

O adolescente frente ao câncer: Hospitalização e processos psicológicos

Fernanda Siebert Volpini

Monografia apresentada como exigência parcial do Curso de Especialização em
Psicologia Hospitalar sob orientação da Profa. Dra. Débora Dalbosco Dell'Aglio

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia

Porto Alegre, março de 2007.

Sumário

	Pág.
Resumo.....	3
Capítulo I. Revisão Teórica	
1.1 Introdução.....	4
1.2 Adolescência.....	4
1.3 Câncer na adolescência: Tratamento e impacto emocional.....	6
1.4 O impacto da hospitalização na adolescência.....	9
1.5 Pesquisas sobre câncer na adolescência.....	10
Capítulo II. Relato de Experiência	
2.1 Descrição do contexto: Local e casos.....	13
2.2 Resultados e discussão.....	16
Capítulo III. Considerações Finais.....	26
Referências.....	29

Resumo

O processo da adolescência é muito complexo, especialmente por gerar transformações psicológicas, físicas e sociais. O adolecer com câncer provoca muitas outras alterações na vida do jovem e de suas famílias, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Este estudo é um relato de experiência profissional e teve como objetivo central compreender a vivência de adolescentes com câncer e de seus familiares, no transcorrer do atendimento psicoterápico. Trata-se de uma investigação qualitativa a partir da análise de conteúdo do material clínico de seis pacientes com leucemia, atendidos na unidade de oncologia pediátrica de um hospital público de Porto Alegre. Os participantes deste estudo eram adolescentes de ambos os sexos, com idade entre 15 e 17 anos. Os resultados são apresentados através de três eixos-temáticos que reúnem os conteúdos mais importantes das vivências dos adolescentes: Impacto do diagnóstico, Mudanças e limitações decorrentes da doença e Convivendo com o medo e a incerteza: Relação com a morte. Pode ser observado que a doença provoca uma nova crise, despertando sentimentos de ansiedade, raiva, medo e estados depressivos, além de provocar profundas alterações na vida dos jovens. Estes resultados reforçam a necessidade de uma maior compreensão da dinâmica psicológica dos adolescentes frente ao câncer e de acompanhamento psicológico nestas situações.

Palavras-chave: Câncer, adolescência, hospitalização.

CAPÍTULO I

REVISÃO TEÓRICA

1.1 Introdução

O processo da adolescência é tido como um dos mais complexos do desenvolvimento do ser humano, sobretudo por gerar instabilidades e inseguranças em decorrência da profundidade das transformações que ocorrem. No caso de câncer durante a adolescência, este período se torna duplamente difícil, visto que, além de vivenciar o processo do adolescer, a doença provoca muitas outras alterações em suas vidas e de suas famílias, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento (Levenfus, 1997; Vieira & Lima, 2002).

Embora o número de adolescentes que vivenciam doenças graves, especialmente o câncer, seja considerado pequeno em relação a outras etapas do ciclo vital, é importante que se possa entender estes adolescentes e seus familiares, respeitá-los e buscar recursos terapêuticos para ajudá-los.

1.2 Adolescência

A adolescência, como fase de desenvolvimento, passou a ser reconhecida e conceitualizada por Stanley Hall em 1904. A adolescência, um estágio de início e duração variáveis, é o período situado entre a infância e a idade adulta, caracterizado por profundas alterações do desenvolvimento biológico, psicológico e social. Atualmente, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), ela é compreendida entre 12 e 18 anos. Conforme Levisky (1995), apesar do processo da adolescência depender de fatores extrínsecos e regionais, há aspectos que podem ser considerados universais, tais como transformação, instabilidade emocional, onipotência e dependência.

As teorias sobre a adolescência afirmam que essa é uma fase da vida caracterizada pela busca do ajustamento social, sexual, vocacional, de independência e pela luta de sua emancipação dos pais. Pode-se dizer que o processo da adolescência é o momento em que o indivíduo é invadido biologicamente e socialmente por exigências nunca antes experimentadas: biologicamente através das transformações corporais; e socialmente, a invasão se dá pela expectativa de um comportamento diferente do infantil, basicamente coerente com o comportamento do adulto, de assumir responsabilidades (Levenfus, 1997).

Segundo Aberastury e Knobel (1992), a adolescência se caracteriza por três perdas fundamentais que se constituirão em lutos a serem elaborados num processo que se estenderá

pelos anos que durar o período da adolescência: perda do corpo infantil, perda da identidade infantil e perda dos pais da infância. Para o adolescente, essas mudanças, assim como as exigências do mundo circundante, são sentidas como invasivas e, apesar do desejo de evoluir, o adolescente defende-se, tentando manter as aquisições infantis.

Ferreira (1995) observa que é através destes lutos que começa o processo de individuação e, é durante a adolescência que os indivíduos buscam ser eles mesmos, preparando-se para a vida adulta. Na busca da identidade, o adolescente desloca o sentimento de dependência dos pais para o grupo de companheiros, onde todos se identificam com cada um. Pela atuação do grupo, o jovem se opõe aos pais e consegue estabelecer uma identidade diferente do meio familiar. Deste modo, o grupo constitui o passo intermediário no mundo externo, para alcançar a individuação adulta. Knobel (1981) refere este fenômeno como tendência grupal, no qual o grupo proporciona segurança para o jovem e o ajuda a configurar-se através da identificação e uniformidade. Para ele, o grupo funciona como transição para o mundo externo e como reforço necessário para os aspectos mutáveis do ego.

A adolescência constitui uma etapa decisiva no processo de desprendimento da família. Nesse movimento de conquista de independização e autonomia, o jovem volta-se para o meio social e apoia-se no seu grupo de iguais. Nesta fase, a família já não é mais o centro de suas atenções. É comum, nesse processo, que o jovem apresente maior rebeldia em relação à autoridade em geral. Nessa etapa da vida, as regras costumam ser questionadas e até mesmo contestadas por ele, o que é necessário para o desenvolvimento da sua identidade (Wagner, Falcke, Silveira & Mossmann, 2002). Segundo Erikson (1976), o principal desafio a ser enfrentado pelo adolescente é o de reconstruir e redefinir sua própria identidade, a identidade adolescente, vivenciando a crise “*identidade versus* confusão de identidade”.

De acordo com Salles (1998), o relacionamento com os amigos é o ponto central das relações que o adolescente estabelece com o outro. Há uma busca de companheiros da mesma idade. As atividades de lazer do adolescente basicamente se resumem em encontros com os amigos. A passagem do mundo da criança para o do adulto exige um grupo de socialização entre pares, para que possam ser construídas novas identidades e estabelecidos novos vínculos. Os membros do grupo se identificam entre si, o que ajuda a dar segurança quanto aos valores e ao próprio corpo. No grupo, as mudanças corporais são iguais, há uniformidade de conduta, de roupas, de linguagem, de gosto pelo mesmo tipo de música.

Levisky (1995) salienta que o adolescente é muito sensível à sua imagem corporal, reagindo com ansiedade e frustração frente à imagem idealizada. Estas circunstâncias podem ser vividas por eles como fatores que o desvalorizam, e que contribuem para um estado depressivo. Para Osório (1992), a discrepância entre as expectativas quanto ao corpo desejado

e a realidade (corpo real) diminui a auto-estima e aumenta a angústia do adolescente, podendo também ocorrer sentimentos de estranheza em relação ao próprio corpo.

Para Libonati e Pitanguy (2002), a adolescência é a fase de maiores descobertas e cada experiência vivida é significativa. A adolescência tem como marca a intensa sociabilidade e a intensa solidão, já que em certos momentos, o adolescente permanece rodeado do grupo de amigos e em outros, se vê sozinho, trancado em seu quarto por grandes períodos de tempo. Knobel (1981) destaca que esse isolamento, ou recolhimento ao mundo interno, é necessário para o adolescente elaborar as transformações pelas quais ele está passando.

Conforme Lewis e Volkmar (1993), a adolescência é relativamente saudável. Apenas 6% dos adolescentes sofrem de doenças crônicas, e, dentre elas, o câncer. Os adolescentes podem considerar sua doença como algo vergonhoso ou sinal de fraqueza física, ou mesmo como castigo. Eles podem usar a doença como um instrumento para expressão de sua rebeldia. Ao mesmo tempo, os adolescentes temem a perda de controle sobre suas vidas. Face à doença, eles podem se isolar tanto para conservar sua força como porque se sentem desesperançados.

1.3 Câncer na adolescência: Tratamento e impacto emocional

O significado do câncer, de acordo com Nucci (2003), é subjetivo e, depende de vários fatores, que envolvem o momento de vida em que o paciente recebe o diagnóstico, experiências passadas, preconceitos culturais e as informações obtidas pelos meios de comunicação. O estigma do câncer ainda marca de forma negativa seus portadores, embora, com o progresso da medicina, sejam maiores as chances de cura e as possibilidades de uma longa sobrevivência. E, apesar de se falar mais abertamente sobre a doença, o medo permanece, parecendo que a palavra câncer é sinônimo de morte.

O câncer infantil é considerado uma doença rara e, portanto, pouco frequente. No Rio Grande do Sul, estima-se que ocorra cerca de 300 casos novos de câncer por ano, em crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos. Os tumores pediátricos diferem dos tumores adultos quanto à sua biologia e tratamento. Das neoplasias da infância, cerca de 70% podem ser curadas se diagnosticadas precocemente e a doença adequadamente tratada em centros especializados, embora a cura dependa do tipo específico de câncer (Brunetto, Di Leone &, Carvalho, 2000).

As neoplasias mais frequentes na infância e adolescência, segundo os dados do INCA (2006), são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo),

sarcomas (tumores de partes moles). Conforme Almeida, Meneses e Loss (2001), entre crianças com menos de 15 anos de idade, as leucemias ocupam o primeiro lugar, caindo para quarto lugar entre 15 e 19 anos.

O tratamento do câncer é composto basicamente por três modalidades: cirurgia, radioterapia e tratamento medicamentoso, incluindo a quimioterapia. Em alguns casos, utiliza-se uma modalidade terapêutica separadamente, e, em outros, pode existir uma combinação de duas ou até das três modalidades. No caso do câncer infantil, a quimioterapia é um importante componente terapêutico, uma vez que a maioria das doenças malignas da infância é sensível a ela (Lemos, Lima & Mello, 2004).

Na adolescência, graças à maturação do desenvolvimento cognitivo, já existe perfeita compreensão do que é a doença e suas conseqüências. Neste caso, o estresse que o diagnóstico de câncer provoca se torna quase insuportável, não só para ele, mas também para seus pais. Para o adolescente, entre as muitas implicações que acarreta, o diagnóstico de câncer pode prejudicar o desenvolvimento de uma auto-imagem adequada e a afirmação de sua identidade pessoal, levando-o a perder o sentido de sua continuidade histórica e a perspectiva de futuro (Torres, 1999).

O tratamento do câncer traz à vida do adolescente novas experiências, que são vividas de acordo com suas peculiaridades. Mas, de modo geral, o adolescente passa a conviver com a rotina hospitalar e ambulatorial, entrando em contato com espaços, pessoas e situações que passam a fazer parte de sua vida cotidiana. A realidade da doença e do tratamento passa a limitá-los em relação à frequência escolar e a participação em eventos sociais e familiares (Françoso & Valle, 2000).

A quimioterapia é conhecida como “assustadora” por causa dos inúmeros efeitos colaterais e é responsável pelos medos e recusas ao tratamento, mesmo quando indicada para possibilidade de cura. Muitas vezes é nesse período que o paciente entra em contato com a doença, pois, em alguns casos, o paciente está assintomático. As náuseas, vômitos, a queda do cabelo (alopecia), trazem a desfiguração física, a mudança da auto-imagem corporal e preocupações angustiantes em relação à aceitação social e à interrupção de algumas atividades (Nucci, 2003).

De acordo com Viera e Lima (2002), o câncer está adquirindo características de doença crônica, em decorrência dos avanços tecnológicos em seu tratamento. As autoras descreveram doença crônica como aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando seqüelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação. Nestes casos, o adolescente tem seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser constantemente

submetidos a hospitalizações para exames e tratamento. Assim, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente social.

Conforme Oliveira e Gomes (1998), a adolescência, como uma etapa do desenvolvimento psicológico, pode ser frustrante e difícil para jovens saudáveis. Já, para os adolescentes doentes, pode ser extremamente penoso, levando a uma grave frustração. A maioria dos adolescentes portadores de doença crônica apresenta distúrbios emocionais, pois, tem mais tempo de sofrer as perdas e limitações que a doença acarreta, na medida em que sua vida é prolongada. Oliveira e Gomes (1998) sugerem que as doenças são vivenciadas sempre como um ataque à sua integridade, e que, na adolescência, esta situação assume peculiaridades das demandas desta etapa da vida que, para muitos autores, já é definida como uma crise. Deste ponto de vista, uma doença na adolescência seria uma outra crise, sobreposta a esta crise dita normal, já desencadeada pelas modificações corporais inerentes à própria adolescência.

Vieira e Lima (2002) assinalam que a complexidade do câncer, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam o rumo do mesmo. Dessa forma, algumas etapas da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, mas sempre causando impacto e danos ao adolescente e família. Valle (1990) acrescenta que o câncer pode apresentar períodos de remissões prolongadas e recaídas, intercalando períodos de maior otimismo e esperança com outros, de maior desestruturação.

O adolescente, na condição de portador de câncer, tem seu comportamento modificado. Sua reação diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, pode lhe trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia (Vieira & Lima, 2002). Conseqüentemente, a doença e a hospitalização na adolescência constituem uma crise importante na vida dos adolescentes e afetam cada membro da família.

As reações ao diagnóstico de uma doença grave foram extensamente pesquisadas e analisadas por Kübler-Ross (1985). A autora evidenciou que um paciente vivencia cinco estágios a partir do diagnóstico da doença. Normalmente, a primeira reação é de negação, quando o paciente se recusa a aceitar a situação. A fase da raiva é aquela em que o paciente demonstra sentir ódio, revolta e inconformismo por sua doença. Barganha é a fase em que o paciente tenta adiar o inevitável, negociando. A depressão entra em cena quando o paciente não consegue mais esconder ou negar sua doença e é marcada pela elaboração de lutos, apresentando tristeza e retraimento. Na fase de aceitação, o paciente não sente mais depressão nem raiva quanto a sua doença e morte, está tranqüilo, necessitando de constante descanso.

Assim como toda doença grave, Nucci (2003) refere que o câncer suscita no doente e na sua família a possibilidade de morte, por meio da constante ameaça de uma recaída ou de intercorrências. Esta situação provoca profundas alterações em suas vidas, demandando readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (Vieira & Lima, 2002).

A reação dos pais de um adolescente ao saberem que o diagnóstico da doença é câncer é de choque brutal, pois os pais consideram essa doença como irreversível. Após esse choque inicial, seguido pela confusão que desencadeia e, após a urgência de busca de informações sobre a doença, a preocupação da família centraliza-se nas condições atuais da doença e seu tratamento (Valle, 1990).

1.4 O impacto da hospitalização na adolescência

Ficar hospitalizado representa hospedar-se em um ambiente frio, impessoal e ameaçador. É sempre uma opção feita por necessidade e muitas vezes em emergência. Implica sempre em uma interrupção do ritmo comum de vida, seja por curto ou longo prazo (Leitão, 1993). O ambiente hospitalar, o tratamento e a manipulação do paciente por pessoas desconhecidas agridem-no tanto física quanto emocionalmente (Ismael, 2005).

O paciente ao ser hospitalizado sofre um processo de total despersonalização, de acordo com Angerami-Camon (1994). Deixa de ter o seu próprio nome e passa a ser um número de leito ou então alguém portador de uma determinada doença. O estigma de doente – paciente até mesmo no sentido de sua própria passividade frente aos novos fatos e perspectivas existenciais – irá fazer com que exista a necessidade urgente de uma total reformulação até mesmo de seus valores e conceitos.

Para Goffman (1982), o estigma é um sinal, um signo utilizado pela sociedade para discriminar os indivíduos portadores de determinadas características. E pelo simples fato de se tornar “hospitalizado” faz com que a pessoa adquira os signos que irão enquadrá-lo numa nova performance existencial e até mesmo seus vínculos interpessoais passarão a existir a partir desse novo signo. Seu espaço vital não é mais algo que dependa de seu processo de escolha. Seus hábitos anteriores terão de se transformar frente à realidade da hospitalização e da doença.

Angerami-Camon (1994) acrescenta que, na hospitalização, tudo passa a ser invasivo, tudo passa a ser algo abusivo diante da necessidade de aceitação desse processo. E até mesmo a presença do psicólogo que, se não se efetivar cercada de alguns cuidados e respeito à própria vontade do doente, implica em ser mais um dos estímulos aversivos e invasivos existentes no

contexto hospitalar. E, ao invés de propiciar alívio ao momento da hospitalização, estará contribuindo também para o aumento de fatores que tornam o processo de hospitalização algo extremamente penoso e difícil de ser vivido. É evidente que as reações do paciente frente à despersonalização e isolamento irão variar muito.

Cabrera e Sponholz Jr. (2002) destacam que no ambiente hospitalar, o paciente encontra um universo de ameaças internas e externas: a ameaça à sua integridade corporal pelos procedimentos a que é submetido, a exposição de sua intimidade a estranhos, a convivência com o ambiente de doença, dor e morte; a separação de seus familiares, seus pertences e seus hábitos, enfim, a perda de seus referenciais conhecidos. O paciente também sofre pela incerteza quanto à evolução da sua doença e suas possíveis conseqüências.

A hospitalização, conforme Leitão (1993), mobiliza profundamente o adolescente, pelo seu processo de mudanças. Não lhe é fácil, nessa faixa etária, isolar-se e admitir passivamente o tempo necessário para recuperação. Tende a ser impaciente, questionador e revoltar-se com facilidade. Também lhe é difícil admitir perdas físicas e psicológicas, bem como aceitar proibições. A necessidade de afirmação e independência frente à autoridade entra em choque com a rotina hospitalar, onde o paciente perde sua identidade ao ingressar na instituição.

Torres (1999) descreve algumas reações psicológicas, tais como ansiedade, medo, tristeza, luto, depressão, raiva e uma grande dificuldade de se adaptar ao hospital, comuns e compreensíveis no paciente adolescente, estressado pela doença e pelo tratamento, e impossibilitado de realizar tarefas próprias de sua etapa de vida. Nucci (2003) coloca que, para os jovens, o câncer significa ameaça a seus planos de vida, carreira profissional, sexualidade, família, entre outros. Também afirma que os adolescentes sofrem com as alterações na aparência física, na auto-imagem corporal, bem como com as eventuais limitações, impedimentos e restrições, quase sempre ocasionando prejuízo em sua auto-estima e na socialização dos mesmos.

1.5 Pesquisas sobre câncer na adolescência

A literatura brasileira relativa ao tema é escassa. Há vários estudos publicados na perspectiva da assistência de enfermagem, mas há poucos estudos publicados sobre os aspectos psicológicos de adolescentes hospitalizados e/ou com câncer.

Lemos, Lima e Mello (2004) estudaram as vivências de crianças e adolescentes com câncer, durante a fase de quimioterapia intratecal. Os resultados convergiram para os seguintes temas: rotina da intratecal; medo, dor e fantasias e estratégias de alívio. Este estudo

possibilitou o acesso a informações de interesse para a assistência da enfermagem às crianças/adolescentes, durante a fase da quimioterapia intratecal.

Um estudo realizado por Menossi e Lima (2000), tinha como objetivo identificar as principais causas de sofrimento vivenciadas pelo adolescente com câncer. A partir de seus relatos, foram identificados como causadores de sofrimento as hospitalizações, a restrição às atividades cotidianas, a terapêutica agressiva, a alteração na auto-imagem e o medo da morte.

Elias (2003) publicou um artigo relatando atendimento psicológico oferecido a crianças e adolescentes com câncer, fora de possibilidade de cura, desenvolvido através da integração das técnicas de relaxamento mental e visualização de imagens mentais com os elementos que descrevem a natureza da espiritualidade, dentro das premissas de uma Psicoterapia Breve de Apoio. Através dos casos relatados, a autora conclui que essa forma de atendimento ao paciente terminal re-significa a dor simbólica da morte, proporciona qualidade de vida no processo de morrer e proporciona morte serena e digna.

Em outro estudo, Armond e Boemer (2004) tinham como proposta desvelar facetas da essência do significado de conviver com a internação de um filho adolescente, sob a óptica dos pais. A análise dos depoimentos obtidos possibilitou a construção de quatro categorias temáticas: o impacto da doença na família, os sentimentos vividos pela família e a adaptação no mundo hospitalar; a religiosidade e a presença dos amigos no enfrentamento da hospitalização; as transformações do filho. As autoras concluem que é necessário um despertar reflexivo por parte dos profissionais da enfermagem para que esses pais sejam vistos como “seres-aí-no-mundo” e como “seres-no-mundo-com-o-filho-doente”.

Vieira e Lima (2002) pesquisaram a experiência da criança e do adolescente com doença crônica, tal como ela é vivenciada por eles. Os resultados revelam que as crianças e os adolescentes têm seu cotidiano modificado pelas freqüentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças, especialmente no processo de escolarização. Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas, no cotidiano da doença crônica, é importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva, para a promoção do crescimento e desenvolvimento.

Em 2005, Maas e Zagonel publicaram uma reflexão teórica a respeito do processo de transição pelo qual passa o adolescente ao vivenciar a simultaneidade da adolescência, do adoecimento e da hospitalização. Além disso, conceituaram os diferentes tipos de transição pelos quais o adolescente atravessa, para indicar novos modos de cuidar e que fortaleçam o agir profissional do enfermeiro, demonstrando a verdadeira dimensão da prática de cuidar.

Considerando que as doenças produzem repercussões emocionais aos seus portadores, este estudo teve como objetivo descrever a experiência de adolescentes com câncer e familiares, internados em hospital geral, a partir do atendimento psicoterápico, discutindo os aspectos psicológicos trabalhados. Este estudo justifica-se pela possibilidade de identificar, a partir dos relatos de vivências de adolescentes com câncer, aspectos que necessitem de maior intervenção, procurando minimizar o impacto da doença e hospitalização.

CAPÍTULO II

RELATO DE EXPERIÊNCIA

2.1 Descrição do contexto: Local e casos

O estudo foi desenvolvido na unidade de oncologia pediátrica de um hospital público da cidade de Porto Alegre, entidade de referência na região sul do Brasil, que atende crianças e adolescentes oriundos, na sua maioria, do interior do estado do Rio Grande do Sul e de estados vizinhos.

Os participantes deste estudo são seis adolescentes de ambos os sexos, com idade entre 15 e 17 anos, portadores de leucemia, que receberam atendimento psicológico na unidade de oncologia pediátrica, no período de dezembro de 2005 a setembro de 2006. Os familiares dos participantes também recebiam atendimento psicológico e participaram deste estudo. Os atendimentos ocorriam, em sua maioria, durante as internações. Em dois casos, os pacientes foram atendidos, também, em ambulatório, algumas vezes, em períodos entre as hospitalizações. Os dados dos participantes são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1

Dados de Identificação dos Participantes

Pacientes	Idade	Sexo	Tempo de Atendimento	Diagnóstico
Paciente A	15	M	Cinco meses	LLA
Paciente B	15	F	Nove meses	LLA
Paciente C	17	F	Seis meses	LMA
Paciente D	15	F	Um mês	LLA recidiva
Paciente E	16	F	Três meses	LLA
Paciente F	16	F	Um mês	LMA

Dentre os jovens participantes do estudo, quatro eram portadores de Leucemia Linfóide Aguda e dois eram portadores de Leucemia Mielóide Aguda. Todos os seis pacientes e respectivos familiares estavam sendo atendidos pelo serviço de psicologia durante o período do estudo. Os atendimentos foram realizados em situação de internação hospitalar, para tratamento, ou então, em sistema ambulatorial, quando os pacientes compareciam para consulta médica, também de rotina. Os adolescentes que estavam hospitalizados e seus familiares foram atendidos em seus leitos, nos corredores da unidade ou no consultório

localizado dentro da mesma. O período de atendimentos dos participantes variou durante o tempo delimitado do estudo, pois alguns deles chegaram ao hospital ao longo do período demarcado e, outros, foram a óbito.

O paciente A era um jovem de 15 anos, mas quando descobriu que tinha a doença ainda tinha 14 anos. É o segundo filho de quatro. Sua família residia em Porto Alegre. O paciente A era muito afetivo e conversava com todos da equipe do hospital. Seus pais e outros parentes dividiam os cuidados quando ele estava hospitalizado. Apesar de estar sempre alegre durante suas internações, resistia muito para vir ao hospital e contava os dias para voltar para casa. Ele gostava muito de jogar vídeo-game e sempre levava o seu quando internava. Praticamente toda sua família recebeu atendimento psicológico, principalmente em seu último mês de vida. Quando o paciente A começou a piorar, sua família e amigos passaram a freqüentar o hospital mais seguido. Era praticamente um velório antecipado, pois ele tinha poucos momentos de lucidez, por causa dos sedativos.

A paciente B era uma adolescente de 15 anos, filha mais nova de uma prole de cinco. Sua família residia na região metropolitana de Porto Alegre. Era uma menina muito calada e introvertida, conversava praticamente apenas com sua mãe, única acompanhante durante as internações, fora algumas eventuais visitas. A paciente B era muito caseira, estava cursando magistério e sonhava em ser professora. Precisou abandonar seus estudos por causa da doença, pois, além das prolongadas internações, ela se sentia muito fraca e cansada quando estava em casa e, preferia ficar com a família. A paciente B apresentava claramente sintomas depressivos, que fizeram com que ela fosse medicada com antidepressivo. Diferente de sua mãe, que apresentou muita necessidade de conversar com alguém, e assim, recebeu mais atendimento psicológico, ela quase sempre se recusava, esquivando-se. Ela faleceu um dia depois de seu aniversário de 16 anos, após longos nove meses de tratamento.

A paciente C era uma jovem de 17 anos, filha mais velha de quatro. Seu pai era verdureiro e sua mãe, do lar. Tinha um namorado, que sempre a acompanhava durante as internações. Seus pais, no início do tratamento, estavam sempre presentes. Quando foi diagnosticada, ainda tinha 16 anos, trabalhava e estudava. Ela era bastante comunicativa, simpática e interessada em seu tratamento. Apesar de querer aparentar compreender e aceitar sua doença, mostrava-se profundamente irritada por estar nesta situação. Relatava que quase não saía de casa, pois se sentia muito fraca e cansada. Ela e sua família foram informadas de que sua doença só teria cura se achassem um doador de medula óssea, o que não ocorreu, então, o tratamento apenas aumentaria sua sobrevida. Ela nunca deixou de pensar no futuro, em casar, ter filhos, mesmo tendo consciência de que isto pudesse não se realizar. A paciente C ainda estava em tratamento quando o período do estudo terminou.

A paciente D era uma menina de 15 anos, que retornou ao hospital por uma recidiva da doença. Sua doença foi diagnosticada pela primeira vez quando tinha 13 anos. Realizou o tratamento durante dois anos sem abandonar totalmente sua rotina, pois continuou freqüentando a escola e outras atividades. Ela tinha uma irmã, dois anos mais velha, que se dava muito bem com ela. Nesta internação, sua mãe largou emprego e casa para ficar com ela no hospital e procurava atender todos os seus desejos. Nos primeiros dias, tanto a paciente D como sua mãe, evitaram serem atendidas pelo serviço de psicologia, mas, com o tempo, elas sentiram necessidade. A menina parecia assustada com a volta da doença, mas a equipe médica sempre passou muita esperança em seu novo tratamento. Permaneceu um mês internada, quando ocorreu seu óbito, por uma complicação inesperada da doença.

A paciente E era uma adolescente oriunda do interior do estado. Sua família vivia da agricultura. Tinha um irmão mais velho. Seus pais largaram tudo para acompanhá-la em Porto Alegre, na esperança de conseguir uma cura com um tratamento experimental, pois no hospital do interior em que ela se tratava, foi constatado de que mais nada podia ser feito. Seus pais já chegaram ao hospital extremamente desesperados pela situação da filha, mas, ao mesmo tempo, dispostos a seguir lutando por ela. Como a unidade permitia apenas a presença de um acompanhante durante a noite, sua mãe dormia num alojamento para mães, fornecido pelo hospital, durante os meses de sua internação. A paciente E, quando estava se sentindo bem, era bastante falante, vaidosa e chegou a se interessar por alguns jovens que trabalhavam na unidade. Já, quando não estava bem, ficava irritada, deitada na cama e não gostava de ver ninguém. Quando estava morrendo, exigiu a presença constante dos pais.

A paciente F era uma adolescente de 16 anos, que estava no seu último ano no colégio e organizava-se para a festa de formatura, quando foi hospitalizada, às pressas, pois estava com risco de morte. Ficou um mês na UTI, quando diagnosticaram a doença e iniciou o tratamento. Possuía apenas um irmão mais velho e residia com seus pais numa cidade vizinha a Porto Alegre. A paciente F e sua mãe mostravam-se mais tranquilizadas com o controle da doença e apresentavam muita esperança na cura. A adolescente estava acostumada a ficar rodeada de amigas e a sair à noite, já, no hospital, permanecia muito tempo ao celular, único meio encontrado para continuar em contato com suas amigas. Ela também teve apoio do colégio, que a passou de ano, pois suas notas eram boas até então. A paciente F ainda estava no início do tratamento quando o estudo foi finalizado, mas tinha um bom prognóstico. Ela não deixou de pensar nas coisas que faria depois, como se preparar para o vestibular.

2.2 Resultados e discussão: Reações emocionais e evolução dos acompanhamentos

A partir da análise detalhada do material clínico de seis pacientes adolescentes com câncer, foram constatadas algumas peculiaridades desta faixa etária. Alguns aspectos gerais dos resultados mostraram-se coincidentes com a literatura revisada. Os temas citados nas pesquisas, tais como o impacto da doença, as transformações e reações na vida destes adolescentes, foram abordados.

A partir da análise de conteúdo (Bardin, 1979), foi possível criar três eixos-temáticos que reúnem os conteúdos mais importantes das vivências dos adolescentes: o Impacto do diagnóstico, as Mudanças e limitações decorrentes da doença e Convivendo com o medo e a incerteza: Relação com a morte.

Impacto do diagnóstico

Nesta categoria, estão descritos os sentimentos despertados após o conhecimento da doença e as reações diante do diagnóstico, tanto dos adolescentes quanto de seus familiares. Pode-se observar, através dos casos acompanhados, que o diagnóstico do câncer é um choque brutal, na medida em que o adolescente vê sua vida tomar um rumo diferente daquele imaginado. Há também uma ameaça de morte, desencadeando, no adolescente e na sua família, uma sucessão de reações e sentimentos que precisam ser trabalhados do ponto de vista psicológico.

Diante dos relatos, podem-se identificar as reações que a família ou os próprios adolescentes apresentaram frente ao diagnóstico.

“No consultório, o médico disse que ela tinha leucemia e teria que internar imediatamente para tratamento. Ela começou a berrar e bater a cabeça na mesa. Ela tinha acabado de ver a novela da “Camila”. Ela disse que ia morrer. Eu me desesperei, nunca tive alguém que teve essa doença ou câncer, mas sempre tem uma primeira vez. Alguém tem que ser... Eu pensei que podia ser comigo, eu já vivi bastante coisa, ela não, só tem 15 anos. É a melhor idade para se aproveitar (relato da mãe da paciente B)”.

“Eu fazia tratamento para leucemia mielóide crônica (LMC) e agora ela transformou-se em aguda (LMA). Eu sempre soube que eu tinha um tipo de câncer, mas os médicos me davam só uns comprimidinhos. Agora eu tô sentindo que o tratamento está funcionando (paciente C)”.

Essas duas adolescentes e suas famílias reagiram de forma totalmente diferente ao saberem do diagnóstico. A paciente B e sua mãe se desesperaram frente à notícia do diagnóstico, principalmente pela ameaça de morte que o câncer provoca. Ao chegar ao hospital, a paciente e sua mãe já apresentavam um quadro depressivo. Sobre esta reação,

Perez (2005) destaca que a vivência do momento do diagnóstico de câncer traz para o sujeito uma situação de ruptura, de descontinuidade do ser, do não saber sobre si e sobre o próprio corpo, do se defrontar com a possibilidade de morte e, enfim, o desamparo. De outra forma, a paciente C sentiu-se aliviada com o diagnóstico, pois já pressentia que havia alguma coisa errada com ela. Agora, relatava que estava confiante no tratamento e equipe. Essa mesma paciente se mostrou bastante interessada e cooperativa no seu tratamento.

“Procuro perguntar tudo para as médicas, quero saber tudo sobre minha doença e tratamento (paciente C)”.

Em relação a esta questão, Ismael (2005) coloca que sua experiência mostra que o processo informativo ajuda o paciente a aumentar o controle da situação, diminuindo o medo e a ansiedade, facilitando o momento da hospitalização. Romano (1999) também salienta que a informação e o esclarecimento de dúvidas podem minimizar a angústia e favorecer a cooperação e confiança.

Sentimentos de ansiedade e estados depressivos foram constantemente observados nos pacientes e familiares atendidos. Apesar de estas manifestações serem esperadas, elas necessitam ser mantidas sob controle. Chiattonne (1996) refere que a ansiedade é causada por temores, dúvidas, sensação de culpa e punição, alterações na auto-imagem e autoconceito (emagrecimento, deformações, sangramentos), sentimento de desvalia e fantasias decorrentes da doença em si e principalmente pelas intercorrências. Já os estados depressivos se evidenciam quando o adolescente cede o lugar da raiva por estar gravemente doente por um intenso sentimento de perda, expressando reações de apatia, isolamento e tristeza.

Para amenizar o seu sofrimento, uma das adolescentes encontrou um conforto na religião, da onde referiu uma explicação para poder aceitar a doença. Kubler-Ross (1985) salienta que a crença no significado do sofrimento aqui na terra e a recompensa no céu após a morte oferece esperança e sentido a vida que, de outra forma, seria inaceitável.

“(...) tenho certeza que a doença é um castigo que eu preciso pagar por alguma coisa que aconteceu em outra vida. Nada é por acaso (paciente C)”.

Chiattonne (1996) observou em sua prática profissional que as reações mais frequentes no início do tratamento de doenças graves eram negação, raiva, regressão e esperança. Lopes (2005), por sua vez, notou sentimentos de ansiedade, tristeza, medo e raiva. O desencadeamento de mecanismos de defesa pode ocorrer em função da busca de um equilíbrio interno. Um dos mecanismos de defesa mais utilizados nessas situações é o da negação. Eles até podem considerar a possibilidade da sua própria morte durante certo tempo, mas precisam deixar de lado tal pensamento para poder lutar pela vida. Caso não fossem erigidos

mecanismos de defesa, a maioria das pessoas provavelmente não suportaria lidar com a dor da perda (Gonçalves, 2001; Kubler-Ross, 1985).

A paciente F mostrou-se forte para encarar a doença e tratamento, mas sua mãe relatou, em outro momento, que ela passava horas chorando. A mãe da paciente D relatou que, quando foi informada da recidiva da doença da filha, passou mal, quase desmaiou.

Foi observado que a maioria das mães abandonava tudo, marido, casa, trabalho e outros filhos, para acompanharem o filho doente nesse momento complicado. Em alguns poucos casos, os pais, os irmãos e outros familiares também dividiam as tarefas de cuidar do adolescente doente no hospital. Essas famílias acabavam desorganizando-se, modificando suas rotinas e dinâmica. Desta forma, deve-se lembrar que a família faz parte do tratamento, portanto, precisa também ser acompanhada (Costa & Lima, 2002).

Em relação aos acompanhantes, dos seis pacientes do estudo, três deles foram sempre acompanhados por suas mães durante todas as internações. Uma das pacientes permaneceu na companhia dos seus pais durante os três meses de sua internação, que terminou com seu óbito. Os outros dois pacientes foram acompanhados por diversas pessoas, nas suas várias internações, como pais, tios, irmãos, amigos e até namorado, e, às vezes, permaneciam períodos sozinhos. Nestes dois casos, foi percebido um sentimento de culpa por estar causando desestruturação à família. Responsabilizaram-se por tudo e ao mesmo tempo preocupavam-se com o bem-estar dos familiares e amigos. Este mesmo aspecto foi comentado por Torres (1999) quando afirma que os adolescentes percebem que se tornaram um peso para a família: preocupam-se com o custo econômico do tratamento, com o trabalho que estão dando aos pais, com os planos familiares que terão de ser adiados ou suprimidos, preocupam-se com o sofrimento que sua doença está causando aos familiares.

Mudanças e limitações decorrentes da doença

Agruparam-se, neste tema, aspectos relacionados às modificações no cotidiano, à perda da liberdade, à perda do controle sobre a vida, às constantes hospitalizações, à alteração na auto-imagem e às restrições impostas pelo tratamento em geral.

A quase totalidade dos adolescentes atendidos nesse período teve internações prolongadas, com duração de mais de 30 dias. Verificou-se que todos os adolescentes entrevistados contabilizavam os dias de internação e procuravam saber quando poderiam retornar para casa.

“Hoje estou completando 36 dias de internação, acho que vou para casa no final de semana (paciente B)”.

“Eu nem dormi ontem, chorei toda a noite porque ia internar hoje de manhã ... eu não sei quanto tempo vou ficar desta vez (paciente F)”.

“(...) eu sempre choro antes de internar (paciente B)”.

Uma das coisas que os adolescentes mais referiram que causava incômodo e dor durante as hospitalizações eram as punções venosas. Eles demonstraram-se bastante corajosos no momento, mas no período pré e pós, eles comentavam o como era doloroso para eles se submeter às punções diárias, mas, ao mesmo tempo, compreendiam a necessidade das mesmas. A equipe procurava sempre uma melhor solução para evitar as punções, como a colocação de cateter.

A unidade onde eles estavam internados é pediátrica, e, dessa forma, não estava preparada para a acomodação de adolescentes, que preferiam ficar nos seus quartos assistindo televisão, ao invés de frequentarem a sala de recreação ou de estudos, muito infantil na opinião deles. Mas ao mesmo tempo, eles estavam livres para usar suas roupas, permanecer com alguns objetos pessoais e receber visitas. Apenas o Paciente A aproveitava a sala de recreação para jogar vídeo-game com outros pacientes e recreacionistas.

“Eu quero ir para casa para usar a internet, já que eu não vou poder sair com meus amigos, quero conversar com eles ao menos (paciente F)”.

“Estou com saudades da minha cama, do meu quarto, do meu computador...(paciente D)”.

Oliveira (1995) salienta que, nos últimos anos, tem-se pensado na importância da adequação do ambiente hospitalar para os adolescentes, pois ela refere estudos e pesquisas que indicam que, dessa forma, seja possível minimizar a interrupção do processo normal de desenvolvimento dos jovens hospitalizados.

Foi possível identificar que a quase totalidade dos adolescentes deste estudo preocupava-se com sua doença e tratamento e, chegavam a se familiarizar com os procedimentos, medicamentos e também demonstravam conhecimento dos efeitos do tratamento.

“(...) eu não quero passar a noite de ano novo aqui trancado no hospital...só porque meus exames não estão como eles queriam...toda minha família vem me ver...eu disse para eles que eu melhora em casa porque eu como, fico com a família e amigos (paciente A)”.

Ao ser hospitalizado, o adolescente perde o controle sobre si mesmo, torna-se um paciente, necessitando adequar-se as regras do hospital. Ele perde sua individualidade, sofre então do processo de despersonalização (Romano, 2001; Angerami-Camon, 1994; Ismael, 2005). Dessa forma, alguns pacientes reagem entregando-se, tornando-se passivos, chorando, agindo agressivamente ou até mesmo, fazendo comentários depreciativos em relação à

alimentação, a cama, ou colega de quarto. Estas reações, na maioria das vezes, acontecem pela dificuldade em aceitar a doença e a hospitalização e, são mecanismos de defesa que procuram preservar a integridade do eu, ao mesmo tempo em que ocorre a adaptação a nova realidade (Ismael, 2005; Romano 2001).

Os resultados apresentados neste trabalho confirmam que a hospitalização traz muito sofrimento aos adolescentes, principalmente pelo fato de sentirem saudades de casa, de seus familiares e amigos, do mesmo modo que o estudo publicado por Menossi e Lima (2000). Frequentemente, durante suas internações, os adolescentes permanecem por um tempo prolongado distante de seu ambiente habitual, de seus objetos pessoais, de suas roupas e de seus amigos para viverem em um local hostil, estranho, agressivo e onde vivenciam situações em que o desconforto e a dor física tornam-se muito intensos.

As limitações decorrentes da doença e tratamento transformam totalmente a rotina desses adolescentes. Eles submetem-se a um tratamento extremamente agressivo e doloroso, necessitando de adaptação às restrições (Menossi & Lima, 2000).

“(...) eu não posso tomar sol, não posso tomar banho de piscina, não posso ir à praia nem andar de bicicleta. Eu acho que é muito ruim, também, não poder ir à aula, mas desse jeito é melhor nem ir (paciente B)”.

“(...) o que mais me incomoda é não poder comer frutas. Eu chego a sonhar que estou comendo... (paciente E)”.

“ Hoje eu não quero olhar nem falar com ninguém, saí de perto que eu estou irritada (paciente C)”.

Estes achados corroboram com os resultados de Costa e Lima (2002), que referem que os pacientes sofrem alterações de humor e comportamento devido às constantes restrições, manifestando momentos de revolta e agressividade. Romano (2001) sugere que essa agressividade é a compensação da ansiedade frente à situação de doença.

A raiva, conforme Torres (1999), é uma reação comum e compreensível no paciente portador de uma doença ameaçadora da vida. Ciente de suas forças pessoais e potenciais, ele tende a reagir à ameaça e a proximidade de sua morte com raiva e profundo ressentimento. Sentimentos de culpa, medo, inveja das pessoas sãs, podem resultar em insatisfação permanente, em irritabilidade e reações hostis.

“Precisa ver como C faz em casa, grita com todo mundo, nunca a gente faz as coisas certas... não está dando para suportar ela em casa... aqui no hospital eu venho só de vez em quando. Quando ela briga, eu vou embora (mãe da paciente C)”.

Nesta fase, é muito difícil lidar com o paciente, principalmente do ponto de vista da família, que normalmente não compreende a origem desta raiva e assume como pessoal,

afastando-se. Dificilmente se dão conta, sozinhos, de que o paciente age desta forma porque sua vida foi interrompida, seus planos e sonhos talvez nunca se realizem e, além de tudo, submete-se a um tratamento sofrido, que talvez não chegue ao resultado esperado.

Os adolescentes precisam mudar seus hábitos alimentares devido aos efeitos do tratamento (Vieira & Lima, 2002). Eles devem se conscientizar sobre a necessidade de restringir certos alimentos da sua dieta para o bem de sua saúde. Mas, muitas vezes, lhes é muito difícil e penoso.

“Não consigo comer essa comida sem graça do hospital... me enjoa... eu queria mesmo é comer algumas frutas, mas no momento não posso, tenho que esperar minhas defesas subirem (paciente C)”.

Além das limitações a que eles estão sujeitos, havia também a questão da dependência/independência dos pacientes adolescentes em relação às outras pessoas, como equipe e familiares. A partir do relato dos adolescentes, um dos principais problemas encontrado relacionava-se a dependência de seus pais. Estes adolescentes, conforme Oliveira (1995), por mais que desejem, jamais conquistarão sua autonomia, pois sempre estarão, de uma forma ou de outra, dependendo de alguém ou de algo, mesmo que isto seja representado pelos cuidados necessários para manter-se bem.

“Quando fiquei na UTI, segurava a vontade de fazer xixi até não poder mais porque não queria que as técnicas me ajudassem (paciente C)”.

Foi observado que alguns adolescentes mesclavam períodos de dependência dos pais com períodos de desobediência e agressão. O paciente A costumava desobedecer freqüentemente seus pais quando estava em casa. Seus pais contaram que ele saía escondido para jogar futebol, jogar vídeo-game ou ver os amigos. Disseram que ele não suportava ficar em cima de uma cama.

Esta questão para os adolescentes é sentida mais pela separação do seu grupo habitual, uma vez que, nesta fase, lutam por autonomia, independência e pela construção de uma identidade, afastando-se dos pais. Mas, ao mesmo tempo, devido aos efeitos do tratamento, esses mesmos adolescentes tendem a regredir a condutas infantis próprias de etapas anteriores do desenvolvimento e, assim, acabam se isolando do seu grupo de amigos, voltando-se mais para a família (Menossi & Lima, 2000; Zavaschi, Bassols & Palma, 1997).

A maioria dos adolescentes interrompeu suas atividades diárias, permanecendo isolada em casa, deixando de conviver com o grupo de amigos. Isto pode ser entendido pelo fato de que o grupo de amigos não ser mais de iguais, devido à doença e desfiguração física. Em compensação, estes adolescentes acabaram por se identificar com os colegas do hospital, independente da idade, por passarem pelas mesmas situações.

Os discursos dos pacientes apresentaram, de maneira muito intensa, as perdas vividas com o aparecimento da doença e conseqüências ao longo do tratamento. Suas atividades cotidianas são alteradas e/ou interrompidas, assim como a mudança na auto-imagem, perda da autonomia e independência.

“Eu estudava de manhã e trabalhava a tarde, para juntar um dinheirinho. Era recepcionista de um escritório de advocacia... tive que largar os dois...(paciente C)”.

Devido as constantes hospitalizações, aos sintomas da doença, ao tratamento e às limitações físicas, os adolescentes precisam se ausentar da escola, o que provoca atraso e prejuízo ao seu aprendizado, levando-os a abandoná-la (Vieira & Lima, 2002). Neste estudo, todos os adolescentes haviam abandonado a escola durante o tratamento.

Em relação a auto-imagem, um aspecto observado pelos adolescentes foi a queda do cabelo. Apesar de todos eles terem consentido com a idéia de raspar os cabelos logo que eles começaram a cair, eles demonstravam certo desconforto quando estavam fora do hospital. Fora do hospital eles eram os diferentes, os estigmatizados. Os meninos utilizavam bonés e gorros, já, as meninas procuravam utilizar lenços coloridos para disfarçar a falta de cabelo e também para não chocar as pessoas que as viam.

De acordo com Oliveira (1995), na adolescência a aparência física é muito importante e a existência de uma doença provoca a necessidade de aceitação de uma imagem do corpo alterada. Nesta fase, já ocorrem alterações físicas que geram mudanças na auto-imagem. Muitas dificuldades podem ser enfrentadas pelo adolescente com câncer, uma vez que os efeitos colaterais da quimioterapia acabam por torná-los mais diferentes ainda em relação às outras pessoas, o que pode gerar sentimentos de angústia e podem levá-los ao isolamento (Menossi & Lima, 2000).

Identificou-se, também, que a maioria dos adolescentes não se sentia a vontade ao usar a máscara de proteção, sentiam-se envergonhados, diferentes e discriminados. Também relatavam que ficava difícil respirar, que era sufocante.

“Eu não gostei de sair usando máscara, ficou todo mundo me olhando, parecia que eu tinha uma doença contagiosa. Esses dias fui num campeonato de skate, e fui sem máscara porque era na rua (paciente C)”.

As náuseas e vômitos, a mucosite e a neutropenia são os efeitos colaterais do tratamento medicamentoso que foram freqüentemente referidos pelos adolescentes como os piores a serem enfrentados. Alguns destes adolescentes do estudo relatavam, além disso, a constante alteração de peso por causa das medicações.

Convivendo com o medo e a incerteza: Relação com a morte

Nesta categoria, foram reunidos aspectos relacionados à vivência da progressão da doença, o medo da recidiva e o medo da morte. Um dos aspectos mais comentados pelos adolescentes foi o medo das internações não planejadas, devido às intercorrências. Estas internações geralmente são decorrentes de complicações não esperadas, como infecções, alterações no diagnóstico e os casos de recidiva da doença (Menossi & Lima, 2000).

A paciente D já estava na fase de manutenção do tratamento há três meses quando precisou internar para investigar uma possível recidiva da doença, que se confirmou em alguns dias. Sua família mostrou-se desesperada, mas a menina pareceu tranqüila, já acostumada com a rotina hospitalar. Com o passar dos dias, a paciente D começou a ficar bastante entristecida, referindo saudades de casa, de sua cama e de seu computador, permanecendo longos períodos no leito. Ela parecia assustada por causa das intercorrências e demonstrava muito medo, mas nunca falou diretamente sobre isto, indo a óbito dias depois. Sua morte foi inesperada tanto para seus familiares como para a equipe, pois eles sempre deram muita esperança, mesmo sendo uma recidiva.

A paciente E veio para este hospital para participar de um tratamento experimental, pois sua doença não reagira aos tratamentos convencionais, ou seja, era sua última tentativa e, ela e a família estavam bastante apreensivas. Ela precisou ficar hospitalizada durante um longo período, três meses, devido a constantes intercorrências, o que a fazia ficar muito irritada com todos da equipe, pois ela tinha planos de conhecer a cidade. Quando ela percebeu que a doença estava vencendo a batalha, ela ficou muito ansiosa e com medo, solicitando sempre seus pais para ficarem ao seu lado. Esta paciente também nunca quis conversar explicitamente sobre o que estava acontecendo.

Kubler-Ross (1985) refere que todos os pacientes conservam a esperança até a morte e que esta serve de conforto em situações difíceis. Para o adolescente, o morrer impõe uma frustração. O paciente terminal vive um processo de luto antecipatório, que segue uma trajetória como qualquer outro luto, envolvendo a angústia e a dor de separação das pessoas amadas, processo este que, de alguma maneira, vai prepará-lo para o desengajamento ou a dissolução dos laços (Torres, 1999).

Em relação à temática da morte, esta foi pouco mencionada nos atendimentos pelos adolescentes. No geral, observou-se uma tendência para negar a gravidade da doença e eventual morte, provavelmente porque, nesta fase da vida, para eles, de acordo com Torres (1999), isto é inconcebível, fazendo com que o adolescente projete-a para um futuro bem distante, como uma defesa para a vulnerabilidade e a finitude. Deste modo, alguns

adolescentes manifestaram o medo da morte, sentimento que emergiu quase sempre de modo velado.

“Eu tenho medo de dormir de noite, fica tudo muito calmo... prefiro ficar conversando e depois dormir de dia (paciente C)”.

“Ele chora quando está em casa e esconde seus sintomas da mãe para não vir para o hospital... e chora quando interna e quando a mãe não está com ele, aí ele liga pedindo pra ela ir (relato do irmão do paciente A)”.

Os familiares, diferentemente dos adolescentes, abordaram, diversas vezes, sobre o tema da morte. Relatavam sentirem-se impotentes frente à doença do filho, mantinham esperança na cura, mas ao mesmo tempo, pensavam na possibilidade de morte do mesmo. Eles, em sua maioria, relatavam que consideravam injusto uma pessoa tão jovem morrer, sem ter tempo de se realizar na vida. Também, questionavam sua própria sobrevivência, mesmo com outros filhos que precisavam de apoio e cuidado.

Inevitavelmente, pelas freqüentes idas ao hospital, pacientes e familiares acabam criando laços de amizade, trocando informações e experiências, fantasias e temores. Esses pacientes e familiares acabam, também, se defrontando com a morte de outros pacientes, que, de acordo com Menossi e Lima (2000), despertam pensamentos e sentimentos que transformam a morte em possibilidade mais concreta na vida desses pacientes. A notícia da morte de algum colega da unidade sempre mobilizava sentimentos nos outros familiares.

Alguns pacientes seriamente doentes pressentem sua própria morte, não só por se sentirem doentes (muita dor e dificuldade respiratória), mas também por sentirem a angústia naqueles a sua volta. Para alguns, a morte é um alívio para a dor e sofrimento de suas doenças (Chiattonne, 1996).

A equipe que tratava do paciente A, em sua última internação, constatou que mais nada podia ser feito, que o tratamento não havia tido o efeito esperado e, informou aos familiares. Mesmo o adolescente doente não sendo informado de sua real situação, ele demonstrava saber e aceitava. Durante seus últimos dias, procurou cuidar de sua família, solicitando ajuda do serviço de psicologia para que os preparasse.

A paciente B fez uma escolha difícil, mas que ela considerava a melhor para si. Decidiu-se por um tratamento paliativo para poder aproveitar seus últimos meses em casa com a família ao invés de permanecer hospitalizada e tentar outro tratamento, bastante doloroso e incerto. Suas internações sempre foram muito longas, com muitas intercorrências. Ela parecia cansada de tanto sofrimento, de tanto lutar em vão. Em casa, pode comemorar seu aniversário com uma festa com todos seus familiares e amigos. Logo que a festa terminou, ela pediu para ir ao hospital, pois não estava passando bem. No outro dia, ela foi a óbito. Sua

mãe, ao mesmo tempo em que demonstrava sua imensa tristeza pela perda da filha, também relatava que a filha havia realizado muitas coisas que tinha sonhado no dia anterior em sua festa, e que, de certa forma, ela já estava preparada para morrer.

Constatou-se um sentimento de esperança até os últimos momentos de vida nestas duas famílias (paciente A e paciente B). Mesmo sabendo que mais nada podia ser feito a não ser esperar pela morte, os familiares apresentaram um forte sentimento de esperança, manifestado por eles na espera de um possível milagre.

Conforme Chiatonne (1996), a esperança mostra-se muito presente nas relações entre crianças/adolescentes e seus familiares, pois é através dela que a família busca a força psíquica necessária para enfrentar a situação de doença e iminência de morte. Ela também ressalta que a esperança é diferente da negação, pois não interfere no ajustamento ao processo da doença e é compatível com a aceitação da realidade.

CAPÍTULO III

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo era descrever a experiência de adolescentes com câncer e de seus familiares, durante o tratamento da doença em hospital geral. Participaram deste estudo seis adolescentes e suas famílias. A análise e discussão dos casos clínicos aqui apresentados evidenciaram a importância de investigar-se a perspectiva do adolescente e de sua família em relação a vivência da doença e tratamento. Observou-se que a doença traz profundas mudanças na vida destes adolescentes e familiares e que, portanto, é necessário que eles possam ter um espaço para comunicar suas vivências.

No atendimento psicológico hospitalar realizado com pacientes adolescentes com leucemia observou-se a presença de sentimentos, reações e desejos muito particulares. Isto porque o adolescente já passa por instabilidades, inseguranças e perdas inerentes do processo de adolecer. O impacto do diagnóstico provoca, desta forma, uma nova crise, despertando sentimentos de ansiedade, raiva e medo, além de estados depressivos. Estes sentimentos são reforçados pela sensação de ameaça de morte, motivada pelo estigma do câncer.

Comprovou-se, mais uma vez, que o esclarecimento, junto com informações sobre a doença e tratamento, permite maior tranquilidade ao adolescente e família, na medida em que desperta um sentimento de controle do processo de adoecer, possibilitando, assim, uma maior adesão ao tratamento e uma melhor aceitação da doença (Romano, 1999; Ismael, 2005).

Em relação aos pais, foi importante observar que eles dedicavam-se por inteiro aos filhos doentes, muitas vezes, deixando de lado suas próprias vidas, como trabalho, casa, outros filhos e companheiros. Estes pais constantemente demonstraram sentimentos de impotência frente à doença do filho, mas, apesar da agonia, permaneciam fortes juntos ao filho. Os adolescentes, por sua vez, sentiam-se responsáveis pela desestruturação familiar e sofrimento que causavam.

Outro aspecto interessante destacado foi em relação às mudanças e restrições decorrentes da doença e tratamento. Inúmeras são as alterações que o adolescente precisa enfrentar e se adaptar, como as restrições alimentares, a ausência escolar, a desfiguração física, a perda de liberdade e controle sobre sua vida. Muitos estudos foram realizados com esta temática, mas não necessariamente com esta população, que reage a tudo isto de uma forma bastante singular.

A análise dos casos também revelou como é difícil para os adolescentes se verem privados do seu mundo anterior à doença, principalmente pelo fato das internações

hospitalares serem muito longas e interromperem sua rotina de vida. Ao ser hospitalizado, o adolescente sofre com a despersonalização, com a perda de liberdade, com o desconforto e dor física, e com a incerteza da morte.

Os adolescentes destacaram não haver um espaço específico para eles na unidade, o que os fazia sentir muitas saudades de casa e de seus objetos pessoais. Deste modo, apurou-se que seria importante a unidade de internação se adaptar mais a realidade do adolescente, de forma que pudesse amenizar o sofrimento deles, com atividades e locais que interessassem os mesmos.

Uma outra questão analisada foi em relação à alteração na auto-imagem destes adolescentes. Nesta fase, já ocorrem modificações físicas e psicológicas que provocam alterações na auto-imagem, que, adicionadas às modificações ocasionadas pela doença e tratamento, geram mais dificuldades e sentimentos de angústia, insegurança e desvalorização, na medida em que se sentem diferentes dos outros. Uma reação comum que foi bastante observada nos casos analisados, em decorrência da alteração da auto-imagem, foi o isolamento, por medo de não ser aceito socialmente.

Com relação à temática da morte, esta foi pouco mencionada pelos adolescentes doentes. Apesar deles não falarem abertamente sobre a possibilidade de morrer, expressavam medo e ansiedade diante de intercorrências, recidivas, ou até mesmo do silêncio e escuro de algumas salas. Esta questão pode ser explicada pelo fato de que morrer na adolescência é muito frustrante e inconcebível, portanto, precisa ser negada. Com seus familiares, esta temática foi bastante abordada e pensada, da mesma forma que, também, foi mencionado um sentimento de esperança presente durante todo o tratamento.

Nos quatro óbitos que foram presenciados, constatou-se nos adolescentes doentes um sentimento de aceitação da morte, mesmo que esta questão não tenha sido refletida explicitamente com os familiares ou pessoal da equipe. Foi possível perceber que eles aparentavam cansaço de tanto lutar e, apesar de ainda apresentarem medo de morrer, viam, na morte, o alívio para a dor e sofrimento.

O psicólogo atuante nessa área tem como objetivo manter o bem-estar psicológico do paciente, identificando e compreendendo os aspectos emocionais que interferem na sua saúde. Também visa prevenir e reduzir os sintomas emocionais e físicos causados pela doença e tratamento, além de habilitar o paciente a confrontar-se com o diagnóstico e com as dificuldades do tratamento, ajudando-o a desenvolver estratégias adaptativas para enfrentar as situações (Venâncio, 2004).

Este estudo espera contribuir para o esclarecimento de como esses jovens vivem o fenômeno da adolescência, sendo portadores de uma doença grave como o câncer. Essa

compreensão pode colaborar de alguma forma, para que futuros estudos ou programas sejam realizados, pois os resultados apontaram para a necessidade de continuidade de estudos sobre adolecer com câncer, na perspectiva da psicologia. Enfatiza-se, ainda, a necessidade de apoio psicológico nos distintos períodos da evolução da doença, principalmente para os adolescentes, nos quais as exigências de adaptação próprias deste período evolutivo podem ser acentuadas pela presença de uma doença grave como o câncer.

Referências

- Aberastury, A. & Knobel, M. (1992). *Adolescência normal: Um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Almeida, S., Meneses, C., & Loss, J. (2001). Neoplasias na infância. In G. Schwartzmann (Org.), *Cancerologia para leigo* (pp.349-359). Porto Alegre: Conceito.
- Angerami-Camon, V.A. (org.) (1994). *Psicologia hospitalar: Teoria e prática*. São Paulo: Pioneira.
- Armond, L. C. & Boemer, M. R. (2004). Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12(6), 924-32.
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed. 70.
- Brunetto, A.L., Di Leone, L., & Carvalho, G. (2000). O cuidado de enfermagem em Oncologia pediátrica. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, 3 (11), suplemento. Disponível em: <www.rsbcancer.com.br/rsbc>. (Acessado em 12/10/2006)
- Cabrera, C. C. & Sponholz Jr., A. (2002). Ansiedade e insônia. In N. J. Botega (Org.), *Prática psiquiátrica no hospital geral: Interconsulta e emergência* (pp.251-268). Porto Alegre: ArtMed.
- Chiatton, H. B. C. (1996). A criança e a morte. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *E a psicologia entrou no hospital* (pp.69-139). São Paulo: Pioneira.
- Costa, J. C. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(3), 321-33.
- Elias, A. C. de A. (2003). Re-significação da dor simbólica da morte: Relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(3), 92-97.
- Erikson, E. (1976). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Diário Oficial da União. *Lei nº 8069*, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF: Palácio do Planalto.
- Ferreira, B. (1995). *O cotidiano do adolescente*. Petrópolis: Vozes.
- Françoso, L. & Valle, E. (2000). Grupo de apoio psicológico: Possibilidade de intervenção psicoterapêutica junto à criança com câncer. *Pediatria Atual*, 13 (3), 32-36.
- Goffman, E. (1982). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Gonçalves, M. de O. (2001). Morte e castração: Um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(1), 30-41.

- Instituto Nacional de Câncer – INCA. (2006). *Particularidades do câncer infantil*. Disponível em: <www.inca.gov.br> (Acessado em 05/08/2006).
- Ismael, S. M. C. (2005). A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In S. M. C. Ismael (Org.), *A prática psicológica e sua interface com as doenças* (pp.17-35). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Knobel, M. (1981). A síndrome da adolescência normal. In A. Aberastury & M. Knobel, *Adolescência normal: Um enfoque psicanalítico* (pp.24-59). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kubler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Leitão, M. S. (1993). *O psicólogo e o hospital*. Porto Alegre: Sagra-Luzzatto.
- Lemos, F. A., Lima, R. A. G., & Mello, D. F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: A fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 485-495.
- Levenfus, R. S. (1997). *Psicodinâmica da escolha profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Levisky, D. L. (1995). *Adolescência: Reflexões psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lewis, M. & Volkmar, F. (1993). *Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Libonati, M. & Pitanguy, V. (2002). Adolescência: Pontos e contrapontos. *Pediatria Atual*, 4, (15), 24-25.
- Lopes, V. L. B. (2005). *Doutor, estou com câncer? Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas*. Porto Alegre: AGE.
- Maas, T. & Zagonel, I. P. S. (2005). Transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado. *Cogitare enfermagem*, 10(2), 68-75.
- Menossi, M. J. & Lima, R. A. G. (2000). A problemática do sofrimento: A percepção do adolescente com câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 34(1), 45-51.
- Nucci, N. A. G. (2003). *Qualidade de vida e câncer: Um estudo compreensivo* [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- Romano, B. W. (1999). *Princípios para a prática da psicologia clínica nos hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Salles, L. M. F. (1998). *Adolescência, escola e cotidiano. Contradições entre o genérico e o particular*. Piracicaba: UNIMEP.
- Oliveira, V. Z. (1995). *O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas: Um estudo fenomenológico* [Dissertação]. Porto Alegre: Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

- Oliveira, V. Z. & Gomes, W. B. (1998). O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas. In W. B. Gomes (Org.), *Fenomenologia e pesquisa em psicologia* (pp.97-133). Porto Alegre: Ed. Universidade.
- Osório, L. C. (1992). *Adolescente hoje* (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Perez, G. H. (2005). O psicólogo na unidade de emergência. In S. M. C. Ismael (Org.), *A prática psicológica e sua interface com as doenças* (pp.53-65). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Torres, W. (1999). *A criança diante da morte: Desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E. (1990). Fragmentos do discurso da família da criança: No hospital, em casa, na escola. *Pediatria Moderna*, 25(1), 21-25.
- Venâncio, J. L. (2004). Atuação do psicólogo no câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(1), 55-63.
- Vieira, M. A & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552-60.
- Wagner, A., Falcke, D. , Silveira, L., & Mossmann, C. (2002). A comunicação em famílias com filhos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 7, 75-80.
- Zavaschi, M. L., Bassols, A. M. S., & Palma, R. B. (1997). A criança frente à doença e à morte: Aspectos psiquiátricos. In R. B. Ceccim & P. R. A. Carvalho (Orgs.), *Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida* (pp.159-169). Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS.