratamento, fazendo-a transcender da derrota existencial, emergindo em direção à busca pela vida<sup>9</sup>.

Esse comportamento da família é também discutido por Petrini et al., que pode ser considerada um sistema autopoietico, capaz de construir e modificar-se incorporando alterações no ciclo vital de seus integrantes com movimentos de entrada e saída de membros, como também é capaz de interagir com mudanças<sup>10</sup>.

Vieira e Marcon comentam a respeito afirmando:

O câncer simboliza perda não só da capacidade física, mas também laços, de estrutura familiar, de um futuro e de controle. O processo de adoecer gera uma possibilidade de ruptura, pois a vida normal é alterada<sup>11</sup>.

As atividades familiares são modificadas, e cada membro tem de se adaptar a um novo contexto de tensão e pouca flexibilidade<sup>12</sup>. O impacto do câncer assume várias dimensões, e as alterações da doença na paciente e seus familiares precisam ser compreendidas em uma perspectiva emocional, socioeconômica e cultural, visto que é nesse contexto que emerge a doença e é com essa estrutura sociofamiliar que vai responder à sua situação<sup>13</sup>.

Nesse contexto, este estudo procurou discutir as mudanças no funcionamento familiar e seus domínios da vida em face da nova vivência, identificando a forma como a família passa a buscar o equilíbrio em um novo contexto emocional, social e econômico para o enfrentamento do conflito de possuir o segmento familiar feminino em tratamento oncológico.

## 5. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa caracterizou-se pela abordagem qualitativa do tipo descritivo e exploratório, pois permitiu aos participantes se expressarem livremente sobre suas vivências, significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes sobre o tema proposto, além da descrição detalhada do sujeito de estudo. Segundo Minayo, os estudos dessa natureza permitem a análise de questões particulares e subjetivas, além de maior entendimento dos significados das relações humanas<sup>14</sup>. Assim, identificou-se que essa abordagem de pesquisa pode favorecer a melhor compreensão da vivência das famílias, que estão em tratamento contra o câncer.

O estudo foi realizado no Município de Viçosa, situado na Zona da Mata mineira, nos meses de julho a setembro de 2014. A amostra foi composta por 12 principais cuidadores familiares, informados por mulheres em tratamento antineoplásico cadastradas no setor de Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e da Secretaria Municipal de Saúde, que estiveram em tratamento oncológico entre 2013 e 2014. O contato foi efetivado via telefone com os familiares para agendar horário e local da entrevista. Foi permitido ao familiar escolher o local para encontro, solicitando-se apenas que fosse um ambiente onde o diálogo pudesse ocorrer a sós, sem intervenções, sendo a localidade de escolha a residência.

Como proposto por Medeiros et al., a coleta de dados foi realizada a pergunta aberta, que permitiu a livre fala dos atores sociais e a compreensão do mundo social em que viviam<sup>15</sup>: “Quais as repercussões do câncer nos diferentes domínios de sua

vida (trabalho remunerado; lazer; saúde; vida familiar; trabalho doméstico; renda familiar; vida espiritual) e para o funcionamento familiar?”.

Foram permitidas poucas intervenções à fala dos depoentes, apenas caso alguma informação não fosse compreendida ou ficasse vaga. Dessa maneira, foi possível ouvir pontuando, apenas em momentos oportunos, a necessidade de conhecer melhor o funcionamento e a alteração nos domínios da vida do familiar. Essa forma de abordagem baseou-se no método de coleta de dados da história de vida, que possui enfoque nos preceitos de Daniel Bertaux<sup>16</sup>.

Segundo esse autor, a história de vida, ou narrativa de vida, busca compreender relatos de práticas sociais. Os dados são coletados com indivíduos, em número relevante, para entender o grupo ao qual pertencem e a partir do particular atingir o geral para poder criar nomações pela observação da frequência dos fenômenos. Na história de vida, o sujeito é o dono do saber e procura contar sua história, por meio de lembranças, reflexões, avaliações retrospectivas, memória, julgamento moral, ideologia e visão do seu mundo<sup>16</sup>.

As entrevistas foram gravadas em equipamento de áudio e transcritas o mais próximo possível da data de coleta de dados para que houvesse melhor interpretação. Foi utilizado, além das entrevistas, o caderno de campo, onde se anotaram todas as observações e informações não verbalizadas, como expressões, emoções, situações não identificadas pela gravação de áudio.

Para a análise dos dados, foram utilizadas as anotações do diário de campo, assim como um programa computacional para análise quantitativa lexicográfica de material textual, denominado *Analyse Lexicale por Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE). Esse software, de acordo com Nascimento e Menandro, apoia-se em cálculos efetuados sobre a coocorrência de palavras em segmentos de texto, buscando distinguir classes de palavras que representam formas distintas de discurso sobre o tópico de interesse da investigação<sup>17</sup>, isto é, de acordo com o referencial, haverá uma forma diferente de se falar sobre um tema e, contudo, surgirá a oportunidade de identificar maneiras diferentes de se pensar sobre um mundo social.

Coenga\_Oliveira descreve o ALCESTE como um programa de análise a ser realizado em quatro etapas: leitura do texto e cálculo dos dicionários; definição e seleção da Unidades de Contexto Elementares e Classificação Hierárquica

Descendente (CHD); descrição das classes estabilizadas; e, por último, os cálculos complementares<sup>18</sup>.

De acordo com Reinert, o programa ALCESTE é instrumental na análise quantitativa de material textual à medida que capta a complexidade dos dados coletados, considerando tanto o rigor quantitativo de análise lexical quanto o contexto de ocorrência das palavras<sup>19</sup>. Na coleta de dados, que foi de caráter qualitativo, utilizou-se a história de vida, entretanto, em sua etapa de análise dos dados, obteve-se rigor quantitativo, o que tornou os resultados mais fidedignos e objetivos. Assim, os métodos se complementaram na compreensão dessa realidade social.

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa (CEP-UFV) e elaborado de acordo com os princípios do Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012<sup>20</sup>, com parecer positivo e aceite, cujo número é 717.902, emitido em julho de 2014.

## **6. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

De acordo com a análise do ALCESTE e o cálculo do qui-quadrado (Phi) da frequência de apresentação lexical, teve grande significado a presença das palavras câncer, mudança, descoberta, trabalho doméstico, vida espiritual, família, renda e saúde, que caracterizou a nominação da classe traçada pelo software a qual retratava à administração nos domínios da vida e funcionamento familiar em face do tratamento oncológico no segmento familiar feminino, como retratado na Figura 1.

### **6.1. Alterações no Funcionamento Familiar Referentes ao Trabalho Remunerado**

Assim, após a leitura do *corpus* das entrevistas, observou-se que, no domínio da vida que se refere ao trabalho remunerado, houve três perfis de reconhecimento, isto é, o tratamento da mulher não afetou o trabalho remunerado do cuidador, afetou parcialmente o trabalho extradoméstico e não afetou o trabalho remunerado do familiar. Acompanhar a mulher em tratamento oncológico não provocou mudanças no trabalho do cuidador quando ele estava aposentado ou desempregado no momento do diagnóstico e tratamento, pois, assim, poderia realizar o cuidado de forma plena sem perder o vínculo empregatício ou deixar de realizar suas atividades lucrativas. Essa observação pode ser identificada pelas falas dos familiares F06 e F09, conforme a seguir:

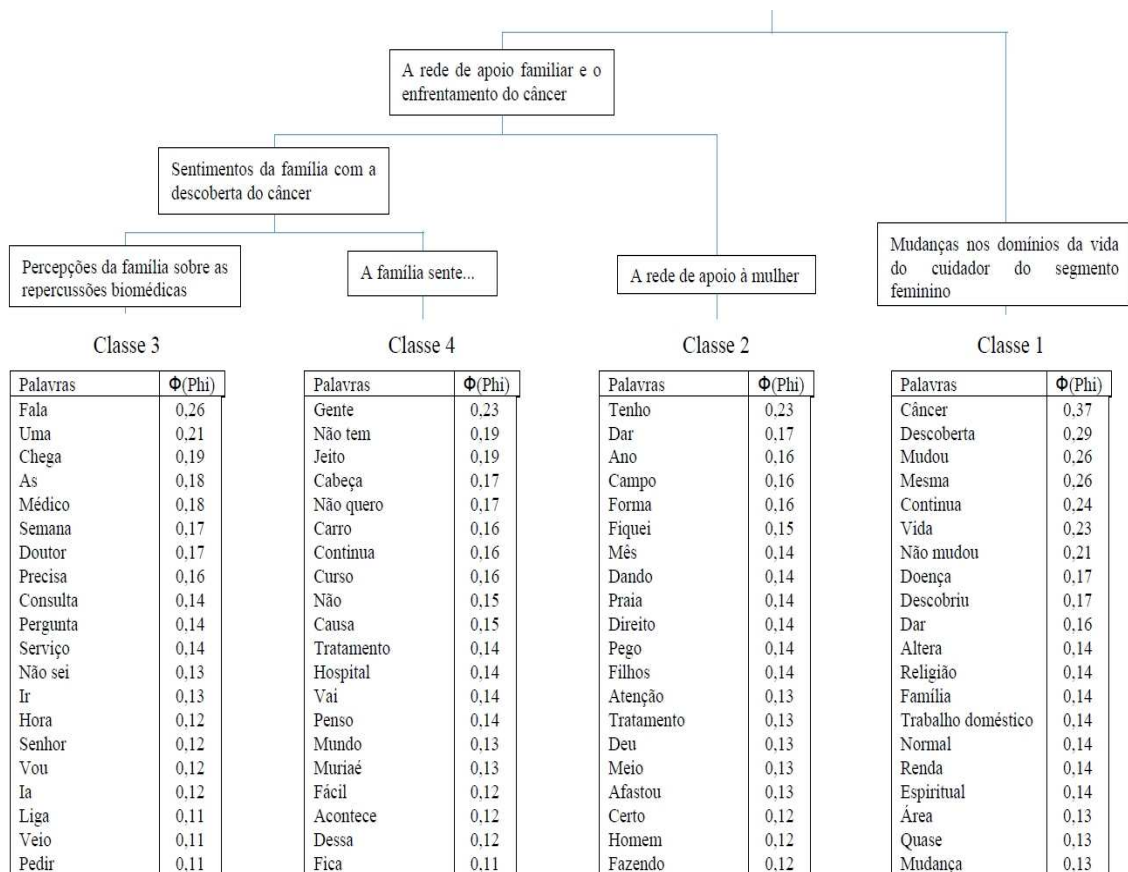


Figura 1 – Classificação hierárquica descendente dos familiares cuidadores das mulheres com câncer, Viçosa, MG, 2014.

Fonte: DADOS DA PESQUISA, 2014, segundo ALCESTE.

Porque quando eu estava trabalhando descontava e, então, vinha menos, mas agora que aposentei, tá tranquilo. Eu consigo levar bem, graças a Deus! Não, a questão da (...) não mudou nada para mim não, na questão do profissional não [F06].

Eu estava trabalhando na universidade. Não mudou não, eu todo dia estou trabalhando. Todo dia. Ficava aqui (...), ela estava desempregada aí ela fica com ela aí, ela andava com ela para fazer tratamento, fazer aplicação, quando acabava pegava e ia lá buscar elas, levava e deixava elas lá, eu vinha trabalhar. Falava, quando acabar aí, você me liga [F09].

Verificou-se que a rede de apoio extrafamiliar auxiliava na manutenção da constância desse domínio da vida, uma vez que o acompanhamento durante o tratamento oncológico, denso e rotineiro, era dividido com a vizinha ou amiga, como declarado por F09.

A rede de apoio informal suplementa a familiar durante o cuidado e impede a sobrecarga quando há apenas um único cuidador. Logo, os sistemas do entorno da

mulher a apoia, repercutindo, de forma positiva, no trabalho remunerado do principal cuidador, ou seja, não o afetando devido ao suporte dos demais.

O câncer na mulher, assim como o acompanhamento em seu tratamento, afeta o trabalho remunerado do cuidador nos momentos em que ele deixa de se envolver de forma plena com o trabalho, abdica da renda extra que poderia conquistar nos momentos livres ou, mesmo, abre mão do vínculo empregatício, da renda fixa para o sustento da casa, e passa a gastar as economias para manter o microssistema familiar, como expressado na fala de F02:

Porque até então meu patrão ficou sabendo do ocorrido e no início começou a dar apoio, e dava apoio. Até o dia que eu falei que não ia voltar a trabalhar mais com ele, ele aceitou na boa arrumou outra pessoa pra eu ficar ao lado dela que estava doente... Guardei umas economias para isso mesmo, se eu não arrumar nada até ela melhorar, umas economias pra a gente viver, passar ai. Deu para controlar direitinho [F02].

Muitos cuidadores param de trabalhar temporariamente ou se ausentam do emprego para se dedicar, em tempo integral, ao paciente, deixando a atividade profissional em segundo plano, o que gera perda da renda familiar e alteração no poder aquisitivo<sup>21</sup>.

O cuidador F02 passou a manter a família com o auxílio do salário-desemprego e de suas reservas. Para maior suporte e sustento da família, o benefício do INSS deu apoio à doença da mulher e trouxe estabilidade relativa no momento do tratamento. A falta de recursos financeiros para assistir o ente em tratamento contra o câncer é fator relevante, uma vez que a pessoa acometida dessa enfermidade, muitas vezes, é a provedora, que se torna incapaz para o trabalho, passando a receber auxílio-doença do INSS, que é menor que a renda habitual.

De acordo com Sonobe et al., indivíduos que se submetem ao tratamento do câncer têm significativos encargos financeiros caracterizados como diretos, que incluem compra de medicamentos, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos e hospitalização, bem como gastos indiretos, que são aqueles não aplicados diretamente ao cuidado médico de responsabilidade do paciente, independentemente de serem usuários do SUS, a exemplo de alimentação, estada e transporte<sup>22</sup>.

Esses autores acrescentam que, muitas vezes, agravos financeiros são identificados em famílias, principalmente, de classe popular, que buscam o cuidado à saúde ofertada pelo SUS, devido à necessidade de reduzir a jornada de trabalho ou à

perda do emprego em razão de tempo usado para o tratamento ou das suas complicações<sup>22</sup>. Essa realidade foi também identificada na vivência de alguns familiares deste estudo.

O afastamento da vida laboral pode remeter, além da perda do vínculo empregatício, à insatisfação pessoal, uma vez que esse afastamento deixa de ser realizado com prazer e dedicação, sendo secundário à rotina do familiar. A prioridade passa a ser a atenção e assistência à mulher. A fala de F03 expressa a necessidade de se estabelecerem ações de maior demanda no momento da vida:

Teve mudança sim, porque eu abri mão de certos conhecimentos que eu precisava ter para realizar bem o meu trabalho. Mas eu não assumo compromisso até eu definir o quadro dela [F03].

Quando expressado que a alteração do trabalho remunerado foi de forma parcial, intentou-se dizer que havia alteração sobre a forma de conquistar a renda, no entanto o apoio ao emprego promovido pelos patrões permitiu o acompanhamento do cuidador à mulher. As falas de F08 e F11 são claras diante dessa situação:

Não mudou, assim, tinha dia que eu tinha só que trocar de plantão para ir para Muriaé, mas eles me liberavam normal, não teve não [F08].

Afetou porque se tiver que faltar para acompanhar ela, eu tenho que faltar para acompanhar ela, só isso. Mas meus patrões são muito compreensíveis, então não tive grandes problemas não [F11].

## **6.2. Alterações Provocadas pelo Câncer no Lazer Familiar**

No domínio da vida lazer, o tratamento oncológico da mulher trouxe repercussões no funcionamento familiar. O tempo antes disponibilizado para o descanso e prazer passou a ser dedicado ao cuidado. As atividades planejadas foram interrompidas, e o tempo livre foi dedicado ao ente querido, como expressaram F01 e F03:

Mudou. Mudou, porque as vezes a gente planeja sair para algum lugar e não dá. Por exemplo, igual esse final de semana eu planejei ir pra semana do fazendeiro e olha onde eu passei. Passei dentro do hospital com minha mãe [F01].

Bom, para o lazer é o que nós falamos, a gente não sai de casa para nada, fazemos nossas viagens praticamente a cada bimestre, aí sim ficamos muito à vontade fora daqui. Mas por enquanto paramos até solucionarmos este quadro dela [F03].

A fala de F06 expressa que o seu lazer não foi prejudicado, porém, ao estar longe do ente amado em tratamento, há sempre o pesar de não poder assisti-lo no momento de dificuldade. A preocupação com a saúde de outrem o acompanha nos momentos que deveriam ser de descontração.

Não, não teve não. A (...) é muito independente. Eu já até percebi que ela tem vontade de fazer uns passeios comigo, mas eu fico insegura de estar levando ela em lugares mais longe. Eu tenho receio, porque se passar mal lá longe, como nós vamos fazer? E eu continuo indo para a praia, isso eu tenho que ir. Esse é um dos lugares que ela gostaria de ir, mas longe assim eu tenho medo, não tenho coragem não, mais perto é melhor pra gente [F06].

Pela fala de F10, percebe-se a frustração em não se poder fazer mais o que era realizado antes. Assim, há a perda do lazer, acompanhado de sobrecarga de funções e isolamento social. Acredita-se que o simples fato de ir visitar os irmãos faria que a casa ficasse desassistida. F10 expressa sentimentos de reciprocidade no cuidado somado à reflexão sobre as mudanças que a sociedade vem sofrendo e com ela as alterações na divisão social do trabalho. O esposo assumiu o cuidado da casa, dos filhos e, mesmo, a responsabilidade com a assistência à mulher:

É a gente deixa de fazer muita coisa, por exemplo eu sou difícil de sair, ir na casa dos meus irmãos. Meus irmãos me cobram que eu tenho que ir, mas eu não posso sair de casa assim. Eu tenho as coisas pra mim é muita coisa, tem que deixar as coisas prontas... para a menina que estuda eu não posso tirar ela dos estudos por conta da doença da mãe. Então o estudo dela tem que continuar, sem contar que a vida dela tá começando agora, então a gente não pode deixar o estudo dela por causa da mãe dela. Igual eu não estudei na época é porque eu saí para poder cuidar da minha avó, aí não estudei aí eu não quero isso, eu quero que ela estuda. Eu não tive estudo nenhum para mim, foi ruim, aí não quero que acontece com ela igual aconteceu comigo. Eu que tenho que cuidar dela e da minha esposa, igual ela cuidou de mim eu tenho que cuidar dela [F10].

Alguns cuidadores relataram que não possuíam lazer, seja antes ou depois do surgimento do câncer na mulher. Assim, esses familiares informaram que permaneciam o maior tempo livre em suas casas sem muita diversão, evidenciando a ausência de mudanças em seu tempo livre com o surgimento da doença e ratificando os dizeres de Adams, em que os indivíduos observam de formas diferentes, com maior ou menor importância, os domínios da vida<sup>1</sup>. Como dito por F11:

Eu não faço quase nada, só fico em casa mesmo, as vezes eu ia no baile com ela mas é muito difícil, eu sou mais caseira, de casa pro serviço do serviço para casa, do serviço para aqui, daqui para minha casa e de casa para aqui. Vou pra casa de irmão, irmã, mas passear mesmo não [F11].

### 6.3. Repercussões do Câncer da Mulher na Saúde do Principal Cuidador

O câncer na mulher não altera apenas a sua saúde, mas pode trazer repercussões à saúde de seu principal cuidador, que, então, passa a se preocupar em excesso, deixa de cuidar de si para cuidar do outro, tem ansiedade e, mesmo, se sobrecarrega entre várias atividades diárias. É comum o cuidador relatar estresse, aumento da pressão arterial sistêmica ou, mesmo, depressão, como é possível perceber nos relatos de F01, F02, F05, F06 e F10:

Eu me senti assim, eu tô tomando até antidepressivo. Sabe, porque eu não sou muito estruturada pra esses trem assim, então eu fiquei mais desestruturada. Então, eu tô tomando, e eu acho que é por isso que eu tô mais tranquila, que eu tô bem. Por eu estar tomando antidepressivo e já estar fazendo tratamento com o psicólogo, então tá me ajudando a lidar com isso bem [F01].

Eu não sei se alterou alguma coisa de um tempo para cá, mas eu comecei a ter problema de pressão. Agora não sei se é a pressão por ficar pensando muita coisa, aí começa alterar alguma coisa, a pressão sobe, fica alta, entendeu? [F02].

Teve, teve, fiquei mais ansiosa, inclusive a pressão subiu, eu acho assim, por causa do estresse [F05].

Eu pude perceber que eu preciso me cuidar mais. Apesar de eu ser mais para os outros do que para mim, então eu tenho que estar vendo. Tenho que ter a consciência de que eu preciso ter o meu olhar voltado um pouco para mim. Mas eu me perco na direção, quando me vejo já estou olhando para o outro e menos para mim [F06].

Não, eu acho que não mudou, só que agora eu passei a deixar eu e cuidar dela [F10].

Ao assistir o paciente oncológico e diante dos cuidados oferecidos, o cuidador revela sofrimento decorrente da sobrecarga emocional, física e social, com expressivo predomínio de depressão, ruptura na rotina e dificuldades financeiras<sup>21</sup>. No entanto, a opção pelo ato de cuidar remete a sentimentos de amor e respeito vindos do familiar e repercute na qualidade de vida da paciente com câncer<sup>23</sup>. E esse amor pode amenizar o sofrimento e o medo de ambos, relativo ao cuidado.

De acordo com os relatos de F06 e F10, muitas vezes, o cuidado com a própria saúde é abdicada para se cuidar da mulher. Esses dois participantes possuíam doenças crônicas, mas, no momento, se afastaram de seus cuidados médicos porque estabeleceram suas prioridades de demanda de tempo e decidiram pela dedicação à familiar doente, considerada vulnerável.

As mudanças no ambiente doméstico atingem, principalmente, o cuidador. Segundo Florani e Schramm, o ônus do cuidado, que geralmente é realizado por apenas um cuidador, é árduo e desgastante, produz sobrecarga de atividades no cotidiano, remete ao sentimento de solidão e vulnerabilidade e pode levar a alterações psíquicas, físicas, isolamento social e afetivo<sup>24</sup>. O cuidador, muitas vezes, deixa de cuidar de sua vida, abandona a sua rotina, trabalho ou se afasta de seus laços afetivos, para prestar a assistência ao ente doente, mas acaba se desvanecendo.

#### **6.4. A Vida Familiar Diante do Tratamento Oncológico da Mulher**

Na vida familiar há alterações diante da necessidade de se acompanhar a mulher em tratamento antineoplásico. A participante F01 mencionou abdicar do cuidado da filha e deixá-la em tutela da cunhada, uma vez que precisava se afastar temporariamente da família nuclear para cuidar da mãe:

O meu marido às vezes fica com minha filha, mas como ele trabalha, e ele precisa do serviço, eu prefiro deixar com minha cunhada [F01].

Quando o principal cuidador não vivia junto com a mulher no ambiente domiciliar, percebeu-se a existência de conflitos, como expressado por F05, na não aceitação do marido pela ausência da esposa perante a necessidade dela de acompanhar a irmã enferma. A família nuclear que coabita com a cuidadora não compreende o abandono dos cuidados domésticos diários em detrimento do acompanhamento de algum familiar em tratamento:

No tratamento da quimioterapia, até que ele ficou abalado, ele ficou assustado, ele até entendeu. Mas depois, ele achou que eu já estava fazendo era demais. Igual hoje, ele achou que eu não poderia estar aqui acompanhando ela [F05].

No entanto, em outros relatos dos familiares, pode-se perceber a aproximação entre seus membros e a união desses em prol de um melhor enfrentamento feminino e sem mais conflitos, como demonstrado nas falas de F03, F04, F06 e F08:

Mas não mudou nada, apenas aproximou mais [F03].

Mudou. No caso dela mudou, igual a filha dela, que todo mundo quase mora junto, ela mora de frente, então ela ficou preocupada, minha avó ficou bastante abatida. Eles mudaram o comportamento, a forma de conversar, de tratar [F04].

Uniu muito mais, uniu muito mais o nosso povo. A família toda, na minha casa já era muito, mas eu fico boba porque a sobrinhada, as minhas irmãs uniram [F06].

Acho que uniu mais, tanto eu, ela, meu pai, o meu marido... [F08].

Ferreira et al. relataram que, enquanto algumas famílias se afastam pelo aparecimento de doença em um dos seus integrantes, outras se aproximam pelo aumento da relação de carinho, cuidado e amor, antes pouco demonstrados<sup>12</sup>.

### **6.5. Trabalho Doméstico no Núcleo Familiar da Mulher em Tratamento Oncológico**

O trabalho doméstico foi o domínio da vida que teve mudanças em face da nova vivência familiar, hora com um novo sujeito passando a assumir as funções de cuidado da casa, hora pela ausência da esposa que deixa de fazê-lo para acompanhar o familiar ou, mesmo, o serviço doméstico é efetuado pelo esposo e, ou, filhos que dividem as funções da casa, uma vez que a mulher não pode fazê-lo por recomendação médica ou incapacidade. Assim, a família se reestrutura e conquista a organização do ambiente doméstico de diferentes formas, como pode ser observado nas falas de F01 e F04:

... porque o tempo que eu venho pra cá, muita coisa fica sem fazer. Faço tudo correndo em casa. Igual sexta-feira que eu precisei vir pra cá eu fiz tudo a noite correndo pra poder vir passar o final de semana todo aqui. O marido ajuda, às vezes ajuda sim, chego lá e não vejo nada atrapalhado. Ele mesmo faz a janta dele, ele janta, arruma a cozinha, eu chego lá e vejo tudo limpinho, sabe!? Ele me ajuda sim [F01].

Porque às vezes tem que deixar de fazer, igual hoje eu deixei tudo. Eu até falei com minha filha que está de férias, “hoje você vai se virar aí!”. Então assim, muda, tem que sair da rotina. Aí estranha também né?! Principalmente o marido que quer chegar em casa e achar tudo prontinho e bonitinho. E hoje ele não vai achar não, vai ter que fazer. Ele faz também, ele acha cômodo achar pronto, mas quando precisa ele faz. Eu não sou dessas pessoas que acostumou mal o marido, tem mulher que é mansa, mas eu não! [F04].

Nessas entrevistas há dois posicionamentos diferentes entre os homens que viviam junto com essas mulheres em tratamento antineoplásico. Uns eram distantes das atividades domésticas e outros ajudavam nos cuidados com o lar. Houve posicionamento de maneira distante quanto ao cuidado da casa, deixando que outro membro familiar, não pertencente ao núcleo e não vivente no domicílio, o fizesse. Os

colaboradores eram mulheres, de acordo com a construção social de divisão do trabalho, em que compete a ela a reclusa ao ambiente doméstico, enquanto o homem assume o papel de provedor do lar. A presença de novas mulheres no convívio doméstico para realizar os cuidados da casa é representada pelas falas de F02 e F09:

No começo ela parou um pouco as atividades dela, nós cortamos até de pega peso. Pegar peso, varrer uma casa, porque ela tava bastante debilitada. Andar no sol então nem pensar, não deixava, duas vezes saiu aí e caiu, bateu a cabeça de uma hora para outra. A irmã dela vinha e ajudava, fazia uma faxina na casa, olhava menino e deixava ela mais de repouso, mais deitada... [F02].

O trabalho doméstico na época a irmã dela fazia... [F09].

Estudos têm demonstrado que, em geral, o cuidado das mulheres era assumido pelas filhas, nas quais a enferma percebe e sente o apoio, como nos filhos foi identificada a desorganização e, com respeito aos cônjuges, a atenção é vista com limitações<sup>25, 26</sup>. Esses, como outros estudos, demonstraram ser a mulher considerada a principal cuidadora, reforçando a ideia do sexo feminino como cuidadora da casa e da família. No entanto, é possível perceber mudanças nos padrões comportamentais da família em busca de equilíbrio, como a de um filho vir a se tornar mais responsável ou o marido assumir os cuidados da casa<sup>27</sup>.

Ao ouvir a história de vida dos principais cuidadores da mulher em tratamento antineoplásico, foi possível identificar homens que quebraram velhos paradigmas sexistas da divisão do trabalho e passaram a manter a organização do ambiente familiar, da limpeza e cuidados da casa, como explicitado por F10 e F12:

A casa assim ficou a mesma coisa porque a menina ajuda a limpar a casa, a casa eu deixo por conta dela. É ela quem arruma a casa e eu faço mais é lavar a roupa, faço a comida, tenho criação, cuido do quintal [F10].

Se atrapalha o trabalho doméstico? Bom, nessa parte aí, tem muitas coisas dentro de casa que às vezes eu falo com ela pra deixá que eu faço aqui. Porque ela não pode tá fazendo força. Principalmente se for pegar uma panela numa trempe e passar pra outra. Eu falo, deixa isso aí que eu faço... [F12].

Considerando a análise cultural em que vivem a família e a mulher com câncer, Biffi e Mamede destacaram que coexiste uma rígida divisão de papéis sexuais entre os membros do núcleo familiar, sendo o gênero feminino responsável pela maior carga de responsabilidade na manutenção da harmonia familiar<sup>25</sup>. Assim, o gênero masculino e o feminino assumem papéis diferenciados no cuidado da

família. E o desenvolvimento dos papéis sociais é determinado em função do contexto de vida, bem como das normas e valores pregados pela sociedade para homens e mulheres. Com o surgimento do câncer, pôde-se observar nas entrevistas a permuta entre os papéis sociais.

## **6.6. Alterações na Renda Familiar Provocadas pelo Câncer**

A renda familiar foi parcialmente afetada pela doença/tratamento da mulher. Os cuidadores relataram que o tratamento e o transporte eram efetuados pelo SUS e os remédios, ofertados com prescrição médica pelas farmácias populares. Poucas eram as medicações que não eram disponibilizadas gratuitamente. Os gastos advinham de custos adicionais com alimentação durante as viagens, taxi, material para curativo, medicamentos e transporte próprio, quando desejavam maior comodidade nas viagens.

Segundo Garcia et al., o câncer é uma doença crônico-degenerativa que demanda gastos elevados ao Sistema de Saúde e também às demandas particulares. Em uma análise econômica, foi identificado que a situação de saúde dos indivíduos está relacionada à sua capacidade produtiva e de renda, pois, quanto maior a renda, maiores os gastos com a saúde<sup>28</sup>.

A família passa a se endividar para arcar com os gastos de medicação, prótese, entre outros. Os custos com o tratamento também estão atrelados ao transporte, visto que na cidade de origem de muitos usuários do sistema de saúde não há acesso à assistência, exigindo a mobilidade das enfermas<sup>28</sup>. As falas de F03 e F04 retratam essa condição:

É como eu falei, surgiram as despesas provocadas pelo quadro dela, o que foge da rotina... [F03].

... gasto mesmo a gente não teve. Igual remédio a gente ganha praticamente todos de graça, eu comprei mesmo só esparadrapo e gaze, nem sei se eu comprei. Na verdade acho que não comprei nada não, foi tudo ganhado, eu não precisei mexer com nada. O único gasto que tive foi de taxi para ir para o hospital, mas não foi tanto assim [F04].

A fala de F03 advém de um discurso em que o principal cuidador da paciente, para conseguir diagnóstico precoce, resolveu arcar com alguns custos de exames médicos para não retardar a intervenção no combate à doença, bem como para que seu tratamento tivesse maior efetividade e fosse menos mutilante.

Os gastos para o tratamento ou manutenção da saúde da paciente com câncer podem levar a um desequilíbrio financeiro no ambiente doméstico. Exige-se maior controle das contas e, por vezes, a necessidade de acessar o Sistema Único de Saúde, que é universal e gratuito, para os cuidados oncológicos em sua rede de assistência.

Os gastos da família com o câncer iniciam-se desde o diagnóstico quando, não tendo retorno do sistema público, decidem por pagar consultas e exames para agilizar o diagnóstico e iniciar quanto antes o tratamento<sup>12</sup>.

Apesar de as mulheres identificadas na pesquisa estarem em tratamento pelo SUS, pode-se perceber que algumas, como F08, realizavam também intervenções à saúde por meio de planos particulares; no entanto, esses não cobriam todas as necessidades de assistência à saúde; logo, o Sistema Único de Saúde, que é para todos os cidadãos brasileiros, também passou a ser o plano de saúde da família:

É, assim, teve um pouquinho de diferença, diferença muito grande não, mas teve porque tem coisas que o plano privado cobre total, tem coisas que eles falavam que cobria, mas não cobria não, aí descontava no pagamento do meu pai [F08].

Silveira et al. afirmaram que as pessoas com renda baixa gastam mais com medicamentos, à medida que os estratos populacionais mais ricos gastam com planos de saúde e, também, despendem maiores recursos com a saúde em geral<sup>29</sup>. Essas mesmas autoras ainda identificaram que, em famílias cujos gastos são superiores à renda auferida, ocorrem devido a erros de captação das informações, acarretando em déficits orçamentários ou mobilização de recursos poupados anteriormente para cobertura de um gasto inesperado.

## **6.7. A Vida Espiritual no Enfrentamento de Conflitos**

A vida espiritual tem seu marco com o surgimento da doença, passando, assim, a ter a fé e, ou, o apego à religião aumentados, como observado em algumas falas como a de F02, F04 e F06:

... cresceu, porque no começo eu ia muito na igreja e eu conversava muito com Deus. Pedia a Deus pra olhar por ela, para Deus curar ela. Como se diz, eu tenho certeza nessas idas minhas, tenho certeza que Deus ouviu. Serviu para aumentar mais a minha espiritualidade, a minha crença em Deus cresceu bastante. Eu creio assim, a pessoa tem que ter bastante fé, se ela tiver fé ela alcança qualquer coisa. Eu falo com ela tenha fé que você vai longe [F02].

Sempre tem uma diferençazinha, porque a gente passa a buscar mais, passa a orar mais, inclusive a gente passa a ir mais na igreja. Se antes a gente ía cinco vezes na semana, a gente passa a ir sete. A gente procura entregar nas mãos de Deus e pedir para Deus curar. Acima de tudo, a gente busca fazer a vontade dele. Então, a gente busca isso, para ele dar conforto e dar força pra gente, o apoio, porque a base toda é Nele [F04].

Se já era intensa ficou um pouquinho melhor. Eu busco mais a Deus com mais intensidade e mais profundidade. É igual eu falei com você, se a gente no dia a dia precisa estar com a mala pronta, ainda mais a gente que tem uma doença dessa e não sabe a hora em que o Senhor te soma. Então nessa hora tem que estar melhor ainda, por isso que eu acredito no meu Deus mesmo [F06].

A espiritualidade e a fé apoiam em momentos de conflito. Busca-se em Deus apoio em momentos que não se pode recorrer à assistência médica, mas ao sobrenatural. De acordo com os cuidadores, Deus pode promover a cura, assim como é fonte de conforto, força, apoio e base para o enfrentamento no momento de crise. A necessidade de aproximar de uma força maior, que reja o indivíduo, que o escute de forma onisciente e onipotente, é vigente em face dos conflitos presentes no tratamento de uma doença grave. As orações aumentam, recorre-se à barganha para a melhoria da saúde da mulher ou, mesmo, à aceitação após momentos de negação. A espiritualidade esteve presente em todos os integrantes da pesquisa que a utilizavam como forma de enfrentamento da vivência temerosa e difícil de conviver com o câncer.

Os estudos de Oliveira evidenciaram que a religião e a espiritualidade estão relacionadas com melhores resultados na saúde em termos de: maior longevidade, habilidades para enfrentar a doença, melhor qualidade de vida, menos ansiedade, depressão e suicídio<sup>30</sup>. Logo, a espiritualidade é fonte de enfrentamento positivo, busca da aceitação da doença e fonte de força nos momentos de conflito.

## 7. CONCLUSÃO

Os domínios da vida e o funcionamento familiar são alterados quando o segmento feminino encontra-se em tratamento oncológico. O trabalho remunerado do principal cuidador foi modificado, de forma que a rede social foi fonte apoiadora para reduzir perdas. O lazer dos familiares foi alterado, uma vez que estes são impedidos de realizar atividades planejadas, diante da necessidade de cuidar do ente querido e dedicando grande parte do seu tempo livre ao cuidado. Além disso, a saúde do principal cuidador foi afetada ao considerar-se esta como o completo estado de bem-estar físico, mental e social.

A estrutura familiar dos entrevistados permaneceu a mesma, e não houve casamento, divórcio, separação, gravidez não planejada ou outros fatores que afetassem a conformação dessas famílias. Porém, as mudanças em seus processos familiares, nas relações de afetividade e organização, foram percebidas pelos relatos ao longo dos sete domínios da vida analisados. Porém, destaca-se a união dos membros familiares como um que modificou com o surgimento do câncer no segmento feminino. Houve conflitos em algumas famílias nucleares, que não se conformavam com a ausência de seu membro para cuidar do parente externo ao seu meio.

O trabalho doméstico diante da ausência da mulher era realizado por um membro externo ao núcleo familiar, ou assumido pelo cônjuge e pelos filhos ou, ainda, o serviço doméstico não era realizado nos momentos em que o principal cuidador precisava acompanhar a mulher nas viagens para tratamento.

A renda foi parcialmente afetada no tratamento contra o câncer. Os gastos adicionais diante do conflito foram com alimentação durante as viagens, material de procedimentos assistenciais domiciliares, medicações e transporte. Na vida espiritual, o cuidador buscou a Deus e ao sobrenatural para pedir à cura da mulher, sendo um fator importante para o enfrentamento da doença pelos familiares.

Enfim, o funcionamento familiar é alterado nos diferentes domínios da vida do cuidador diante da necessidade de se assistir a mulher em tratamento antineoplásico. Mesmo que percebidas as alterações de formas distintas, o aporte a essa rede de apoio era essencial para que a mulher continuasse buscando e atingindo seu equilíbrio funcional e a capacidade de autopeiose no enfrentamento de conflitos. E, nesse caso, tem ação direta na melhoria do suporte, bem-estar e qualidade de vida do familiar acometido pelo câncer.

## 8. REFERÊNCIAS

1. BRAY, J. 1995. Family assessment: current issues in evaluating families. **Journal of family relations**, **44**(4): 469-77.
2. ADDAMS, J. 2005. Age and relative importance of major life domains. **Journal of Aging Studies**, **19**(4): 503-12.
3. PINTO, T.O.; OLIVIERA, M.M.; COUTINHO, E.K. 2011. Análise ecossistêmica de uma família com filho adotivo. **Rev. Brasileira de Economia Doméstica, OIKOS**, **22**(2):171-94.
4. NASCIMENTO, A.M. 2006. População e família: ontem e hoje. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS – ABEP, 15., 2006, Caxambu, MG, Brasil. **Anais...** Caxambu, MG.
5. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Cidades**. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/mapa\\_site/mapa\\_site.php#populacao](http://www.ibge.gov.br/home/mapa_site/mapa_site.php#populacao)>. Acesso em: 10 Mar. 2014.
6. BOURDIEU, P. 1993. À proposta de la famille comme catégorie réalisée. **Actes de la recherche en sciences sociales**, **100**(100): 32-6.
7. ANDRADE, G.N.; PANZA, A.R.; VARGENS, O.M.C. 2011. As redes de apoio no enfrentamento do câncer de mama. **Ciência Cuidado Saúde**, **10**(1): 82-8.
8. RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. 2011. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. **Rev. Elet. Enf.**, **13**(2): 338-46.
9. SALCI, M.A.; MARCON, S.S. 2011. Enfrentamento do câncer em família. **Texto e Contexto de Enf.**, Florianópolis, **20**: 178-86.

10. PETRINI, J.C.; ALCÂNTARA, M.A.R.; MOREIRA, L.V.C. 2009. **Família na contemporaneidade**: uma análise conceitual. v. 83, p. C2. Disponível em: <<http://www.humanaaventura.com.br/arquivos/file/Fam%C3>>. Acesso em: 2 Fev. 2013.
11. VIEIRA, M.C.U.; MARCON, S.S. 2008. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Ver. Esc. Enferm. USP**, **42**(4): 752-60.
12. FERREIRA, N.M.L.; DUPAS, G.; COSTA, D.B.; SANCHEZ, K.O.L. 2010. Câncer e família: significados simbólicos. **Ciência Cuidado Saúde**, **9**(2): 269-77.
13. ULYSSES, D.; CARVALHO, C.S. 2008. Atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, **54**(1): 87-96.
14. MINAYO, M.C.S. 2012. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec.
15. MEDEIROS, R.M.K.; SANTOS, I.M.M.; SILVA, L.R. 2008. A história do parto domiciliar: uma história de vida de mulheres que vivenciam esta experiência. **Esc. Anna Nery. Rev. Enf.**, **12**(4): 765-72.
16. BERTAUX, D. 2010. **Narrativas de vida**: a pesquisa e seus métodos. Natal: EDURN; São Paulo.
17. NASCIMENTO, A.R.A.; MENANDRO, P.R.M. 2006. Análise dos dados – ALCESTE: análise quantitativa dos dados textuais. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, **6**(2).
18. COENGA-OLIVEIRA, D. 2011. “**Se fosse normal Deus teria criado Adão e Ivo!**”. A produção e regulação do sexo/gênero. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social do Trabalho e das Organizações) – Universidade de Brasília, Brasília.
19. REINERT, M. 1990. Alceste, une méthodologie d’analyse des données textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. **Bulletin de Methodologie Sociologique**, **26**: 24-54.
20. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. 2012. **Resolução nº 466/12** dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília
21. IGNACIO, M.G.; STORTI, D.C.; BENNUTE, G.R.G.; LUCIA, M.C.S. 2011. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicologia Hospitalar**, **9**(1): 24-46.
22. SONOBE, H.M.; BUETTO, L.S.; ZAGO, M.M.F. 2011. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Ver. Esc. Enferm. USP**, **45**(2): 342-48.
23. MORAES, E.; SILVA, C.A.; ACKER, J.I.B.V. 2007. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev. Bras. Enferm.**, **60**(2): 150-54.
24. FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. 2006. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator *vulnerado*. **Cad. Saúde Pública**, **22**(3): 527-34.
25. BIFFI, R.G.; MAMEDE, M.V. 2010. Percepção do funcionamento familiar entre familiares de mulheres sobreviventes ao câncer de mama: diferenças de gênero. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, **18**(2):137-45.

26. FERNANDES, A.F.C.; BONFIM, I.M.; ARAÚJO, I.M.A.; SILVA, R.M.; BARBOSA, I.C.F.J.; SANTOS, M.C.L. 2012. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. **Esc. Anna Nery**, **16**(1): 27-33.
27. STOLAGLI, V.P.; EVANGELISTA, M.R.B.; CAMARGO, O.P. 2008. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. **Acta Ortop. Bras.**, **16**(4): 242-46.
28. GARCIA, L.P.; SANT'ANNA, A.C.; MAGALHÃES, L.C.G.; FREITAS, L.R.S.; AUREA, A.P. 2013. Gastos das famílias brasileiras com medicamentos. **Cad. Saúde Pública**, **29**(8): 1605-16.
29. SILVEIRA, F.G.; OSÓRIO, R.G.; PIOLA, S.F. 2002. Os gastos da família com saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, **7**(4): 719-31.
30. OLIVEIRA, I.R. 2012. **A religiosidade e o idoso**: fator de proteção no tratamento de câncer. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Brasília, Brasília.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao findar este estudo, importantes considerações devem ser traçadas diante da temática, vivências da mulher e da família em face do tratamento oncológico. Considerando seus resultados, constituem fonte de conhecimento sobre a qualidade de vida e bem-estar pessoal e familiar, diante de uma patologia identificada como crescente na população brasileira e mundial.

No decorrer desta dissertação, foi possível realizar um levantamento detalhado sobre as mulheres viçosenses e seus familiares cuidadores diante da descoberta do câncer e da realização do tratamento antineoplásico. Assim, foi possível interpretar os dados referentes às relações de cuidado na família, na ausência da mulher vulnerável pelo tratamento oncológico, as alterações no funcionamento familiar e nos diversos domínios da vida ante a doença e também as repercussões financeiras que o câncer traz à mulher e à sua família, visando compreender esse problema de grande relevância.

A pesquisa que visou compreender vivências, sensações e percepções diante da descoberta de uma doença grave na mulher e seu consequente tratamento só foi possível pelo método qualitativo em que não se quantificam variáveis e, sim, permite a identificação da realidade apresentada de conflitos nas várias dimensões da vida trazidas pelo câncer. Acredita-se que a história de vida foi capaz de responder aos objetivos do estudo, uma vez que permitiu observar o funcionamento de uma situação social, por meio da descrição aprofundada dos atores e da investigação de sua realidade social-histórica. Foi possível perceber suas tensões, processos de

reprodução permanente e suas dinâmicas de transformação diante do novo fato de se enfrentar a doença. A análise dos dados realizada pelo ALCESTE, através de cálculos lexicográficos dos discursos dos sujeitos em sua realidade social, permitiu análise dos resultados de forma objetiva e didática.

A oportunidade de retratar em profundidade a realidade do tratamento oncológico na mulher permitiu a ratificação, ou refutação, ao que diziam outros autores, além de adicionar informações já existentes, possibilitando revelar pontos de vista diversificados sobre tal realidade.

O perfil das mulheres viçosenses foi semelhante ao encontrado na população feminina de todo o Brasil em situação do câncer, tanto no que concerne ao tipo de câncer, religião e número de filhos, mas também quanto ao rendimento. As mulheres têm rendimento médio de um salário mínimo e, quando possível, somam ao do cônjuge, perfazendo dois salários. Tal renda se torna insuficiente diante da necessidade de abdicação do trabalho remunerado da mulher para tratamento e aumento dos gastos. Mesmo que haja cobertura pelo SUS, o câncer provoca alterações nas finanças familiares. E a família passa a gastar suas reservas e precisa da ajuda de outrem. No entanto, quando os gastos eram planejados e controlados, a verba do auxílio-doença, recebido por algumas mulheres, era complementar e suficiente para as demandas e consumo da nova rotina.

O dia a dia da mulher em tratamento e da família foi alterado pela doença. O segmento feminino, quando se deparou com a inanimada e silenciosa doença, passou a perceber sua destrutibilidade e se tornou vulnerável por sucessivas mudanças no equilíbrio pessoal e familiar e em sua rotina. As mudanças no modo de viver da mulher e as multifacetadas de seu agir no novo contexto foram repercutidas em sua família.

A mulher fragilizada pelas reações físicas, psíquicas, sociais e financeiras passou a ser cuidada pela família, principal rede de apoio, mas não se desvincilhou do seu papel de mãe, esposa, trabalhadora, cuidadora. Ela sempre buscava o que fazer, mesmo que de forma mais moderada, dentro de suas limitações. Assim, pode-se inferir que os papéis socialmente estabelecidos nas relações de cuidado, sejam com a casa, no trabalho doméstico, na assistência financeira, passaram a ser mais bem divididos entre os membros da família diante do conflito de uma doença grave.

Além das mudanças nas relações de cuidado, os domínios da vida e processos familiares foram afetados pela existência do câncer no segmento feminino, podendo,

em cada meio de convívio familiar, ter maior ou menor repercussão, seja na saúde, no trabalho doméstico e remunerado, na espiritualidade, no lazer e na renda. Nas famílias deste estudo, tais dificuldades foram enfrentadas em diferentes níveis.

Conclui-se que o câncer e a necessidade de seu tratamento, no seio familiar, provocam conflitos nas relações socioafetivas e econômicas nos que vivenciam tal momento de vida. O câncer contribui para alterar domínios da vida e modificar os processos familiares. Mesmo que percebidas alterações de formas distintas, o aporte dessa rede de apoio torna-se essencial para que a mulher continue buscando e atingindo seu equilíbrio funcional e capacidade de autopeiose no enfrentamento de conflitos. No estudo-fonte, houve melhor suporte, bem-estar e qualidade de vida ao familiar que vivencia o câncer.

Por fim, quanto aos resultados de tal pesquisa, é preciso destacar suas limitações. Os domínios da vida, trabalho remunerado, lazer, saúde, vida familiar, trabalho doméstico, renda familiar e vida espiritual foram analisados com a intenção de compreender as mudanças nesses domínios na vida da mulher e da família diante do tratamento do câncer. Sugere-se análise mais acurada de cada um desses aspectos dos domínios da vida. Enfim, espera-se que este estudo contribua para o melhor conhecimento sobre a mulher e a sua família na vivência de situações de estresse e alteração da saúde e que sirva de instrumento para a identificação das necessidades desses sujeitos para que, então, se criem estratégias de políticas públicas eficazes, capazes de implementar intervenções que promovam a saúde e a qualidade de vida dos cidadãos.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

**Título:** Vivências da Mulher e da Família em Face do Tratamento Oncológico

**Coordenadora da pesquisa (pesquisadora responsável):** Simone Caldas Tavares  
Mafra

Departamento de Economia Doméstica da UFV. Tel.: 3899-1640

e-mail: sctmafra@ufv.br

#### **Equipe de pesquisa**

Maria Alice Santana Milagres

Departamento de Economia Doméstica da UFV. Tel. 3899-1640

e-mail: mariaalice\_santana@yahoo.com.br

Emília Pio da Silva

Departamento de Economia Doméstica da UFV. Tel. 3899-1999

e-mail: emiliapiosilva@yahoo.com.br

*Você está sendo convidado(a) para participar do projeto de pesquisa acima identificado, o qual foi elaborado de acordo com os princípios do Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Todas as informações necessárias sobre a pesquisa encontram-se relacionadas a seguir. Caso existam dúvidas, favor esclarecê-las antes da assinatura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.*

#### **IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA (VOLUNTÁRIO)**

Nome:

Telefone:

Endereço:

1. **Da justificativa e dos objetivos para a realização desta pesquisa:** Os índices crescentes de câncer no Brasil indicam sua posição de destaque nas agendas políticas e técnicas, destacando-o como problema de saúde pública (BRASIL, 2014). Visto que as consequências da doença poderão ser devastadoras nos aspectos social e econômico de países emergentes como o Brasil, torna-se importante a realização de estudos que busquem compreender a realidade vivida pelo paciente oncológico, principalmente a mulher, para que, dessa forma, ações efetivas sejam dirigidas ao bem-estar e qualidade de vida da família, considerando que é ela quem envolve, cuida, ajuda e, mesmo, trata a doente. Para que assim seja minimizado o crescente número de pessoas vivendo com câncer, com risco de morrer prematuramente e com alteração na qualidade de vida por causa da patologia. Atentando também para a mulher, este estudo será fonte de discussões sobre as relações de gênero e de cuidado, uma vez que o ambiente familiar será observado diante de um grande conflito, a mãe-esposa-filha-trabalhadora-cuidadora, e não pode mais estar presente para cumprir de forma plena suas funções preestabelecidas. Esta pesquisa mostrar-se-á de importância ímpar à compreensão de um fator social relevante e atual, como os conflitos familiares e, principalmente, o câncer no segmento feminino. A pesquisa ainda se dedica a esclarecer as questões de cuidado, gênero, ambiente domiciliar e implicações financeiras que uma doença na mulher pode remeter, tendo como objetivo compreender as implicações do tratamento oncológico da mulher nas relações familiares.
2. **Do procedimento para coleta de dados:** Para a investigação serão realizadas entrevistas semiestruturadas com as mulheres e, em um segundo momento, entrevista semiestruturada com os principais cuidadores, em local de escolha de ambos. As entrevistas serão gravadas em equipamento de áudio, sendo suas informações transcritas, sistematizadas, analisadas e divulgadas em eventos e, ou, periódicos de natureza exclusivamente científica.
3. **Da utilização, armazenamento e descarte dos dados:** Os dados coletados serão transcritos e analisados sem apresentar os nomes dos depoentes, que receberão pseudônimos. Os dados obtidos serão utilizados para execução da pesquisa em questão, em artigos científicos. Todo o material coletado será armazenado em arquivos digitais e guardados pelo prazo de cinco anos ou enquanto os pesquisadores utilizarem os dados para comparar com os de outras pesquisas.

4. **Dos potenciais riscos e o incômodo que a pesquisa possa acarretar:** Há riscos aos depoentes durante as entrevistas de não se sentirem à vontade para relatar sobre alguma questão e preferir não se manifestar diante de algum questionamento, tendo o direito de responder apenas às perguntas que desejarem. Podem, ainda, se recusar a participar da pesquisa.
5. **Da assistência:** A mulher e, ou, o cuidador poderão desistir de participar da pesquisa sem aviso prévio e sem quaisquer prejuízos para ambos. Para a realização das entrevistas, serão agendados o horário e local com os participantes de acordo com a disponibilidade deles.
6. **Das despesas:** A participação na pesquisa não implicará ônus aos participantes, a não ser à pesquisadora, que financiará no processo de coleta de dados, bem como a publicação dos resultados do estudo.
7. **Da garantia do sigilo:** As mulheres, assim como seus cuidadores, têm a garantia de que a pesquisadora irá tratar sua identidade com padrões profissionais de sigilo e que o nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem sua permissão e, ainda, seu nome/imagem não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Por fim, caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade sobre eles.
8. **Da garantia de recusa, desistir ou revogar o consentimento:** Aos membros participantes da pesquisa têm a garantia de recusar, desistir ou interromper a colaboração na pesquisa a qualquer momento. Durante a entrevista, os participantes têm o direito de responder apenas às perguntas que desejarem. Eles podem se retirar da pesquisa sem a necessidade de explicar o motivo e informar nada a ninguém.
9. **Retorno dos dados:** Os resultados da pesquisa serão entregues e apresentados aos interessados da Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, assim como os respondentes por meio de palestras apresentados em espaço de comum convívio.

Declaro que fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “**Vivências da Mulher e da Família Face ao Tratamento Oncológico**”, de maneira clara e detalhada, e esclareci as minhas dúvidas. Estou informado(a) de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim desejar. Autorizo que os dados coletados sejam armazenados para comparar com os de pesquisas futuras, desde que as informações sejam apresentadas de forma sigilosa. Declaro que concordo em participar deste estudo,

que recebi uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em caso de dúvidas não esclarecidas de maneira adequada pela pesquisadora responsável, de discordância com procedimentos ou irregularidades de natureza ética, posso buscar auxílio ao **Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Viçosa – CEP/UFV**, no seguinte endereço e contatos: Universidade Federal de Viçosa. Edifício Arthur Bernardes, PPG, sala 4, tel. 3899-2492, e-mail: [cep@ufv.br](mailto:cep@ufv.br) e site: [www.cep.ufv.br](http://www.cep.ufv.br)

Viçosa, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

---

Pesquisador Responsável pelo Projeto

---

Membros da Pesquisa

---

Sujeito da pesquisa e/ou responsável

## APÊNDICE B

### AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE VIÇOSA-MG

Na qualidade de responsável pela Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, como Secretária de Saúde deste Município, AUTORIZO a realização da pesquisa intitulada **Vivências da Mulher e da Família Frente ao Tratamento Oncológico**, assim como o acesso aos nomes e contato das usuárias do Sistema Único de Saúde que estão em tratamento antineoplásico, residentes no município, conforme disponibilizado pelo Departamento de Tratamento Fora do Domicílio (TFD), a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora Dra. Simone Caldas Tavares Mafra e Dra. Emília Pio da Silva. Tenho ciência de que a mestranda Maria Alice Santana Milagres, matrícula 74510, orientada pelas referidas pesquisadoras, realizará entrevistas com as participantes do estudo. Os resultados da pesquisa serão divulgados para fins exclusivamente científicos, tendo sido assegurado o absoluto anonimato com relação aos sujeitos envolvidos, em atenção aos preceitos da Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde, que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Viçosa, MG, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014.

---

Ildamara Gandra de Menezes  
Secretária Municipal de Saúde de Viçosa-MG

## **APÊNDICE C**

SECRETARIA MUNICIPAL DE VIÇOSA-MG  
Rua Gomes Barbosa, 803 – Centro – Viçosa-MG  
Tel. (31) 3892-5900

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA COM AS MULHERES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

1. “Fale-me sobre sua vida antes e depois do câncer”
2. “Então, gostaria que você me contasse sobre como você descobriu o câncer e como tem sido seu dia a dia e de sua família desde então”
3. “Quais as repercussões do câncer em diferentes domínios de sua vida e para o funcionamento de sua família?”

Fale-me o que mudou em sua vida com a descoberta do câncer no que se refere a:

- 3.1 Trabalho remunerado
- 3.2 Lazer
- 3.3 Saúde
- 3.4 Vida familiar
- 3.5 Trabalho doméstico
- 3.6 Renda familiar
- 3.7 Vida espiritual.

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O FAMILIAR DA MULHERE EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

1. “Fale-me sobre sua vida antes e depois da descoberta do câncer na família”
2. “Então, gostaria que você me contasse sobre como foi a descoberta do câncer e como tem sido seu dia a dia desde então”
3. “Quais as repercussões do câncer em diferentes domínios de sua vida e para o funcionamento de sua família?”

Fale-me o que mudou em sua vida com a descoberta do câncer no que se refere a:

- 3.1 Trabalho remunerado
- 3.2 Lazer
- 3.3 Saúde
- 3.4 Vida familiar
- 3.5 Trabalho doméstico
- 3.6 Renda familiar
- 3.7 Vida espiritual.