



Revista de Enfermagem Referência
ISSN: 0874-0283
ISSN: 2182-2883
referencia@esenfc.pt
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Portugal

Vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica na fase diagnóstica: estudo de cariz fenomenológico

Figueira, Sónia Maria de Matos; Gameiro, Manuel Gonçalves Henriques

Vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica na fase diagnóstica: estudo de cariz fenomenológico

Revista de Enfermagem Referência, vol. V, núm. 4, e20058, 2020

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388265454013>

DOI: <https://doi.org/10.12707/RV20058>

Os autores podem depositar os seus artigos no formato pós print (versão pdf do editor), 60 dias após a sua publicação, utilizando o documento pdf disponibilizado na secção de edições da página web da Revista.

Os autores podem depositar os seus artigos no formato pós print (versão pdf do editor), 60 dias após a sua publicação, utilizando o documento pdf disponibilizado na secção de edições da página web da Revista.



Este trabalho está sob uma Licença Internacional Creative Commons Atribuição 4.0.


Vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica na fase diagnóstica: estudo de cariz fenomenológico

Experiences of adolescents with cancer and blood diseases at the time of diagnosis: a phenomenological study

Experiencias de adolescentes con enfermedad hematooncológica en la fase de diagnóstico: estudio fenomenológico


Sónia Maria de Matos Figueira **a**
soniammfigueira@esenfc.pt

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0002-9775-1104>

Manuel Gonçalves Henriques Gameiro **b**

Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0002-3630-161X>

Revista de Enfermagem Referência, vol. V, núm. 4, e20058, 2020

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal

Recepção: 04 Maio 2020
Aprovação: 26 Outubro 2020

DOI: <https://doi.org/10.12707/RV20058>

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388265454013>

Resumo: **Enquadramento:** As doenças hemato-oncológicas representam uma importante causa de morbilidade e mortalidade para os adolescentes, pelo que exigem cuidados de enfermagem positivamente diferenciadores e dirigidos.

Objetivos: Compreender as vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica na fase diagnóstica.

Metodologia: Investigação empírica de tipo qualitativo, de cariz fenomenológico interpretativo (método processual de *Giorgi*). Foram entrevistados 9 adolescentes portugueses, em tratamento na unidade de oncologia pediátrica.

Resultados: Emergiram 3 temas centrais relativos ao fenómeno (antecipando doença grave; confrontando-se com notícia do diagnóstico e entrando na doença como contingência existencial).

Conclusão: Os adolescentes vivenciam a doença oncológica de forma particular, devido à sua fase de desenvolvimento; percebem o diagnóstico como ameaça aos seus planos e sonhos; confrontam-se com a contingência pessoal e a ameaça de finitude antecipada. Importa que os profissionais de saúde cuidem dos adolescentes de forma ajustada a cada momento identificado na sequência vivencial e que os incentivem a expressarem os seus estados e expectativas, de modo a ajudá-los a integrar proativamente a sua doença na vida quotidiana.

Palavras-chave: enfermagem pediátrica, enfermagem oncológica, adolescente, diagnóstico, acontecimentos que mudam a vida.

Abstract: **Background:** Cancer and blood diseases are a leading cause of morbidity and mortality in adolescents and require positively differentiated and targeted nursing care.

Objective: To understand the experiences of adolescents with cancer and blood diseases at the time of diagnosis.

Methodology: Empirical qualitative study with an interpretative phenomenological approach (*Giorgi's* method of analysis). Nine Portuguese adolescents undergoing treatment in the pediatric oncology unit were interviewed.

Results: Three central themes related to the phenomenon emerged from the analysis (anticipating a serious disease, dealing with the news of the diagnosis, and accepting the disease as a life contingency).

Conclusion: Adolescents experience cancer in a particular way because of their developmental stage. They perceive the diagnosis as a threat to their life plans and dreams as they face personal contingencies and the threat of premature death. Health professionals should adjust their way of caring for adolescents to each moment identified in the sequence of experiences and encourage them to express their emotions and expectations while helping them to proactively adapt their everyday lives to their disease.

Keywords: pediatric nursing, oncology nursing, adolescent, diagnosis, life change events.

Resumen: Marco contextual: Las enfermedades hematológicas representan una importante causa de morbilidad y mortalidad para los adolescentes y, por lo tanto, requieren una atención de enfermería especializada y dirigida.

Objetivos: Comprender las experiencias de los adolescentes con enfermedades hematológicas en la fase de diagnóstico.

Metodología: Investigación empírica, cualitativa, de carácter fenomenológico interpretativo (método procesual de Giorgi). Se entrevistó a nueve adolescentes portugueses que estaban siendo tratados en la unidad de oncología pediátrica.

Resultados: Surgieron 3 temas centrales en relación con el fenómeno (anticipación de una enfermedad grave; confrontación con la información del diagnóstico, e introducción en la enfermedad como contingencia existencial).

Conclusión: Los adolescentes experimentan la enfermedad oncológica de forma particular, debido a su fase de desarrollo; perciben el diagnóstico como una amenaza para sus planes y sueños; se enfrentan a la contingencia personal y a la amenaza de la finitud anticipada. Es importante que los profesionales de la salud atiendan a los adolescentes de manera adecuada en cada momento identificado en la secuencia experimental y que los alienten a expresar sus estados y expectativas, a fin de ayudarlos a integrar de forma proactiva su enfermedad en la vida cotidiana.

Palabras clave: enfermería pediátrica, enfermería oncológica, adolescente, diagnóstico, acontecimientos que cambian la vida.

Introdução

O período entre a notícia de diagnóstico e o início de tratamento constitui um período crítico para o adolescente e para a sua família, ao qual corresponde uma experiência difícil, marcada por elevado sofrimento emocional, determinante na modulação das estratégias de *coping* e na tomada de decisões posteriores (Chien, Chang, & Huang, 2018).

A investigação orienta-se para a consecução do seguinte objetivo: Compreender as vivências dos adolescentes com doença hematológica na fase diagnóstica. Tendo em conta que o foco de estudo é a essência das vivências dos sujeitos na situação em análise, a opção metodológica foi a de um estudo de investigação empírica de tipo qualitativo, de cariz fenomenológico interpretativo.

Enquadramento

Segundo a World Health Organization (WHO, 2018), a adolescência (deriva do latim *adolescere*, que significa crescer) compreende a faixa etária entre os 10 e os 19 anos. É caracterizada por um período de mudanças biológicas, cognitivas e psicossociais, para as quais os adolescentes não estão preparados, em particular para enfrentar doenças, perdas e lutos,

acabando, assim, por criar barreiras para se protegerem desse sofrimento. Embora o conceito de morte esteja totalmente estabelecido, nesta idade, a ideia da própria morte é algo difuso. Os adolescentes falam desse acontecimento sem pensar muito, sendo que, para eles, não ocorrerá nesta fase da vida. Os adolescentes pensam na morte como fim, mas não sobre que forma ela poderá acontecer. Esse pensamento parece distante e impessoal, mesmo após a perda de um ente querido. Cognitivamente, os adolescentes podem compreender a morte e as suas características; contudo, emocionalmente, não consideram a própria morte como possibilidade próxima, uma vez que estão no auge da vida, voltados para a construção do mundo, não possuindo, portanto, muito espaço para pensarem nessas questões (Sisk, Canavera, Sharma, Baker, & Johnson, 2019).

Segundo Cardoso, Feres-Carneiro, e Giovanetti (2009), entende-se por vivência a ressonância que se dá na subjetividade da pessoa, em consequência da interação entre a consciência e a realidade, sendo pré-reflexiva (anterior à elaboração racional) e uma referência fundamental na orientação da vida.

Os dados estatísticos portugueses evidenciam que todos os anos há cerca de 350 novos casos de cancro entre os 0 e os 19 anos (exclusive), verificando um predomínio dos tumores hemato-oncológicos: linfomas e leucemias, como tumores de maior incidência na faixa etária dos 15-19 anos. Apesar da taxa de sobrevivência ser de cerca de 75%, o cancro é a primeira causa de morte não acidental na população infantojuvenil (Direção-Geral da Saúde, 2015, 2018; Roreno, 2016).

Questão de investigação

Face à problemática apresentada, pretende-se dar resposta empírica à seguinte questão de investigação: quais as vivências essenciais da doença hemato-oncológica dos adolescentes, após a notícia do diagnóstico?

Metodologia

Tendo em conta o foco de estudo, a opção metodológica incidiu num estudo de investigação empírica de tipo qualitativo, de cariz fenomenológico interpretativo, descrito por Giorgi e Sousa (2010). Justifica-se a lógica interpretativa no sentido em que se procura o desvelar dos significados atribuídos às experiências vividas, indo, portanto, para além da descrição das estruturas fundamentais das experiências. Acredita-se que o método fenomenológico permitirá uma maior familiarização com o fenómeno em estudo (procura alcançar a estrutura e o significado da experiência) ao descrevê-lo no contexto de uma situação, utilizando a retrospectiva do acontecimento. A abordagem metodológica que, focando a compreensão abrangente e profunda do fenómeno, coloca em relevo a essência das experiências significativas para os adolescentes; e para a enfermagem, no sentido de uma melhor compreensão e capacidade

empática com os que o vivenciam. O primeiro passo (*epoché*) exige que se leia a descrição na íntegra, de modo a que se possa obter um sentido de totalidade, que ajudará a discriminar as partes que serão estabelecidas no segundo passo (redução fenomenológica). Após estabelecer o sentido geral, no terceiro passo (análise eidética), o investigador realiza a descrição dos significados psicológicos, bem como torna explícito o que, por vezes, se mantém em recesso. Esta operação é realizada com informações contidas na totalidade dos testemunhos, não apenas nas unidades tidas individualmente (Giorgi & Sousa, 2010).

No presente estudo, procurámos enfatizar os critérios de rigor científico (credibilidade, transferibilidade e confirmabilidade) no âmbito da abordagem fenomenológica.

Foi obtido um parecer favorável da Comissão de Ética (Parecer n.º P144-03/2013) e respeitados os princípios éticos fundamentais a considerar em investigação com seres humanos (Princípios de Helsínquia), no que respeita a autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, tratamento justo e equitativo, isenção de exploração e consentimento informado (Sisk et al., 2019). Foram, ainda, cumpridas as recomendações emanadas na Declaração da World Medical Association de Taipei sobre as considerações éticas referentes a bancos de dados de saúde e biobancos (World Medical Association, 2017).

Os participantes foram selecionados através do método qualitativo de amostragem proposicional representativa do fenómeno, com critérios de intencionalidade no sentido de obter testemunhos ricos, no contexto de ambulatório e/ou internamento de oncologia pediátrica português, selecionados utilizando o método de amostragem. Foram entrevistados aqueles que demonstraram capacidade e vontade de relatar a sua experiência, até se ter atingido a saturação das informações e que preencheram os critérios de inclusão previamente estabelecidos para a participação neste estudo: adolescentes com doença hemato-oncológica que apresentam estado clínico e anímico favorável, de ambos os géneros e com idades compreendidas entre os 14 e os 18 anos inclusive; com um período mínimo de 24 horas entre o diagnóstico e o início do tratamento oncológico; em fase de tratamento, mas com um mínimo de um mês de tratamento.

Na operacionalização desta investigação, foi utilizado o inquérito através de entrevistas individuais, pouco estruturadas e em profundidade, usando um guião elaborado para o efeito com *questões convite* ao testemunho sobre o tema a abordar. As entrevistas (com uma duração entre os 20 e os 40 minutos, decorreram de outubro a dezembro de 2013) foram gravadas pela investigadora em suporte áudio, depois de solicitado e obtido o seu consentimento informado escrito, bem como o dos respetivos responsáveis legais e explicado o objetivo da investigação.

Foi *fechada* a amostragem do estudo, com a 9ª entrevista, quando os investigadores consideraram que atingiram a saturação de informação, sendo que a 8ª e a 9ª entrevistas pouco acrescentaram à informação obtida nas entrevistas anteriores. Este número de entrevistas está em

concordância com a previsão efetuada inicialmente, com base noutros estudos centrados em fenómenos de natureza idêntica.

Para a análise dos dados, assumiu-se um procedimento analítico indutivo, com o método processual de Giorgi, com o programa NVIVO7 de análise qualitativa. Procurou-se uma interpretação fenomenológica compreensível e relevante para a enfermagem.

A primeira etapa metodológica, relativa ao sentido do todo, implicou a transcrição das entrevistas tais quais foram verbalizadas, e posteriormente a leitura e releitura repetida das transcrições com o objetivo de apreender o sentido do todo, buscando um *insight* da experiência vivida pelos adolescentes na situação em estudo.

Numa segunda etapa, foi efetuada a discriminação de unidades significativas focadas no fenómeno em estudo, procuramos tanto quanto possível adquirir uma interpretação ingénuo, isto é, ponto entre *parêntesis* todo o conhecimento prévio acerca do fenómeno em estudo. Do ponto de vista operacional, esta etapa correspondeu ao fracionamento dos testemunhos, destacando as unidades significativas. As unidades significativas correspondem a mudanças de significado no *verbatim* dos adolescentes acerca do fenómeno em estudo, reconhecidas tendo em conta não só a descrição textual, mas considerando em simultâneo o seu contexto, permitindo assim um primeiro nível interpretativo (elaboração de códigos).

Ao usar o programa informático, a cada unidade de significação fizemos corresponder um código (primeiro nível interpretativo), que foram agregados em unidades com identidade de significado, criando códigos diferentes para unidades com significados diferentes.

Para facilitar o processo de interpretação, a linguagem coloquial de cada unidade dos testemunhos foi transformada, como recomenda Giorgi, na linguagem do analista, com sentido no contexto da sua área científica, neste caso, a Enfermagem. Entrámos, de seguida, na terceira etapa metodológica, que correspondeu à organização das unidades de significação (códigos) em unidades temáticas (temas) e, finalmente, na organização desses temas numa estrutura essencial compreensiva. A estrutura é essencial, porque reúne as componentes fundamentais (mais relatadas) da experiência, e compreensiva, porque permite uma leitura de síntese, captando a natureza da vivência em estudo. Tradicionalmente, este processo é designado por redução fenomenológica no sentido em que refina (reduz) os testemunhos, extraindo os elementos essenciais da experiência vivida. De seguida procedeu-se à transformação das unidades de significado em unidades de significado transformadas, os constituintes essenciais da experiência, que constituem a estrutura do fenómeno obtida.

Resultados

A estrutura essencial referente ao fenómeno *Vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica, na fase diagnóstica*, obtida de forma indutiva após a operacionalização dos passos do método de Giorgi evidenciou uma organização sequencial dos fenómenos em três dimensões experienciais

comuns nos adolescentes com doença hemato-oncológica, esquematizada na Figura 1. Esta sequência pode não ser em todos os casos linear, mas integra os temas seguintes: antecipando uma doença grave; confrontando-se com a notícia do diagnóstico; entrando na doença como contingência existencial.

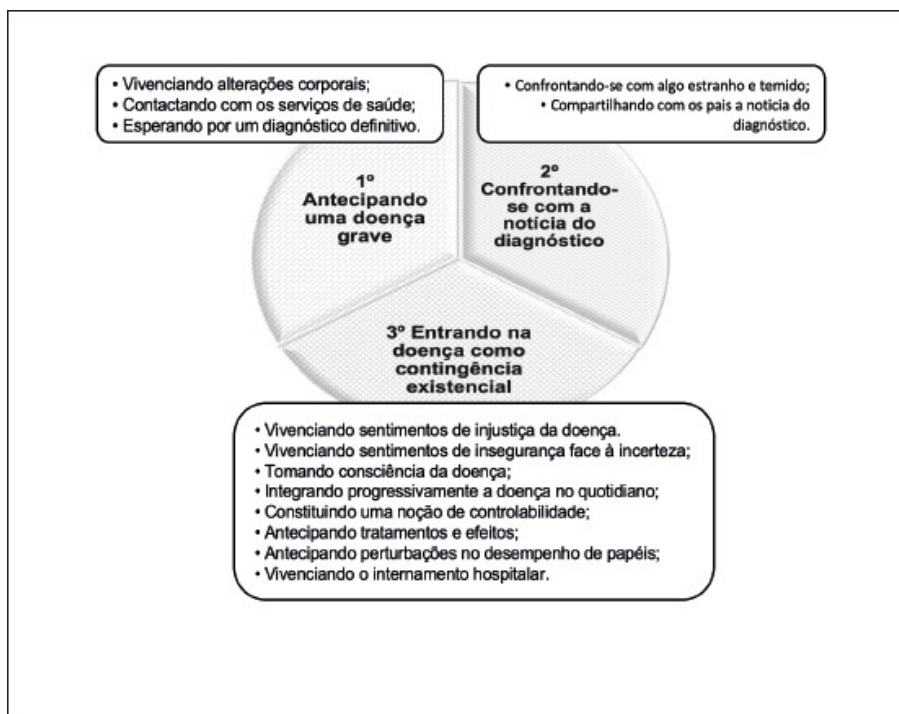


Figura 1.

Esquema compreensivo do fenómeno: estrutura essencial das vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica, na fase diagnóstica.

A cada um destes temas experienciais correspondem diferentes conteúdos essenciais e diferentes vivências específicas, que procuramos descrever numa linguagem com consistência científica, mas tão próximo quanto possível dos testemunhos e sustentada por excertos textuais representativos.

Antecipando uma doença grave

O primeiro momento experiencial, decorre do aparecimento de alterações no funcionamento ou no aspeto corporal, que são identificadas como sintomas de possível doença que levam os adolescentes a recorrer a serviços de saúde e, nessa sequência, à realização de exames clínicos e, até, em alguns casos, ao internamento hospitalar. Como a situação se mantém ou agrava, mesmo após vários exames e tratamentos, os adolescentes tendem a antecipar que sofrem de uma doença grave.

Os adolescentes referem alterações e disfuncionalidades corporais sentidas que, por serem persistentes desencadeiam a procura dos cuidados de saúde. Experienciam sintomatologia de doença, com evolução demorada e, na maior parte dos casos, discreta, sentindo estranheza perante a mesma, uma vez que, até há pouco tempo, se sentiam bem de

saúde e viviam a sua vida sem quaisquer restrições ou indícios de doença, o que os leva, inicialmente, à desvalorização dos sintomas, “comecei a ficar um bocadinho preocupado, mas também não muito . . . pudeste até não ser nada (E4, agosto, 2013); “só tinha dado uma dor... eu não tinha sintomas” (E5, agosto, 2013).

Na sequência dos sintomas de doença, os adolescentes, acompanhados pelos pais, experienciam a procura e o contacto com os serviços de saúde. Independentemente do percurso de origem e do encaminhamento pelos recursos de saúde é transversal a todos os adolescentes a sujeição a diversos exames auxiliares de diagnóstico, cuja duração temporal é enfatizada como um período moroso, de alguma forma cansativo, percebida como contrastante com o seu sentimento de bem-estar anterior, levando-os a questionar a necessidade deste tipo de medida, estranheza perante exames desconhecidos e receio, “metem-me a dormir . . . não gosto dessas coisas!” (E5, agosto, 2013); “exames e mais exames” (E7, novembro, 2013).

Perante as circunstâncias, os adolescentes, antevendo uma doença *grave*, equacionam a possibilidade de que algo adverso e sério esteja a acontecer consigo mesmos, desencadeando sentimentos de *medo*, “estivemos à espera . . . descansadinho ou não . . . interessava saber era se havia mesmo algum problema de grave ou não, tinha medo de que fosse alguma coisa grave que eu não soubesse . . . comecei a ficar um bocadinho preocupado” (E4, agosto, 2013); “não era normal, quando se está em Coimbra é mesmo grave” (E7, novembro, 2013).

Em alguns adolescentes, a experiência da permanência em contextos oncológicos (ambulatório ou internamento de oncologia), desencadeia a suspeita pessoal de diagnóstico oncológico. Surge a experiência de autoquestionamento do “porquê eu estar aqui?” e a antecipação diagnóstica de cancro como uma possibilidade também para eles. Assim, desde cedo, um hipotético pré-diagnóstico oncológico pode colocá-los um passo à frente dos acontecimentos seguintes, ponderando antecipada e hipoteticamente o diagnóstico oncológico para si mesmos e, de alguma forma, experienciando uma espécie de preparação mental para a confirmação de uma possível má notícia, “comecei a ver a palavra oncologia a pensar que também eu tinha e com medo só de saber que estava nesse serviço . . . já estava assim numa coisa mais grave” (E2, abril, 2013); “palavra [cancro/oncologia] mete medo . . . só via meninos carecas . . . tenho algo de grave” (E7, novembro, 2013).

Confrontando-se com a notícia do diagnóstico

A comunicação de um diagnóstico oncológico desencadeia nos adolescentes a vivência do confronto com algo estranho e temido. Os adolescentes evidenciam a experiência de se depararem com uma doença, que não sendo conhecida em concreto, tem o nome associado a algo assustador, “disse que eu tinha leucemia . . . por aquelas palavras: cancro no sangue” (E1, abril 2013); “disse-me que tinha um tumor” (E3, julho 2013).

A comunicação diagnóstica aos adolescentes desencadeia o sentir de emoções de conotação negativa, o choque aparece como a primeira vivência no pós-notícia, “parecia tudo horrível, caiu assim o mundo” (E2, abril, 2013); “no dia em que se recebe é um choque, é sempre um choque receber uma notícia destas” (E9, dezembro, 2013).

Nos minutos que se seguem imediatamente ao diagnóstico, parece surgir a vivência de frieza e afastamento, como se os adolescentes quisessem afastar a realidade que estão a vivenciar e é igualmente notória no desinteresse manifestado por alguns adolescentes relativamente às informações acerca do cancro, “preferia não falar” (E3, julho, 2013); “não queria ouvir falar no assunto, não queria saber de informação relacionada com tratamentos” (E8, dezembro, 2013). Todavia, este afastamento não será comum a todos os adolescentes, dado que no testemunho de dois adolescentes são mencionadas questões sobre a sua real situação e sobre o que devem esperar no futuro, mostrando o seu interesse sobre o que lhes irá acontecer, “então, mas o que vai acontecer?” (E5); “o que tinha a ver diretamente comigo, com a doença . . . quis saber” (E8, dezembro, 2013).

A vivência da notícia de diagnóstico de cancro desencadeia emoções negativas manifestadas pelo choro, “quando soube, chorei . . . é normal nos primeiros dias” (E1, abril, 2013); “comecei a chorar” (E3, julho, 2013).

De um modo geral, os adolescentes valorizam a presença dos pais no momento da notícia de diagnóstico, enfatizando o papel positivo que os mesmos tiveram ao nível dos esclarecimentos que prestaram sobre o diagnóstico recebido, “perguntei o que era, e ela [mãe] disse-me . . . cancro no sangue” (E1, abril, 2013); “eu não sabia bem o que era . . . depois cá fora é que a minha família me explicou melhor” (E2, abril, 2013).

Em sentido inverso, vivenciando sentimentos de constrangimento pela presença dos pais, alguns adolescentes optam voluntariamente pela solidão nos momentos que se seguem ao diagnóstico. Estes referem, nesse período, necessidade de isolamento e algum contragosto sentido pela presença de pessoas (onde se incluem também os pais), variando entre os minutos, horas ou até mesmo dias, “não queria falar com ninguém” (E6, novembro, 2013); “tentar manter-me um pouco a margem [dos pais] . . . tentar eu própria entender primeiro para depois saber o que lhes havia de dizer” (E8, dezembro, 2013).

Entrando na doença como contingência existencial

Após o impacto do confronto com o diagnóstico oncológico, os adolescentes experienciam outras vivências, nomeadamente sentimentos de injustiça da doença (questionando-se sobre o porquê de ser ele/ela a ter cancro e não outra pessoa), “porque eu? porque eu? há tanta pessoa que faz mal às outras pessoas . . . porquê eu, que não faço mal a ninguém?” (E1, abril, 2013), de insegurança sobre o que será o seu futuro, sobre a integração da sua realidade de doente, o seu percurso de tratamento e as respetivas condicionalidades, e sobre as mudanças inerentes nas suas vidas.

A palavra tumor/cancro é proferida como se essa doença vinculasse obrigatoriamente um prognóstico trágico, por si só, dada a conotação

negativa social da palavra, desencadeando sentimentos de receio pela gravidade da situação, vivenciando sentimentos de insegurança face à incerteza, “o que me preocupava mais era se conseguia curar” (E1, abril, 2013); “fiquei super assustada, com medo do desconhecido... pensava em algo assustador” (E2, abril, 2013); “quão grave pudesse ser?” (E8). À questão da gravidade associa-se intrinsecamente o desencadeamento de sentimentos de angústia perante a probabilidade/dúvida de cura ou da possibilidade de morte, “perguntei se tinha probabilidade de morrer” (E5, agosto, 2013); “pensei que não tinha cura” (E9, dezembro, 2013).

Os adolescentes percebem e reconhecem a componente tempo como preponderante na auto-consciencialização e integração da sua condição de doença, “se fores aceitando devagarinho é melhor . . . 15 dias entre ir ao centro de saúde e o hospital ajudou a digerir o assunto” (E5, agosto, 2013); “é mais fácil dar um bocado de tempo” (E9, dezembro 2013). O tempo permite-lhes que sejam eles próprios a querer saber sobre a sua doença, e começam depois gradualmente a integrar a sua nova condição de adolescentes portadores de uma doença, começando a questionar voluntariamente sobre assuntos relacionados com a sua realidade.

Gradualmente, a postura mental de enfrentamento pelos adolescentes vai-se tornando mais pró-ativa: depois do choque do confronto é chegado o momento de sentir a necessidade de seguir em frente, integrando progressivamente a doença no quotidiano, “pensei: tem que ser, tenho que ir para a frente, tenho de me habituar” (E6, novembro, 2013); “consciencializei que tinha aquilo e que tinha de lutar para sair . . . que iria passar por coisas más, mas que ia ter coragem para enfrentar tudo” (E7, novembro, 2013).

Percebendo as conotações e as representações sociais associadas ao cancro, os adolescentes referem o desconforto antecipatório com as eventuais ideias do que consideram que as pessoas pensam ao saberem do diagnóstico, associando ter cancro à tristeza e morte.

Lá fora o que se ouve é muito mais alarmante . . . as pessoas veem muito pior . . . cancro é logo relacionada com morte e tristeza constante . . . lá fora têm pena e pensam que nos vai acontecer uma coisa horrível. (E2, abril, 2013).

Os adolescentes associam o seu caso com o de outras pessoas que também viveram a doença oncológica, relacionando a sua experiência com casos conhecidos através de recordações prévias ou contactos do momento, “falei com a M., porque ela já estava nisto há mais tempo . . . sentimo-nos mais à vontade a falar com pessoas da nossa idade do que com pessoas mais velhas” (E9, dezembro, 2013).

Uma antecipação comum refere-se aos diferentes tipos de tratamento, hipoteticamente a quimioterapia, a radioterapia, o transplante e a recidiva posterior da doença “pensava que ia fazer radioterapia . . . em princípio não era necessário transplante” (E1, abril, 2013); “pensava que iam ser precisos outros métodos para curar . . . a quimio . . . ia fazer radioterapia” (E4, agosto, 2013). Sobressai a antecipação das alterações corporais, como a queda do cabelo, apontadas pela maioria, como experiência futura inevitável “sabia que caía o cabelo... será que eles [os amigos] vão gozar

comigo?” (E1, abril, 2013); “ia ficar carequinha . . . custou-me muito . . . eu adoro o meu cabelo” (E7, novembro, 2013).

O pós-diagnóstico tem inerente a percepção de uma alteração da vida atual dos adolescentes e das suas rotinas, *antecipando perturbação no desempenho de papéis*, antecipam condicionantes noutras atividades e papéis, e na relação com a família e os amigos, face à possibilidade de terem de se afastar destes grupos relacionais. Ao longo dos testemunhos surge, ainda, a valorização da continuidade da relação com os amigos, “deixar os meus amigos, a minha família” (E3, julho, 2013); “pensei que me fosse afastar dos meus amigos” (E4, agosto, 2013); “ia afetar a vida . . . a minha rotina” (E8, dezembro, 2018).

Discussão

O percurso decorrido entre a vivência dos sintomas e o momento do diagnóstico influencia a vivência da notícia da doença oncológica por parte dos adolescentes.

O contacto com os serviços de saúde, na busca da clarificação diagnóstica, desperta nos adolescentes estranheza e aborrecimento perante a sujeição a diversos exames auxiliares de diagnóstico. A este propósito, Melo, Caires, Machado, e Pimenta (2013) reconheceram o confronto com procedimentos e/ou equipamentos médicos e a adaptação a um ambiente desconhecido como vivências ameaçadoras para os adolescentes. Esta fase corresponde, assim, a uma vivência morosa onde a sintomatologia é facilmente menosprezada pelos adolescentes, o que não facilita um diagnóstico precoce da patologia oncológica. Estes dados são consistentes com os relatos da experiência de cancro de um estudo de Santos (2013), onde os indivíduos vivenciam o período prévio ao diagnóstico como sendo lento, de início silencioso, de limites mal definidos e sintomatologia pouco específica, sem espelhar, portanto, a identidade da doença por si só, mas que à medida que a doença evolui parece aumentar. Os adolescentes contactam com dísticos de oncologia e com crianças e adolescentes com alopecia, contexto este que desencadeia um raciocínio associativo de suspeita pessoal de diagnóstico oncológico, autoquestionando-se sobre o “porquê eu estar aqui?”. Segundo Carvalho, Sá, Preto, Ferreira, e Gaspar (2013), a simples ida de um adolescente a uma consulta desencadeia em 22% dos casos sentimentos de medo imediato de ter uma doença grave.

A investigação revela uma componente emocional e cognitiva negativa vivida pelos adolescentes. São explícitas, nos testemunhos, emoções de conotação negativa revestidas de sofrimento, como o *choque*, o stress, a ansiedade e sentimentos de revolta, raiva, apreensão, medo, tristeza e desespero. A notícia da doença oncológica pediátrica é considerada como uma crise difícil de suportar ou até mesmo uma experiência traumática para aqueles que a enfrentam. Jesus (2012), invocando a *Psicologia da Doença*, refere estas vivências como *significações quentes*, porque despertam emoções ou têm um significado emocional para os sujeitos.

Relativamente à frieza e ao afastamento, os adolescentes vivenciaram lapsos de memória dos acontecimentos de índole negativa e desinteresse relativo às informações acerca do cancro. Estas vivências são consideradas por Jesus (2012) como significações *frias*, isto é, que suscitam emoções e sentimentos menos pronunciados e intensos que as primeiras. Gameiro (2012) vai mais longe e refere que na fase pós-diagnóstico, o recurso à negação, à minimização cognitiva e à solicitação de apoio afetivo permite-lhes ganhar forças para enfrentar a doença e diminuir o mal-estar emocional. Santos (2013) realça, ainda, como positivas as estratégias de *coping* centradas no desabafo de emoções negativas que são desencadeadas na sequência desta experiência, como é exemplo a manifestação de choro, que vimos também relatada nos testemunhos.

A partilha da notícia do diagnóstico com os pais emerge como um elemento significativo na vivência dos adolescentes, uma vez que o choque da notícia se estende, também, à sua família. Por um lado, a presença parental representa uma função coadjuvante na comunicação e vivência, que é valorizada pelos adolescentes. Segundo Azevedo (2010), os adolescentes, ao vivenciarem a doença, como que regridem no desenvolvimento cognitivo e afetivo, manifestando fragilidade emocional, através de reações de negação, fantasias e da necessidade da presença materna ou de outro acompanhante significativo. Por outro lado e no sentido inverso, alguns adolescentes sentem a necessidade de isolamento e vivenciam sentimentos de constrangimento e algum contragosto pela presença dos pais. Este dado contraria o apontado por Ferreira, citado por Azevedo (2010), quando argumenta que os adolescentes desejam o acompanhamento parental permanentemente. Contudo, pode ser associado ao referido por McGoldrick e Walsh, citados por Rezende, Schall, e Modena (2011), que sublinham que associado ao trauma da doença surgem experiências de rebeldia nos adolescentes que dificultam o relacionamento com os seus pais.

Alguns adolescentes vivenciam o diagnóstico como castigo e autojulgamento por condutas pessoais anteriores. As vivências por personalização, isto é, estado em que os adolescentes se assumem como culposos pela doença por efeito de acontecimentos pessoais anteriores negativos. Os sentimentos de tristeza vivenciados pelos adolescentes não foram muito explicitados nos testemunhos, sendo um aspeto a aprofundar em próximas investigações. Não foram registados nos testemunhos manifestações de depressão, mas que se pode justificar por o nosso estudo se reportar a uma fase inicial da experiência de doença.

Tomando consciência da doença, os adolescentes discriminam a sua vivência de forma distinta relativamente a idades anteriores, referindo que, no seu entender, a aceitação da doença nas suas idades é mais difícil do que quando comparados com as crianças. A este propósito, Barros (2008) afirma que a vivência de doença, desde a interpretação, à atribuição de causalidade e à antecipação das consequências, é limitada pelo nível de desenvolvimento cognitivo, emocional e social do sujeito em causa, em sintonia com os dados enunciados. Segundo Rezende et al. (2011), esse desenvolvimento é apontado como fator explicativo da maior consciência

do significado da doença e prognóstico e também dos medos relacionados com a aceitação social e com o decurso da doença e do seu futuro, quando comparado com as crianças. Seattle Children's Hospital (2014) realça a discriminação patente nestas vivências de adolescente e crianças nas implicações cuidativas distintas que devem ser tidas em conta pelos profissionais, na prestação de cuidados também diferenciados.

Integrando a sua condição de doença no quotidiano, os adolescentes constroem uma noção de controlabilidade. Esta experiência de relativização gradual da gravidade da doença encontra paralelismo na *vivência de controlo pessoal da doença mutável ao longo do tempo* referida por Santos (2013).

Percebendo as conotações e as representações sociais associadas ao cancro, os adolescentes experienciam um desconforto antecipatório, associado às ideias de senso comum, que naturalmente comungam, sentindo a negatividade que as pessoas externas associam ao diagnóstico oncológico. Fonseca e Lopes (2012) fundamentam estes dados ao referir que as vivências dos adolescentes se reportam a representações sociais apreendidas a partir dos contextos sociais.

Este equacionar de possibilidades acerca do seu percurso pessoal, antecipando tratamentos e efeitos e procurando obter informações sobre a doença, é um aspeto identificado por Santos (2013) como facilitador do restabelecer de uma sensação de controlo da situação de doença, com resultados em termos de saúde para os indivíduos. Ainda segundo o mesmo autor, os adolescentes com patologia oncológica antecipam uma condição aguda e restrita no tempo para a sua doença, como prevalência do otimismo característico deste grupo populacional (Santos, 2013).

Antecipando perturbação no desempenho de papéis, os adolescentes temem consequências nas suas vidas, ao nível familiar, social, educativo e desportivo. O inevitável absentismo escolar forçado e o afastamento do grupo de pares surgem como experiências previsíveis de perdas de cariz sociorrelacionais significativas para os adolescentes. Melo et al. (2013), embora descrevam todas estas vivências de antecipação, caracterizam-nas depois como vivências de vulnerabilização afetiva, cognitiva, comportamental e social.

De um modo geral, os adolescentes experienciam sentimentos de pertença em relação ao grupo de crianças e adolescentes com cancro e respetivos pais, valorizando o relacionamento estabelecido com estes para a vivência do pós-diagnóstico. A valorização desta pertença a grupos com experiências similares, no intercâmbio de ideias e no estabelecimento de relacionamentos de ajuda entre adolescentes, surge também descrito num estudo francês com adolescentes com cancro (Corradini, Laurence, Dreno, Picherot, & Marec-Berard, 2011).

A valorização de uma atitude pessoal positiva, relativa ao desfecho favorável da doença, foi já anteriormente descrita na investigação de Manix, Feldman, e Mody, citado por Gameiro (2012), quando estes investigadores se referiam ao ajustamento à doença e ao otimismo dos adolescentes, contudo sem aprofundamento.

O presente estudo detalha a estrutura vivencial da fase diagnóstico-oncológica dos adolescentes, identificando as fases da mesma e facilitando, por esta via, a prestação dos cuidados de enfermagem. Assim, o/a enfermeiro/a poderá efetuar intervenções diferenciadas e dirigidas, consoante cada um dos momentos que o adolescente está a experienciar.

Sublinhe-se, ainda, que este estudo identifica, pela primeira vez, para a área assistencial oncológica-pediátrica, a sequência vivencial da doença hemato-oncológica desde o diagnóstico até ao desfecho; nos estudos anteriores, algumas destas vivências já eram descritas, mas nunca foram sequenciadas.

É imperioso reconhecer que não existem métodos perfeitos, e o método fenomenológico não é exceção. Assim, as limitações técnicas e metodológicas deste processo de investigação dizem respeito ao facto de: todo o processo parecer estar dependente da subjetividade dos investigadores (não isento de lacunas interpretativas); pouca diversificação da população dada a mesma unidade hospitalar (desconhecendo eventuais divergências com alterações contextuais hospitalares e culturais dos informantes); por limitação temporal, não se fez a validação (confirmação) por apresentação da estrutura essencial aos informantes, inicialmente prevista, o que pode representar uma lacuna relevante do estudo.

Conclusão

Face aos resultados conseguidos, o recurso à metodologia de investigação do tipo qualitativo, de cariz fenomenológico interpretativo (assumindo um procedimento analítico indutivo, seguindo o método processual de Giorgi), revelou-se adequada para o desenvolvimento e concretização do objetivo inicialmente delineado. Assim, a metodologia possibilitou o descobrimento das vivências, através dos testemunhos dos adolescentes entrevistados para o efeito, e a explicitação dessas vivências que tendem a ficar encobertas na descrição natural das pessoas que experienciam o fenómeno. Concretizado o objetivo inicial de conhecer e compreender as vivências da doença hemato-oncológica dos adolescentes, na fase diagnóstica, após a síntese compreensiva e discussão dos dados, foi possível elaborar, de forma sistematizada, um conjunto de conclusões reflexivas que emergem do fenómeno estudado (com base nas três dimensões essenciais emergentes: antecipando uma doença grave; confrontando-se com a notícia do diagnóstico e entrando na doença como contingência existencial) que apresentamos de seguida, resumidamente.

Conhecer as essências, relativas ao fenómeno, permite aos enfermeiros deter antecipadamente bases para identificar e influenciar positivamente as vivências dos adolescentes. Ao serem confrontados com a notícia do diagnóstico, os adolescentes têm a perceção de que são acometidos por algo estranho e temido. Essa experiência de crise por parte dos adolescentes deve despertar nos profissionais de saúde uma particular atenção, ao nível da promoção e encorajamento para a expressão das

emoções e sentimentos negativos vivenciados e na identificação de eventuais experiências de stresse, ansiedade e depressão.

Referências bibliográficas

- Azevedo, A. (2010). *Processo de transição do adolescente hospitalizado numa unidade de adolescentes* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Portugal. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26622/2/Processo%20de%20transio%20do%20adolescente%20hospitalizado%20numa%20Unidade%20de%20Adolescentes.pdf>
- Barros, S. (2008). *O contributo do enfermeiro no processo adaptativo do adolescente e a uma doença oncológica* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7184/2/trabalho20finalSC3B3nia20C.pdf>
- Cardoso, C., Feres-Carneiro, T., & Giovanetti, J. (2009). Um estudo fenomenológico sobre a vivência de família em uma comunidade popular. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(4), 780-795. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v29n4/v29n4a10.pdf>
- Carvalho, J., Sá, A., Preto, C., Ferreira, N., & Gaspar, E. (2013) Os Adolescentes na Consulta e no Internamento. In Secção de Medicina do Adolescente (Org). *Boletim Adolescentes e Adolescência*. (pp. 4-10). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria. Recuperado de https://www.spp.pt/UserFiles/file/Seccao_Medicina_Adolescente/Boletim_SPMA_Dez_2013.pdf
- Chien, C.-H., Chang, Y.-Y., & Huang, X.-Y. (2018). The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study. *Clinical Nursing Research*, 29(4), 217–225. Doi: 10.1177/1054773818799226
- Corradini, N., Laurence, V., Dreno, L., Picherot, G., & Marec-Berard P. (2011). Adolescents et cancer: Une prise en charge spécifique pour ne plus être lost in transition. *Oncologie*, 13(4), 157-164. doi:10.1007/s10269-011-2003-2
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Portugal: Doenças oncológicas em números*. Recuperado de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2015-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2018). *Saúde infantil e juvenil: Portugal*. Recuperado de <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-1007690-pdf.aspx?v=%3d%3dDwAAAB%2bLCAAAAAAABAArySzItzVUy81MsTU1MDAFAH zFEfkPAAAA>
- Fonseca, A., & Lopes, M. (2012). *Representações sociais de cancro construídas por estudantes de enfermagem*. Recuperado de <http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/6845/1/CIRS2012-RSCancro.pdf>
- Gameiro, M. (2012). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: Uma revisão da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(8), 135-146. doi:10.12707/RIII1273
- Giorgi, A., & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa, Portugal: Fim de século.
- Jesus, A. (2012). *Pacientes com patologias reumáticas: Estudo desenvolvimentista das significações dos doentes sobre a doença, e estudo de intervenção com*

- metodologia sugestiva para o aumento do controlo da sintomatologia percebida* (Tese de doutoramento). Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia, Portugal. Recuperado de https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7384/1/ulsd064065_td_capa.pdf
- Melo, A., Caires, S., Machado, M., & Pimenta, R. (2013). Pediatria oncológica: O olhar dos profissionais hospitalares em torno das vivências das crianças, adolescentes e seus pais. *Indagatio Didactica*, 5(2), 262-272. doi:10.34624/id.v5i2.4354
- Rezende, A., Schall, V., & Modena, C. (2011). O câncer na adolescência: Vivenciando o diagnóstico. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(3), 55-66. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v13n3/v13n3a05.pdf>
- Roreno. (2016). *Registo Oncológico Nacional 2010*. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil - EPE. Recuperado de https://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro_nacional_2010.pdf
- Santos, V. (2013). *Representações de senso comum e autogestão da doença oncológica: Revisão sistemática da literatura* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Portugal. Recuperado de https://sigarra.up.pt/icbas/en/pub_geral.pub_iew?pi_pub_base_id=30592
- Seattle Children's Hospital. (2014). *Cancer treatment for teens and young adults*. Recuperado de <http://www.seattlechildrens.org/clinics-programs/cancer/services/adolescent-young-adult-program/>
- Sisk, B. A., Canavera, K., Sharma, A., Baker, J. N., & Johnson, L.-M. (2019). Ethical issues in the care of adolescent and young adult oncology patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(5), e27608. doi:10.1002/pbc.27608
- World Medical Association. (2017). Anexe 2: Declaration of Taipei on ethical considerations regarding health databases and biobanks. *Journal International de Bioéthique et d'Éthique des Sciences*, 28(3), 113-117. doi:10.3917/jib.283.0113
- World Health Organization. (2018). *Strategic guidance on accelerating actions for adolescent health in South-East Asia region: 2018–2022*. Recuperado de http://origin.searo.who.int/entity/child_adolescent/topics/adolescent_health/978-92-9022-647-5/en/

Notas

Como citar este artigo: Figueira, S. M. M., & Gameiro, M. G. H. (2020). Vivências dos adolescentes com doença hemato-oncológica na fase diagnóstica: estudo de cariz fenomenológico. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(4), e20058. doi:10.12707/RV20058

Autor notes

- a Conceptualização
Tratamento de Dados
 - b Tratamento de Dados
Supervisão
- soniammfigueira@esenfc.pt