

PROCESSO DE ADOLESCER RELACIONADO AO ADOECIMENTO E TRATAMENTO DO CÂNCER

Christiane Bicalho¹□, Alisson Araújo¹, & Nadja Botti¹

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São João del-Rei, Divinópolis, Minas Gerais, Brasil, chrismsbicalho@hotmail.com, alissonaraujo@ufsj.edu.br, nadjaclb@terra.com.br

RESUMO: O presente estudo buscou compreender o processo da adolescência atravessado pelo câncer, pela visão de 12 adolescentes e jovens que vivenciaram tratamento oncológico entre os 10 e 19 anos, em uma unidade de atendimento oncológico do interior de Minas Gerais, Brasil e que encerraram tratamento pelo menos um mês antes do início da coleta de dados. Nessa pesquisa qualitativa, a abordagem fenomenológica foi utilizada como referencial metodológico na condução do estudo, que se desenvolveu através de entrevista com roteiro semiestruturado. Na análise dos dados foram identificadas as unidades de significado e a partir dessas, estabelecidas as categorias temáticas: vivência de sofrimento, vivências de enfrentamento e significações relacionadas ao processo de adolecer com câncer. O estudo revela que os adolescentes apresentam peculiaridades de sentimento e enfrentamento ao vivenciar o tratamento oncológico, o que aponta para a importância da abordagem adequada ao adolescente que experiencia o adoecimento por câncer, considerando as particularidades dessa fase do desenvolvimento.

Palavras-chave: adolescente, neoplasias, pesquisa qualitativa

PROCESS TO BECOME AN ADOLESCENT RELATED TO ILLNESS AND CANCER TREATMENT

ABSTRACT: The present study sought to understand the process of adolescence traversed by cancer, under the view of adolescents and young people who experienced cancer treatment between the ages of 10 and 19 years, in an oncological care unit in the interior of Minas Gerais, Brazil, and who ended treatment at least one month before the beginning of data collection. In this qualitative research, the phenomenological approach was used as a methodological reference in conducting the study, which was developed through an interview with semi-structured script. In the analysis of the data were identified the units of meaning and from these, established the thematic categories: experience of suffering, coping experience and meanings related to the adolescence process with cancer. The study demonstrated that adolescents show peculiarities of feelings, confrontations and meanings when experiencing cancer treatment, which points us to the importance of the appropriate approach of the multidisciplinary health

□ Rua Cícero de Castro 19, apartamento 201. Centro. Oliveira – Minas Gerais. CEP 35540-000
Celular (37)99119-3901 - e-mail: chrismsbicalho@hotmail.com

teams to the adolescent who experiences the disease due to cancer, considering the particularities of this development phase.

Keywords: adolescent, neoplasms, qualitative research

Recebido em 02 de Janeiro de 2018/ Aceite em 05 de Março de 2019

A adolescência recebe diferentes concepções ao longo da história da humanidade. Estudos que consideram o momento histórico, antropológico e cultural apresentam concordâncias e divergências em relação, principalmente, ao seu caráter biológico, psicológico e social (Frota, 2007; Coutinho, 2009; Schoen-Ferreira, Aznar-Farias & Silves, 2010; Senna & Dessen, 2012; Simonelli, 2017).

Considerada oficialmente um estágio do desenvolvimento marcado por conturbações relacionadas ao início da sexualidade, por Stanley Hall, em 1904, a adolescência já era associada a algumas características específicas em registros anteriores da história da humanidade como, por exemplo, na Antiguidade, quando era vista sob o prisma da impulsividade e excitabilidade (Schoen-Ferreira, Aznar-Farias & Silves, 2010; Ozella, 2002).

Na segunda metade do século XIX, surgiram os primeiros serviços de saúde dedicados aos adolescentes, mobilizados pelas mudanças biológicas e comportamentais de alunos de colégios internos, onde se percebiam também tendência à organização em grupo e necessidade de interação com o outro. Atualmente, identificam-se outras variáveis que podem influenciar o sujeito nessa fase do desenvolvimento: raça, sexo, nível socioeconômico, história pessoal, contexto e cultura, entre outras (Schoen-Ferreira, Aznar-Farias & Silves, 2010).

Ao percorrer o caminho histórico de estudo em relação à adolescência, identificam-se duas direções apontadas pelas principais teorias do desenvolvimento: a adolescência como fase distinta do desenvolvimento, que considera os princípios biológicos, naturais e universais; e a visão da adolescência como período caracterizado por crescentes e inevitáveis níveis de turbulências, fundamentada em aspectos contextuais (Senna & Dessen, 2012).

A *World Health Organization* (WHO, 1986) define a adolescência como fase do desenvolvimento, entre 10 e 19 anos de idade, que apresenta características específicas no âmbito biológico, cognitivo, emocional e social, constituindo-se em uma etapa com grandes e importantes mudanças para o processo de maturação biopsicossocial. Nesse período o sujeito vai delineando uma identidade própria, a partir de questionamentos sobre si mesmo, sobre seus pais e sobre o mundo (Brasil, 2008).

A atenção à saúde do adolescente tem sido priorizada em alguns países nas últimas décadas, a partir da constatação de que a construção do estilo de vida do adolescente afetará sua vida adulta, seus pares e as futuras gerações. Considera-se que o conceito de adolescência incorpora a ideia de construção social, de acordo com a forma em que ela é vivida, entendendo que o adolescente está presente na sociedade, com seu jeito próprio de ser, expressar e conviver (Brasil, 2008; Fundo das Nações Unidas para a Infância [UNICEF], 2011).

Em meio às transformações referentes à fase da adolescência, alguns adolescentes se deparam com outras alterações, inesperadas e, muitas vezes, assustadoras, provenientes de uma doença grave. O processo de adolecer, momento em que o adolescente busca autonomia, inserção em grupo social e identidade própria, por si só gera conturbações na vida do sujeito e da família. Essas conturbações são intensificadas quando, concomitantemente, se vivencia o adoecer com câncer, que traz modificações na vida do adolescente e do meio familiar (Pimenta, 2015).

O câncer que acomete adolescentes tem características clínicas próprias, sendo em sua maioria mais agressivo, porém, com melhor prognóstico, em comparação ao câncer em adultos,

PROCESSO DE ADOLESCER COM CÂNCER

desde que detectado precocemente e realizado tratamento especializado. Com a assistência adequada, as chances de cura podem chegar a 80%. Porém essa verdade se torna paradoxal quando se identifica o câncer como a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes, no Brasil (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2015).

A adolescência aponta para a concepção de vitalidade, saúde, planos e perspectivas de futuro, sendo “incompatível” à condição de adoecimento, que gera sofrimento físico e emocional, adiamento de planos e incerteza sobre a existência do futuro (Duarte & Galvão, 2014).

Compreender o processo da adolescência atravessada pelo câncer, sob a visão de adolescentes e jovens que vivenciaram tratamento oncológico durante a adolescência, constitui-se no objetivo desse trabalho. A identificação e a análise da forma com que esses pacientes lidam com essa experiência e estabelecem seus significados podem favorecer o acompanhamento de futuros pacientes pelas equipes de saúde, visando um cuidado integral ao adolescente diante do enfrentamento do câncer.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa retrospectiva, qualitativa, fundamentada na abordagem fenomenológica, que busca compreender o processo da adolescência atravessada pelo adoecimento e tratamento oncológico. A pesquisa fenomenológica propõe uma descrição pelo sujeito da experiência vivida e busca identificar os significados que a experiência tem para quem a vivenciou (Holanda, 2006).

Participantes

Os participantes do estudo foram adolescentes e jovens que vivenciaram a experiência do adoecimento por câncer durante sua adolescência, e que receberam tratamento em uma unidade oncológica, de um hospital geral, referência da região ampliada de saúde do centro-oeste de Minas Gerais, tendo encerrado seu tratamento no mínimo um mês antes do início das entrevistas, que se realizaram entre abril e junho de 2017.

Material

O estudo se desenvolveu em duas fases: a primeira foi realizada na unidade de tratamento oncológico, onde se fez a pesquisa de prontuários para seleção dos participantes e levantamento dos dados sociodemográficos e clínicos.

Na segunda fase, a pesquisa prosseguiu por meio de entrevista, com roteiro semiestruturado, constituído por questões quanto à percepção do participante sobre sua vivência da adolescência com câncer, suas relações com família e amigos, e suas perspectivas de futuro. As entrevistas foram realizadas apenas com a presença da pesquisadora e do participante, no domicílio do participante ou em local reservado de sua escolha.

Procedimento

A coleta de dados teve início após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São João Del Rei e do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São João de Deus. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram assinados pelos

participantes maiores de 18 anos de idade, e pela responsável por uma participante menor de 18 anos, essa, para explicitar sua anuência, assinou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, conforme a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012).

Foram realizadas 12 entrevistas, sendo que todos os convidados aceitaram prontamente participar e demonstraram disponibilidade e empenho em receber a pesquisadora. Para que fosse mantido o anonimato, foi demandado a cada participante que escolhesse um codinome que o representasse e que será usado ao longo deste artigo. O número de entrevistas foi definido à medida que se identificou a saturação de dados, indicado pela repetição de informações e não acréscimo de elementos novos (Fontanella et al., 2011).

A fenomenologia foi utilizada como referencial técnico na condução da análise dos dados, buscando compreender o significado que os participantes atribuem ao adolecer com câncer. Em primeiro momento, foi desenvolvida a descrição fenomenológica, quando a pesquisadora se colocou de forma irrefletida na escuta atenta ao relato da experiência vivida pelo sujeito, utilizando-a como seu objeto de estudo. O segundo passo desenvolvido, foi a redução fenomenológica, onde, mantendo distância dos referenciais próprios, a pesquisadora procurou selecionar as evidências essenciais na estrutura do discurso dos sujeitos, demarcando assim as unidades de significados. A compreensão fenomenológica se desenvolveu em seguida, ao retomar seus conceitos teóricos articulá-los às unidades de significado e realizar a mediação entre os dados descritivos e as interpretações analíticas, construindo as categorias temáticas (Giorgi, 2008; Andrade & Holanda; 2010, DeCastro & Gomes; 2011).

RESULTADOS

Entre os 12 participantes entrevistados, oito são do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idade entre 17 e 24 anos (média de 20,5 anos). Na época em que receberam o diagnóstico de câncer, os participantes tinham entre 10 e 19 anos (com média de 14,7 anos). 10 participantes foram diagnosticados com doenças onco-hematológicas (leucemias e linfomas) e duas participantes tiveram diagnóstico de câncer de ovário (Quadro 1).

Segundo dados do INCA (2015), a leucemia é o mais frequente dos tipos de câncer infantojuvenil, na maioria das populações (25 a 35%), seguida pelos linfomas nos países em desenvolvimento, e a incidência é mais alta na faixa etária entre 15 e 19 anos de idade do que entre 10 e 14 anos, situações que corroboram com os resultados do presente estudo.

Todos os participantes foram tratados com quimioterapia, cinco passaram por cirurgia e três receberam radioterapia (Quadro 1), tendo sido utilizadas as três principais modalidades dos tratamentos atuais, que objetivam fundamentalmente aumentar as taxas de sobrevivência, minimizando os efeitos tardios do tratamento e reintegrar o adolescente na sociedade com qualidade de vida (Mutti, Paula & Souto, 2010).

A média de tempo entre o início e o fim do tratamento entre 11 participantes foi de um ano e três meses. Para o cálculo da média foi excluído o tempo de tratamento de uma paciente de câncer de ovário que sofreu uma recidiva, o que necessitou de um total de seis anos de tratamento. Até a data da pesquisa, a média de tempo de encerramento do tratamento foi de quatro anos, sendo o menor tempo de três meses até o dia da entrevista e o máximo de seis anos e oito meses. Importante pontuar que todos continuam em acompanhamento médico ou seguimento, agendado de acordo com cada caso.

As referências atuais para seguimento (*follow-up*) após tratamento indicam o mínimo de cinco anos, período em que as chances de metástase e recidiva são maiores. A prática clínica tem

PROCESSO DE ADOLESCER COM CÂNCER

identificado a possibilidade de *follow-up* por tempo indeterminado devido às repercussões a longo prazo da quimioterapia e radioterapia (INCA, 2015).

Os resultados clínicos dos participantes e tratamento são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1.

Caracterização dos participantes por sexo, idade ao diagnóstico, diagnóstico, tempo de tratamento, tratamentos e tempo de encerramento do tratamento.

Codônimo	Sexo	Idade diag.	Diagnóstico	Tempo de tratamento	Tratamentos	Tempo de encerramento
Kayla	F	15	Linfoma linfoblástico	2 anos	Quimioterapia, cirurgia ortopédica	4 meses
Reinaldo	M	19	Linfoma de Burkitt	3 meses	Quimioterapia	3 anos e 8 meses
Paula	F	17	Linfoma de Hodgkin	8 meses	Quimioterapia	5 anos e 4 meses
João	M	15	Leucemia linfóide aguda	4 meses	Quimioterapia e radioterapia	2 anos e 4 meses
Shecks	M	13	Linfoma de Hodgkin	9 meses	Quimioterapia	4 anos e 9 meses
Vinícius	M	13	Linfoma de Burkitt	1 ano e 1 mês	Cirurgia e quimioterapia	4 anos e 11 meses
Luna	F	15	Leucemia linfóide aguda	2 anos e 8 meses	Quimioterapia	3 anos e 2 meses
Cristina	F	16	Ca de ovário	5 meses	Cirurgias, quimioterapia	5 anos e 5 meses
Âmbica	F	11	Ca de ovário	6 anos e 1 mês	Quimioterapia, Radioterapia, cirurgias	3 anos e 10 meses
Lourdes	F	10	Leucemia linfóide aguda	2 anos e 6 meses	Quimioterapia	6 anos e 8 meses
Hazel	F	16	Linfoma de Hodgkin	11 meses	Cirurgia, quimioterapia	4 anos e 2 meses
Nina	F	17	Leucemia l infóide aguda	2 anos e 3 meses	Quimioterapia, radioterapia	3 anos e 4 meses

Fonte: Elaboração própria, 2017.

Tendo a fenomenologia como referência para análise dos dados levantados pelas entrevistas, buscou-se compreender as experiências vivenciadas por esses adolescentes e jovens em seu processo de adolescência com adoecimento oncológico. Foram identificadas as unidades de significado, e, a partir delas, estabelecidas as categorias temáticas: Vivências de sofrimento no processo de adolecer relacionadas ao adoecimento e tratamento de câncer; Vivências de enfrentamento no processo de adolecer relacionadas ao adoecimento e tratamento de câncer; e Significações e perspectivas de pacientes que vivenciaram tratamento oncológico na adolescência.

Essas categorias apresentam vivências da adolescência de pacientes relacionadas à experiência do adoecimento oncológico, considerando as situações geradas pela doença e tratamento no seu dia a dia como adolescente, os sofrimentos, as formas de enfrentamento e as suas significações geradas a partir de tal experiência.

DISCUSSÃO

Vivências de sofrimento no processo de adolecer relacionadas ao adoecimento e tratamento do câncer

As mudanças corporais próprias da adolescência levam à necessidade da reconstrução da imagem corporal, ou seja, de uma nova representação mental sobre seu corpo. A imagem corporal é um constructo multidimensional, que compõe o processo de formação de identidade do adolescente, relacionando os aspectos físicos, psíquicos e sociais (Fróis, Moreira & Stengel, 2011).

Quando esse processo, fundamental para a percepção de si e do outro, é atravessado por transformações físicas decorrentes do adoecimento e tratamento oncológico, como emagrecimento excessivo, inchaço, alopecia, palidez e mutilação, o adolescente vivencia intenso mal estar físico e emocional, conforme apresenta a participante Kayla em sua fala:

E logo na parte que cê quer o corpinho mais bonitinho, ocê fica gorda, ocê fica inchada. Eu fiquei muito gorda, meu rosto, eu fiquei irreconhecível, eu era tão magrinha (...) eu engordei uns vinte quilos mais ou menos. Então, assim, eu fiquei muito diferente (...) foi o que mais me incomodou. (...) Eu virei outra pessoa de fisionomia, porque eu engordei, porque tomei muito corticóide eu inchei demais, muito mesmo. Meu olho tava lá no fundo, minhas 'bochecha' gordona mesmo, então assim, eu me senti outra pessoa mesmo. (Kayla)

O apoio da família e da equipe de saúde, ao abrir possibilidades para que o adolescente expresse seus sentimentos em relação a seu “novo” corpo, pode favorecer a reconstrução de sua imagem corporal, para melhor adaptação à situação de adoecimento e adesão ao tratamento (Burg, 2016).

A quimioterapia, um dos principais tipos de tratamento oncológico, provoca transformações na vida dos pacientes, com efeitos colaterais que afetam, além do corpo e do estado emocional, também as relações familiares e sociais. Na maioria das vezes afasta o adolescente de seu grupo familiar e escolar, levando-o a sentimento de tristeza, medo, ansiedade e perdas (Cicogna, Nascimento & Lima, 2010).

A convivência com grupo de amigos, fundamental na construção da autonomia dos adolescentes, de forma a aliviar a dependência emocional em relação a seus pais, fica prejudicada ao longo do tratamento oncológico, devido às restrições médicas de frequentar ambientes públicos e ter contato com muitas pessoas, para preservar a imunidade dos pacientes adolescentes (Senna & Dessen, 2012).

Tal condição é vivenciada pelo adolescente como isolamento social e sentida como situação de abandono por parte dos amigos, o que gera ressentimento em relação aos colegas que não estiveram presentes ao longo de seu tratamento, como exposto pelo jovem Vinícius:

Eu via eles saindo e eu tinha que ficar dentro de casa, né. Tudo que tinha alguma coisa diferente, eu não podia ver, não podia, eu tinha que ficar isolado, né. Era difícil, viu! Com treze anos a gente quer sair, quer jogar bola, quer ficar em festa, e não pode, né.(...) Mas, o que eu achei mais ruim foi, tipo assim, ver todo mundo saindo e eu ficando só, e ninguém lembrava de mim, eu ficava muito chateado, que com o tempo fui vendo quem não era meu amigo de verdade não, entendeu, ainda mais na adolescência. (Vinícius)

Sentir-se excluído do seu grupo social durante a adolescência implica em aumento de insatisfação emocional aos adolescentes, que já se encontram em conflito com a própria imagem e com as mudanças vivenciadas devido à doença, prejudicando ainda mais sua qualidade de vida (Whitaker et al., 2013).

Os participantes buscam justificar o comportamento dos amigos que se afastaram devido à imaturidade emocional, compreendendo que também eram adolescentes na época. Porém, a

PROCESSO DE ADOLESCER COM CÂNCER

intensidade com que foi vivenciada a quebra dessa relação de amizade aparece no discurso da participante.

E eu fazendo tratamento nessa época, “eu preciso de você”, e ela, ela virou e falou assim: “Não, não precisa contar comigo não. Eu não tô tá com você, não precisa contar comigo.” Isso ficou marcado ali, tempos. Eu abri o coração, perdoei, hoje a gente conversa, pelo fato da idade mesmo, ela é bem mais nova que eu, dois anos mais nova, ela tinha 15 anos, então assim, e eu, nesse dia, marcou muito a minha vida. Chorei demais, me senti muito humilhada. (Paula)

Ver os amigos seguirem o cotidiano normal de adolescentes, frequentando escola, festas e viagens, e saber que não estão em condições de vivenciar o mesmo, são situações geradoras de tristeza e angústia, levando pacientes adolescentes a pensamentos de desistência do tratamento e desesperança em relação ao futuro.

A necessidade de satisfação imediata é uma particularidade importante na fase da adolescência, devido à imaturidade de controle na busca de sensações prazerosas e à dificuldade em adiar planos (Casey, Duhoux & Cohen, 2010). Num contexto de adoecimento crônico, com tratamento que exige mudança drástica na rotina, o adolescente, que se encontra em plena fase de construção de planos em favor de sua independência, vê-se reprimido e impossibilitado de realizar seus sonhos.

Faltava um pouquinho pra eu poder (...) realizar meu sonho, e aí descobri. Foi um balde de água fria, foi como se, (...) se tivesse me anulado, como se tivesse falado assim: “Olha, você não vai poder fazer nada do que você sonhou e acaba aqui.” Então eu acho que, assim, o mais difícil foi descobrir realmente na adolescência, porque eu tava cheio de planos, sabe. (...) Eu não conseguia ter esse discernimento, né, então assim, ver minhas amigas assim, vivendo, né, estudando e tal, e você não, não poder fazer nada, é, acho que eu posso dizer desesperador, porque você pensa: “Eu não estou vivendo” (...) E teve um período que eu quis desistir, eu cheguei a ligar pro meu pai e falei: “Pai, eu não quero fazer mais.” (Nina)

Planos desfeitos, amigos afastados, corpo irreconhecível são perdas reais no enfrentamento do câncer pelo adolescente, vividas como pequenas mortes em seu cotidiano de tratamento. O encontro com a morte real, ao seu lado, no quarto do hospital, de um colega com a mesma idade, com a mesma doença, com quem compartilhava as dificuldades do tratamento e as particularidades da adolescência, o faz refletir sobre a própria finitude, intensificando o medo, as dúvidas e produzindo questionamentos sobre o sentido da vida.

Aí, a pior parte foi que tive que aprender com quinze anos a lidar com as perdas, tipo que, eh, um dia cê internada e tá todo mundo bem, a gente brincava, fazia bagunça no quarto, a gente até esquecia que tava fazendo quimioterapia, aí no outro dia, chegava alguém que tava muito ruim, de repente cê olhava, e ele tava, começou a passar mal, perto, tipo, eu vi um dos meus amigos, um dos meus melhores amigos morrendo na minha frente, então essa pra mim foi pior, que foi ver meus amigos morrer. (...) Ai, no começo, eu não aceitei muito bem não, porque eu ficava assim, tipo assim, eu olhava, sabe, eu não entendia, porque se tava dando certo para mim, por que que não dava certo para eles? (Luna)

Ao encarar o real da morte, o paciente busca recursos internos de enfrentamento em favor da elaboração das perdas vivenciadas (Poles, Bicalho, Ferreira & Miranda, 2017). Diante do sofrimento, o adolescente precisa encontrar estratégias que o fortaleçam e o auxiliem na reorganização emocional para dar continuidade ao tratamento e à vida, como discutido na próxima categoria.

Vivências de enfrentamento no processo de adolecer relacionadas ao adoecimento e tratamento do câncer

Apesar das intensas dificuldades vivenciadas ao longo do tratamento oncológico, provocando mudanças em seu corpo, em sua rotina, em suas relações sociais, adolescentes procuram recursos para melhor se ajustarem à situação que experienciam, desenvolvendo um processo de aceitação do câncer (Zebrack & Isaacson, 2012).

O adolescente tem recurso cognitivo adequado para compreender a universalidade e a irreversibilidade da morte, porém parece ignorá-la, vivendo com a suposição da imortalidade, considerando a possibilidade da própria morte como algo distante (Rodrigues & Kovács, 2005).

Em uma situação de doença ameaçadora à vida, essa condição de imortal pode ser utilizada como recurso de proteção, uma crença quase inabalável de que a universalidade da morte não o inclui.

Eu tenho uma coisa muito, eu não acredito muito em morte não, sabe?! Eu acredito que todo mundo morre, mas eu não quero acreditar que eu vou morrer, então, quando eu descobri que eu tava doente, eu acho que isso me ajudou, porque eu pensei assim: “Ah, esse problema não vai me matar.” Eu pensei desse jeito. Meu pai falava para mim: “Você não tem noção da gravidade do problema!” E eu falava com ele: “Pai, eu tenho noção do tamanho do meu problema, meu problema é que não tem noção do tamanho que é eu”. (Kayla)

Da mesma forma, a não reflexão sobre a doença é utilizada pelo adolescente diante do diagnóstico de câncer, como refúgio de medos e incertezas, experienciando o adoecimento como algo a ser vivido e não considerando a sua complexidade (Souza, Belato, Araújo & Almeida, 2016).

O desconhecimento em relação à doença muitas vezes favorece o adolescente em seu processo de enfrentamento, protegendo-o de uma visão estigmatizada sobre o sofrimento e a gravidade da doença, que culturalmente é vista como sinônimo de morte. A ignorância sobre o assunto torna-se uma aliada do adolescente, pois favorece a construção mental de algo possível de ser enfrentado e vencido.

Então, hoje eu vejo que foi muito bom a parte da ignorância, a parte de não saber direito, de ser tudo novo, porque acabava que eu tinha uma visão mais infantil da coisa, do que eu tenho hoje, o que pra mim só traz benefício. Hoje eu tenho mais medo do que antes, no sentido assim de saber o tanto que é sério. Na época você fica meio, sei lá, meio iludido talvez, assim. A ignorância privilegia, eu acho. (Reinaldo)

A insciência utilizada pelo adolescente como forma de proteção não deve ser responsável pela sua desinformação, ou seja, as dúvidas e incompreensões expostas pelos adolescentes devem ser acolhidas e sanadas; as informações devem ser oferecidas a partir de sua demanda, para serem utilizadas como ferramenta para posicionamento ativo do adolescente como protagonista de sua história (Angelo, Cunha, Moreira & Gomes, 2011).

O recurso de enfrentamento apontado na literatura como o mais utilizado por pacientes com câncer é a fé. A fé se constitui como sentimento de segurança sobre o que vai acontecer e como pensamento construtivo que parte do desejo do sujeito em relação à vida (Costa & Leite, 2009).

Mesmo que inicialmente a fé seja colocada em dúvida pelo adolescente, ao questionar o motivo pelo qual está doente, sua postura vai se modificando ao longo do tratamento, em relação às suas crenças religiosas. O desenvolvimento da fé é citado pela maioria dos participantes como situação fundamental para fortalecimento próprio.

Aí eu perguntei pra Deus, né, assim: “Por quê, Deus? Por que comigo? Nossa, não faço nada de errado.(...) Hoje eu vejo o tanto que eu fui boba, de pensar nisso, né, porque acho que tudo tem um propósito (...) O que eu aprendi ninguém me tira, assim, eu não acuso Deus, nem nada, agradeço a Ele por ter passado por isso.(...)Acho que o meu melhor amigo foi Deus, Deus me alimentou uma fé que eu

PROCESSO DE ADOLESCER COM CÂNCER

nunca imaginava ter, nem sabia o que que era fé, eu criei ali a expectativa de vida, os sonhos vieram.” (Paula).

A experiência de sobreviver ao câncer exige capacidade de conviver com o paradoxo de reconhecer a condição de curado e, ao mesmo tempo, saber da possibilidade constante de recidiva. Assim, o modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade de adaptação e reinserção do adolescente e sua família, promovendo uma melhor qualidade de vida no período de pós-tratamento (Anders & Souza, 2009).

Na fase de *follow-up*, o medo da volta da doença está presente nas falas dos participantes com maior ou menor intensidade, porém a fé nesse momento é novamente utilizada de forma a aliviar o sentimento de ameaça e conseguir seguir a vida.

Eu tô bem tranquilo assim, a gente fica assim pensando, só se voltar, né, porque tem que passar cinco anos de acompanhamento, mas fica, fé em Deus, né, tendo fé em Deus, em primeiro lugar, que não vai deixar isso acontecer, né, eh, se for preocupar mais, né, é só isso, medo de voltar, né, com o tempo (Shecks)

O modo com que os pais enfrentam o processo de adoecimento dos filhos é direcionado por suas próprias histórias de vida, considerando suas experiências, valores e crenças. Tal postura pode refletir na forma como o adolescente reage ao seu momento de doença e tratamento (Lanza & Valle, 2014).

A importância do apoio familiar para o fortalecimento emocional do adolescente durante um tratamento rigoroso e doloroso é unânime na fala dos participantes. Quando o adolescente doente sente que está sendo um peso para a família, ele acaba por assumir uma culpa indevida, prejudicando suas condições emocionais de enfrentamento. Por outro lado, ao perceber mudanças positivas dos pais em sua própria condição de saúde, desperta no adolescente o desejo de retribuir, gerando um investimento ativo em seu tratamento e confiança na cura.

A minha mãe, na época ela tava com depressão, aí na hora que eu recebi o diagnóstico, a minha mãe melhorou, ela esqueceu de tomar os remédios, ela não tomava os remédios dela depois, ela melhorou 100% pra cuidar de mim(...)minha mãe ficou muito forte, foi muito forte para passar por toda essa situação comigo, o meu pai, meu pai também sempre foi uma pessoa assim, muito de alto astral, ele vê o lado positivo em tudo. (Cristina)

A busca de suporte social, a expressão de sentimentos e a reorganização cognitiva são apresentadas como situação de alívio de sofrimento e favorecimento no processo de enfrentamento e melhor adaptação geral ao adoecimento e tratamento oncológico por adolescentes (Souza & Seidl, 2014).

A relação com os amigos é apresentada pelos participantes como uma situação positiva ao encarar uma doença no período da adolescência em comparação a outras fases da vida, pois entendem que devido à rotina escolar o seu círculo de amizade torna-se mais amplo.

Eu acho que se eu tivesse passado em outra fase, não seria tão fácil, por causa da época de escola, sabe, porque tipo assim, eu tive muito amigo que me ajudou, na escola assim tava sempre junto comigo, aí eu acho que foi, tipo assim, numa época, como se diz boa, né. Eu vi um lado bom, por isso, pelos amigos e, tipo assim, depois que a gente sai da escola, a gente afasta mais, entendeu, aí eu achei que me ajudou bastante isso. (Hazel)

Os adolescentes apresentam formas peculiares de enfrentamento do adoecimento, próprios dessa fase do desenvolvimento. Esses recursos fazem parte da constituição de sua visão em relação à vida e de estabelecimento de novos significados relacionados à experiência vivenciada, conforme apresentado na terceira categoria temática.

Significações e perspectivas de pacientes que vivenciaram tratamento oncológico na adolescência

Estudos recentes têm demonstrado crescimento positivo, desenvolvimento adaptativo e aumento da capacidade em enfrentar desafios, em pacientes que vivenciaram o câncer como uma situação estressante em sua adolescência, desenvolvendo melhor ajuste geral, a partir de um nível moderado de evento estressor (Tillery, Sharp, Okado, Long & Phipps, 2016).

A análise revela que a maioria dos participantes expõe em sua fala aprendizado em relação às experiências vivenciadas na adolescência com câncer, relatando que foram construídos novos significados, percebendo seu próprio amadurecimento e mudanças na forma de ver a vida.

Naquele momento lá parece que eu já tinha mudado a minha, de um dia pro outro eu mudei a minha, a minha forma de pensar, de ver a vida. (...) Comecei a me apegar a poucas coisas,(...) comecei dar valor mais em poucas, pequenas coisas, né, algumas pessoas faz pra gente,(...) era, né, tipo adolescente mesmo, era um adolescente, né, mas a partir daquilo eu já comecei a ter uma visão(...)diferente das coisas. Entendeu, parece, eu era um adolescente, mas com a cabeça tipo um adulto, uma coisa assim, uma visão mais, pensa em coisa mais importante, tive amadurecimento forçado, entendeu. (João)

Retornar à rotina e reorganizar a vida após o término do tratamento oncológico pode não ser uma tarefa simples para o adolescente. É necessário que ele se dispa do papel de doente, reassuma as próprias responsabilidades diante da família, da escola e do grupo social e reestruture a identificação de si mesmo, para que consiga ressignificar os acontecimentos vivenciados e se tornar sujeito da própria vida (Gurgel & Lage, 2013).

Os participantes demonstram satisfação ao falar sobre sua experiência com o câncer durante a adolescência, sentindo-se vitoriosos, demonstram orgulho pela forma com que enfrentaram o tratamento, desenvolvendo uma postura ativa, com reorganização física, social e emocional. Expõem como conquista a recuperação da saúde e demonstram usar dessa experiência para servir de exemplo para outras pessoas.

Eu acho que eu sirvo de motivação,(...) eu fico sendo uma história de luta, porque eles presenciaram o que eu passei, eles viram que eu fiz por onde (...)eu acho que por mais que eu era uma adolescente, eu fazia por onde, minha mãe, ela, acho que ela teve muita sorte com isso, eu não fui aquela adolescente que eu corria do remédio(...) porque eu já entendi um pouco, pra eu melhorar eu precisava fazer aquilo (...) Eu tenho orgulho de tudo que eu passei, foi difícil, mas eu tenho muito orgulho, porque não é fácil, não é qualquer um que passa e eu passei numa fase que eu não tinha muito conhecimento, então é muito orgulho. (Âmbica)

As lembranças de situações ruins convivem com recordações sobre o cuidado e carinho recebidos ao longo do tratamento, os relatos parecem ambíguos por conjugarem a dificuldade vivenciada e a vitória alcançada. Porém, o sentimento de gratidão é marcante na fala dos participantes, gratidão a Deus, à família e à equipe de saúde. Em sua singularidade, os participantes fazem referências aos profissionais da equipe da unidade oncológica (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, pedagogas e recepcionistas) demonstrando respeito, afeto e agradecimento.

Eh, foi muitas coisas assim, eu lembro de tudo, (...) lembro das noites ruins,(...) febre, dor, aquela agonia.(...) Mas de muitas coisas boas, de conhecer as pessoas, só de conhecer aquelas pessoas lá (refere-se aos profissionais do hospital), até hoje tenho muita amizade (...)eu tento lembrar das coisas boas, lembro das pessoas que me ajudaram muito(...) é, uma coisa que eu nunca vou esquecer(...) Só de pensar que eu não tô lá de novo, deitada na cama, esperando outro dia, pra ver como vai ser, como que eu vou reagir, como que o remédio vai reagir, é muito, é uma gratidão enorme (...)eu fui escolhida, pra passar por isso e vencer e pra hoje tá contando a vitória, então isso foi uma lição, uma lição que eu vou levar pro resto da vida. (Lourdes)

PROCESSO DE ADOLESCER COM CÂNCER

O enfrentamento de uma doença grave redireciona o paciente a novos aspectos em relação à vida, ele não deseja mais voltar ao estado anterior. A experiência do adoecimento é compreendida como uma fase de aprendizagem e oportunidade de mudanças (Costa & Leite, 2009).

A mudança dos sonhos após o tratamento aponta para uma nova forma de compreensão da realidade. Os participantes demonstram expectativas positivas em relação ao seu futuro, com planos de estudo, trabalho e família. O desejo de ajudar pessoas que vivem o que eles viveram nasce para alguns como um propósito e um novo direcionamento das escolhas, muitas vezes tendo como referência a relação estabelecida ao longo do tratamento com os profissionais de saúde.

Eu achei que ele (o câncer) me ajudou muito sabe, eh, foi como uma experiência mesmo de vida. (...) Depois disso eu vou mais à igreja, sabe, eu quis ajudar mais as pessoas, aí eu penso em fazer Medicina tanto por isso, eu queria fazer Oncologia, sabe, pra ajudar também, porque eu sei o tanto que é difícil, sabe, não é fácil, e eu acho que assim, a gente passando pela situação, a gente compreende melhor, entendeu.(...) Eu sempre falei em fazer Odontologia, aí depois que eu adoeci, eu já mudei de ideia e tô com ela até hoje. (Hazel)

A visão estigmatizada de que o câncer é sinônimo de morte tem apresentado mudança a partir da evolução tecnológica relacionada à oncologia. Tratamentos com resultados positivos, que aumentam os casos de cura, têm possibilitado que adolescentes comecem a identificar o câncer como uma doença que pode ser tratada e curada.

A esperança em adolescentes com leucemia foi relacionada como fator determinante para a resiliência, ou seja, para sua capacidade de recuperar, de se readaptar após situação de estresse, de forma bem sucedida (Hong & Park, 2015). Ao terem conhecimento de outros adolescentes que passaram pela mesma situação de adoecimento e que estão saudáveis e seguindo a vida, renova a esperança dos adolescentes, identificando reais possibilidades de cura.

E aí quando eu pensei em desistir e ela (a médica) conversou comigo, e ela falar que, que ia dar tudo certo, que eu ia poder ter sonhos depois disso, me deu esperança, sabe, mesmo sabendo que ela não podia me garantir aquilo, né, porque é uma coisa muito instável, (...) ela me deu esperança, e ela falou tipo assim, de pacientes que já estavam melhor, (...)que já estavam na faculdade, que se casaram, que tem uma vida normal, como eu tenho hoje. (Nina)

A mesma participante segue refletindo sobre a importância de que a informação sobre as elevadas chances de cura do câncer na adolescência, ao ser diagnosticado precocemente, seja acessível a todos, favorecendo a organização de uma nova representação do câncer refletindo no imaginário social.

Acho que a informação é muito importante, né, cê ter informação sobre o que é.(...) Eu acho que as escolas são um bom meio, né, de levar a informação através da educação, não sei, panfletos, alguém que pudesse falar sobre o que aconteceu, sobre o que está acontecendo, tipo um antes e um depois, sabe, pra pessoa poder ver: “Não, realmente é uma doença, mas olha, tem cura, a pessoa tá bem.” (Nina)

Pode-se perceber que o sofrimento vivenciado durante a adolescência, devido ao adoecimento por câncer, é lembrado na fala dos participantes ao longo das entrevistas, porém, sem demonstração de mal estar ao ser exposto, mas sim uma apresentação do olhar atual sobre sua vivência, com importante significação e elaboração para a continuidade da vida.

A adolescência atravessada pelo adoecimento por câncer demonstra ser uma condição que oferece amplitude de investigação de forma multidisciplinar na área da saúde. Nesse estudo, foram explorados os processos vivenciados pelo adolescente ao longo dessa travessia e sua significação. Foi possível identificar que o adolescente apresenta preocupações peculiares à adolescência para além do adoecimento.

Sofrimentos relacionados diretamente ao tratamento oncológico, como exames invasivos, internações, fraqueza, inchaço, alopecia, repercutem de forma a trazer situações de desconforto emocional e social ao paciente adolescente, que esperava vivenciar uma adolescência normal com seus colegas, tendo que se reprimir e reorganizar sua rotina de acordo com as demandas hospitalares.

O adolescente utiliza de recursos externos e internos próprios da adolescência para favorecer seu enfrentamento ao processo de adolecer com câncer e tudo que essa situação acarreta em sua vida.

Esse estudo aponta também para a capacidade de resiliência apresentada pelos adolescentes diante das adversidades experienciadas, de forma a aliviar seu sofrimento e dar novos significados à sua vida, o que permite sua readaptação após tratamento e reflete em suas perspectivas e em sua postura como adulto atuante no mundo.

As unidades de atenção primária à saúde e de atendimento especializado em oncologia devem estar articuladas para a assistência ao “ser adolescente” que vivencia o câncer, favorecendo, assim, o processo de diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, que é fator determinante para a cura da doença, e o acompanhamento adequado das necessidades do adolescente em respeito às particularidades dessa fase do desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

- Anders, J. C. & Souza, A. I. J. (2009). Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8, 131-137. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v8i1.7788
- Andrade, C. C., & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudo de Psicologia*, 27, 259-268. doi: 10.1590/S0103-166X2010000200013
- Angelo, M., Cunha, M. L. R., Moreira, P. L., & Gomes, S. (2011). Adolescentes com câncer: necessidades de informações. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 11(2), 93-100. Recuperado em http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol11-n2/v.11_n.2-art4.adolescentes-com-cancer.pdf
- Brasil (2008). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde do adolescente: competências e habilidades. Atenção à Saúde do Adolescente: Mudança de Paradigma*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Brasil (2012). Ministério da Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde.
- Burg, A. J. (2016). Body Image and the Female Adolescent Oncology Patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33, 18–24. doi: 10.1177/1043454214563759
- Casey, B. J., Duhoux, S., & Cohen, M. M. (2010). Adolescence: What Do Transmission, Transition, and Translation Have to Do with It? *Neuron*, 67, 749-60. doi: 10.1016/j.neuron.2010.08.033
- Cicogna, E. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 864-872. doi: 10.1590/S0104-11692010000500005
- Costa, P. & Leite, R. C. B. O. (2009). Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladores. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(4), 355-364. Recuperado em http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf.

PROCESSO DE ADOLESCER COM CÂNCER

- Coutinho, L. G. (2009). Adolescência, cultura contemporânea e educação. *Estilos da Clínica*, 27(14), 134-149. Recuperado em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282009000200009&lng=pt&tlng=pt.
- DeCastro, T. G. & Gomes, W. B. (2011). Aplicações do método fenomenológico à pesquisa em psicologia: tradições e tendências. *Estudos de Psicologia*, 28, 153-161. doi: 10.1590/S0103-166X2011000200003
- Duarte, I. V., & Galvão, I.A. (2014). Câncer na adolescência e suas repercussões psicossociais: percepções dos pacientes. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 17(1), 26-48. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000100003&lng=pt&tlng=pt.
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato E. R. & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Caderno de Saúde Pública*, 27, 389-394. doi: 10.1590/S0102-311X2011000200020
- Frois, E., Moreira, J., & Stengel, M. (2011). Mídias e a imagem corporal na adolescência: o corpo em discussão. *Psicologia em Estudo*, 16, 71-77. doi: 10.1590/S1413-73722011000100009
- Frota, A. M. M. C. (2007). Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. *Estudos e pesquisas em Psicologia*, 7(1), 144-157. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812007000100013&lng=pt&tlng=pt.
- Fundo das Nações Unidas para a Infância (2011). *Situação da adolescência brasileira*. O direito de ser adolescente: Oportunidade para reduzir vulnerabilidades e superar desigualdades. Brasília: UNICEF.
- Giorgi, A. (2010). Sobre o método fenomenológico utilizado como modo de pesquisa qualitativa nas ciências humanas: prática e aplicação. In: J. Poupart et al. (Eds.), A. C. Nasser (Trad.). *A Pesquisa Qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Gurgel, L. A., & Lage, A. M. V. (2013). Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos. *Revista de Psicologia*, 4(1), 83-96. Recuperado em <https://site.medicina.ufmg.br/observaped/wp-content/uploads/sites/37/2015/08/art7.pdf>
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 24, 363-372. doi: 10.14417/ap.176
- Hong, S. S., & Park, H. R. (2015). Predictors of Resilience in Adolescents with Leukemia. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 45, 595-603. doi: 10.4040/jkan.2015.45.4.595
- Instituto Nacional do Câncer (2015). *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil*. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA.
- Lanza, L. F., & Vale, E. R. M. (2014). Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estudos de Psicologia*, 31, 289-297. doi: 10.1590/0103-166X2014000200013
- Mutti, C. F., Paula, C. C., & Souto, M. D. (2010). Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56(1), 71-83. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf.
- Ozella, S. (2002). Adolescência: uma perspectiva crítica. In: M. L. J. Contini, S. H. Koller & M. N. S. Barros. *Adolescência e psicologia: concepções, práticas e reflexões críticas*, (pp. 16-24). Brasília: Conselho Federal de Psicologia.
- Pimenta, L. S. (2015). *O adolescente frente ao transplante de células-tronco hematopoiéticas: contribuições para ações do Enfermeiro na equipe multiprofissional* (Dissertação de Mestrado).

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio de Janeiro.

- Poles, K., Bicalho, C. M. S., Ferreira, V. M., & Miranda C. E. (2017). Aspectos emocionais na atuação em cuidados paliativos. In: J. D. R. Pessalacia, Zoboli, E. L. C. P., & A. E. Silva (Eds.). *Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde*, (pp. 227-246). Curitiba: Editora Prismas.
- Rodrigues, C. F., Kovács, M. J. (2005). Falando de morte com o adolescente. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 5(1), 127-143. Recuperado em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812005000100009&lng=pt&tlng=pt.
- Schoen-Ferreira, T. H., Aznar-Farias, M., & Silveiras, E. F. M. (2010). Adolescência através dos séculos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 227-234. doi: 10.1590/S0102-37722010000200004
- Senna, S. R. C. M., & Dessen, M. A. (2012). Contribuições das teorias de desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), 101-108. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v28n1/13.pdf>.
- Simmonelli, C. E. (2017). *A vivência da ambiguidade: um estudo fenomenológico da adolescência*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas.
- Souza, I. P., Belatto, R., Araújo, L. F. S., Almeida, K. B. B. (2016). Adolescer e adoecer na perspectiva de jovem família. *Ciencia Y Enfermeria*, 23(3), 61-75. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v22n3/0717-9553-cienf-22-03-00061.pdf>
- Souza, J., & Seidl, E. M. (2014). Distress e enfrentamento: da teoria à prática em psico-oncologia. *Brasília Médica*, 50(3), 242-252. doi:10.14242/2236-5117.2014v50n3a96p252
- Tillery, R., Sharp, K. M. H., Okado, Y., Long, A., & Phipps, S. (2016). Profiles of Resilience and Growth in Youth With Cancer and Healthy Comparisons. *Journal of Pediatric Psychology*, 41, 290-297. doi: 10.1093/jpepsy/jsv091. Epub 2015 Sep 30
- Whitaker, M. C. O., Nascimento, L. C., Bousso, R. S., & Lima, R. A. G. (2013). A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66, 873-878. doi: 10.1590/S0034-71672013000600010
- World Health Organization (1986). *Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All*. Young People's Health – a Challenge for Society. Geneva: Technical Report Series 731.
- Zebrack, B. & Isaacson, S. (2012) Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 1221-1226. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5467