

U. PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

**O Contributo do Enfermeiro
no Processo Adaptativo do Adolescente a uma
Doença Oncológica**

SÓNIA CRISTINA DA COSTA BARROS

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre
em Ciências de Enfermagem, realizada por
Sónia Cristina da Costa Barros, orientada pelo
Professor Doutor António Luís de Carvalho

PORTO

2008

“Anseio por levar a cabo uma tarefa grandiosa e nobre, mas é meu principal dever cumprir pequenas tarefas, como se elas fossem grandiosas e nobres”.

Helen Keller (1880-1968)

DEDICATÓRIA

Gostaria de dedicar este trabalho à excelente equipa de enfermagem do piso 5, pela exemplar dedicação que impõem no seu cuidar, aos adolescentes que travam duras batalhas para sobreviver.

À enfermeira Virgínia Costa, marco de referência na minha forma de ser enfermeira, sem ela este trabalho não teria sido possível.

A todos os adolescentes sobreviventes.

A todos os adolescentes que partiram, e fizeram parte da minha vida profissional e pessoal.

Aos meus pais, marido, irmão, cunhada, sogra, primas, amigas, por todos terem directa ou indirectamente ajudado a este caminho ser possível e por todo o apoio, carinho e compreensão que sempre demonstraram.

Aos meus afilhados, Catarina, Gonçalo, Miguel e o seu anjinho da Guarda, e à Matilde.

À Mia, a filha que todas as mães idealizam ter.

AGRADECIMENTOS

O meu primeiro reconhecimento não poderia deixar de ser dirigido ao Professor Doutor Luís de Carvalho, pelo seu inegável contributo para o meu desenvolvimento enquanto enfermeira e investigadora, mas também para a minha formação profissional. Manifesto-lhe o meu reconhecimento pela orientação desta dissertação, pela motivação, pelas sugestões críticas e pelas grandes aprendizagens que permitiram a realização deste trabalho. A disponibilidade, a preocupação constante e o carinho que sempre demonstrou, aliados ao seu saber e sua experiência nunca serão esquecidas.

A todos os participantes deste estudo, que da forma mais autêntica, partilharam a sua experiência de sobreviverem a uma doença oncológica, acreditando que este estudo possa trazer subsídios para outros adolescentes.

Aos meus colegas do Serviço de Nefrologia, por me apoiarem e me darem incentivos no percurso deste trabalho.

Às minhas colegas de Mestrado por serem exemplos de força e coragem e determinação, no percurso académico.

Ao Professor José Pais Ribeiro, pelas contribuições ao nível das estratégias de coping, disponibilizando a grelha de avaliação do *Ways of Coping Questionnaire*.

À Professora Cândida Pinto, pela disponibilidade, pela visão e sugestões que usou em partilhar neste percurso, e pelo facto de acreditar na profissão que cresce em conjunto e no partilhar, como exemplo a seguir.

À minha inesquecível amiga Cris, por todo o incentivo, nos momentos menos entusiásticos deste percurso, e pela sua grande contribuição quer a nível informático quer a nível de Enfermagem ao longo deste percurso.

RESUMO

Os adolescentes sobreviventes a uma doença oncológica têm aumentado, devido aos avanços tecnológicos e científicos, pondo ao dispor novos percursos terapêuticos e diagnósticos precoces. A IARC (Internacional Agency for Research on Cancer) indica que o caminho da investigação passa por conhecer as necessidades psicossociais dos doentes com cancro, de forma a desenvolver estratégias preventivas adequadas (IARC, 2003). O objectivo do presente estudo é compreender o processo adaptativo dos adolescentes a uma doença oncológica e de que forma os enfermeiros assumem o papel de ajuda nesse processo.

O estudo é de natureza exploratório-descritivo, com abordagem metodológica qualitativa. Fizeram parte da amostra oito participantes, que vivenciaram uma doença oncológica na adolescência.

Os métodos de colheita de dados utilizados foram a entrevista e o questionário. Na análise, os dados foram organizados ao redor de seis categorias: O Significado Pessoal de Cancro; Repercussões psicológicas; Repercussões físicas; Repercussões sociais; Estratégias de Adaptação; Contributos de Enfermagem.

Ao descrevermos a experiência do processo adaptativo dos adolescentes a uma doença oncológica, pudemos evidenciar um percurso rodeado de vários sentimentos, desde medo, incerteza, esperança, percorrendo todas as suas fases de doença. Foi possível descobrir o contributo da Enfermagem ao longo dos seus percursos, pelos participantes, sendo referido como uma fonte de apoio, importante na sua adaptação. Foi realçado a função de ajuda e a função de educação e de orientação dos enfermeiros como fundamental nas suas trajectórias.

Os resultados do estudo possibilitaram identificar as dificuldades e as necessidades vividas na adolescência, realçando aspectos que necessitam de intervenção, objectivando a melhoria da qualidade de vida dos adolescentes ao longo do seu percurso de tratamento.

Palavras-chave: *Adolescentes, Adaptação, Doença Oncológica, Sobreviventes, Enfermagem.*

ABSTRACT

The survivors of teenagers suffering from an oncologic disease have been improving due to technological and scientific advances, making available new therapeutic courses and early diagnosis. The IARC (International Agency for Research on Cancer) indicates stress that investigation line must include psychosocial needs of the cancer patients in order to develop the proper preventive strategies (IARC, 2003). This study has the objective of understanding the adapting process of teenage cancer patients as well as to recognize how nurses became a major help during the different processes.

This study nature is exploratory-descriptive with a qualitative methodological approach. Eight participants integrated the sample of patients with oncologic disease experiences.

For the analysis, the data was organized in six categories: Personal meaning of cancer; Psychological repercussions; Physical repercussions; Social repercussions; Adapting strategies; Nursing Contributions. We identified several feelings, from fear to uncertainty to hope as they went along all phases of the disease. Moreover, it was possible to find out the contribution of Nursing to the participants throughout these stages; acting as an important supporting source in their adaptation. Educational and helping functions of nurses were defined as key factors in the teenagers' trajectories.

The study results allow us to identify difficulties and needs felt during the teenage years, enhancing issues that need intervention in order to improve the quality of life of teenagers during their treatment course.

Keywords: Teenagers, Adaptation, Oncologic Disease, Survivors, Nursing.

ABREVIATURAS

AC	Auto-Controlo
AR	Aceitar a Responsabilidade
CC	Coping Confrontativo
D	Distanciamento
DGS	Direcção Geral de Saúde
E.P.E.	Entidade Pública Empresarial
EUE	Escuela Universitaria de Enfermería
FE	Fuga - Evitamento
IARC	Internacional Agency for Research on Cancer
ICE	Instituto Centro de Emprego
ICE	Instituto Centro de Emprego
ICN	International Council of Nurses
IPO	Instituto Português de Oncologia
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
LMA	Leucemia Mieloblástica Aguda
OMS	Organização Mundial de Saúde
PL	Punção Lombar
PSS	Procura de Suporte Social
QT	Quimioterapia
RP	Reavaliação Positiva
RPP	Resolução Planeada do Problema
RT	Radioterapia
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TMO	Transplante de Medula Óssea
UC	Unidade de Contexto
UE	Unidade de Enumeração
UR	Unidade de Registo
WCQ	Ways of Coping Questionnaire

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 – Modelo de investigação.....	84
FIGURA 2 – O processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica	150

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 – A idade	104
QUADRO 2 – O sexo	104
QUADRO 3 – A área de residência	105
QUADRO 4 – O agregado familiar	105
QUADRO 5 – Habilitações académicas	106
QUADRO 6 – O estado civil	106
QUADRO 7 – A profissão / ocupação	107
QUADRO 8 – O diagnóstico	107
QUADRO 9 – Idade aquando do diagnóstico.....	108
QUADRO 10 – A sobrevivência desde o diagnóstico.....	108
QUADRO 11 – O tipo de tratamento efectuado	109
QUADRO 12 – Construção das categorias.....	110
QUADRO 13 – A fase de diagnóstico	111
QUADRO 14 – A fase de tratamento	114
QUADRO 15 – A fase permanente.....	116
QUADRO 16 – Crenças e valores	118
QUADRO 17 – Ser diferente	121
QUADRO 18 – Imagem alterada.....	123
QUADRO 19 – Sintomas da doença.....	125
QUADRO 20 – Sintomas do tratamento.....	126
QUADRO 21 – Limitações.....	127
QUADRO 22 – Família	129
QUADRO 23 – Amigos.....	130
QUADRO 24 – As impossibilidades do percurso	132
QUADRO 25 – Situações de stress.....	135
QUADRO 26 – Coping focado no problema.....	136
QUADRO 27 – Coping focado nas emoções.....	138
QUADRO 28 - Pontuação de cada participante segundo as estratégias de coping .	139
QUADRO 29 – Função de ajuda	141
QUADRO 30 – Função de educação e de guia.....	142
QUADRO 31 – Componentes do relacionamento enfermeiro/adolescente.....	144

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 - Descrição das sub-escalas de coping	67
TABELA 2 - O processo de codificação	98
TABELA 3 - O processo de categorização	99

SUMÁRIO

	Folha
DEDICATÓRIA	5
AGRADECIMENTOS.....	7
RESUMO	9
ABSTRACT.....	11
ABREVIATURAS.....	13
ÍNDICE DE FIGURAS.....	15
ÍNDICE DE QUADROS	17
INTRODUÇÃO	25

PARTE I

PERCURSO CONCEPTUAL

1. O CRESCER DA ADOLESCÊNCIA.....	31
1.1 A Adolescência ao longo da história.....	32
1.2 Análise de conceitos.....	34
1.3 Características do desenvolvimento do adolescente	37
1.3.1 Desenvolvimento psicossocial.....	38
1.3.2 Desenvolvimento cognitivo e intelectual.....	41
1.3.3 Papéis e relações inter-pessoais	42
1.3.4 Relações familiares	42
1.3.5 Relações com os pares	43
1.3.6 Crenças e valores.....	44
2. VIVER COM UMA DOENÇA ONCOLÓGICA.....	47
2.1. Aspectos psicossociais da doença oncológica.....	50
2.1.1. O significado pessoal do cancro.....	50
2.2. O Processo adaptativo	61
2.2.1. O conceito de coping.....	63
2.2.2. Estratégias de coping.....	66
3. A ENFERMAGEM NO PERCURSO ADAPTATIVO DO ADOLESCENTE A UMA DOENÇA ONCOLÓGICA	69
3.1. O cuidar do adolescente à luz do paradigma da transformação	69

3.2.	A função de ajuda do enfermeiro	74
3.3.	A função de educação e orientação do enfermeiro	75
3.4.	Componentes de relacionamento enfermeiro/adolescente	77

PARTE II

PERCURSO METODOLÓGICO

4.	METODOLOGIA	83
4.1.	Decisões metodológicas	83
4.1.1.	O método	85
4.2.	Definição de objectivos.....	87
4.3.	População/amostra	89
4.4.	Recolha de dados	90
4.4.1.	Entrevista	91
4.4.2.	Questionário.....	92
4.5.	Considerações éticas	93
4.6.	Procedimento	95
4.7.	Tratamento de dados	96
5.	CONHECER O PROCESSO ADAPTATIVO DO ADOLESCENTE.....	103
5.1.	O significado pessoal de cancro.....	110
5.2.	Repercussões psicológicas	117
5.3.	Repercussões físicas.....	123
5.4.	Repercussões sociais	128
5.5.	Estratégias de adaptação	134
5.6.	Contributos da enfermagem	141
6.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES.....	149
6.1.	Discussão dos resultados.....	149
6.2.	Conclusões	164
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	171
	ANEXOS	185

ANEXO I - Guião da entrevista

ANEXO II - Questionário de estratégias de coping

ANEXO III - Consentimento informado

ANEXO IV - Categorização das entrevistas

INTRODUÇÃO

Entende-se a adolescência como uma etapa de vida, na qual ocorre o maior número de transformações, sejam no aspecto biológico como psicoemocional, em que a inter-relação familiar e com o ambiente é direccionada à possibilidade de escolha de independência (Maas e Zagonel, 2005). Como referem as mesmas autoras, o confronto consigo mesmo é representado pela necessidade de rupturas com o ambiente familiar e ligação com os companheiros de grupo. Entretanto, a tão desejada liberdade pode parecer assustadora pela responsabilidade que a acompanha.

Mesmo com avanços e recuos, na grande maioria das situações o caminho do adolescente é uma linha sinuosa, mas nítida, até à idade adulta (Sampaio, 2006). Estas características somadas às modificações da puberdade representadas pelos aspectos biológicos, determinam uma etapa de crise na qual o enfrentar os perigos, a violação de regras e a necessidade de originalidade são comuns no modo de demonstrar contrariedade ao mundo organizado dos adultos, causador de sensação de solidão e impotência (Maas e Zagonel, 2005).

Ao longo da vida, o ser humano depara-se com o processo de adoecer, dele próprio e de outros, vivência perante a qual cada um pode reagir de maneiras diferentes, de acordo com múltiplos factores, entre os quais se podem referir os de índole sócio-cultural, a etapa de vida em que os sujeitos se encontram e as próprias experiências de vida. Um episódio de doença configura sempre alterações no quotidiano da vida da pessoa. No entanto, em grande parte das situações as implicações de estar doente, são circunscritas a um espaço temporal, depois do qual se volta a assumir o estatuto de saudável. Este é um cenário como que dominante na população infanto-juvenil. Porém, o confronto com uma doença crónica, que numa definição simplista pode ser considerada controlável, mas não curável, vem vulnerabilizar profundamente o sentido da construção da identidade de um jovem, que se diluiu na emergência da situação clínica. Isto é tão evidente, quanto mais grave é a situação.

Dentro das doenças crónicas, o cancro é ainda no século XXI, uma doença inquestionavelmente grave, mas que agrega em si um conjunto de representações

sociais que a conotam com o muito sofrimento e sobretudo com o próprio sentido de mortalidade. Assim, a experiência de uma doença oncológica na adolescência, pode traduzir-se numa série de perdas para o adolescente: saúde, objectivos de vida e planos para o futuro, com consequentes mudanças no estilo de vida. A trajectória de vida de uma pessoa, de um adolescente, enquadra várias etapas que vão desde o diagnóstico aos tratamentos, denominada em termos médicos de *follow-up*.

Em toda a trajectória de doença, há que reconhecer o papel dos profissionais de enfermagem, são o grupo de profissionais de saúde em maior número, tanto em contexto hospitalar como comunitário. Poder-se-á referir que,

“Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste contexto, procura-se ao longo de todo o ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação; procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida; procura-se a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos factores - frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p.17).

Nesta explicitação sobre a abrangência dos cuidados de enfermagem, pode identificar-se a área de intervenção na área específica deste trabalho: oncologia pediátrica. Há assim, que potenciar intervenções que visem a satisfação das necessidades enquanto pessoa doente, mas também enquanto pessoa na sua unicidade, com singularidades desenvolvimentais. Para além disso, as intervenções de enfermagem não se restringem à fase activa da doença, enquadram-se numa perspectiva na qual o crescimento e o desenvolvimento da pessoa são realizados na companhia de uma doença, muitas vezes o cancro. A abordagem do utente “pediátrico” assume especificidades diversas e múltiplas, pois insere-se numa faixa etária que inclui uma etapa crucial da vida do ser humano: do nascimento até aos 18 anos! No entanto, se associarmos o cuidar de crianças e jovens em situação de doença grave como o cancro, as dificuldades são acrescidas pela necessidade de nos apropriarmos de competências científicas e instrumentais específicas, mas, e sobretudo porque o confronto com este tipo de situação clínica em idades jovens,

pode ser destruturante do nosso equilíbrio emocional. Neste sentido, o desenvolvimento da investigação pode contribuir para a melhor compreensão de uma determinada experiência de vida, o que favorece a melhoria dos cuidados, reflectindo-se nas intervenções de Enfermagem.

Definir um projecto de trabalho, numa área tão complexa, a partir de uma disciplina como a Enfermagem é um desafio. Seguindo a mesma linha de pensamento, *“Cada profissão deve ser capaz de fornecer aos seus membros uma base de conhecimentos teóricos sobre a qual assenta a sua prática”* (Fortin, 2000, p.62), essa base de conhecimentos deve por isso ter por alicerce o uso da investigação como um instrumento básico dos cuidados de enfermagem.

Quando iniciámos o nosso percurso profissional, como enfermeiros, tomámos consciência de que muito estava para descobrir e aprender, vislumbrámos um percurso de conhecimento infundável, que impõe a necessidade de assumir a aprendizagem como uma necessidade continua. Além de ser um caminho, tratou-se e trata-se sempre de um compromisso com a nossa profissão se queremos prestar cuidados com qualidade aos indivíduos e aos grupos comunitários. Se pensarmos que a Enfermagem é uma disciplina fundamentalmente direccionada para a prática, é de extrema importância poder demonstrar a outros profissionais e à comunidade científica que a Enfermagem se estabelece em fundamentos sólidos, do ponto de vista do conhecimento e da ciência, sobre os quais se cria a prática. Por isso, consideramos como Fortin (2000) que a investigação é definida como um processo, uma caminhada sistematizada que permite investigar problemas ou fenómenos com o objectivo de obter respostas a questões precisas. Este estudo, inserido no XII Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem, trata-se de um percurso que desejámos percorrer em busca de compreensão sobre uma problemática que tem feito parte do nosso quotidiano profissional, a realidade dos adolescentes com uma doença oncológica. Tem sido no Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E., mais especificamente, no Serviço de Onco-hematologia, que temos desenvolvido a nossa actividade profissional, onde a realidade do adolescente com doença oncológica existe, e a necessidade de compreender esta experiência de vida, nos encoraja a realizar este percurso. Acreditamos que todo este trilha poderá contribuir para a melhoria das práticas de enfermagem e efectivamente adequar as nossas intervenções às

necessidades específicas de cada adolescente. Este projecto vai ao encontro da ideia de que os adolescentes têm direito a ser ouvidos na pesquisa social, têm o direito de descrever os acontecimentos conforme os vêem e usando os seus próprios termos para os descrever como os vivem (Aggleton, 2001). Também a (Direcção Geral de Saúde [DGS], 2003), no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, faz uma análise da situação actual da juventude identificando uma crescente preocupação como causa de morbilidade - as doenças do foro oncológico, e lança como objectivos estratégicos e intervenções necessárias, entre outras: aumentar a qualidade dos cuidados prestados aos jovens.

Na concretização deste estudo, pretendemos atingir os seguintes objectivos:

- Compreender o processo de adaptação à doença oncológica na perspectiva dos adolescentes;
- Contribuir para o aumento do campo de conhecimento na disciplina de Enfermagem;
- Proporcionar um meio de reflexão para os profissionais no cuidar o adolescente com doença oncológica, para um melhor ajustamento e adaptação à situação.

O estudo apresenta-se dividido em duas partes, que decorrem do processo de investigação. Na primeira parte será apresentado o quadro teórico que sustenta a problemática em estudo. Assim, num primeiro capítulo serão abordadas as questões desenvolvimentais da adolescência, de modo a estruturarmos as especificidades desta faixa etária. Num segundo capítulo proceder-se-á à abordagem da doença oncológica nos adolescentes, numa aproximação ao objecto de estudo. Num terceiro capítulo procederemos a uma análise da bibliografia no que se refere ao contributo da enfermagem no processo de adaptação do adolescente à doença oncológica. Será também efectuada contextualização do estudo e justificação da escolha do tema, traduzindo-se a sua relevância para a disciplina de Enfermagem. Na segunda parte apresentaremos a metodologia a utilizar para a efectivação do estudo, assim como os resultados e a discussão e análise dos mesmos, sendo apresentadas por último as principais conclusões.

PARTE I

PERCURSO CONCEPTUAL

1. O CRESCER DA ADOLESCÊNCIA

"...O meu mundo não é como o dos outros, quero demais, exijo demais, há em mim uma sede de infinito, uma angústia constante que nem eu mesma compreendo, pois estou longe de ser uma pessimista. Sou antes de tudo uma exaltada, com alma intensa, violenta, atormentada, uma alma que não se sente bem onde está, que tem saudades... sei lá de quê!"

Florabela Espanca

A adolescência tem-se tornado nas últimas décadas objecto de estudo de diferentes investigadores nas áreas da saúde e educação. Da mesma forma, pais educadores, instituições públicas e outras, têm discutido a adolescência na procura de maiores conhecimentos sobre esta fase da vida, no sentido de melhor orientarem a formação dos jovens na actual sociedade e também melhor os compreenderem.

Ferreira e Nelas (2006) referem-se à adolescência como um período situado entre a infância e a vida adulta. Inicia-se com os primeiros indícios físicos da maturidade sexual e termina com a realização social da situação de adulto independente.

A preocupação em perceber melhor o desenvolvimento humano, implicou a necessidade de serem clarificados alguns conceitos e entender as diferentes etapas da vida de forma a melhor se identificarem comportamentos e atitudes de natureza física e psico-social.

A abordagem efectuada de seguida percorrerá a evolução da adolescência ao longo da história, será abordada a evolução do conceito de adolescente, sendo percorridas as etapas da adolescência, de forma a perceber esta fase do desenvolvimento humano, marcada por um período evolutivo multifacetado e de grandes transformações.

1.1 A Adolescência ao longo da história

O conceito de adolescência enquanto período particular e distinto da vida, situado entre a infância e a idade adulta não existiu sempre, só há relativamente pouco tempo foi reconhecido como um período do desenvolvimento humano.

As primeiras menções à adolescência vêm da Antiguidade. Na Idade Média poucas são as referências sobre ela, sabe-se que durante esse período, existia uma ambiguidade entre a infância e a adolescência e as crianças eram forçadas a viver no mundo dos adultos, tornando-se “miniaturas” deles. Cabié e Gammer referiram que muitos historiadores no decurso da revolução industrial, unanimemente, situam o nascimento da adolescência, tal como a conhecemos (citado por Ferreira e Nelas, 2006). No entanto, a adolescência apresenta características especiais em função das épocas em que o adolescente vive, do ambiente cultural, social e económico que o envolve. Cada geração é sempre confrontada com os problemas sociais da sua época (Braconnier e Marcelli, 2000).

O conceito e a identificação da adolescência são antigos e encontram-se conduzidos com estabilidade em dois sentidos principais pelo mundo clássico.

1 - Destaquemos, primeiramente, o seu sentido sócio-jurídico:

A adolescência foi sendo especializada como uma idade intermédia que se estendia nos homens dos 14 e nas mulheres dos 12 aos 25 anos, nos direitos imperiais, nas legislações e nas jurisprudências romanas (Sousa, 1995). Segundo o mesmo autor, na cultura semântica e jurídica latina viria mesmo a transmitir a variação genérica da noção, falando de *adolescentulu*, termo que era traduzido para português até ao século XVIII por «mancebo», enquanto o feminino era «*adolescentula*».

No direito romano, os adolescentes não tinham permissão de se apropriarem da maior parte dos direitos e deveres da cidadania (Sousa, 1995).

2 - Mais tarde, nasce o segundo sentido da adolescência, tornando-se património da escola e do saber. Uma noção de outra identidade, mais geral e intelectual, explicada como crescimento, desenvolvimento, preparação para a idade adulta: «*adolescere*» (Sousa, 1995).

No entanto, desde os primórdios da humanidade que o homem vive a transição da infância para a idade adulta; mas só em meados do século XIX, com as grandes modificações que ocorrem no seio da família, surgiu o conceito de adolescência (Sousa, 1995). Entretanto, a adolescência evoluiu de facto no século XIX, com as grandes transformações sócio-culturais associadas à Revolução Industrial; sendo o grande marco a transformação social ocorrida depois da II Grande Guerra e o nascimento da cultura jovem, quando a oposição ao mundo do adulto se tornou um dos objectivos básicos do mundo do jovem (Ariès, 1986).

Porém, o estudo mais científico da adolescência inicia-se apenas no século XX, com o trabalho de Stanley Hall para o qual, os comportamentos humanos característicos de cada etapa de vida seriam a reprodução de uma era anterior da evolução (citado por Sampaio, 2006). Este autor considerava que, *“os adolescentes reproduziam períodos mais selvagens da civilização, caracterizados por comportamentos desregrados e agressivos, dos quais se poderiam libertar através da integração social”* (citado por Sampaio, 2006, p.19).

Pelo contrário, até ao final do século XIX a adolescência não era reconhecida socialmente pelos adultos como uma etapa do ciclo vital. Antes desta época, entendia-se que o indivíduo passava directamente da infância à idade adulta sem transitar por um estágio intermediário, ou por uma fase com características tidas como diferenciadoras e significativas no plano desenvolvimental. Todos os jovens que não prolongavam a escolaridade, eram empurrados para o estatuto de adulto (Sampaio, 2006). Este fenómeno deve-se ao facto de nas sociedades europeias pré-industriais se nascer e morrer muito, existia por isso uma baixa esperança de vida. A alta taxa de mortalidade infantil fez pensar vários historiadores que os progenitores, particularmente as mães, como uma forma instintiva de autodefesa, não investiam afectivamente nos seus filhos pequenos, sendo inexistente ou escasso o amor materno (Sousa, 1995). No entanto, com a obrigatoriedade de assegurar o sustento da família e a estabilidade entre os recursos e o consumo populacional, crianças e adolescentes, eram inevitavelmente integrados no mundo dos adultos, não se reconhecendo assim a autonomia e a especificidade das diferentes etapas do desenvolvimento infantil e juvenil. Em Portugal como é sabido, mesmo durante a

primeira metade do século XX podiam encontrar-se muitas crianças em pleno trabalho, sem que a questão da escola obrigatória se colocasse (Sampaio, 2006).

Pode-se constatar os avanços e retrocessos na consideração da adolescência como período importante no processo de desenvolvimento do indivíduo. Outros autores consideraram que a adolescência foi então, entendida mas não valorizada, podendo ser considerada um simples momento de passagem.

Actualmente, aceita-se que a adolescência seja considerada preferencialmente um processo e não um período, que se caracteriza por muitas mudanças pessoais que são intensas, como sejam as físicas, as sociais, as psicológicas e as cognitivas (Ferreira e Nelas, 2006).

1.2 Análise de conceitos

O termo adolescência vem do latim «adolescere» que significa crescer, aumentar, amadurecer. É um período do ciclo vital, de transição para a idade adulta, durante o qual se verificam modificações ao nível biológico e psico-socio-cultural marcado por alterações inter-relacionadas no corpo, na mente e nas relações sociais Fleming (1993).

Segundo a Organização Mundial de Saúde [OMS], a adolescência é um período de vida em que se processa a transição da infância para a idade adulta e que se caracteriza pelo esforço em alcançar as metas relacionadas com as expectativas do meio cultural e pelo desabrochar do desenvolvimento físico, mental, emocional e social.

A população juvenil em Portugal compreende o conjunto dos indivíduos de idade compreendida entre os 10 e os 24 anos e atribui as designações de adolescente e de jovens aos indivíduos que têm entre 10 e 19 anos e entre 15 e 24 anos, respectivamente. É esta a definição adoptada em Portugal nas Bases do Programa Nacional de Saúde dos Jovens (DGS, 2005).

Entretanto ela não se mede pela idade cronológica ou pelo peso e estatura individual, mas sim, pelas interrogações que angustiam o jovem, pelos seus desejos e receios e pela busca e encontro da identidade própria, individualizada. Durante muito

tempo não houve preocupação em estudar esta etapa da vida, mas hoje, ela é considerada a mais nova fronteira da Pediatria.

A definição do conceito de adolescência é complexa e pouco consensual. Se é difícil definir o seu início, maior é a dificuldade em marcar o seu fim (Ferreira e Nelas, 2006). A adolescência é acima de tudo crescimento físico e mental, maturação e desenvolvimento. É essencial perceber que a cada dia que passa, o jovem está diferente.

Enquanto uma etapa do desenvolvimento humano, a adolescência tem sido com frequência pensada de forma a universalizar os fenómenos que a caracterizam, o que acaba por reduzi-la às transformações da puberdade quando muito à versão psicologista de tais fenómenos associando-as à noção de “crise”. Como refere Bircher (1972), *“uma crise é um desafio, uma oportunidade para aprender e crescer”* (citado por Bolander, 1998, p.345). A crise da adolescência para Erikson centra-se na identidade *versus* confusão de identidade. É geralmente aceite que a adolescência é tanto uma etapa do desenvolvimento da socialização, da maturação sócio-psicológica, biológica e simbólica como modalidade identitária social (citado em Sousa, 1995).

O mesmo autor, Sousa (1995), refere que:

“A amplitude do tempo para chegar à idade adulta, os tempos de lazer limitados em função da escola e a quase exclusividade da frequência dos colegas contribuem para instalar a adolescência num estado provisório que os incita a desenvolver uma subcultura própria, em que a identificação grupal e a afirmação da diferença passam largamente pela música, modos comportamentais, vestiário e linguagem específicos, objectos próprios e valores mais ou menos independentes dos referenciais dos pais” (p.10).

Já Dias e Vicente (1981) consideram a adolescência como um período de espera (moratória) concedido ao adolescente, enquanto não se encontra com aptidão para satisfazer os seus compromissos de adulto. De igual modo, Leal relativiza a fase de adolescência quando refere que *“...a adolescência é um período como tantos outros que, vistos ao longe com o distanciamento que os anos e os acontecimentos de vida posteriores permitem, não têm grande história”* (Leal, 2000, p.23).

Numa outra linha de pensamento, são realçados os aspectos psíquicos para além dos meramente físicos visualizando numa perspectiva diferente a adolescência:

“É na adolescência que o indivíduo toma consciência das alterações que ocorrem no seu corpo, gerando um ciclo de desorganização e reorganização do sistema psíquico, diferente em cada sexo, mas com iguais complicações conflituosas inerentes à dificuldade de compreender a crise de identidade” (Ferreira e Nelas, 2006, p.145).

É referido com frequência que a adolescência se inicia com as transformações fisiológicas da puberdade, não deixando de ser condicionada por factores de ordem social e cultural em interacção com o desenvolvimento biológico, intelectual e emocional, o que permite ao indivíduo a sua integração no mundo adulto (Costa, 1998). Por outro lado termina quando o jovem atinge a maturidade social e emocional e adquire a experiência, a habilidade e a vontade, características necessárias para assumir o papel do adulto, de acordo com os padrões culturais do meio onde vive.

Segundo Sampaio (1995), a adolescência é uma etapa do desenvolvimento, que ocorre entre a puberdade e a idade adulta, ou seja, desde a altura em que as alterações psicobiológicas iniciam a maturação até à idade em que um sistema de valores e crenças se enquadram numa identidade estabelecida.

A adolescência é um período do ciclo da vida que tem sofrido algumas alterações ao longo da história, quer relativamente à localização dos indivíduos no seio dos grupos, quer em relação às suas normas de condutas. Por sua vez, os fenómenos demográficos também têm exercido alguma influência sobre o comportamento dos jovens, assim como o progresso de algumas ciências como a antropologia, a sociologia, a biologia e a psicologia que têm contribuído para o estudo do adolescente integrado no seu meio sócio cultural (Braconnier e Marcelli, 2000).

A adolescência é pois a etapa em que ocorrem as maiores transformações no ser humano durante toda a vida, do nascimento à morte. Para Bee (2003) a transição na adolescência é desencadeada principalmente pelas mudanças físicas da puberdade, mas é acompanhada por outras mudanças cognitivas, por alterações importantes nos

padrões de interacção com os pares, pelo aumento de disrupção familiar e da depressão.

A puberdade precede o processo que caracteriza o desenvolvimento da adolescência (Sampaio, 2006). Este período é de transformação constante e dinâmico, inicia-se com a puberdade, que é como que um conjunto de transformações físicas e biológicas próprias da transição para a fase adulta.

A puberdade é responsável pelo desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, força física duplicada e aceleração do crescimento linear, entre outros. É uma época de profundas alterações biológicas e psicológicas, na qual as transformações endócrinas determinam mudanças corporais significativas (Sampaio, 2006). Ocorre mais cedo nas raparigas, sensivelmente depois dos dez anos, com o aparecimento da menarca, e mais tarde nos rapazes, com a possibilidade de ejacular, mais ou menos a partir dos doze anos, findando normalmente com o ganho de independência praticamente total do sujeito em relação às figuras parentais. Mas nem sempre foi assim, a meio do século XIX, a primeira menstruação ocorria cerca dos 15 anos, no momento actual, devido às melhores condições de nutrição, a maturação sexual é mais precoce (Sampaio, 2006).

A adolescência é a responsável pelas modificações psicossociais que acompanham a puberdade, portanto, embora possuam definições distintas, o fenómeno puberdade - adolescência não pode ser estudado separadamente.

1.3 Características do desenvolvimento do adolescente

Para compreensão do processo de desenvolvimento humano, torna-se imprescindível apreender essa realidade como um contínuo movimento personalizado e protagonizado por um sujeito e a sua interacção contínua com as situações de vida e o mundo que o rodeia.

Segundo Abreu, citado por Costa (2003), todo o agir do ser humano se pode perspectivar da seguinte forma:

“Com efeito e numa perspectiva relacional, todo o comportamento humano se desenrola num espaço-tempo de objectos, de acontecimentos e sobretudo de pessoas que o sujeito percepção e em relação às quais se

orienta, de maneira selectiva, em função do sentido e do valor que lhes atribui” (p.5).

Quando se pensa no início da adolescência, é fácil associá-la à puberdade, mas o seu término coloca várias interrogações, no que diz respeito à aquisição de valores e identidade, que caracterizam a idade adulta.

No entanto, o fim da adolescência é também uma incógnita, Sampaio coloca precisamente essa questão quando afirma que “*actualmente com o prolongamento da vida escolar, da dependência da família, da dificuldade de entrada no mundo do trabalho, da chegada plena de autonomia – Quando termina a adolescência?*” (Sampaio, 1995, p.33). De certa forma quando confrontados com esta problemática, está implícita a complexidade do percurso de desenvolvimento do adolescente, que tão bem recordamos. Cada adolescente é sem dúvida único na forma como realiza o seu processo de desenvolvimento multidimensional.

1.3.1 Desenvolvimento psicossocial

A adolescência é um conceito controverso; é um período de profundas mudanças. É um período do ciclo vital de transição para a idade adulta, considerada uma etapa crucial do desenvolvimento humano, está associada a várias transformações biológicas, sociológicas e psicológicas, que com a sua interacção confere unidade e identidade ao adolescente.

Sampaio (1995) considera a adolescência, como uma etapa do desenvolvimento humano que pressupõe a passagem de uma situação de dependência infantil para a inserção social e a formação de um sistema de valores que definem a idade adulta. A par dessa evolução surgem as mudanças físicas e psicossociais que acompanham o adolescente ao longo do seu desenvolvimento.

Alguns autores enumeram determinadas tarefas de desenvolvimento para os jovens e os adolescentes.

Santos (1985) propõe esta seguinte adaptação para o grupo etário dos 12 aos 18 anos das tarefas de desenvolvimento de Havighurst - a que prefere chamar “*tarefas de aprendizagem*”:

- “a) Aceitação do seu físico (corpo e rosto) e utilização adequada do corpo;*
- b) Construção da sua identidade sexual;*
- c) Construção da sua identidade psicológica e de um sentimento de controlo sobre a vida;*
- d) Estabelecimento de novas relações com pares de ambos os sexos;*
- e) Desinvestimento afectivo dos pais, construção da independência afectiva em relação os pais e outros adultos;*
- f) Desenvolvimento de novas competências intelectuais (“operações formais”);*
- g) Construção de um sistema de valores;*
- h) Construção de um projecto de vida que inclua a dimensão vocacional e a capacidade de se realizar numa produção, numa obra;*
- i) Aquisição de conhecimentos, atitudes e capacidades necessárias à cidadania numa sociedade democrática;*
- h) Preparação de uma vida estável”* (citado em Campos, 1990, p.16).

Esta caracterização retrata-nos importantes mudanças corporais e cognitivas ou intelectuais. Estas duas principais mudanças implicam uma reorganização do conceito e imagens de si próprio e das relações com os pais e colegas, permitindo-lhes uma progressiva aquisição de autonomia na direcção da sua vida.

A construção da identidade pessoal é considerada a tarefa mais importante da adolescência, o passo crucial da transformação do adolescente em adulto produtivo e maduro (Ferreira, Farias e Silvares, 2003; Bolander, 1998). Contudo, o processo de desenvolvimento de identidade envolve ligações interpessoais. A crise da adolescência sobre a identidade segue as tarefas do desenvolvimento sequencial de Erikson, as quais são: confiança, autonomia, iniciativa e indústria, segundo Paul & White (1990), (citado em Bolander, 1998). Segundo Erikson, citado em Fleming (1993, p.50), *“...a formação de identidade não é um produto exclusivo da experiência adolescente, mas uma consequência desenvolvimental duma multitude de experiências do passado e do presente que se organizam num todo coerente.”* Para determinar a sua identidade e a sua independência os adolescentes empreendem-

se numa busca. Como refere Erikson, “*Construir uma identidade, implica definir quem a pessoa é, quais são os seus valores e quais as direcções que deseja seguir pela vida*” (citado em Ferreira et al, 2003, p.107). O autor entende que a identidade é uma concepção de si mesmo, composta de valores, crenças e metas com os quais o indivíduo está solidamente comprometido. Em consonância, pode-se entender, que a formação de identidade recebe a influência de factores intra pessoais (capacidades inatas do indivíduo e as características adquiridas da personalidade), de factores inter pessoais (identificações com outras pessoas) e de factores culturais (valores sociais a que uma pessoa está exposta, tanto globais quanto comunitários) (Ferreira et al, 2003). Bolander (1998) assinala que “*o desenvolvimento da identidade durante os anos da adolescência envolve e inclui experiências amorosas e romances, experimentação sexual e intensas relações de amizade*” (p.262).

A força que emerge na adolescência é a capacidade de ser íntimo. As bases para as ligações interpessoais foram lançadas nos anos de formação e agora os adolescentes procuram os seus pares para estreitarem a intimidade. A par das muitas alterações físicas que vão sofrendo, relacionadas com a puberdade e o crescimento, têm de efectuar um ajustamento a muitas expectativas sociais, nas quais se inclui o namoro (Bolander, 1998). Para a maioria dos adolescentes as actividades de namoro giram à volta da escola, das actividades desportivas, dos passeios ao centro comercial, ou do cinema.

O confuso papel que o adolescente experimenta é ultrapassado pelo reconhecimento da identidade resultante de um meio saudável e é alimentado pela unidade familiar. Os pais devem apoiá-lo e ajudá-lo a estabelecer uma identidade sem serem super protectores, o que poderia dificultar a formação da identidade (Bolander, 1998). Todavia, muitos adolescentes passam por um período de negativismo, sobretudo com os pais, bem no início das mudanças da puberdade. Passando a maioria dos conflitos a serem centrados em questões relacionadas com a independência – viver com liberdade, ouvir a música preferida em volume máximo, usar as roupas e os estilos de cabelo que estão na «moda» (Bee, 2003).

1.3.2 Desenvolvimento cognitivo e intelectual

Quando os indivíduos atingem a adolescência, de acordo com a teoria de Piaget, têm a capacidade de alcançarem o estágio das operações formais. Este é o último estágio do desenvolvimento cognitivo e o nível mais alto da função intelectual. A transição para este estágio começa aos 11 ou 12 anos de idade e demora 3 a 5 anos até se estabelecer um forte sentido de auto-estima (Bolander, 1998).

A passagem para as operações formais na adolescência pode contribuir para um aumento do auto questionamento; as mudanças puberais podem ter efeitos directos ou indirectos sobre os outros desenvolvimentos deste período (Bee, 2003). O adolescente neste estágio, é capaz de pensar em circunstâncias particulares e conceber muitas consequências diferentes que possam eventualmente ocorrer. O pensamento é, quer do real para o possível, quer do possível para o real. A capacidade para pensar abstractamente significa que o indivíduo já não aprende somente pela experiência mas também pode aprender através dos outros, salientando-se o marcante papel da socialização e o forte papel de educação familiar, nesta fase do ciclo vital.

Bolander (1998) cita Piaget, que reconheceu também que a adolescência é um dos três períodos no qual o egocentrismo se começa a desenvolver. As pessoas neste estágio acham que toda a gente está a olhar para elas, a ouvi-las e a dar atenção às suas opiniões. Na mesma linha de pensamento, Elkind (1967) sugere que há um aumento do egocentrismo na adolescência, tendo duas facetas:

“(1) A crença de que “as pessoas que me cercam estão tão preocupadas com o meu pensamento e o meu comportamento quanto eu mesmo”...; (2) a possessão de uma fábula pessoal, a tendência de considerar suas próprias ideias e os seus próprios sentimentos como únicos e singularmente importantes” (citado por Bee, 2003, p.515).

Na realidade, o egocentrismo pode ser acompanhado por um sentimento de invulnerabilidade - um sentimento que pode estar associado a uma aparente atracção de muitos adolescentes pelos comportamentos de alto risco (Bee, 2003). Contudo, os

adolescentes são muito idealistas e gostam de sentir que os outros concordam com eles. Podem pois ter mais dificuldade com os mais velhos, ou com os pares que os criticam. Este egocentrismo do adolescente é ultrapassado pelo processo de raciocínio como componente do pensamento operatório formal (Bolander, 1998).

1.3.3 Papéis e relações inter-pessoais

Uma das manifestações de desenvolvimento que o adolescente atinge ao progredir para a idade adulto jovem, é o assumir do papel de adulto. Os adolescentes fazem experiências com roupas e penteados, as raparigas em particular, fazem experiências com maquilhagem, para adoptarem o papel de adulto. Embora a sua aparência possa parecer ultrajante a alguns, faz tudo parte do processo de tentar esses papéis. O grupo de pares também influencia a escolha das roupas e maneiras de ser. A experiência de assumirem um emprego pode ser uma realidade, sendo expostos a uma variedade de papéis, conseguem tomar consciência de novas responsabilidades e as suas capacidades de comunicação estão aumentadas (Bolander, 1998).

Os adolescentes encontram-se com várias possibilidades nas suas vidas, percepcionando o factor de responsabilidade, que começa a ter um peso maior nas suas vidas, e eles os detentores das suas próprias opções.

1.3.4 Relações familiares

Os adolescentes possuem duas tarefas aparentemente contraditórias no seu relacionamento com os pais: o estabelecimento da autonomia em relação a eles e a manutenção do seu senso de relação com eles (Bee, 1997). À família compete um papel de aceitação, compreensão, modelação e estabilidade (Sampaio, 1995).

Conforme tem sido desenvolvido, todo este percurso de afirmação e refinamento da personalidade é complexo e difícil para os jovens, não significa que não tenha situações e momentos difíceis para a família, ainda que de maneiras diferentes.

Em quase todas as relações familiares, os adolescentes, indiferentes à composição da família parecem questionar toda a autoridade como um ritual de passagem. Mesmo quando os adolescentes parecem concordar internamente com as regras, é quase esperado que argumentarão contra as mesmas, é quase esperado que argumentarão contra a autoridade. Por vezes comportam-se como adultos e aceitam a responsabilidade e outras vezes agem como crianças. Embora isto seja muito confuso para os pais, é também perturbador para os próprios adolescentes (Bolander, 1998). Esta crise de identidade que todos os adolescentes enfrentam tem consequências no grande esforço para se afirmarem e na progressão para se tornarem pessoas com identidade própria.

1.3.5 *Relações com os pares*

As relações de amizade desempenham um papel importante na vida de um adolescente. Estas são percebidas pelo adolescente como relações de suporte (Fleming, 1993). Ter amigos significa serem aceites, apreciados e respeitados por aquilo que são. Os adolescentes gastam mais de metade das suas horas acordados com outros adolescentes, socializando-se a maior parte do tempo, a conversar (Bee, 1997). Em todo este processo, os grandes auxiliares do adolescente são os companheiros com os quais formam o grupo. Protegidos por uma identidade mágica marcada pelo vestuário, pelos códigos de conduta, rituais iniciáticos possíveis e linguagem comum (Sampaio, 1995).

Claudino, Cordeiro e Arriaga (2006) referem que os adolescentes,

“Na sua procura de identidade, o adolescente busca também a sua individualidade, através de novos grupos de referência que não somente o familiar, nomeadamente o grupo de amigos. São estes que passam a transferir os valores, atitudes e comportamentos que o jovem adopta como orientadores das suas experiências e escolhas” (p.1).

Estas amizades são bastante estáveis. Elas também se tornam mais complexas e psicologicamente mais ricas. As amizades dos adolescentes são muito íntimas, no sentido de que os amigos cada vez mais compartilham os sentimentos e segredos

internos e sabem cada vez mais os sentimentos uns dos outros (Bee, 1997). Berndt & Perry, num estudo que realizaram na Rússia e Estados Unidos, identificaram na lealdade e na confiança as características mais valorizadas entre as amigas na adolescência (citado em Bee, 1997).

A identidade dos adolescentes e o auto-conceito são testadas e influenciadas através destas interacções sociais. Os grupos de pares dão-lhes suporte na sua procura de identidade. O advento do pensamento operatório formal permite-lhes ver as situações a partir da perspectiva dos outros (Bolander, 1998). Este espaço relacional caracteriza-se pela partilha de actividades, cooperação e ajuda mútua, compreensão recíproca, aceitação e respeito pelas posições e opiniões diferentes. O alcançar desta perspectiva conduz ao desenvolvimento da responsabilidade social. O estatuto social do adolescente com os pares tem efeitos imediatos a longo prazo e através das relações positivas e favoráveis com os mesmos, a sua auto-imagem será engrandecida. Fonseca, Oliva, Ferreira e Borges (2000), fazem referência ao valor da amizade e o seu essencial papel na adolescência, como sendo:

“A amizade e a cumplicidade são valores muito importantes nesta faixa etária. Os grupos e os colegas exercem fortes influências nas atitudes e comportamentos dos adolescentes. A pressão do grupo é na vida do adolescente intensa e a sua exclusão, pode ser potencialmente devastadora” (p.57).

Conforme Erikson indicou, o espírito de clã e a forte semelhança em relação ao grupo é uma parte normal e até mesmo, essencial do processo (Bee, 1997).

1.3.6 Crenças e valores

Uma tarefa importante dos anos da adolescência é o desenvolvimento do sistema de valores morais. Segundo a definição do International Council of Nurses (ICN) (2002) *“Crença em valores é um tipo de crença com as características específicas: disposição para reter e abandonar acções tendo em conta as próprias opiniões sobre o que é bom e o que é mau” (p.53).*

Com o desenvolvimento do pensamento operatório formal, o adolescente é agora capaz de considerar questões morais de uma maneira mais progressiva e sofisticada. No entanto, é de conhecimento que o desenvolvimento físico do adolescente é acompanhado simultaneamente de mudança no domínio do pensamento e da cognição. Surge uma forma diferente de abordar o real, sendo marcada por um conjunto de modificações quantitativas e qualitativas com evolução nas capacidades cognitivas, que se traduzem principalmente no aumento das capacidades de abstracção e alargamento das perspectivas temporais (Claes, 1990).

Sprinthall e Collins (1994) descrevem o pensamento do adolescente através da sua capacidade de pensar por meio de hipóteses, pensar nas possibilidades, planificar, pensar sobre o pensamento e perspectivar o futuro.

De uma maneira geral, a adolescência é uma fase turbulenta, de rápidas e intensas transformações, abrangendo algumas dimensões – corpo, mente e mundo externo.

Segundo Sampaio (2006), em muitos contextos ainda permanece a ideia de que os adolescentes são um grupo caracterizado por grande sofrimento pessoal e de que a adolescência é sempre uma época de profunda crise. Em alguns casos, os jovens promovem esse ponto de vista, ora tendo pouca participação e empenho nos contextos onde se movem, ora partindo do pressuposto de que estão a atravessar um período sempre difícil e por isso precisam de «cura». A duração e a problemática da adolescência levam a concluir que esta não constitui de todo um período normal de crise no desenvolvimento, nem mera reactivação dos conflitos que marcaram o histórico da infância.

A adolescência é dominada pela mudança; neste período várias realidades novas se inserem na experiência e na consciência e impõem opções fundamentais que comprometem o indivíduo para a vida, sendo uma possível experiência, o aparecimento de uma doença oncológica.

Como já anteriormente referimos, a identidade forma-se pelas experiências, pensamentos e sentimentos que se tem sobre si próprios em todos os aspectos da vida. A doença oncológica é mais uma experiência, que pode provocar alterações e marcas que se repercutirão no seu futuro.

2. VIVER COM UMA DOENÇA ONCOLÓGICA

“O cancro não é apenas outra doença crónica, ela evoca muitos dos medos profundos da humanidade.”

Weisman

Na linha do pensamento de Weisman, também o adolescente tem medo quando ouve falar de cancro, aliás, qualquer ser humano não está imune a esse sentimento porque *“O cancro, no conjunto das doenças crónicas e graves, assume uma dimensão especial pelos mitos e crenças que a doença criou e pela insegurança, medo irracional e imprevisibilidade que cria no doente e no seu sistema familiar”* (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007, p.147).

Sendo uma doença actual com elevada incidência, o diagnóstico não escolhe pessoas, géneros, ou profissões, podendo ocorrer em qualquer idade. Há cada vez mais crianças e adolescentes com cancro. Um estudo epidemiológico sobre os padrões geográficos e tendências temporais, incidência de cancro e de sobrevivência entre crianças e adolescentes na Europa a partir de 1970, até 1999, revela que nos últimos 30 anos, houve por década, mais 11 diagnósticos de tumores por cada milhão de crianças e mais 23 casos adicionais de tumores na adolescência. De acordo com os autores do estudo, a incidência está a aumentar a uma taxa de 1% por ano nos mais novos e de 1,5% até aos 19 anos. Nas crianças o aumento foi registado em todos os tipos de tumores, mas nos jovens a subida incidiu sobretudo nos carcinomas, linfomas e tumores das células germinativas (Cole, 2004). No entanto, Portugal não integra esta investigação, mas os especialistas não têm dúvidas de que o comportamento da doença é em tudo semelhante. Ou seja, também por cá está a aumentar a incidência do cancro pediátrico, da mesma forma que cresce o número de doentes que sobrevivem ao fim de cinco anos (Costa e Silva, 2005).

Em Portugal, sabe-se que todos os anos há cerca de 300 crianças que têm um primeiro diagnóstico de cancro, mas não há estudos de evolução. Contudo, as neoplasias no País estão a aumentar a um ritmo provavelmente igual ao apontado no estudo. Considera-se que não há qualquer razão para Portugal ser diferente; uma vez que os números em Portugal são quase coincidentes com os de Espanha, cujos registos fizeram parte do estudo, embora não haja estudos epidemiológicos que permitam afirmá-lo claramente. Este estudo abre uma porta de esperança ao confirmar que a taxa de sobrevida está a subir (Costa e Silva, 2005).

Sabe-se que o cancro embora seja normalmente uma doença grave, as taxas de cura e sobrevivência aumentam significativamente, permitindo igualmente, um melhoramento da qualidade de vida dos doentes, proporcionado por um desenvolvimento crescente de técnicas terapêuticas mais eficazes, bem como uma melhoria ao nível dos cuidados de saúde e prevenção da doença (Gomes et al., 2004).

É perceptível a consideração do termo sobrevivente, no nosso alvo de intervenção, face às novas realidades que vão surgindo. Contudo, Harbeck-Weber & Conaway, referem que a doença oncológica continua a afectar e invadir a vida de muitos adolescentes. Sendo a adolescência, um período de profundas mudanças, quando o diagnóstico de cancro surge nesta altura, este período pode ser comprometido, na medida em que a sua rotina se altera, devido a hospitalizações frequentes, separação da família, perturbações das experiências de socialização, bem como à realização de procedimentos médicos geradores de stress e de dor (citado por Gomes et al., 2004).

Mesmo com todos os avanços da ciência, receber a notícia do diagnóstico de cancro é uma experiência devastadora para a maioria das pessoas, representando-se num enfrentar uma vida cheia de incertezas e situações totalmente novas e dolorosas, como intervenções médicas agressivas, restrições alimentares, internamentos regulares, que impõem um afastamento da família, o contacto com pessoas estranhas, a probabilidade de existir a dor física e o sofrimento psicológico (Gomes et al., 2004). O sentimento perante esta situação é muitas vezes de desespero, sem esperança e impotência. Essa doença com prognóstico reservado traz à superfície a fragilidade do ser humano.

A probabilidade de que o adolescente face a uma doença oncológica se depare com uma situação de stress, é enorme. Pode não conseguir enfrentar ou adaptar-se, entrando em desequilíbrio, evento este designado de transição. As transições são classificadas segundo Meleis (1991), como desenvolvimentais, situacionais e de saúde-doença:

- A **transição desenvolvimental** compreende períodos transitórios da vida, que são considerados críticos, envolvendo todo o ciclo vital desde o nascimento. Nessa transição encontra-se a adolescência. Essa fase tem especial significância pela relação que se estabelece entre o cuidador e o ser cuidado, marcada pela confiança, interacção e transacção e realimentando a consolidação de uma visão humanística.
- A **transição situacional** envolve a ocorrência de eventos inesperados, ou não, que ocorrem no viver do ser humano, incluindo gravidez, nascimento, morte, incidentes, entre outras.
- A **transição de saúde-doença** estabelece-se através da passagem de uma condição saudável para uma condição de doença, em que o ser humano se confronta de forma abrupta e intensa, com mudanças que destabilizam a sua vida, gerando sentimentos de inadequação diante da nova situação (citado em Maas e Zagonel, 2005).

O adolescente pode deparar-se com uma situação em que seja confrontado com a transição desenvolvimental, inerente à fase do ciclo vital em que se encontra, a transição situacional e a transição de saúde – doença, que decorrem do confronto como a doença inesperada, e as mudanças que resultam do próprio problema de saúde. Acresce o processo de dificuldades o facto de a doença se configurar no imaginário da população infanto-juvenil como um evento que ocorre nas pessoas mais velhas, das quais eles se sentem distanciados. Assim, não é difícil transpormos para uma realidade na qual já não é fácil viver (adolescência), associando a necessidade de enfrentar uma doença oncológica, com todos os aspectos que lhe estão associadas, como se vive este processo de transições?

2.1. Aspectos psicossociais da doença oncológica

A doença oncológica pode manifestar-se nas mais diversas dimensões do adolescente, quer a nível físico, quer a nível psicológico, quer a nível social, tornando-se numa experiência singular, com as mais variadas significações que pode acarretar a experiência.

Considerando a experiência de viver uma doença oncológica, como uma fase difícil que a vida lhes reservou, torna-se essencial referenciar alguns aspectos inerentes a esta situação de transição.

2.1.1. O significado pessoal do cancro

Viver com a incerteza, também é um dos principais desafios que os indivíduos diagnosticados com cancro enfrentam, assim como aqueles com os quais partilham relações próximas (Otto, 2000).

Como nos referencia Sorenson (1995), o significado do diagnóstico de cancro para o indivíduo em particular, é altamente pessoal e deriva de diversas fontes, incluindo experiências anteriores com cancro, preconceitos culturais e informação veiculada pelos «média». Cada uma das fontes tanto pode ser precisa, pode ser útil, e pode desenvolver um “coping” positivo e adaptação, como não. Assim apesar de poderem emergir comportamentos ou padrões de resposta similar, a observar pelo enfermeiro, é crucial lembrar que cada indivíduo diagnosticado de cancro experimenta uma situação única, fraccionada por experiências de vida, altamente pessoais (citado por Otto, 2000).

A idade e a fase de vida afectam as percepções, a compreensão e a aceitação. O diagnóstico de malignidade numa criança jovem, ou numa pessoa que vive em idade produtiva, é vista como mais devastadora do que num indivíduo idoso que, aparentemente, completou os eventos significativos da vida (Otto, 2000). O mesmo autor refere que o tempo é significativo não apenas em termos de desenvolvimento mas também em relação à coexistência de outros agentes de “stress”. Os períodos de transição na vida, como o casamento, nascimento de uma criança, reforma ou morte na família, podem intensificar as respostas perante uma situação oncológica. Estes

autores, Weisman e Worden, ressaltam que os enfermeiros devem precaver-se para não considerarem uma resposta inicial como permanente ou representativa na forma como o indivíduo ou família vão cooperar no futuro, visto que, aproximadamente nos primeiros cem dias após o diagnóstico, as tentativas individuais de corresponder a alguns dos temas existenciais estão associados ao diagnóstico, incluindo aqueles que concernem à morte, ao futuro e ao modo de vida adoptado. Durante este mesmo tempo, o indivíduo encara um plano de tratamento e simultaneamente começa a aprender a lidar com a recuperação dos procedimentos inerentes aos tratamentos e os respectivos efeitos secundários das terapêuticas do cancro (citado por Otto, 2000). Na mesma linha de pensamento dos referidos autores, o significado do período inicial do diagnóstico não deve ser subestimado. Observa-se uma variedade de respostas à medida que o indivíduo e a família tentam adaptar-se à situação. É particularmente importante abster-se de rotular uma resposta particular como anormal ou desajustada. Não é nada normal ser diagnosticado com uma doença fatal, nem existe uma forma correcta de enfrentar a ameaça da perda de um ente querido. No caso dos adolescentes, isso pode acentuar-se devido ao momento especial de seu desenvolvimento: uma fase de transformações no seu corpo e na sua mente, com novas tarefas e expectativas de vida.

Normalmente o jovem com cancro tem uma grande dificuldade de ajustamento face ao diagnóstico e tratamento. A adaptação ao cancro pode depender de vários períodos de tempo: diagnóstico inicial, tratamento, recorrência, doença avançada, morte ou sobrevivência a longo prazo (Otto, 2000). Porém, o tipo de cancro e tratamento necessário apresentam desafios únicos a serem enfrentados e influenciam potenciais respostas. As alterações físicas visíveis podem acentuar o impacto pessoal e social. As diferenças fundamentais na resposta surgem ainda da extensão da alteração na actividade quotidiana. Com o tempo e a experiência, o significado e as implicações do diagnóstico evoluem, mas a adaptação e a incerteza permanecem como constantes desafios (Otto, 2000).

Enquanto o adolescente vive um momento em direcção à autonomia, determinação, liberdade, escolha de profissão e procura da sua própria identidade, com o diagnóstico de cancro, passa de repente a ter que se preocupar com os internamentos, com o tratamento e seus efeitos secundários, afastamento da escola e

do convívio de seus familiares e amigos e actividades, afastamento de tudo a que estava habituado. O cancro na adolescência pode prejudicar a afirmação da identidade do adolescente e este pode perder, portanto, o sentido da sua identidade pessoal e continuidade histórica, ficando incapaz de desempenhar os papéis que são esperados ou que ele espera de si mesmo.

O adolescente quando em contacto com a realidade de uma doença oncológica, vivência medos, sentimentos de dependência, rotura com o meio social e familiar, inerente a qualquer pessoa que tem um cancro. Todos estes estadios emocionais podem ser agravados ou mesmo tomarem proporções tanto maiores, quanto mais o sentimento de morte e sofrimento estiverem presentes. Muitos jovens desenvolvem depressões, pois conviver com uma doença grave como o cancro, não é tarefa fácil. Ao mesmo tempo que procuram afirmar a sua independência, não o podem, pois necessitam de uma série de dependências para a sua sobrevivência como: hospitalizações frequentes, horários para as intervenções, para os tratamentos, restrições alimentares, entre outras.

Segundo Fonseca, Oliva, Ferreira e Borges (2000, p.53), *“o diagnóstico de doença oncológica acarreta as mais variadas repercussões em todas as idades, mas pode ser particularmente gravoso para o desenvolvimento físico e emocional do adolescente, existindo necessidades particulares e específicas deste grupo etário”*.

No entanto, os tratamentos impõem mudanças quer ao adolescente como também aos seus familiares; ele precisa de conviver com muitas limitações que a própria doença lhe impõe, como conviver no hospital e colaborar com as regras, os horários rígidos e passar longa parte do seu tempo afastado dos amigos e da escola.

O cancro continua a ser uma doença muito temida, não só por se tratar de uma patologia ameaçadora na vida do indivíduo, rodeada de complexidade, mitos e crenças, mas também porque o processo terapêutico passa muitas vezes por procedimentos com repercussões na auto-imagem, na auto-estima, nos estilos de vida, no bem estar físico e como tal na qualidade de vida dos doentes. No entanto, nos adolescentes com problemas oncológicos não é só a doença, mas também o seu tratamento que vão ter repercussões na qualidade de vida nas diferentes vertentes:

- **Biológica** (estado físico, sintomas, efeitos secundários), a imagem corporal fica alterada;

- **Psicológica** - estabilidade mental e consequentemente atitudes perante a doença;
- **Social** (familiar, profissionais e económicos), dado que há uma ausência mais ou menos prolongada do seu ambiente familiar, da escola e do grupo de amigos;
- **Espiritual** - questões existenciais, como qual o sentido da vida, a aceitação da própria finitude, a valorização da vida (Zebrack e Chesler, 2002).

O tratamento da criança e do adolescente com cancro deve ser abrangente, merecendo atenção não só as necessidades físicas, como também as necessidades psicológicas e sociais, incluindo personalização da assistência como a promoção de cuidados não traumáticos e direito à informação (Lemos, 2004).

O desenvolvimento científico e tecnológico e de novas técnicas e esquemas terapêuticos para combater uma doença oncológica na infância e adolescência proporciona um aumento global da sobrevivência destes doentes, além de melhorar o desempenho físico de muitos, antes destinados à incapacitação para um quotidiano “normal”. No entanto, numa era de sofisticadas tecnologias e especialização, não é invulgar que sejam esquecidas as necessidades psicoemocionais destes indivíduos, menosprezando o impacto de tais propostas inovadoras sobre o doente e seu círculo familiar e social. A experiência de viver, transcende o simples regime de medição da duração da vida, e as medidas de capacidade funcional e desempenho, não implicam uma vida considerada gratificante e satisfatória, isto é, para que vale viver muitos anos após os tratamentos, e com sequelas que os incapacitam para a vida, não contemplando a qualidade de vida que é necessária para se viver em qualidade. A alternativa mais considerada na actualidade, visando a avaliação psíquica de crianças e adolescentes cronicamente doentes, tem sido a abordagem da qualidade de vida e processos adaptativos destes indivíduos, conceitos ainda muito recentes como área de estudo dentro da visão de enfermagem, principalmente no que pertence à faixa etária abordada. Todavia, com este novo mundo, cheio de transformações e alterações na vida do adolescente, que já por si só é de constantes mudanças, como será que eles vivem, gerem e enfrentam uma doença oncológica nas suas vidas?

No âmbito desta temática que tem vindo a ser desenvolvida, passaremos a referir alguns estudos que abordam a problemática em análise, nalgumas vertentes.

Lemos (2004), explorou as vivências das crianças e adolescentes com cancro, durante a fase de quimioterapia intra-tecal, identificando-a como uma situação das que mais despoleta stress às crianças e aos adolescentes. Relevou a informação como vital para crianças/adolescentes com cancro, pois poderá minimizar incertezas e sentimentos negativos, levando-os a colaborar e a participar no tratamento. Os procedimentos muitas vezes invasivos, caracterizam situações que desencadeiam angústias, medos, e sofrimento, tornando-se notória a relevância da informação na minimização desta situação como uma das intervenções de enfermagem que se traduz basilar no processo de cuidar. Também Armond & Boemer (2004), quando desenvolveram um estudo com o objectivo de descobrir como os pais com um filho adolescente convivem com o internamento do seu filho, desvendaram quatro áreas temáticas que identificam essa realidade: o impacto da doença na família; os sentimentos vividos pela família e a adaptação ao mundo hospitalar; a religiosidade e a presença dos amigos no minimizar os efeitos do tratamento e as transformações do filho. Realça-se como um dos focos de atenção para os enfermeiros a serem considerados quando abordamos a adolescência/doença oncológica, o impacto que esta situação desencadeia nas pessoas que estão à volta do adolescente, como sendo as famílias, os amigos, enfim todas as pessoas significativas, que se revelam de extrema importância a sua inclusão na abordagem ao adolescente, pois como ser sociável, poder-se-á potenciar uma adaptação menos problemática e mais integrante.

Anders e Lima (2004) pretenderam descrever as experiências de crianças e adolescentes sobreviventes ao transplante de medula óssea e apreender como essa modalidade terapêutica influenciou a qualidade de vida desses doentes. Identificaram uma vida repleta de inseguranças, alterações da imagem corporal, problemas de ordem física e emocionais. Algumas estratégias foram mencionadas por eles ao encarar essa condição, tais como acreditar no sucesso do tratamento e no apoio da família, dos amigos e da equipa de saúde, no retomar das suas actividades quotidianas, no apoio espiritual e no ter vontade de viver e determinação. Uma nota a ressaltar, foi que apesar da complexidade que envolve um transplante de medula

óssea, todas as crianças consideravam a sua vida como normal, o que evidencia a grande capacidade de encontrar o lado positivo na adversidade.

Na mesma linha de pensamento, Vieira e Lima (2002), estudam a experiência da criança e do adolescente com doença crónica, revelando que as crianças e os adolescentes têm o seu quotidiano modificado com as frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, provocando mudanças, especialmente no processo de escolarização. Áreas como a Educação deveriam ser equacionadas, quando são abruptamente interrompidas nestes contextos. Redes de apoio, no sentido de dar continuidade ao processo de aprendizagem, que se podia reproduzir numa minimização de alterações, poderá ser tomada em consideração face às evidências dos estudos apresentados. Isto só poderá ser contemplado, se existir uma receptividade quer a nível das instituições hospitalares, quer nível de entidades e estabelecimentos de ensino, criando redes de apoio, nestas situações. Se enveredarmos pela área das suposições, talvez pudesse neutralizar o impacto da interrupção abrupta das actividades de vida, que existia antes da doença oncológica ter aparecido.

Haluska, et al (2002) efectuaram um estudo sobre fontes de apoio social para os adolescentes com cancro, com o objectivo de avaliar como o diagnóstico de cancro afecta as fontes de apoio social dos adolescentes, a quantidade de apoio necessária, e o nível de satisfação com esse apoio em comparação com um grupo da mesma idade saudável. Verificou-se que os adolescentes com cancro entendiam o suporte social da sua família e amigos e revelavam altos níveis de satisfação com cada fonte de apoio social. Comparando-os com os adolescentes saudáveis, quem tem cancro revela fontes e níveis de satisfação semelhantes; contudo os adolescentes com cancros consideram as relações paternas são mais importantes no apoio. Este estudo permite transparecer que há uma revitalização do papel protector dos pais, que evidencia por um lado a vulnerabilidade do adolescente doente, e por outro poderá equacionar-se como que um retrocesso, ou uma “paragem” no processo de diferenciação da identidade que impõe algum “distanciamento” das figuras parentais. Teve implicações na prática dos enfermeiros e outros profissionais de saúde pois estes devem dar oportunidades aos adolescentes de manter a sua rede social de amigos e

família, encorajando visitas, fomentando a interacção social no hospital e realçando a importância de ir à escola quando são clinicamente capazes de o fazer.

Certo é que existem uma diversidade de situações complexas e problemáticas, envolventes ao mundo dos adolescentes e da sua adolescência, que não são fáceis de ultrapassar.

Em todo este processo, a doença oncológica produz marcas no adolescente, que se encontra num percurso de grandes mudanças, na idade das grandes possibilidades, das grandes ocasiões, para construir um projecto de vida.

Como o adolescente vive e constrói a sua nova vida?

Descobrir este mundo tão singular e único, e através desse conhecimento adaptar e direccionar os cuidados de enfermagem às necessidades destes doentes é o grande desafio e missão que gostaríamos, e nos propusemos a descobrir.

Tem-se notado um crescente interesse pela área da Pediatria Oncológica nos últimos anos, tendo sido desenvolvidos estudos e projectos com grande interesse e pertinência para a melhoria dos cuidados de enfermagem.

Thykjaer (2001) desenvolveu um projecto-piloto «Young people with câncer», num hospital universitário da Dinamarca, no qual estudou as necessidades sentidas pelos doentes jovens inseridos num serviço hospitalar de adultos. Verificou que este grupo de doentes tem necessidades específicas, relacionadas com informação sobre os tratamentos e as formas de colaborar nos seus tratamentos. Reorganizaram fisicamente o serviço, criando dois quartos adaptados às necessidades dos adolescentes e criaram uma pequena secção em colaboração com outros doentes no sentido de colmatar as necessidades de informação sentidas por eles. Foi um projecto que necessitou de remodelação não só a nível estrutural, mas também a nível pessoal, levando a um progressivo processo de educação e formação da equipa, tendo havido resultados imediatos na diferença da prestação de cuidados ao adolescente e à sua respectiva família. Proporcionou uma preparação dos jovens para mudanças que ocorrem nas suas vidas durante e após os seus tratamentos, havendo uma crescente melhoria dos cuidados de enfermagem. O facto de se desvendar as necessidades dos adolescentes, pôde permitir o conhecimento das suas necessidades reais, e repensar

as intervenções de enfermagem, situação que levou à reorientação e preparação da equipa, para fazer face às necessidades.

Os estudos realizados com adolescentes, parecem indicar que as maiores necessidades dos adolescentes ao longo do processo de doença são ao nível da informação. Este facto constata-se num estudo realizado por Deker, Phillips e Haase (2004) que se propuseram a estudar as necessidades de informação dos adolescentes com cancro. Este estudo pretendeu conhecer as necessidades de informação sentidas pelos adolescentes em dois tempos distintos relacionados com informação específica sobre o cancro. A amostra foi intencionalmente dividida em dois grupos: uma composta por adolescentes com cancro diagnosticado recentemente e outra composta por adolescentes com um a três anos de diagnóstico, avaliando as necessidades sentidas pelos mesmos. Nas duas amostras as necessidades de informação eram altas. Não houve diferenças na idade, mas as raparigas tinham necessidades maiores, em ambos os grupos. A análise qualitativa gerou quatro temas de necessidades de informação relacionadas com: tratamento/efeitos, inseguranças, assuntos sociais e assuntos de ordem pessoais e emocionais.

Bessa (1997) estudou o «adolescer» do doente com cancro e concluiu que ao vivenciar a doença e o tratamento, os adolescentes se sentem profundamente angustiados e agredidos, expressando as suas raivas e contestações aos profissionais de saúde, em virtude dos procedimentos invasivos e das inúmeras limitações advindas da sua doença e respectivo tratamento. Além disso, constatou que os adolescentes com cancro se sentem diferentes dos amigos devido aos efeitos colaterais dos tratamentos, lamentando o seu distanciamento. Também se afastam do convívio social pela própria doença e assim, sentem-se excluídos do grupo. Nesse período, aproximam-se da família mas constata-se medidas super protectoras dos pais; e diante de todas as dificuldades mostram recursos para enfrentar a situação reconhecendo o crescimento existencial decorrente do processo de doença e revelando solidariedade com outros adolescentes que também vivem o mesmo problema. Mesmo a ameaça de morte não afasta os adolescentes da perspectiva do futuro. A sua participação nas decisões do tratamento contribui para a adesão ao mesmo. A autora alerta para a importância da implementação de programas

específicos direccionados para adolescentes com cancro e de preparação especial para os profissionais de saúde, visando minimizar a realidade da doença.

Neste breve percurso pelos caminhos do adolescente ao longo do seu desenvolvimento, vimos que eles se amparam na relação entre o indivíduo e o meio, nas interacções com outras pessoas, estando a aquisição de conhecimentos e as características individuais apoiadas num processo construído continuamente, ao longo da trajectória de vida.

Como já foi referido, tem vindo a aumentar a morbilidade por doenças oncológicas no grupo dos jovens. A morbilidade decorre do aumento do tempo de sobrevida verificado desde as últimas décadas do século passado, pelo que começaram a surgir estudos, sobre os “custos” da cura do cancro. Estas consequências são mais referidas nos sobreviventes de cancro na infância, senão mais pela posição obvia que ocupam no ciclo de vida, que lhe dá à partida uma maior longevidade, logo o sofrerem os efeitos colaterais tardios (por ex. cardiotoxicidade, neurotoxicidade, alteração da função reprodutora....) Os cuidados de enfermagem necessitam de se adequar de forma a proporcionarem respostas que vão para além do assegurar os cuidados em contexto hospitalar. Devem por isso desenvolver-se cada vez mais capacidades de intervenções continuadas no tempo, numa perspectiva compreensiva dos percursos de vida dos adolescentes em contexto extra-hospitalar para articular e ir ao encontro das necessidades específicas de saúde deste grupo populacional, que vão para além da fase activa/ aguda da doença.

Porém, quando nos referimos ao adolescente, o esperado é que ele viva situações de saúde para crescer e se desenvolver dentro dos limites da normalidade, porém, quando nos defrontamos com ele na condição de doente, como todo o ser humano, tem o seu quotidiano modificado. A sua reacção perante essa experiência desconhecida que é a doença, pode trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia (Oliveira, 1994).

A complexidade da doença e do seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajectória da pessoa que enfrenta uma doença oncológica. Assim, esta experiência pode ser marcada por três fases distintas segundo Mullan (1995), autor que descreve pela primeira vez o conceito de sobrevivente (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007). Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força, mudanças de

comportamento, de atitude e readaptações, inseridas num contexto biomédico e psicossocial:

- A **fase aguda**, inicia-se com o diagnóstico, prolongando-se até ao fim de tratamento. Caracterizada pela valorização da sobrevivência física, por vezes passando despercebida a unicidade da pessoa que se revê no papel de doente. Esta fase pode ser considerada como intensa de inúmeras situações, que passam pelos exames, pelas intervenções muitas vezes invasivas, provocando sofrimento. Os tratamentos marcam pelos seus efeitos secundários, que vão desde os vômitos, as náuseas, a anorexia, a alopecia, entre outros. Toda esta sintomatologia tem um impacto não só a nível físico, mas também nas outras vertentes da vida: psicológica, social, espiritual/existencial (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007).
- A **fase intermédia**, marcada pelo término dos tratamentos, denominada remissão do quadro de sinais e sintomas. No entanto, também é marcada pela vigilância periódica nas consultas, e por vezes terapêuticas com quimioterapia oral, designada de quimioterapia de manutenção. Porém, o stress após terminar os tratamentos não é habitualmente reconhecido podendo ser uma fase muito solitária. Apesar de existir probabilidades de surgirem sequelas físicas a curto e/ou a longo prazo, reportam memórias da doença e dos tratamentos. Nesta fase os sobreviventes, vão aprendendo a viver com a incerteza, face aos constantes pensamentos do voltar da doença. O espaçamento da vigilância de saúde, pode-se repercutir numa tarefa difícil para eles. Em nenhuma fase é tão presente a dualidade de sentimentos. Por um lado estar feliz por estar vivo e por outro, a presença do medo da recidiva (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007).
- A **fase permanente**, segundo Zebrack, citado por Pinto e Pais-Ribeiro (2007), *“engloba a duração de vida do sobrevivente, quando o risco de recorrência é pequeno, em que se pode considerar equivalente a uma cura, ou a uma remissão controlada”* (p. 145).

Todavia, há uma analogia entre as fases da doença e o desenvolvimento humano, pois cada período do desenvolvimento, assim como as fases da doença têm certas tarefas básicas. A fase de crise é semelhante ao período da infância,

caracterizado pela aprendizagem. Fazendo um paralelo, o período inicial da doença serve para as pessoas conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crónica. Semelhante à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior responsabilidade, a transição para a fase crónica da doença envolve, segundo Rolland (1994), a autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença.

Assim, a doença crónica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações à nova situação e estratégias para a sua adaptação. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer as suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Num estudo realizado com doentes crónicos, Lima (1999), observou que os doentes com doença crónica passam a ter novas responsabilidades, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incómodos físicos. Verificou também que precisaram de lidar com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as actividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto na sua aparência física como na sua vida.

Assim, o nosso estudo tem como objectivo apreender a experiência do adolescente com doença oncológica, tal como é vivenciada pelo mesmo, e assim, entender esse momento singular de suas vidas. A partir dessa experiência, poderemos fazer um planeamento duma assistência que atenda às suas reais necessidades, promovendo inclusive a oportunidade de continuar integrado na sua família, amigos e escola, mais próximo de seu quotidiano. Este estudo justifica-se também pela possibilidade de identificar, a partir dos relatos das vivências dos adolescentes com doença oncológica, aspectos que necessitem de intervenção, procurando minimizar o impacto de conviverem com a condição de doença.

A assistência de enfermagem ao adolescente com cancro, consiste em permitir e facilitar a verbalização dos seus sentimentos e valorizá-los, identificar áreas potencialmente problemáticas, auxiliar o adolescente a identificar e mobilizar fontes de ajuda e informações na busca de soluções dos problemas, permitir tomadas de

decisão sobre o tratamento proposto e levar a pessoa ao auto cuidado dentro do possível.

2.2. O Processo adaptativo

Ser portador de uma doença grave, que requer tratamentos agressivos, desencadeia no adolescente e sua família, um sentido de reorientação face ao novo desafio, trazendo novos rumos à sua vida.

A doença nunca é um acontecimento isolado na vida. As pessoas reagem de diferentes maneiras quando ocorre doença. Estas reacções dependem sobretudo da natureza da doença. Segundo Potter e Perry (1997), as doenças de curta duração e sem risco de vida provocam poucas alterações de comportamento. As doenças graves, particularmente aquelas que implicam risco de vida, podem provocar alterações emocionais e do comportamento, tais como ansiedade, choque, negação, raiva e isolamento. O profissional de enfermagem deve desenvolver o seu trabalho tendo em linha de conta o adolescente a enfrentar essas tensões.

A capacidade de adaptação à doença depende de vários factores, como: apoio familiar e social, características individuais, acesso aos recursos de saúde, complexidade da doença e suporte da equipa de saúde (Anders e Lima, 2004).

Se por um lado, os objectivos da terapêutica para o cancro variam desde a cura da doença ao controlo sintomático dos sintomas. Por outro lado, o grau de ameaça pessoal sentido pelo indivíduo, e a sua capacidade subsequente de adaptação e “coping”, variam no tempo.

Este processo de adaptação poderá caracterizar-se por uma série de transições, em termos de conhecimento do processo de doença, em respostas emocionais por parte do indivíduo e familiares, e na necessidade de negociar alterações nos padrões de estilo de vida para que se ajustem às necessidades do tratamento (Otto, 2000).

A palavra «adaptar» deriva do latim *adaptare* e significa ajustar-se. A adaptação é o ajustamento de um organismo às alterações no seu meio (Bolander, 1998). Sempre que as pessoas são sujeitas a qualquer tipo de fontes de stress tentam adaptar-se. A adaptação é uma característica complexa que envolve mais do que um simples

processo biológico, cada um responde ao ambiente com os processos fisiológicos e patológicos do seu organismo, com o intelecto e as emoções.

Sumariamente, a adaptação humana dá-se a três níveis principais, segundo Bolander (1998):

- **Fisiológico ou biológico;** envolve as alterações de compensação que ocorrem dentro do organismo como resposta a necessidades aumentadas ou alteradas que nele ocorrem;
- **Psicológico;** neste nível a adaptação envolve o ajustamento da nossa atitude através de uma situação psicologicamente geradora de stress, de forma a sermos capazes de lidar melhor com ela;
- Ao nível **sócio cultural** vai implicar o ajustamento das acções e conduta de um indivíduo às normas, convicções, crenças e pressões de vários grupos. A adaptação cultural significa o ajustamento do comportamento de um indivíduo aos conceitos, ideias, tradições e instituições de uma cultura.

A doença oncológica constitui tipicamente um agente de stress que implica a adopção de um leque variadíssimo de estratégias para com ela “lidar”, podendo essas estratégias ser mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que se confronta cada um no decurso da doença. Estes processos denominados de coping têm sido largamente estudados por vários autores, em diferentes perspectivas.

No sentido de uma melhor compreensão do conceito de “Coping” e das “Estratégias de Coping”, iremos inicialmente apresentar uma breve abordagem teórica acerca destes conceitos, procurando uma perspectiva geral através da utilização de abordagens publicadas por diversos autores que contribuíram quer para a história destes conceitos, quer para a construção de instrumentos de avaliação das mesmas estratégias. Seguidamente abordaremos o instrumento de investigação acerca dos componentes e dos determinantes, do modo como os indivíduos lidam ou reagem aos acontecimentos, elaborado pelos autores Folkman e Lazarus (1980), dado que este constituiu o instrumento de avaliação, utilizado neste estudo, o qual se designa “*Ways of Coping Questionnaire*”.

2.2.1. O conceito de coping

Ao longo da sua vida o indivíduo é confrontado com múltiplos acontecimentos, problemas e situações mais ou menos difíceis, para as quais precisa de encontrar “estratégias de confronto” e “formas de lidar”.

Coping segundo Lazarus & Folkman (1984), tem como significado, esforços de lidar com as **situações de dano** [situações desagradáveis, como doença, morte, perda de status social, entre outros], **ameaça** [refere-se à antecipação daquilo que poderá acontecer], e **desafio** [quando o indivíduo confia na possibilidade de ultrapassar as dificuldades] (citados por Lisboa, Koller, Ribas et al, 2002).

No entanto coping são processos que as pessoas utilizam para lidar com situações, externas ou internas, que avaliam como excedendo os seus recursos. É um esforço de controlo ao stress, visando minimizar os aspectos adversos.

Coping, segundo o ICN (2002):

“...é um tipo de Adaptação com as seguintes características específicas: disposição para gerir o stress, que constitui um desafio aos recursos que o indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protectores que o defendam contra ameaças subjacentes que são apercebidas como ameaçadoras de uma auto-estima positiva; acompanhado por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico”(p.54).

Lazarus e Folkman (1984) definem Coping como os esforços cognitivos e comportamentais, constantemente alteráveis que servem para controlar (vencer, tolerar ou reduzir) factores internos ou externos específicos e são avaliados como excedendo ou fatigando os recursos do indivíduo. O termo Coping não tem tradução para Português, pois não existem palavras equivalentes para definir este conceito (ex. “lidamento” ou “lidação”). A tradução por “enfrentamento” provoca confusão pois esta palavra implica uma acção direccionada a algum alvo, enquanto que a inacção pode ser apontada como uma estratégia de Coping comum em crianças.

Coping é concebido como o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas. Os esforços dispendidos pelos indivíduos para lidar com situações de stress crónicas ou agudas, têm constituído um objecto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, encontrando-se ligados ao estudo das diferenças individuais.

Os desenvolvimentos recentes no campo do stress são em grande parte devidos ao trabalho pioneiro de cientistas como Hans Seyle, Thomas Holmes, Richard Rahe e Richard Lazarus.

O modelo de Seyle realça os componentes fisiológicos do stress, particularmente as tentativas do organismo para lidar com as fontes de stress, através das hormonas de adaptação. Os estudos de Rahe e Holmes concentram-se nos efeitos das alterações da vida durante a saúde e a doença. Lazarus centrou-se no papel do conhecimento e da avaliação do stress (Bolander, 1998).

Lazarus e Folkman (1984) desenvolvem um modelo que caracterizam como sendo cognitivo, motivacional e relacional (citado em Mendes, 2002):

- Cognitivo – refere-se ao conhecimento e à avaliação acerca do que está a acontecer num meio em adaptação. O conhecimento constitui um leque de crenças, tanto situacionais como gerais. São crenças acerca de como o mundo funciona. A avaliação respeita o significado do que está a acontecer ao seu próprio bem-estar. Esta avaliação é essencial na produção das emoções porque relaciona aquilo que é próprio de cada indivíduo com um meio em mudança.
- Motivacional – refere-se à hierarquização da importância dos objectivos do que fazemos em qualquer circunstância, à sua activação numa dada situação particular, transformando-os em comportamentos e gerando novos objectivos. O princípio motivacional indica-nos que as emoções são reacções avaliativas dos objectivos a toda a hora, em todos os aspectos da nossa vida.
- Relacional – refere-se à aceitação metateórica de que as emoções são sempre acerca das relações da pessoa com o meio. Constitui o âmago deste modelo.

Lazarus e Folkman (1984) dois autores que se interessaram pela teorização e elaboração de escalas de coping, definiram o conceito de coping como o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais destinados a controlar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas que ameaçam ou excedem os recursos adaptativos de um indivíduo (citado por Odete Nunes, 1999).

Todavia, Lazarus e Folkman (1984) avaliam as funções de coping para as pessoas, e as formas pelas quais elas o utilizam. Ressaltam a diferença entre função e consequência do coping. A função diz respeito a propósito do que a estratégia serve; as consequências dizem respeito ao efeito produzido pela estratégia. Uma estratégia pode ter a função, por exemplo, de impedimento, mas a utilização dessa estratégia não resulta, necessariamente, que a situação ameaçadora seja evitada. Noutras palavras, as funções não são definidas em termos de consequências ainda que se possa esperar que determinadas funções venham a ter consequências determinadas (Savoia, 1999).

Na mesma linha de pensamento, segundo Savoia (1999), o coping tem duas funções, segundo a análise de Folkman e Lazarus (1985):

- Modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema causador de “distress” (coping centrado no problema);
- Adequar a resposta emocional ao problema (coping centrado na emoção).

Em geral, as formas de coping centradas na emoção são mais passíveis de ocorrer quando já houve uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio ambientais. Formas de coping centrados no problema, por outro lado, são mais prováveis quando tais condições são avaliadas como fáceis de mudar (Savoia, 1999).

O coping centrado no problema e na emoção influenciam-se mutuamente em todas as situações de stress. As pessoas utilizam ambas as formas de coping, o que pode impedir ou facilitar a manifestação de uma ou outra forma. A forma pela qual uma pessoa usa o coping está determinada, em parte, por seus recursos, os quais incluem saúde e energia, crenças existenciais, habilidades de solução de problemas, habilidades sociais, suporte social e recursos materiais. O coping é também

determinado por variáveis que diminuem o uso dos recursos pessoais. Podem ser de natureza pessoal, incluindo valores e crenças culturais que prescrevem certas formas de deficits de comportamentos. Podem ser ambientais, incluindo demandas que competem com os recursos pessoais e/ou agências como instituições que impedem os esforços de coping (Savoia, 1999).

2.2.2. Estratégias de coping

Os mecanismos de coping são padrões de comportamento, que o indivíduo ou família desenvolvem para lidar com as ameaças ao seu conceito de bem-estar. Dito por outras palavras, coping ou adaptação, é o processo que o corpo ou a mente de uma pessoa utiliza para lidar com o stress e resolver problemas.

Portanto os mecanismos de coping, são comportamentos utilizados para recuperar o equilíbrio emocional conseguindo gerir o stress. Estes mecanismos podem ser construtivos ou destrutivos. Os mecanismos de coping construtivos ou eficazes, conduzem à resolução do problema. Os destrutivos podem distorcer a realidade, interferir com as relações interpessoais e limitar a capacidade de resolução. Os mecanismos de coping construtivos ou destrutivos, podem ser temporários ou de longo prazo. Em relação a estes últimos, geralmente trazem outros problemas (Opperman, Cassandra, 2001). No entanto, Opperman, Cassandra (2001), referem que os mecanismos de coping, construtivos ou destrutivos parecem essenciais a todos os grupos, como garantia da estabilidade emocional. Os enfermeiros aplicam os seus conhecimentos sobre os mecanismos de coping, na identificação dos mecanismos de defesa individuais ou familiares, e avaliam o sucesso desses mecanismos na diminuição dos problemas. Quando necessário, devem realizar-se tentativas para implementar comportamentos adequados, apoiar e reforçar os mecanismos construtivos.

Segundo a teoria de Coping de Lazarus e Folkman (1988) a maior parte das pessoas recorre a cerca de oito estratégias de coping em todos os acontecimentos de stress (tabela 1).

TABELA 1 - Descrição das sub-escalas de coping

Sub-Escalas	Descrição
Coping Confrontativo	Descreve os esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e de risco.
Distanciamento	Descreve os esforços cognitivos de desprendimentos e minimização da situação.
Auto-Controlo	Descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e acções.
Procura de Suporte Social	Descreve os esforços de procura de suporte informativo, tangível e suporte emocional.
Aceitar a Responsabilidade	Reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de recompor as coisas.
Fuga-Evitamento	Descreve os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema.
Resolução Planeada do Problema	Descreve os esforços focados sobre o problema deliberados para alterar a situação, associados a uma abordagem analítica de solução do problema.
Reavaliação Positiva	Descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal. Tem também uma dimensão religiosa.

Fonte: Folkman, S.; Lazarus, R.S. (1998)

O modelo de Folkman e Lazarus (1980) envolve quatro conceitos principais:

- *“Coping é um processo ou uma interacção entre o indivíduo e o ambiente;*
- *A sua função é de administrar a situação stressora, ao invés de controle ou domínio da mesma;*
- *Pressupõe a noção de avaliação, ou seja, como o fenómeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo;*
- *Constitui-se numa mobilização de esforço, através da qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as exigências internas ou*

externas que surgem na sua interacção com o ambiente” (citado em Lisboa; Koller; Ribas; et al, 2002, p.346).

As duas principais funções de coping são:

1. Lidar com o problema - **Coping focalizado no problema** - em que os esforços são dirigidos para gerir ou alterar o problema ou situação de stress (mais provável quando esta é apreciada como passível de ser mudada). Visam estabelecer um plano de acção e segui-lo até eliminar de vez a causa do stress. Evitam que se prolongue um estado que é desagradável e se pode tornar prejudicial para a saúde e bem-estar do ser humano. A estratégia que emerge altera o problema existente na relação pessoa-ambiente.
2. Regular as emoções - **Coping focalizado na emoção** - é definido como um esforço para regular e aliviar o estado afectivo associado ao stress ou resultante do evento stressante. É provável quando na situação de stress ocorre uma apreciação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio (Lazarus e Folkman, 1984).

O objectivo de Coping constitui-se desta forma na intenção de uma resposta de coping, geralmente orientada para a redução do stress. Ao propor este esquema, os autores salientam a diferença entre resultados de coping, que são as consequências específicas da resposta de coping e os resultados de stress, ou seja, as consequências imediatas da resposta de stress. Ambos podem promover ou não a adaptação do indivíduo. Diante disso, o que pode fazer a diferença no resultado de adaptação do indivíduo é o coping, entendido como o enfrentar de uma situação. E estar em coping significa que o indivíduo está a tentar superar o que lhe está a causar stress.

Para reconhecer o processo adaptativo do adolescente perante a doença oncológica, escolhemos o instrumento de colheita de dados *ways of coping questionnaire*. Trata-se de um instrumento que nos permite identificar os componentes que caracterizam a forma como os indivíduos reagem perante os acontecimentos. Consideramos a doença oncológica uma situação desencadeadora de stress.

3. A ENFERMAGEM NO PERCURSO ADAPTATIVO DO ADOLESCENTE A UMA DOENÇA ONCOLÓGICA

*“O essencial é invisível ao
olhar.”*

A. de Saint-Exupéry

Aprofundar os conhecimentos sobre referenciais teóricos que orientem o cuidado de enfermagem do adolescente com doença oncológica e que favoreçam a sua adaptação aos eventos transacionais, torna-se necessário, a fim de estabelecer um modo de cuidar que considere o ser humano como sujeito do agir profissional.

3.1. O cuidar do adolescente à luz do paradigma da transformação

Um paradigma é uma maneira de pensar, é uma nova visão do mundo que orienta para uma nova conceptualização da disciplina de forma a compreender os fenómenos de maneira diferente (Carvalho, 2004, p.60). Este paradigma tem uma outra visão, uma vez que entende que o homem não interage com o ambiente, mas também cria o seu próprio ambiente, resultando daí uma forma própria de estar em cada situação. Assim, cada fenómeno é único, pelo que o centro de atenção da enfermagem é a pessoa e não o enfermeiro ou o hospital. A saúde é então uma experiência pessoal de vida (Carvalho, 2004, p.60).

Na sequência do paradigma da transformação, surge o conceito de “caring” ou “cuidar”, tendo sido trabalhado por alguns autores como: Benner, Watson, Roach, entre outros. Nesta perspectiva, os cuidados de enfermagem visam manter o bem-estar tal como a pessoa o define. Intervir significa “ser com” a pessoa, acompanhando-a nas suas experiências de saúde, no seu ritmo e segundo o caminho que ela própria escolher. A enfermeira e a pessoa são parceiros nos cuidados individualizados (Kérrouac et al., 1996).

Como alvo dos cuidados de enfermagem, o adolescente deve ser inserido no processo de cuidar. O processo de cuidar pode ser entendido como um conjunto de acções e comportamentos realizados no sentido de favorecer, manter ou melhorar a condição humana no processo de viver ou morrer. Neste sentido, o processo de cuidar é um processo interactivo, de desenvolvimento, de crescimento, que se dá de forma contínua ou em um determinado momento, mas que tem o poder de conduzir à transformação (Waldow, 1998).

O cuidar é considerado como uma forma de ser, como uma forma de se relacionar, como um imperativo moral, segundo Watson (1988), e constitui a **essência de enfermagem**, como nos diz Leininger (1991). Assim sendo, o processo de cuidar um adolescente é nada mais que uma interacção na qual enfermeiro e adolescente participam, indo de encontro a objectivos estabelecidos em comum. Sendo a enfermagem uma profissão em que as pessoas (enfermeiros) prestam cuidados a outras pessoas, é importante a qualidade da relação interpessoal e intencional entre o enfermeiro e o utente, inerente ao acto de cuidar. Watson (1985) relaciona intimamente o processo do cuidar humano (*human care*) com um processo de interacção entre seres humanos, sendo o cuidar humano a dimensão da prática profissional. É a esta relação interpessoal que a autora chama **a essência dos cuidados de enfermagem**.

O cuidar é contextual, relacional, existencial e, dessa forma, é construído entre o ser que cuida e o ser que é cuidado. O foco no cuidado em nenhuma hipótese rejeita alguns aspectos da ciência, apenas pretende desmistificar o facto de que o que contém emoção, sensibilidade e intuição não é conhecimento.

Nesta área de intervenção é importante ter em consideração que boas práticas de Enfermagem, significam coisas diferentes para diferentes pessoas, pelo facto da unidade de observação de centrar no indivíduo, grupo, família e/ou comunidade. Todos os sujeitos são detentores de uma história de vida arquitectada em determinados valores, crenças, culturas, projectos individuais (Sequeira, 2006).

Cuidar é o ideal moral da enfermagem cujo fim é a protecção, a promoção e a preservação da dignidade humana. Este ideal moral do cuidar em enfermagem sendo como que o seu ponto de partida é também uma atitude que tem de se tomar, um

desejo, uma intenção, um compromisso que se manifesta em actos concretos - actos de cuidar.

A enfermagem como profissão desenvolve características específicas de actuação, sustentada num processo interactivo e valorizador da visão humanística.

Com a necessidade de desenvolver o conhecimento, numa disciplina aplicada como se trata da Enfermagem, este processo consiste em desenvolver o conhecimento prático «saber-fazer» graças a estudos científicos e investigações fundadas sobre a teoria e pelo registo do «saber-fazer» existente, desenvolvido ao longo da experiência vivida (Benner, 2001).

Sendo o foco de atenção do enfermeiro no exercício profissional, a resposta humana às doenças e os processos de vida, bem como auxiliar as pessoas nas fases de transições e o alcançar do bem-estar (Meleis, 1991); importa conhecer os processos que estão na origem de respostas menos adaptadas para lidar com os problemas encontrados. Segundo Udina (1997) antes de elaborarmos um plano de cuidados ao doente oncológico, que tenha em conta a reabilitação, devemos realizar uma valorização das necessidades físicas, psicológicas e sociais do doente:

Para as *necessidades físicas*, devemos utilizar um sistema de valorização que nos permita reconhecer todos os aspectos do seu estado físico, referindo-nos às alterações dos sistemas e especificando a capacidade da pessoa levar a cabo as suas actividades físicas mínimas. Devemos referir os problemas potenciais tendo em conta a prevenção do seu aparecimento para se detectar de maneira precoce.

Para valorizarmos as *necessidades psicológicas* devemos ter em conta o grau de aceitação da doença, as suas atitudes para a adaptação ou não à situação e assim identificar as metas que o doente coloca. O estar alerta para sentimentos de frustração, irritabilidade, amargura, culpa e ansiedade, vai permitir que as intervenções de enfermagem sejam direccionadas para o que o doente expresse e que assim em conjunto se procure a forma de cuidar, ajudando a adquirir novas pautas de conduta.

A avaliação das *necessidades sociais* compreende o tipo de vida, as regras familiares, o apoio da respectiva família, o facto de se pertencer a grupos sociais e o estado socioeconómico. Tudo isto está relacionado directamente com o tipo de apoio e os recursos disponíveis para que o doente alcance as suas metas.

Esta valorização completa é muito importante para planificar de maneira realista a forma como o doente e a sua família poderão reagir a curto e a longo prazo, sem a perder de vista ao longo de todo o processo (Udina, 1997).

A experiência tem sido um dos elementos enfatizados por Benner (2001), é através dela que o enfermeiro aprende a focalizar de imediato aquilo que é relevante na situação e a extrair o seu significado. Segundo esta autora, só os enfermeiros que participam na prática dos cuidados têm noção da complexidade e da perícia exigida por um determinado cuidado. Os enfermeiros serão considerados tanto melhores profissionais quanto mais próximo dos padrões de excelência definidos estiver o seu desempenho; Benner considera que a excelência no exercício da prática só se consegue participando dela.

Benner (2001) afirma que nunca se começa como perito e que o indivíduo passa por cinco níveis de experiência: principiante, principiante avançado, competente, proficiente e perito. Esta autora traz contribuições valiosas no que respeita ao conhecimento, principalmente ao diferenciar o conhecimento teórico - «saber o quê», do conhecimento prático «saber como». A experiência na enfermagem fornecerá a «proficiência» que para a autora é a autoridade intelectual e científica que pode ser entendida como a associação entre conhecimento teórico e da prática.

Quando abordamos o fenómeno adolescência/doença oncológica, faz todo o sentido de enquadrá-lo e analisá-lo sob o paradigma da transformação, que perspectiva os fenómenos como únicos mas em interacção com tudo o que os rodeia. As mudanças ocorrem por estádios de organização e de desorganização, mas sempre para níveis de organização superior (Newman, 1992). Na mesma linha de pensamento, Kérouac et al. (1996), abordam este paradigma como

“Um fenómeno único no sentido em que ele não pode jamais parecer-se totalmente com outro. Alguns apresentam algumas semelhanças, mas nenhum se parece completamente. Cada fenómeno pode ser definido por uma estrutura, um padrão único; é uma unidade global em interacção recíproca e simultânea com uma unidade global maior, o mundo que o rodeia” (p.13).

Considerando as características de ser sensível e perceptiva, a **Enfermagem** além do conhecimento que fundamenta a sua habilidade técnica, deve ter o papel promotor de adaptação do ser humano diante dos processos de transições existenciais. A simultaneidade da adolescência com uma doença oncológica, deve ser um aspecto a ser considerado quando direccionamos os cuidados aos adolescentes, pois exige do enfermeiro além da técnica, o conhecimento sobre a sua adaptação, habilidades de comunicação e sensibilidade para apreender a verdadeira essência dessa vivência pelo adolescente.

O enfermeiro pode também apoiar o adolescente estando consciente e demonstrando respeito pela individualidade de cada um. Mais importante, o enfermeiro proporciona apoio, ouvindo sem julgar, providenciando uma oportunidade para o indivíduo contar a sua história. Através desta experiência podem identificar-se referências ao clero e outras fontes. Enquanto uns se conformam com o destino, outros necessitam de ser ouvidos (Otto, 2000). Torna-se assim necessário, aprofundar o processo de cuidar o adolescente com uma doença oncológica, a fim de estabelecer um modo de cuidar que considere o ser humano como sujeito do agir profissional.

Assim propõe-se neste capítulo, reflectir sobre os domínios dos cuidados de enfermagem identificados por Patrícia Benner no estudo que realizou, com a finalidade de estudar a aprendizagem experiencial na prática de enfermagem, examinar a aquisição de competências baseada na aprendizagem clínica e o conhecimento articulado que é inerente à prática da enfermagem, além de se identificarem os contributos destes domínios no processo de adaptação do adolescente a uma doença oncológica.

Os domínios de cuidados de enfermagem identificados pela autora emergiram no decorrer do estudo, após a análise e interpretação das entrevistas, que descreviam episódios de cuidados prestados a doentes, resultando na identificação das competências a partir dos casos reais.

3.2. A função de ajuda do enfermeiro

O domínio de cuidado *função de ajuda* emerge com naturalidade, no contexto de trabalho de todos os enfermeiros, realçando aspectos *maiores* na nossa profissão.

O cuidar o adolescente reveste-se de particularidades que emergem do seu percurso de vida em plena evolução. Assim, consideramos que no que diz respeito à função ajuda, o enfermeiro deve possuir um conjunto de competências que se enquadram no que Patrícia Benner teoriza. Quando Benner (2001) se refere à função de ajuda, contextualiza-a numa dimensão holística, permutada e complexa e realçando a disponibilidade total no nosso desempenho profissional para a concretização deste domínio, como se pode testemunhar:

“Os doentes procuram junto dos enfermeiros diferentes tipos de ajuda que não esperam receber dos outros profissionais de saúde. Procurar ajuda e recebê-la são dois problemas diferentes. Uma pessoa pode ser ajudada sem o ter pedido, mas pode pedir ajuda sem ser capaz de a receber. Acontece mesmo que a ajuda não ajude; por vezes, alguns indivíduos tendo uma grande necessidade de guardar o controlo sobre si próprios não são capazes de admitir que precisam de ajuda, e muito menos recebê-la” (p.67).

Dos sete domínios dos cuidados de enfermagem, identificados por Benner (2001) no seu estudo, emergiram 11 competências dos enfermeiros, no domínio da função de ajuda:

- *“A relação de cura: criar um ambiente propício ao estabelecimento de uma relação que permita a cura;*
- *Tomar medidas para assegurar o conforto do doente e preservar a sua personalidade face à dor e a um estado de extrema fraqueza;*
- *A presença: estar com o doente;*
- *Optimizar a participação do doente para que este controle a sua própria cura;*
- *Interpretar os diferentes tipos de dor e escolher as estratégias apropriadas para os controlar e gerir;*

- *Reconfortar e comunicar pelo toque;*
- *Fornecer um apoio afectivo e informar as famílias dos doentes;*
- *Guiar os doentes aquando das mudanças que acontecem nos planos emocional e físico – propor novas escolhas, eliminar as antigas: guiar, educar, servir de intermediário;*
- *Agir como mediador psicológico e cultural;*
- *Utilizar objectivos com um fim terapêutico;*
- *Estabelecer e manter um ambiente terapêutico” (p.77).*

São diversas as intervenções de enfermagem que se pode desenvolver para os adolescentes reforçarem os seus mecanismos de adaptação.

3.3. A função de educação e orientação do enfermeiro

Uma adequada coordenação de todas as pessoas intervenientes no processo e de todos os níveis assistenciais, é algo que vários autores referiram como qualidade implícita para conseguir a continuidade de cuidados. O enfermeiro encontra-se numa situação privilegiada no desenvolvimento dessa continuidade. Na prática, o facto de acreditarmos no papel de estabelecer um ambiente de relação e confiança, proporcionará o acesso à informação requerida para facilitar um papel activo na tomada das decisões por parte do doente e da sua família. Além disso, desenvolver os recursos pessoais do doente e da sua família na luta contra a doença, converte-se como num objectivo dos cuidados oncológicos, tornando-os activos e participantes em todo o processo. Tendo em conta que este nível de atenção não é tão dependente da hospitalização, a educação é um instrumento básico do enfermeiro para ganhar uma maior autonomia possível do doente e um maior controlo sobre a sua doença (Udina, 1997).

Ao longo do nosso percurso profissional, sabemos o quanto é importante o papel da educação em todo o processo de transição da vida do adolescente, que cresce e vive com uma doença oncológica.

Consideramos que a educação para a saúde no adolescente, alvo de cuidados em si específicos, deve também ser específica, contextualizando sempre a mesma em

função da experiência de vida de cada um e das suas necessidades e recorrendo a meios de motivação adequados à adolescência. Não devemos descurar o importante contributo que os meios - *multimédia* - podem ter como elementos facilitadores de uma educação para a saúde eficaz. Passaremos a descrever as competências identificadas pela Patrícia Benner (2001), na função de educação, de guia, dos enfermeiros que consideramos serem também adaptadas ao percurso do adolescente com cancro:

A função de educação, de guia (5 competências)

- *“O momento: saber quando o doente está pronto a aprender;*
- *Ajudar os doentes a interiorizar as implicações da doença e de cura no seu estilo de vida;*
- *Saber e compreender como o doente interpreta a sua doença;*
- *Fornecer uma interpretação do estado do doente e dar as razões dos tratamentos;*
- *A função de guia: tornar abordáveis e compreensíveis os aspectos culturalmente tabus de uma doença” (p.104).*

Quando o adolescente atravessa um processo de doença como o cancro, requer uma atenção particular até no que diz respeito à função de educação e guia do enfermeiro, nomeadamente no que diz respeito ao facto de nesta fase da sua vida ser muito complicado a aceitação da condição de doente, privado de liberdade. A educação para a saúde deve incluir sempre o adolescente e a sua família ou pessoas significativas para uma maior integração em todos os aspectos relacionados com as necessidades sentidas, que podem ou não ser expressas.

Importa referir que a partir das vivências do processo adaptativo dos adolescentes, será efectuada uma análise exaustiva, como forma identificativa de modos de cuidar valorizados e efectivados com sucesso e com contributo no processo adaptativo dos adolescentes, por parte dos enfermeiros.

Estas funções repercutem-se ao longo de todo o percurso de doença/tratamento do adolescente, devendo ser contemplada a sua família e pessoas significativas. Os enfermeiros estão num lugar privilegiado, para reconhecer os medos reais e imaginados dos adolescentes.

Como nos referencia Bolander (1998), os enfermeiros necessitam de estar preparados, para fornecer apoio emocional, que se pode traduzir na ajuda da manutenção de uma auto imagem positiva, na adaptação à experiência hospitalar, na preparação dos adolescentes para a realização de exames auxiliares de diagnóstico e cruciais ou outras intervenções desconfortáveis. A necessidade de dispor de tempo para explicar o que vai acontecer durante os exames e intervenções, de que modo os adolescentes podem cooperar, e permitir que eles expressem as suas dúvidas e as suas preocupações podem maximizar o seu auto controlo e a adaptação.

Importa fortalecer o agir profissional do enfermeiro que se substância numa abordagem bio psicossocial e espiritual, demonstrando a verdadeira dimensão da prática de cuidar.

3.4. Componentes de relacionamento enfermeiro/adolescente

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2001),

“O exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal... num quadro de respeito pelos valores, crenças e desejos da natureza individual dos clientes... caracteriza-se pelo estabelecimento de parcerias com os clientes... envolvendo as pessoas significativas para o cliente (família e comunidade)” (p.17).

Ritchie (2001), refere como principais elementos do relacionamento enfermeiro /Adolescente, os seguintes componentes:

Confiança - o principal objectivo da relação entre enfermeiro e o doente é estabelecer a confiança. Um laço de confiança entre o adolescente com cancro e o seu cuidador começa com a apreciação genuína da sua fase de crescimento e de desenvolvimento acompanhado da compreensão de como o cancro pode ameaçar o seu desenvolvimento psicossocial. Fomentar a confiança requer a habilidade de interpretar o comportamento dos adolescentes na sua perspectiva.

Compreensão - o segundo objectivo do relacionamento entre o enfermeiro e o adolescente, é procurar entender ao longo da sua experiência de tratamento todas as suas envolvências. Isto inclui ter conhecimento dos recursos psicossociais dos

adolescentes, como dos objectivos actuais, e expectativas futuras pessoais. Esta informação pode ser obtida de diversas formas: pelos adolescentes, pela observação dos enfermeiros, por outros profissionais de saúde, e pelos familiares dos adolescentes.

Devem ser considerados os seguintes aspectos:

- Duração do tratamento;
- Mudanças de rotinas;
- Percepção dos resultados dos tratamentos dos adolescentes e familiares;
- Mudanças de relacionamento com a família, amigos e professores;
- Idade de desenvolvimento, inicial (12-14 anos), intermédia (15-17 anos) e adolescência tardia (a partir dos 17 anos);
- Experiências anteriores relacionadas com o sistema de saúde.

Presença – Os enfermeiros que cuidam dos adolescentes com cancro têm o compromisso de desenvolver um relacionamento terapêutico com os doentes, estando presentes ou mostrando disponibilidade para estar presentes (pois há que respeitar as necessidades de isolamento características desta faixa etária).

Pesquisas efectuadas descrevem a importância dos enfermeiros interagirem com os adolescentes para que o seu desenvolvimento psicossocial seja contínuo e fortalecido.

Estabelecer objectivos comuns - o estabelecimento de objectivos comuns com os adolescentes com cancro promove o auto controlo sobre si com autonomia, sendo um aspecto fulcral no seu desenvolvimento. O estabelecimento de objectivos a curto e a longo prazo desenvolvido conjuntamente entre os adolescentes e os profissionais de saúde, proporciona melhorias significativas na forma como os adolescentes reagem ao seu tratamento; a inclusão de actividades não relacionadas com a doença como sendo a participação na escola pode ser um exemplo disso mesmo. Os enfermeiros devem proporcionar oportunidades aos adolescentes de tomarem as suas próprias decisões, como fomentar uma participação activa, quer a nível dos cuidados, do seu tratamento quer ao nível dos objectivos de vida futuros.

Apoio – um dos objectivos dos cuidados de saúde é promover um suporte social aos adolescentes com cancro, contudo esta temática gera controvérsia. Muitos profissionais acreditam que podem ser e são o sistema de apoio para estas doentes e

suas famílias. Outros argumentam que a maioria dos adolescentes tem um suporte de apoio social previamente estabelecido, antes de ficarem doentes, o que implica a não substituição deste suporte. Os cuidados psicossociais ideais para os adolescentes devem manter a existência deste suporte, identificando as diferenças entre o suporte social antes da doença e reforçando a permanência desse suporte após a doença. Um forte suporte social tem efeito positivo no processo de adaptação de cada indivíduo. Também sugere que a chave para construir um relacionamento efectivo com os adolescentes com cancro deve providenciar uma atenção focada nos cuidados de desenvolvimento psicossocial (Ritchie, 2001).

Udina (1997) refere que entre as competências da enfermeira existe um papel fundamental no que se refere à **prevenção**. A *prevenção primária* não só deve entender-se a nível prévio de aparecimento da doença como inclusivé, na maneira especial de estar presente desde que a doença aparece até ao final. De certa forma, a grande parte das intervenções da enfermeira em hemato-oncologia durante o tratamento activo compõem-se de **acções profiláticas e preventivas** de complicações. A *prevenção secundária* é aquela que inclui as acções para evitar as sequelas provocadas pela doença e os tratamentos. É necessário portanto conhecer quais são as complicações esperadas em hemato-oncologia e as sequelas que podem acarretar a terapêutica efectuada. A *prevenção terciária* inclui o conhecimento das capacidades e das incapacidades do doente e a planificação baseada nas consequências de um tratamento e internamento traumáticos; a estratégia de ajuda que facilitará o adolescente com a meta final de se superar e se adaptar à nova situação. Esta recebe o nome **reabilitação**. Ambos os conceitos fazem parte do tratamento global da doença e dos seus objectivos em facilitar o regresso do doente a uma vida o mais normal possível, tanto em aspectos físicos como psíquicos e sociais. As acções dos enfermeiros orientam-se no sentido de conseguir que a pessoa tenha condições de se manter socialmente activa em todos os aspectos.

Neste sentido consideramos a autonomia como primordial na saúde humana pois é dela que depende a consideração de um conjunto de factores e intervenções. É importante favorecer esse aspecto, tendo em conta os recursos de cada indivíduo e as suas dificuldades que criam obstáculos na sua independência. É facilmente entendida a importância que tem para este tipo doentes desenvolver a sua capacidade de auto-

cuidado, como garantia de que eles têm possibilidade de estabelecer um controle sobre a sua doença, como “...*agente intencional de comportamentos...procura incessantemente o equilíbrio e a harmonia*” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p.16).

Os indivíduos adquirem continuamente conhecimentos e aprendem novas habilidades com o objectivo de reassumirem as suas actividades com actividades habituais com as limitações menores possíveis. É um instrumento idóneo para aumentar a sua autonomia e a sua aprendizagem.

A determinação principal do sucesso do “coping” pode ser a capacidade de treino, ensino e apoio do enfermeiro, durante esse período tumultuoso (Otto, 2000).

PARTE II

PERCURSO METODOLÓGICO

4. METODOLOGIA

“Para sobreviver e facilitar sua existência, o ser humano confrontou-se permanentemente com a necessidade de dispor do saber, inclusive de construí-lo por si só.”

La Ville e Dionne

4.1. Decisões metodológicas

A enfermagem caminha hoje no sentido em que a investigação se torne imprescindível para o desenvolvimento da sua prática, seja ela na condição de saúde como na condição de doença. *“A investigação é um método explícito que inclui uma série de etapas intelectuais e de técnicas operatórias para resolver um problema”* (Fortin, 2000, p.62).

Com todo o trabalho que tem sido construído até aqui; procurámos particularmente contributos para a fase que agora iniciamos.

O estudo que iremos apresentar pode ser identificado como exploratório e descritivo, inserido no tema que temos vindo a tratar:

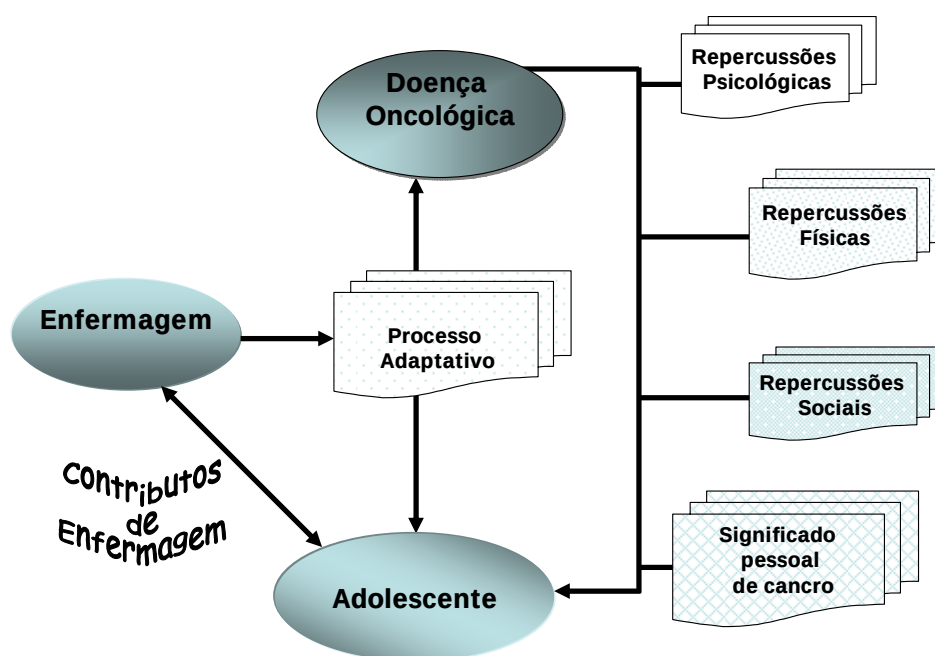
O Contributo do Enfermeiro no Processo Adaptativo do Adolescente a uma Doença Oncológica

Procuramos compreender como os adolescentes se adaptaram à doença oncológica, como foi vivido este processo por eles, e de que forma os adolescentes sentiram no seu percurso de doença, o apoio por parte dos enfermeiros, e de que modo esse apoio constitui uma ajuda no percurso que enfrentaram (Figura 1).

O Relatório da IARC (Internacional Agency for Research on Cancer) indica que o caminho da investigação tem de ir nesse sentido, ao definir as áreas de interesse de investigação nas ciências sociais e do comportamento. Refere que pouco

é conhecido sobre as necessidades psicossociais dos doentes com cancro, e como essas necessidades condicionam e são condicionadas pela fase de diagnóstico e tratamento do cancro, e após a fase activa da doença, denominada genericamente sobrevivência. Por isso, aponta a necessidade de se realizarem investigações que: identifiquem factores no pré-tratamento e no tratamento e que se relacionem com problemas psicológicos de todo o percurso da doença/tratamentos, e o impacto na qualidade de vida – de forma a desenvolver estratégias preventivas adequadas (IARC, 2003).

FIGURA 1 – Modelo de investigação



Sabemos que numa fase de vida, como é a adolescência, que é considerada por si uma situação de crise; quando ocorre uma doença, nomeadamente um cancro, se desencadeia uma crise acrescida e se potenciam desequilíbrios em todas as dimensões de vida do adolescente, com repercussões no subsistema familiar, mas também social, onde se incluem os profissionais de saúde. De facto, o decurso da nossa experiência profissional levou-nos a desenvolver uma maior sensibilização por esta problemática, que por sua vez nos levou a enveredar por este projecto profissional, de modo a compreendermos melhor todo este processo.

Ao longo do caminho teórico, percorremos três pontos essenciais para a compreensão dos fenómenos que procuraremos descrever.

Fazendo uma visão da adolescência, inserida numa fase do percurso de vida, no capítulo 1, procurámos analisar a evolução do seu conceito, assim como salientar os aspectos relevantes que a caracterizam, como os aspectos psicossociais, as relações familiares e entre os seus pares e amigos.

O segundo capítulo, incidiu sobre a realidade do adolescente no viver com uma doença oncológica, que repercussões podem traduzir-se nos mesmos. Após ter sido conceptualizada a adolescência no primeiro capítulo, foi descrita de que forma as suas vidas podem ser modificadas e como podem enfrentar a doença oncológica, fazendo uso do modelo transaccional de Coping de Folkman e Lazarus, que nos trazem contributos teóricos para o processo de compreensão das respostas humanas às situações indutores de stress.

No terceiro capítulo, após ter sido construída esta conjectura nos capítulos anteriores, enveredou-se então pelos contributos da enfermagem como ciência. Como uma forma de representar e conceber a profissão na realidade do percurso adaptativo da adolescente a uma doença oncológica. Quais os subsídios que podem ser transferidos para esta problemática, e através da mesma, que sementes podem ser colhidas, no sentido de efectivar uma melhor compreensão desta realidade.

4.1.1. O método

O homem procura através das suas potencialidades conhecer o mundo em que vive, desenvolvendo ao longo dos tempos métodos mais ou menos elaborados que lhe permitem perceber a natureza e o comportamento das pessoas.

A metodologia em investigação ou ciência dos métodos é fundamental na disciplina que reflecte sobre os processos racionais de um pensamento metódico. Constitui por isso, uma procura, uma investigação, reflectida para obter um saber, um poder. Deve utilizar conceitos básicos e instrumentos racionais para atingir o seu fim. O “bom uso” destes instrumentos deve levar o investigador a colher, organizar, interpretar e explicar os dados obtidos como um todo racionalmente coerente com o propósito de obter resultados lógicos e fidedignos. É portanto o caminho lógico para

alcançar uma verdade quando a ignoramos, ou para demonstrar essa verdade aos outros quando a conhecemos (Birou, 1982).

Tanto a abordagem quantitativa como a abordagem qualitativa têm contribuído para o entendimento dos jovens e da sua saúde. O desafio está em identificar as circunstâncias mais apropriadas dentro das quais se devem desenvolver cada estilo de pesquisa.

São inúmeros os métodos utilizados pelos pesquisadores em enfermagem, no estudo dos problemas que interessam ao desenvolvimento de um base científica para essa ciência. Tal diversidade é fundamental ao espírito científico, cuja meta principal é a descoberta de conhecimentos.

A metodologia é sem dúvida um instrumento importante no processo de investigação, uma vez que nos permite elaborar o estudo de forma ordenada na tentativa de atingir os objectivos.

Cada investigação é uma experiência única, que utiliza caminhos próprios e cuja escolha está ligada a numerosos critérios como sejam a interrogação de partida, a formação do investigador, os meios de que dispõe e o contexto institucional em que se insere o trabalho (Quivy e Campanhault, 2005).

Como nos referencia De La Cuesta (1998), a investigação não se dirige somente a solucionar um problema mas também a transformar situações; considera assim a que a investigação deve estar orientada a ocupar um lugar de trocas sociais de forma progressiva e isto só se consegue ao conceptualizar em termos emancipatórios.

A opção pela metodologia qualitativa não ocorreu ao acaso. Vem da natureza do objecto desta investigação, da sua historicidade e dos procedimentos interpretativos adoptados.

Tendo em conta as cinco características básicas, consideradas por Bogdan e Biklen (1994, p.47), nos estudos qualitativos, em que é considerado:

- O ambiente natural, como fonte directa de dados;
- O pesquisador como principal instrumento;
- Os dados recolhidos são predominantemente descritivos;
- A preocupação com o processo é maior do que o produto;

- O significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida, é o enfoque de atenção especial para o pesquisador.

Importa salientar que a nossa visão do mundo, valores e ideias, experiências de vida, profissional e de pesquisa, conhecimento teórico e metodológico também contribuíram para esta escolha.

Segundo a classificação que Fortin (1999) apresenta, este estudo enquadra-se no nível 1 de conhecimentos, exploratório e descritivo, uma vez que o nível de conhecimento sobre o assunto é reduzido. *“O objectivo do estudo será explorar o domínio em profundidade e explorar o conceito para extrair dele todas as manifestações com vista a descrever o fenómeno”* (Fortin, 1999, p.100).

Faz sentido o uso de uma metodologia qualitativa, com o seu potencial de poder oferecer um “insight” mais aprofundado da realidade de um adolescente que vive com uma doença oncológica. *“A investigação qualitativa proporciona conhecimento sobre as perspectivas e condutas das pessoas, permitindo uma maior compreensão sobre elas”* (De La Cuesta, 1998, p.40). Criar hábitos de investigar fenómenos humanos na nossa prática diária poderá valorizar a profissão de Enfermagem, pois o rigor científico gera o evoluir do saber o que se reflecte no desempenho diário, aumentando a responsabilidade de cada um no cuidar as pessoas. Só assim, com o uso da investigação qualitativa no quotidiano de trabalho, e com a respectiva divulgação dos seus resultados é que os enfermeiros podem sensibilizar os seus colegas sobre as respostas humanas e as suas experiências em relação a um problema de saúde e também sobre como as pessoas detentoras de um problema de saúde e as suas famílias se adaptam, contribuindo para a qualidade no trabalho de enfermagem (De La Cuesta, 1998).

4.2. Definição de objectivos

Tendo em consideração a literatura actual, e na tentativa de melhor compreender este percurso, através desse conhecimento temos como objectivos:

1) *Conhecer o processo adaptativo do adolescente perante a experiência de uma doença oncológica*

Pretenderemos descobrir as repercussões físicas, psicológicas e sociais, que a doença oncológica produziu no adolescente e de que significações se revestiram essas mesmas alterações para os adolescentes. Para atingir este objectivo, procuramos saber:

- O que mudou a partir do momento que soube que tinha uma doença oncológica?
- Como se sentiu?
- Como reagiu?

2) *Identificar estratégias de coping adoptadas pelos adolescentes no seu processo adaptativo*

Tendo por base a teoria explicativa de coping segundo os autores Folkman e Lazarus (1998), será utilizado o questionário **Ways of Coping Questionnaire**, conjuntamente com a entrevista.

- Que situações lhe desencadeavam stress?
- Como as ultrapassava?

3) *Apreender o contexto e as significações inerentes à prática dos cuidados de enfermagem em situação real*

Depois de identificar as repercussões da doença oncológica no adolescente importa identificarmos como os adolescentes receberam os cuidados de enfermagem que se efectivaram em contributos para a sua adaptação à doença oncológica. Procuramos saber:

- O que pensa dos cuidados de enfermagem que lhe foram prestados ao longo do seu tratamento?

4) *Identificar as competências dos domínios dos cuidados de enfermagem, mais presentes no processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica*

Importa através das realidades dos participantes desvendar a essência da enfermagem, procuramos conhecer:

- De que forma os cuidados de enfermagem, contribuíram por uma mais valia, no seu processo de tratamento?

Nesta investigação a escolha sobre o tipo de estudo a utilizar recaiu num **estudo de carácter descritivo e exploratório**, pelo seu interesse em descrever os fenómenos relacionados com o processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica. Este tipo de estudo visa conhecer as dificuldades vividas pelos adolescentes ao longo do seu percurso de adaptação a uma doença oncológica.

4.3. População/amostra

Segundo Fortin (1999, p.202), “...uma população é uma colecção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O elemento é a unidade base da população particular que é submetida a um estudo é chamada população alvo”.

A população neste estudo é constituída por pessoas que viveram uma doença oncológica na adolescência. Na impossibilidade de tratar a população total, recorreu-se a uma amostra, ou seja a um subconjunto seleccionado intencionalmente para se obter informações relativas às características dessa população.

Fortin (1999) descreve assim o conceito de amostragem:

“A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada” (p.202).

Caracterizamos então a amostra deste estudo, como não probabilística ou intencional, com informantes estratégicos, “é um procedimento de selecção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra” (Fortin, 1999, p.208). Também designada por amostragem por redes “...é uma técnica que consiste em escolher sujeitos que seriam difíceis de encontrar de outra forma, segundo critérios determinados” (Fortin, 1999, p.209). O acesso a tais populações requer o conhecimento de pessoas que possam localizar indivíduos de interesse para a pesquisa, e este método parece

ser particularmente aplicável quando o foco de interesse é uma área de estudo pouco frequente, como é o caso de pesquisas sobre a doença oncológica vivida na adolescência.

A opção pela amostra escolhida por especialistas, deveu-se ao facto de que um especialista escolhe os indivíduos que reúnam as características para poderem entrar no estudo (Ribeiro, 1999), traduzindo-se num factor facilitador de obtenção de informantes e consequentemente, predispor a uma maior economia de tempo. Estes sujeitos serão os elementos da nossa amostra ou informantes privilegiados, pois no nosso entender reúnem a experiência pretendida para o estudo. Segundo Quivy e Campenhoudt (2005) são pessoas que pela sua posição, pela sua acção ou pelas suas responsabilidades, têm um bom conhecimento do problema. A opção pela selecção de uma enfermeira perita na área dos cuidados ao adolescente com cancro recaiu sobre uma pessoa com vários anos de experiência. A partir do contacto com a enfermeira perita na área de prestação de cuidados a adolescentes com doença oncológica, foram referenciadas 12 pessoas. Através de contacto telefónico, efectuado posteriormente, fizemos um rápido esclarecimento sobre a pesquisa e perguntámos se os mesmos gostariam de participar, e face à aceitação, marcámos uma data e um horário para a realização do encontro com o investigador.

Das 12 pessoas referenciadas, conseguimos obter a participação de oito, pois dois dos contactos telefónicos não se encontravam activos e dois não manifestaram vontade em participar no estudo. Sendo assim, realizámos entrevistas a oito pessoas, que constituíram a nossa amostra.

A dificuldade para a realização do estudo depreendeu-se do facto de a população em estudo ser de difícil acesso.

4.4. Recolha de dados

Para atingir os objectivos anteriormente apresentados, passaremos a descrever os instrumentos utilizados.

Neste estudo existiu a necessidade de utilizar duas técnicas de recolha de dados, consistindo na triangulação de métodos. Esta realidade permite a combinação de métodos qualitativos e quantitativos (Universidad de Navarra, 1995). A

triangulação não é mais que a combinação de distintos métodos aplicados ao estudo de um mesmo fenómeno, tendo como objectivo evitar as deficiências e problemas do uso de um único método (Universidad de Navarra, 1995).

Com o intuito de analisar o mesmo problema com o uso de dois métodos que se irão complementar no enriquecimento da problemática, não foi hesitado o seu uso, apesar deste estudo recair em características qualitativas.

Qualquer trabalho de investigação implica recolha de dados, dados estes que nos permitem aprofundar conhecimentos em relação aos mais variados temas em estudo. A natureza do problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar.

Entende-se por instrumento de pesquisa, o conjunto de processos ou meios, que se utilizam para se obter a recolha de dados; tendo as opções deste estudo recaído sobre:

- A Entrevista;
- O Questionário.

4.4.1. Entrevista

Tendo em conta o objectivo do nosso estudo seleccionámos a entrevista semi-estruturada como técnica para a colheita de dados. “...a entrevista é um modo particular de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativo às questões de investigação formuladas” (Fortin, 1999, p.245). Nesta sequência de ideias, optaremos por este método de recolha de dados, uma vez que dispomos de uma lista de assuntos que queremos abordar. Pretendemos analisar o percurso adaptativo do adolescente com uma doença oncológica. Com este método julgamos que o grau da profundidade dos elementos recolhidos será mais elevado, pois recolheremos testemunhos e interpretações dos entrevistados, respeitando os seus próprios quadros de referência, a linguagem e as suas categorias mentais, cabendo ao investigador o papel de reencaminhar a entrevista para os objectivos idealizados e orientar para as perguntas às quais o entrevistado não chega sozinho.

A entrevista é um instrumento metodológico muito relevante numa investigação de pendor qualitativo. Segundo Quivy e Campenhoudt (2005, p.200) a entrevista semi-estruturada “*não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas*”. Neste sentido foi elaborado um guião de entrevista; guia orientador para as entrevistas (ANEXO I - Guião da Entrevista), com o intuito de dar resposta aos objectivos em estudo.

Durante as entrevistas, procurámos estabelecer um relacionamento adequado com o entrevistado na base do respeito para com o mesmo, explicitámos o objectivo da entrevista, solicitámos autorização para realizar a gravação digital, garantimos o anonimato, agradecemos a entrevista e facultámos posteriormente o texto da entrevista ao entrevistado para proceder a eventuais correcções. Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas fornecendo-se um código de identificação a cada entrevista. As entrevistas foram realizadas num ambiente com as condições necessárias para que os entrevistados se sentissem mais dispostos a colaborar. Houve a preocupação de respeitar os critérios de realização da entrevista.

4.4.2. Questionário

Tendo em consideração as questões de investigação, foi utilizado o questionário *Ways of Coping Questionnaire* (Lazarus & Folkman, 1988, adaptado por Ribeiro & Santos, 2001), que é identificado com a **Teoria Transaccional de Coping** desenvolvida por Lazarus (1966). (ANEXO II - Questionário de estratégias de coping) É um instrumento validado no nosso país, com uma abordagem conservadora, devendo esta versão ser utilizada como um instrumento exploratório (Ribeiro e Santos, 2001). Este questionário é um instrumento que pretende identificar os pensamentos e acções que o indivíduo utiliza para lidar com situações de stress; permite identificar oito estratégias de coping, que se traduzem na forma como os participantes lidam com um determinado acontecimento (Ribeiro e Santos, 2001).

O *coping focado no problema* refere os esforços desencadeados para gerir ou alterar a relação perturbadora da pessoa com o ambiente. Fazem parte cinco estratégias deste tipo de Coping:

- Coping Confrontativo (CC);

- Auto-controlo (AC);
- Procura de Suporte Social (PSS);
- Aceitar a Responsabilidade (AR);
- Resolução Planeada do Problema (RPP).

O *coping focado nas emoções* refere os esforços desencadeados pelo sujeito para regular emoções stressantes. Incluem-se três estratégias:

- Distanciamento (D);
- Fuga - Evitamento (FE);
- Reavaliação Positiva (RP) (Ribeiro e Santos, 2001).

O questionário enquanto método quantitativo, que nos permite colher de uma forma sistemática dados quantificáveis, contém o menor enviosamento possível, porque constitui um método de colheita de dados que necessita de respostas escritas a um conjunto de questões por parte dos sujeitos (Fortin, 1999).

A versão do *Ways of Coping Questionnaire* utilizada neste estudo é composta por 48 itens cujas respostas são cotadas segundo uma escala ordinal de quatro pontos, indicando com que frequência é utilizada cada estratégia: 0- Nunca usei; 1- Usei de alguma forma; 2- Usei algumas vezes; 3- Usei muitas vezes (Ribeiro e Santos, 2001). Para a realização da análise do questionário, existem dois métodos para pontuar os questionários: pontuações absolutas e relativas. Enquanto que a pontuação absoluta descreve os esforços de Coping em cada um dos oito tipos de Coping, a pontuação relativa descreve a proporção do esforço representado por cada tipo de Coping (Ribeiro e Santos, 2001).

4.5. Considerações éticas

O aumento rápido das pesquisas envolvendo pessoas tem levado a preocupações éticas e debates similares quanto à protecção dos direitos dos indivíduos que participam das pesquisas de enfermagem.

Segundo Fortin (1999, p.114) “...a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspirem para guiar a sua conduta.”

Tendo em consideração os enunciados descritivos dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros, consideramos que do ponto de vista das atitudes que caracterizam o exercício profissional dos enfermeiros, os princípios humanistas de respeito pelos valores, costumes, religiões e todos os demais previstos no código deontológico enformam a boa prática de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Neste estudo são tomadas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam no processo de investigação.

No primeiro contacto com os participantes seleccionados são explicados os objectivos do estudo, apurando a sua disponibilidade e vontade em participar. Aos que aceitam em participar é entregue um formulário de consentimento, onde está discriminado, com uma linguagem comum e concisa, o seguinte (ANEXO III - Consentimento Informado):

- Objectivos e finalidades do estudo;
- O desenho da investigação, o método de colheita de dados (entrevista e questionário) e o tempo previsto para a realização dos métodos;
- Quais as vantagens na sua participação (avanço no conhecimento, provável melhoria na abordagem aos adolescentes com doença oncológica);
- Participação voluntária, retirada ou exclusão do estudo, isto é, direito à autodeterminação em que é informado que a recusa ou a desistência em qualquer momento, pode ser feita sem qualquer justificação e que em nada interfere com a normal assistência nos serviços de saúde;
- Carácter confidencial das informações, ou seja, o direito à privacidade, em que os seus dados referente ao nome e morada, não estão registados em qualquer base de dados e que estes, são substituídos por códigos;
- Informação do nome, morada e n.º de telefone do investigador para possíveis esclarecimentos sobre o assunto, ou para eventualmente comunicarem a desistência.

4.6. Procedimento

De seguida, descrevem-se todos os procedimentos adoptados, para a efectivação do estudo.

Abordagem dos participantes

Os informantes privilegiados foram seleccionados com os seguintes critérios de inclusão:

- Ter vivido o processo de tratamento a uma doença oncológica, na adolescência;
- Ter vivido o processo de tratamento a uma doença oncológica há mais de 5 anos;
- Apresentar disponibilidade em participar no estudo.

Uma vez obtida a disponibilidade de participar no estudo, agendou-se o local, o dia, a hora da realização do encontro. Quanto ao local foi sempre sugerido um local de agrado para o participante que reunisse condições de área reservada.

Colheita de dados

Com intuito de garantir o anonimato dos participantes e simultaneamente permitir o seu reconhecimento ao longo do texto, cada um dos participantes, foi apenas identificado através de um código que vai de A1 a A8, porque se trata de um estudo sobre a doença oncológica, vivida na Adolescência

As entrevistas de cinco participantes (A2, A3, A4, A7, A8) foram realizadas em espaços de convívio, de conhecimento dos mesmos que se situavam na área de residência dos próprios. Três dos participantes (A1, A5, A6) optaram por dar os seus testemunhos nas suas próprias residências.

Antes de iniciar a entrevista foi entregue o *consentimento livre e esclarecido*, que os participantes leram e assinaram, tendo ficado um exemplar com o participante e outro com a investigadora.

As entrevistas foram gravadas em gravador digital, após a autorização dos mesmos.

Os instrumentos foram aplicados separadamente, tendo-se iniciado com a aplicação da entrevista semi-estruturada, seguindo-se a aplicação do Questionário - “*Ways of Coping Questionnaire*”.

A colheita de dados realizou-se num único encontro, com a duração média de uma hora e trinta. O preenchimento do questionário demorou em média 10 minutos.

A recolha de dados durou cerca de dois meses, desde meados de Maio a fins de Julho de 2007.

4.7. Tratamento de dados

Foram realizadas duas entrevistas, de carácter exploratório, junto de sobreviventes, com o duplo objectivo de perceber qual o grau de familiaridade relativamente aos temas centrais da presente investigação e de recolher informação potencialmente relevante para a elaboração dos itens do instrumento, nomeadamente ao nível da sua adequação à população a estudar. Estas entrevistas tiveram um carácter semi-estruturado, assente num guião por nós elaborado que compreendia questões abertas relativas aos temas centrais da presente investigação: significado pessoal do cancro, repercussões psicológicas, físicas e sociais, estratégias de adaptação, e contributos de enfermagem.

Para a interpretação da informação resultante das entrevistas procedemos a uma análise do conteúdo, que não é mais que um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (Bardin, 2004). Para tal registámos os dados da mensagem obtidos com a ajuda de categorias que tinham sido definidas a priori mas que foram enriquecidas a posteriori.

No que se refere às entrevistas realizadas aos participantes, foi constituída uma base de dados da qual fazem parte todas as entrevistas transcritas (ANEXO IV - *Categorização das entrevistas*).

Quivy e Campanhault salientam que “...*Os métodos de análise de conteúdo implicam a aplicação de processos técnicos relativamente precisos...apenas a*

utilização de métodos construídos e estáveis permite ao investigador elaborar uma interpretação que não tome como referência os seus próprios valores e representações” (Quivy e Campanhault, 2005, p.224). Os recentes progressos dos métodos de análise de conteúdo foram certamente encorajados por esta preocupação conjunta, e largamente partilhada, de rigor e profundidade. A análise de conteúdo é hoje uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais. Para Krippendorff (citado por Vala, 1986, p.103) a análise de conteúdo é *“uma técnica de investigação que permite fazer inferências validas e replicáveis, dos dados para o seu contexto”*. Enquanto técnica de pesquisa, a análise de conteúdo exige a maior explicitação de todos os procedimentos utilizados. *“A análise dos dados de uma pesquisa oferece os resultados do estudo. Esses resultados necessitam de uma avaliação e interpretação, o que constitui uma tarefa desafiadora”* (Hungler e Polit, 1995, p.311).

Recorreu-se à análise temática, efectuando-se uma análise transversal, isto é, aquela que recorta o conjunto das entrevistas através de uma grelha de categorias projectada sobre os conteúdos (Bardin, 2004). De acordo com Bardin (2004, p.112) *“...são duas as etapas a utilizar na análise de conteúdo: o inventário: isolar os elementos; a classificação: repartir os elementos, e portanto procurar ou impor uma certa organização às mensagens”*. Nas entrevistas analisadas, e segundo o mesmo autor, as categorias foram do tipo temático, em que:

- O tema foi a Unidade de Registo (UR - unidade de conteúdo mínima) mais relevante;
- A Unidade de Contexto (UC- segmento de conteúdo mínimo que dá sentido) foi normalmente o parágrafo;
- A Unidade de Enumeração (UE - coincide com o nº de aparecimentos no corpus das UC).

Conforme era realizada a leitura do material empírico, íamos definindo os códigos, ou seja, observando as palavras ou frases que caracterizavam uma ideia expressa pelos participantes. A seguir, apresentaremos alguns trechos de entrevista e a sua respectiva codificação, para elucidar como decorreu o processo.

TABELA 2 - O processo de codificação

Trechos da entrevista	Unidade de contexto
<i>“...fui ao centro de saúde, e o médico do centro de saúde apalpou e viu, e disse-me que o mais certo eras ser uma virose.” (A6)</i>	A Incerteza do Diagnóstico
<i>“O pensar no voltar da doença assustame muito! É um pensamento que vive connosco, e com aqueles que nos rodeiam!” (A6)</i>	O Medo da Recaída
<i>“...aquela fase foi complicada, eu estava a estudar, era o melhor aluno da turma, deixei de estudar, andava a fazer o 11ºano, era muito bom aluno e de repente tive que deixar de estudar.” (A4)</i>	O Estudar

Nesse período, fizemos leituras exaustivas do material, reencontros com os participantes no estudo, reflexões, construções e reconstruções para reagrupar os códigos organizados, a partir das suas semelhanças, surgindo então as unidades de registo.

O processo de categorização foi efectuado, tendo por base as analogias de significado das unidades de registo. Assim sendo, o sistema de categorias é o produto final da progressiva classificação analógica das unidades de registo, pelo que a sua designação conceptual definitiva ocorreu somente no final deste procedimento.

TABELA 3 - O processo de categorização

UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	CATEGORIAS
A Incerteza do Diagnóstico A Confirmação do Diagnóstico A Informação do Diagnóstico	A Fase de Diagnóstico	Significado Pessoal de Cancro
O 1º Internamento As Aplasias Medulares O Transplante	A Fase de Tratamento	
A Vigilância O Medo da Recaída Viver à Defesa	A Fase de Permanência	
A Doença O Tratamento A Vida As Pessoas Próximas	Crenças e valores	Repercussões Psicológicas
O Self Os Outros	Ser Diferente	
O Cabelo O Rosto O Corpo	Imagem Alterada	Repercussões Físicas
Astenia Palidez Infecções Recorrentes Anorexia Adenomegalias Dor	Sintomas da Doença	
Náuseas/Vómitos Anorexia Astenia Infecções	Efeitos secundários do Tratamento	
A Capacidade Física A Capacidade Reprodutiva	Limitações	
O Ocultar As Mudanças A Presença O Sofrimento O Apoio A Separação	Família	

O Apoio A Separação Os Verdadeiros Os Presentes Os Protectores	Amigos	
O Casamento O Estudar O Trabalho O Desporto O Sair A Alimentação	Impossibilidades do Percurso	
Os Procedimentos O Isolamento Os Contratempos As Interrogações O conhecido	Situações de stress	Estratégias de Adaptação
Coping confrontativo Auto-controlo Procura de suporte social Aceitar a responsabilidade Resolução planeada do problema	Coping Focado no Problema	
Distanciamento Fuga-Evitamento Reavaliação Positiva	Coping Focado nas Emoções	
O Apoio afectivo e informar as famílias As Medidas de conforto Os cuidados	Função de Ajuda	Contributos do Enfermeiro
As razões dos tratamentos As implicações da doença e de cura A função de guia O momento de aprender O Saber e compreender a doença	Função de Educação e de Guia	
Apoio social Presença Confiança Objectivos Compreensão Boa Disposição	Componentes do Relacionamento Enfermeiro/Adolescente	

Existem diversos questionários que têm sido criados com o objectivo de clarificar as estratégias de acção que se desenvolvem em situações indutoras de stress.

Um desses questionários foi o “*Ways of Coping Questionnaire*”, elaborado por Folkman e Lazarus (1988), que em Português se chamaria **Questionário de modos de lidar com os acontecimentos**. Este questionário segundo Folkman & Lazarus (1988) assume a seguinte definição de coping “*esforços cognitivos e comportamentais para responder a exigências específicas, internas e/ou externas, que são avaliadas como excedendo os/ou estando nos limites dos recursos do indivíduo*” (citado por Ribeiro e Santos, 2001, p.491). Segundo os autores esta definição tem as seguintes características:

- É orientada para o processo;
- Refere-se à gestão em vez da mestria;
- Não faz julgamentos à priori acerca da qualidade do processo de coping;
- Impõe uma distinção com base no stress, entre coping e comportamentos adaptativos automáticos.

Ribeiro e Santos (2001) referem que sendo orientado para o processo, coping refere-se ao que as pessoas pensam ou fazem no momento em situações específicas e não ao que as pessoas fazem habitualmente. O coping não é um traço da personalidade, estável que se aplica às situações de vida em geral. Visto como um processo, implica dinâmicas e mudanças em função de avaliações e reavaliações contínuas que são função das relações entre o indivíduo e o meio. É um processo de gestão e não um processo de domínio ou de mestria das situações; gestão em vez de mestria implica que o que está em jogo é o processo em vez dos objectivos. A qualidade de coping não existe em absoluto, só pode ser avaliada em função da situação. O coping refere-se a actividades orientadas para a adaptação, que exigem algum esforço e não àquelas que se fazem automaticamente.

O tratamento de dados do *Ways of Coping Questionnaire* foi efectuado através do programa informático “Statistical Package for Social Sciences” *SPSS® 13.0 for Windows*.

Os resultados serão apresentados sob a forma de quadro com uma descrição narrativa de modo a fornecer uma ligação lógica aos os objectivos de investigação.

5. CONHECER O PROCESSO ADAPTATIVO DO ADOLESCENTE

*“Fazer pintura de guerra
Que eu não sei apagar
Pintas o sol da cor da terra
E a lua da cor do mar

Fazes pinturas de sonhos
Pintas o sol na minha mão
E és mistura de vento e lama
Entre os luares perdidos no chão”*
Mafalda Veiga

Nesta parte do trabalho apresentaremos os dados obtidos através dos discursos produzidos pelos indivíduos que participaram neste estudo.

Os dados provenientes das entrevistas foram organizados em categorias e subcategorias. Esta tarefa consistiu em procurar continuamente semelhanças e diferenças, agrupamentos de ideias e aspectos significativos do que deve ser aprendido e, a decisão final do que vai ser transmitido.

Quando iniciamos este percurso, tivemos em consideração que é da interpretação dos dados de uma situação e do significado que lhe é atribuído, que resulta a compreensão de uma determinada situação, tornando-se incompleta uma análise que não contemple o significado que os actores atribuem ao fenómeno. É com base nestas premissas que, a partir da análise do conteúdo das entrevistas efectuadas aos participantes, passamos a referir alguns dados das suas trajectórias para depois analisar o processo adaptativo à doença oncológica.

Daremos a conhecer em primeiro lugar as características dos participantes deste estudo, passando de seguida à apresentação dos dados relativos ao resultado da análise de conteúdo.

Caracterização da Amostra

Assim a nossa amostra foi constituída por oito participantes.

Na caracterização da amostra foram utilizadas as características idade, o sexo; a área de residência; o agregado familiar; a escolaridade; o estado civil; a profissão/ocupação; o diagnóstico; a idade de diagnóstico e o tipo de tratamentos efectuados.

A) IDADE

QUADRO 1 – A idade

<i>Idade</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
21 anos	3	37,5
22 anos	1	12,5
28 anos	2	25
29 anos	1	12,5
30 anos	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Média = 25 anos

Verificamos que três dos participantes têm 21 anos (37,5%) e dois têm 28 anos (25%). A idade média da amostra é de 25 anos.

B) SEXO

QUADRO 2 – O sexo

<i>Género</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
Feminino	5	62,5
Masculino	3	37,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Ao analisar o quadro podemos verificar que cinco dos participantes são do sexo feminino (62,5%) e três participantes (37,5%) são do sexo masculino.

C) ÁREA DE RESIDÊNCIA

QUADRO 3 – A área de residência

<i>Área de Residência</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
Régua	1	12,5
Viana do Castelo	1	12,5
Fafe	2	25
Paredes	1	12,5
Matosinhos	1	12,5
Maia	1	12,5
São João da Madeira	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Tendo em linha de conta que a instituição hospitalar que lhes confere apoio se situa na cidade do Porto, constata-se pela análise da tabela, as longas distâncias entre a residência dos participantes e a instituição onde são seguidos.

D) AGREGADO FAMILIAR

QUADRO 4 – O agregado familiar

<i>Agregado Familiar</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
Marido+pais	1	12,5
Pais+irmãos	5	62,5
Esposa+filho	1	12,5
Marido	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Podemos verificar que a maioria da amostra vive com os pais e irmãos (62,5%- 5 participantes).

E) HABILITAÇÕES ACADÉMICAS

QUADRO 5 – Habilitações académicas

<i>Escolaridade</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
2ºCiclo	1	12,5
3ºCiclo	2	25
Ensino Secundário	4	50
Licenciatura	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Verificamos que a maioria da nossa amostra frequentou o ensino secundário (50%), dois participantes possuem o terceiro ciclo (25%), sendo que existe apenas um participante com o grau de licenciado (12,5%).

F) ESTADO CIVIL

QUADRO 6 – O estado civil

<i>Estado Civil</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
Solteiro	5	62,5
Casado	3	37,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Relativamente ao estado civil, verificamos que a maioria dos participantes são solteiros, cinco (62,5%), sendo que os restantes três participantes são casados (37,5%).

G) PROFISSÃO / OCUPAÇÃO

QUADRO 7 – A profissão / ocupação

<i>Profissão / Ocupação</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
Grande Grupo 3	1	12,5
Grande Grupo 4	2	25,0
Grande Grupo 7	1	12,5
Estudante	3	37,5
Reformado/invalidez	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Grande Grupo 3 – Técnicos e profissionais de nível intermediário; **Grande Grupo 4** – Pessoal Administrativo e Similar; **Grande Grupo 7** – Operários, artífices e trabalhadores similares (fonte: ICE - Instituto Centro de Emprego).

Verificamos que a maioria da nossa amostra (37,5%) se encontra a estudar. No entanto apesar da faixa etária ser baixa, no nosso estudo um participante (12,5%) é reformado por invalidez, demonstrando na sua entrevista algum descontentamento por se encontrar nessa situação.

H) DIAGNÓSTICO

QUADRO 8 – O diagnóstico

<i>Diagnóstico</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
LMA	1	12,5
LINFOMA	3	37,5
HIPOPLASIA MEDULAR	1	12,5
LLA	3	37,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Verificamos que o Linfoma e a LLA são os diagnósticos predominantes nos participantes com 37,5% cada um perfazendo um total de seis participantes da amostra. Como nos referencia Udina (1997), a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) é uma doença hematopoiética maligna que afecta predominantemente crianças e adolescentes.

H) IDADE AQUANDO DO DIAGNÓSTICO

QUADRO 9 – Idade aquando do diagnóstico

<i>Idade aquando do diagnóstico</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
15 anos	2	25
16 anos	2	25
17 anos	2	25
18 anos	1	12,5
20 anos	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Verificamos que os participantes deste estudo se confrontaram maioritariamente (75% - 6 elementos) com a doença oncológica, quando tinham menos de 18 anos.

I) A SOBREVIDA DESDE O DIAGNÓSTICO

QUADRO 10 – A sobrevida desde o diagnóstico

<i>A sobrevida desde o diagnóstico</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
5 anos	3	37,5
6 anos	1	12,5
9 anos	1	12,5
10 anos	2	25,0
14 anos	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Ao analisar as diferenças entre a idade actual dos participantes e a idade que tinham aquando do diagnóstico, verificamos que esta varia entre os cinco anos e os 14 anos, existem três participantes (37,5%) que apresentam a diferença mínima do critério de inclusão. Apesar de tudo, como nos refere Pinto e Pais-Ribeiro (2007), o termo de sobrevivente segundo alguns autores está associado à barreira dos cinco anos, contudo acrescentam que verificam-se variabilidades significativas em várias situações oncológicas podendo-se verificar após alguns anos, manifestações de efeitos colaterais da doença e tratamentos, nomeadamente novos problemas oncológicos. No entanto, segundo as fases de sobrevivente proposta por Mullan

(1985), os participantes do estudo encontram-se situados numa fase permanente em relação à doença oncológica.

J) TIPO DE TRATAMENTO EFECTUADO

QUADRO 11 – O tipo de tratamento efectuado

<i>Tipo de Tratamento Efectuado</i>	<i>Número</i>	<i>Percentagem</i>
Quimioterapia	4	50
Quimioterapia + Radioterapia+ TMO	3	37,5
Bioterapia	1	12,5
<i>Total</i>	<i>8</i>	<i>100</i>

Os tratamentos para a doença oncológica são cada vez mais complexos. O número de opções terapêuticas tem vindo a aumentar, melhorando as formas de tratamento de apoio (Udina, 1996). O que por sua vez, implica a existência de estratégias terapêuticas múltiplas e agressivas, como se pode verificar pelo percurso dos participantes do estudo.

Em relação ao tipo de tratamento efectuado nos seus percursos de tratamentos, quatro participantes foram submetidos a tratamentos com Quimioterapia (50%), três (37,5%), efectuaram quimioterapia e radioterapia e transplante de medula óssea, existindo um participante que foi submetido a Bioterapia.

Análise dos resultados

A análise dos testemunhos foi realizada, a partir da organização dos depoimentos, segundo categorias temáticas.

Foram trabalhados os resultados das entrevistas realizadas no sentido de conhecer o processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica. Nos discursos produzidos foram identificadas categorias e subcategorias que identificam a experiência de se ter sobrevivido a uma doença oncológica. Segue-se o quadro esquemático que visualiza os agrupamentos de categorias e unidades de registo por

nós definidos; realçamos a categoria **contributos dos enfermeiros**, nesta experiência tão singular.

QUADRO 12 – Construção das categorias

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Significado Pessoal de Cancro	A Fase de Diagnóstico A Fase de Tratamento A Fase de Permanência
Repercussões Psicológicas	Crenças e valores Ser Diferente
Repercussões Físicas	Imagem física Alterada Sintomas da Doença Efeitos secundários do Tratamento Limitações
Repercussões Sociais	Família Amigos Impossibilidades do Percurso
Estratégias de Adaptação	Situações de stress Coping Focado no Problema Coping Focado nas Emoções
Contributos do Enfermeiro	Função de Ajuda Função de Educação e de Guia Componentes do Relacionamento Enfermeiro/Adolescente

5.1. O significado pessoal de cancro

A experiência de viver com uma doença oncológica, inclui componentes de ordem física, sociais e emocionais de variadas intensidades. A doença oncológica e o tratamento necessário são desafios únicos, que se fraccionam de experiências de vida altamente pessoais a serem enfrentadas e que influenciam potenciais respostas.

Nesta categoria, importa referir que o significado pessoal de cancro é determinado pelas respostas individuais ao longo de todo o processo, desde o momento de diagnóstico, passando pelos tratamentos, até à fase permanente.

Neste sentido emergiram as seguintes unidades de registo:

- A Fase de Diagnóstico;
- A Fase de Tratamento;
- A Fase de Permanência.

Passaremos a descrever cada unidade de registo, na perspectiva dos participantes:

A) A FASE DE DIAGNÓSTICO

A fase de diagnóstico foi a primeira fase vivida pelos participantes no seu processo de doença. Caracteriza-se por ser uma fase médica, dominada pelo diagnóstico e esforços terapêuticos para a confirmação do mesmo. O medo e a ansiedade são elementos importantes e constantes desta fase, pois os participantes confrontaram-se com uma doença potencialmente ameaçadora da vida.

Esta primeira fase é caracterizada pela «incerteza do diagnóstico», quando se procuram identificar as alterações de saúde apresentadas. A dúvida e a dificuldade fazem parte deste caminho para se identificar o diagnóstico.

QUADRO 13 – A fase de diagnóstico

<i>UNIDADE DE REGISTO</i>	<i>UNIDADE DE CONTEXTO</i>	<i>UNIDADE DE ENUMERAÇÃO</i>
A Fase de Diagnóstico	A Incerteza do Diagnóstico	22
	A Confirmação do Diagnóstico	12
	A Informação do Diagnóstico	3
	Total:	37

Há necessidade de realização de diversos exames de diagnóstico e de se recorrer a vários médicos para a obtenção de respostas: *“O meu diagnóstico foi sempre muito complicado, porque primeiro que alguém descobrisse alguma coisa encaminhavam sempre para o médico de família, ..., depois fui a um Otorrino, ... com mais experiência, achou que estava qualquer coisa de anormal, até que mandou fazer um RX, e depois um TAC, para esclarecimento, tendo a partir daí um diagnóstico, que revelou mais ou menos o que era.”*A4.

O aparecimento das primeiras manifestações da doença, a preocupação e o recurso a um serviço de urgência para resolução das queixas, e uma inesperada transferência de instituições, com uma situação de gravidade para se esclarecer, torna-se ameaçador, quer para o adolescente, quer para a sua família, como se evidencia nos seus testemunhos: *“Desde o aparecimento da febre e os meus pais terem me levado à urgência do Hospital, até à chegada ao IPO, não tinha noção do que estava a acontecer.”*A2.

O facto de terem recorrido a serviços de urgência e ao médico de família, de terem estado internados algum tempo para estudo da doença, foi manifestado como uma crescente incerteza e preocupações face às dúvidas que pairavam: *“Foi uma LMA, mas o diagnóstico não foi logo um LMA, tive dois meses e meio de muitos diagnósticos, mas a conclusão foi um LMA.”*A1.

Este período de incerteza quanto ao diagnóstico finaliza com a transferência de cuidados para uma instituição especializada em tratamento de doenças oncológicas: *“Foi muito engraçado quando o médico numa passagem de turno estava a passar ao colega, na altura, me apercebi da gravidade, que eu ia ser transferida, mas sou honesta, como eu tinha uma displasia no fígado, pensei que era alguma coisa do estômago, sinceramente nunca pensei que fosse uma leucemia.”*A6.

Surge o momento da «confirmação do diagnóstico», que se torna algo arrasador e inesperado, para os participantes, uma realidade que não se quer viver, e irremediavelmente tem que ser suportada.

São vários os sentimentos que coabitam na sua nova realidade, como a injustiça, o medo, a tristeza, a incerteza.

A descoberta do seu verdadeiro diagnóstico despoletou vários sentimentos, que se representavam de diversas formas:

- Mal-estar: *“Senti-me mal quando soube que tinha um problema oncológico.”*A3.
- Tristeza, susto: *“Na altura, fiquei muito abatida! Quando me disseram que eu tinha esta doença, eu fiquei muito assustada!”*A8.

Esta confirmação do diagnóstico além de despoletar vários sentimentos foi evidenciada, na transferência de instituições hospitalares, para se proceder ao seu efectivo tratamento: *“Quando eu cheguei à instituição, e o médico me chamou, aí sim! Ele disse-me que eu tinha uma leucemia.”* A6.

“Tendo o médico me enviado para outra instituição e lá o médico confirmou o diagnóstico.” A7.

Nesta fase de diagnóstico ficou patente a necessidade dos participantes serem informados acerca do diagnóstico, que se procedeu de forma directa, quando solicitada: *“Na altura perguntei ao médico que me estava a tratar, e ele na altura explicou-me, que talvez eu estivesse que fazer um transplante de medula, explicou-me, que possivelmente iria ser de um irmão meu, eu fiquei assim, se calhar não queria acreditar, que aquilo era verdade! Não sei.”*A8.

Face às «informações» fornecidas até à altura, vai-se mantendo uma sensação de incrédulo; o facto de existirem vários caminhos possíveis para o tratamento alimenta essa sensação.

Efectivamente, os adolescentes com doença oncológica têm contacto com um difícil e duro caminho. Fazer face à enfermidade que os rasteirou, nas suas fases de vida promissoras é uma realidade cruel.

Verificou-se a necessidade de após a confirmação do diagnóstico, recorrerem às segundas opiniões médicas, no sentido de se efectuar o tratamento mais adequado e melhor, face ao seu próprio problema. A doença oncológica exige que o maior rigor e qualidade no tratamento se imponham, não deixando margem para qualquer dúvida: *“Fiquei cerca de dois anos a ser tratada no Hospital, depois pedi várias opiniões, depois uma doutora de lá, é que me disse que eu iria ser seguida melhor noutra instituição, eles sabiam o que me haviam de fazer melhor lá.”*A5.

A determinação e o conhecimento do diagnóstico revelaram-se para os entrevistados como o momento no qual o confronto com a sua doença e futuro

incerto se tornaram mais evidentes. Tornou-se por isso fundamental o recurso à informação como forma de aceitação para uma adaptação à nova realidade.

São muitos os mitos associados à palavra «cancro» pela sua associação à morte, pelos tratamentos às vezes violentos e intrusivos, e pela necessidade contínua de ligação aos hospitais e a uma equipa de saúde, despoletando muitas reacções psicológicas.

B) A FASE DE TRATAMENTO

Pelo que nos foi proferido ao longo dos discursos, a fase de tratamento foi marcada pelo impacto do primeiro internamento, pelas aplasias medulares, e pela possibilidade e realização do transplante.

QUADRO 14 – A fase de tratamento

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
A Fase de Tratamento	O 1º Internamento	7
	As Aplasias Medulares	6
	O Transplante	3
	Total:	16

Ao adolescentes referiram ter sido um grande choque o contacto com a realidade com a qual se defrontaram no primeiro tratamento. O ver pessoas a serem tratadas e o reverem-se nestas, através da projecção num processo de aproximação à identidade da doença oncológica, que o próprio contexto veicula, foi um pensamento expresso nos discursos, tornando-se por vezes assustador. “Quando entrei no piso, aquilo para mim era o planeta dos carecas, chorei muito, fiquei chocada!” A3.

“Fiquei muito perturbada quando entrei pela primeira vez no hospital, ver os doentes, e o piso.” A3.

“Mas só quando eu cheguei ao piso 5, e vi as outras raparigas, todas à minha volta, sem cabelo, com as máquinas à volta delas, só aí sim, é que eu caio na realidade, aí pensei, eu vou ficar assim!” A6.

No entanto, apesar do choque inicial, nesta fase os participantes até consideraram a vivência do primeiro internamento como a melhor pois tudo era desconhecido. Provavelmente aqui o choque inicial e o impacto do desconhecimento potenciavam um entorpecimento mental, que poderia ser a expressão de uma negação de uma realidade que se estava a enfrentar, como que essa negação fosse necessária para catalizar as energias para o processo de gestão/adaptação posterior.

Consideramos que o facto de viverem em termos emancipatórios teria uma carga pesada nas suas vidas, e que o facto de saberem o que se iria passar poder ser um factor desfavorável nos seus percursos. *“Na primeira vez estive naquela, de que não sabia o que se ia passar e se calhar foi a primeira vez que foi a melhor.” A8.*

As aplasias medulares, resultantes dos tratamentos rigorosos de quimioterapia, foram referidas pelos participantes como fases de grande preocupação face às fragilidades intensas e estados muito debilitados em que se encontravam. *“Existiram determinadas partes do tratamento em que eu tive um certo medo, porque eu vi determinada situação um bocado complicada!” A7.*

O uso de máscara de protecção tornou-se companheira fiel dos seus percursos como um escudo inseparável quando os valores analíticos se encontravam baixos, como foi referido por um participante. *“Andasse ou não com os valores baixos, eu andava sempre de máscara comigo.” A6.*

As necessidades de protecção e implicitamente os riscos eram muitos. Por isso, o isolamento de protecção era norma corrente, tornava-se em algo intimidante, face aos preconceitos e ao isolamento social que implicava. *“Eu não queria mesmo ficar num quarto de isolamento, eu achei mesmo que aquilo era, ..., porque era essa a ideia que eu tinha, que o quarto de isolamento era para aquelas pessoas que estavam muito mal, quase a morrer.” A5.*

As aplasias medulares revestiam-se por um certo grau de imprevisibilidade, quanto à sua duração, despoletando sentimentos de angústia muito elevados. *“Perguntava a um médico, perguntava a outro, e eles diziam que os valores não subiam, que tinha de esperar, e eu dizia que se fosse para morrer, preferia morrer*

em casa, não quero morrer aqui, que prontos... e eles perguntavam: porque pensas nisso?”A8.

O transplante foi talvez o tratamento mais temido pelos participantes, por todas as envolvências inerentes. A ocorrência da doença, os internamentos prolongados, os tratamentos dolorosos e o contacto com a morte de outros doentes, desperta pensamentos e sentimentos que transformam a morte numa possibilidade mais concreta, na vida do adolescente doente. Entretanto os adolescentes, de modo velado, deixam transparecer que a sua percepção a respeito da morte não é ainda compreendida como possibilidade da existência humana, mas concebida apenas em relação à doença. Assim, sanada a doença, estará afastada a ocorrência da morte. Essa ideia pode ser apreendida no seguinte discurso. *“Mas acredito que muitas pessoas que eu conheci quando eu estive lá internada, e outras pessoas que infelizmente já faleceram, por isso é que eu tenho um bocado de medo do transplante...”A5.*

“No início não correu lá muito bem, o transplante, não pegava o enxerto.”A8.

C) A FASE PERMANENTE

Após o término dos tratamentos segue-se uma fase de vigilância, com consultas periódicas. É um período em que o medo de ter uma recaída coexiste com o medo de fazer algo que prejudique a sua saúde. Referira-se à vigilância médica periódica como uma forma de sentirem esse medo. Os valores analíticos possuem uma carga simbólica nas suas vidas pois a incerteza é concreta sempre que se aproxima o momento da consulta.

QUADRO 15 – A fase permanente

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
A Fase Permanente	A Vigilância	4
	O Medo da Recaída	3
	A postura defensiva	4
	Total:	11

Referem-se à ida às consultas de vigilância periódica: *“Sempre que vou à consulta, e colho análises, é sempre um tormento para mim, pelo simples facto de que eu não tenho sintomas, e depois eu estou sempre naquela incerteza, será que vou chegar lá e as plaquetas vão estar em baixo? Os meus valores vão estar em baixo? É sempre uma ansiedade consecutiva, tento-me abstrair, apesar de ser impossível!”* A5.

A incerteza torna-se por isso factor transversal nas suas vidas e no seu dia-a-dia, grande geradora de ansiedade. *“Hoje ainda, entre os intervalos da consulta, eu sinto isso, ansiedade.”* A6.

O medo constante de uma recaída é uma realidade que afecta o adolescente e os seus conviventes significativos. *“O facto de pensar numa recaída... não sei como voltar a reagir.”* A3.

“O pensar no voltar da doença assusta-me muito! É um pensamento que vive com nós, e com aqueles que nos rodeiam!” A6.

Pinto e Pais-Ribeiro (2007) referem-nos que *“a maioria das pessoas sente-se aliviada pelo término dos tratamentos, mas paradoxalmente sentem tristeza e ansiedade, porque deixam a segurança de controlo sobre a doença que os tratamentos lhes davam, e a incerteza paira como uma sombra”* (p.145).

A sua postura perante as actividades diárias torna-se defensiva face ao receio de recaída e limitações físicas que são resultantes de todo o processo de doença e tratamentos adjacentes. *“Estar a esforçar e depois estragar algumas coisas. Andávamos sempre «à defesa».”* A8.

Como nos referencia Mullan, a experiência de cancro, é envolta de grandes mudanças e problemas específicos, que atingem não só as pessoas que enfrentam uma doença oncológica, como as pessoas que as rodeiam (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007) como se vai poder constatar ao longo deste percurso.

5.2. Repercussões psicológicas

Esta categoria foi construída a partir dos discursos espontâneos dos nossos participantes, surgindo ao longo da nossa conversa por respostas suas a sub-temas por nós colocados.

Apesar de todas as dificuldades em se efectuar uma categorização numa área tão vasta e tão interligada de temas, na análise efectuada, surgiu-nos a categoria - repercussões psicológicas - ilustrada pelas unidades de registo *crenças e valores e ser diferente*, pelo que passaremos a descrever cada uma delas seguidamente.

A) CRENÇAS E VALORES

Foram-se realçando naturalmente nas entrevistas pensamentos e sentimentos que os participantes tinham de si próprios relacionados com a sua experiência de vida e com a doença oncológica, como sejam pensamentos relacionados com as pessoas que os rodeiam. A experiência de serem sobreviventes, levou os adolescentes a terem hábitos de vida alterados; foram aprendendo a viver um dia de cada vez, a verem as coisas pelo lado positivo; também surgiram as interrogações acerca do porquê do aparecimento da doença. *“A espiritualidade, os pensamentos sobre a vida e a morte tornam-se muito frequentes, e a pessoa pode entrar numa fase de “negociação” por um milagre, pela cura, ou pelo prolongamento da vida. Cada pessoa constrói a sua própria trajectória, procurando apoio quer em valores e crenças religiosas, quer na família e amigos quer naqueles que passam experiências similares”* (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007, p.142).

QUADRO 16 – Crenças e valores

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Crenças e valores	A Doença	4
	O Tratamento	8
	A Vida	10
	As Pessoas Próximas	2
	Total:	24

As crenças relacionadas com a doença foram expostas no sentido de a doença lhes privar a liberdade, que se encontravam a conquistar. A doença vista como uma

situação que os torna diferentes. Acharam que nos seus percursos deveria existir mais apoio: *“Eu acho que quando se passa por uma fase destas, em que a nossa vida nunca é igual, de um momento para outro está sempre a mudar e de repente nós temos uma doença, que nos obriga a ter que ter uma regra, regras, cuidados, por nós, que nos deixa de ser «livres», de sermos normais, de fazer o que as outras pessoas fazem, é complicado!” A4.*

O pensamento de injustiça é considerado nos seus percursos, face ao infortúnio que os acompanhou numa fase crucial da sua vida, como que um «destino de azar» do qual não puderam fugir...*“De certa forma senti-me desamparado, tinha lá colegas, pessoas que estavam lá comigo internadas, que diziam que não existe Deus, porque se existisse eu não estava ali!” A4.*

Referem-se «vencidos» quando em contacto com a doença. Mergulhados na ânsia de uma conquista impossível que é a própria vivência de uma adolescência perdida, sentem-se prisioneiros da vida que lhes é «roubada». *“A adolescência é sempre uma fase, que nós temos que mudar, que é sempre roubado, que é sempre à força, não fazes porque não podes, estás proibido, era assim com a doença um bocadinho, mais roubado do que as limitações deixam de ser limitações para ser imposições, ...” A4.*

Os participantes foram referindo alguma mágoa, algum desamparo nas suas vidas actuais, levando-os a pensar que necessitam de apoios para além do que lhes é assegurado na instituição que estão ligados. Deixam evidenciar algumas áreas de assistência que não estão a ser consideradas. *“No instituto a prioridade é o cancro eu percebo e compreendo, só que depois esquecem-se de todo o resto.” A1.*

A sensação de abandono no que diz respeito a outras áreas do seu processo saúde/doença traduz-se muitas vezes em lamentos como o que a seguir se descreve. *“Acho que devia haver psicólogos, grupos de terapia, muitas coisas para além da oncologia.” A1.*

Foi levantado o problema da falta de divulgação desta doença ao nível da sociedade, no sentido de haver um maior esclarecimento das características, quer a nível de apoios que poderiam ser fornecidos para ajuda dos tratamentos, quer a nível de doação de sangue e de dadores de medula. *“Acho que havia de existir uma maior divulgação deste tipo de problemas.” A2.*

As suas perspectivas de vida vão sendo moldadas em consequência da “imunidade”, que vão adquirindo e das adversidades do seu destino. Demonstram um certo grau diminuído de imprevisibilidade nas suas vidas. *“Eu nesse aspecto, tenho um feitio um bocado, não é ateu, nem coisa que se pareça, mas se calhar pela experiência que eu passei, vivo um bocadinho, daquilo que tenho, no momento que tenho, o que vier de bom, é bom, o que vier de mau, há-de se enfrentar, e depois vamos vendo.”* A4.

As suas realidades passam a ter outro sentido, depois do contacto com a doença, realçando novos valores nas suas vidas. *“Mas lá está, também achava que como somos nós que temos as nossas vidas sempre a mil à hora, muitas das coisas nem temos consciência de como elas fazem, como decorrem e coisas que achamos que são importantes para nós e para o grupo de amigos, se pensarmos até realmente nem são.”* A4.

O facto de se sentirem diferentes e serem vistos de formas distantes, é associado à falta de conhecimento das suas realidades, algo que acreditam que poderia ser mudado. *“Sinto-me apoiado, sinto-me igual, só acho é que devia existir uma maior divulgação na sociedade, para que o doente não se sinta um bocado constrangido com a realidade, se sinta diferente, que passe na rua despercebido, que passem por mim, sem toda a gente a olhar.”* A2

Foi com um certo descontentamento que tiveram noção que não foram só eles atingidos pela sua doença, também as pessoas mais próximas foram atingidas, sofrendo com os seus efeitos, e isso também os fazia sofrer... *“Depois eu preocupo-me muito com as pessoas que estão à minha volta, com as consequências que eu estou a provocar nelas, e fico um bocado triste quando eu sei que elas não saem por minha causa, não vão ali, por minha causa, custa-me muito.”* A5.

Quando se provoca uma “paragem psíquica”, nas suas vidas, surge o “antes” e o “depois”, numa reflexão acerca as mudanças e transformações ocorridas pela trajectória da doença, contrabalançando-se aspectos negativos e positivos. É de realçar os aspectos positivos que nascem desta experiência, tais como a esperança, o ter um sentido para a vida, melhorar as relações interpessoais, sentir-se útil, feliz e satisfeito o que pode exceder os aspectos negativos (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007).

B) SER DIFERENTE

Consideramos esta unidade de registo pertinente devido ao facto de ser referenciado pelos participantes o impacto da doença e dos tratamentos na sua auto-imagem. Este impacto reflectiu-se tanto na percepção pessoal de si próprios, como na percepção que têm da forma como as outras pessoas os vêem; sentem-se diferentes.

QUADRO 17 – Ser diferente

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Ser Diferente	O Self	4
	Os Outros	16
	Total:	20

Este sentir-se diferente é realçado nos seus testemunhos: *“É que aqui nós somos todos iguais, mas lá fora é completamente diferente e sentimo-nos completamente marginalizados, diferentes, é horrível, é horrível!” A1.*

No entanto, a doença oncológica como já anteriormente foi referido, traduz para o adolescente, numa experiência que muda o seu tempo de puberdade, resultando daí dificuldades na sincronia com os pares, o ser diferente, o ter um corpo a evoluir, a chegar a adulto, mas psicologicamente num estágio anterior. O adolescente numa situação normal incorpora o seu novo «self» físico, podendo a doença oncológica induzir a incorporação de um corpo falhado. A crise de identidade que geralmente surge, duplica-se pelo contínuo olhar ao espelho e não se ver (Udina, 1996).

Como nos referencia Faria (2005), ao longo das várias situações com as quais o adolescente se depara, entre elas, a doença oncológica; existem necessidades de integração, organização e estruturação do seu «self», para que o mesmo possa ser consistente e enfrentar os diferentes papéis sociais. Sabe-se que existem reestruturações do auto-conceito, levando muitas vezes ao questionamento do seu verdadeiro eu.

A sensação de se *ser diferente* perante os outros, advém na maior parte das vezes do estigma que a doença oncológica tem nas pessoas. A reacção de cada um perante a situação pode ser influenciada por esse sentimento. *“Sentia-me muito diferente em relação às outras pessoas!” A3*

“E quando as pessoas olham, apercebo-me que têm medo que seja uma doença contagiosa, saem da nossa beira.” A6.

Muitas vezes sair à rua é sinónimo de enfrentar situações de confronto com a intimidação... *“Por exemplo, havia situações que nós, ao andar na rua, eu notava que olhavam para mim e comentavam «olha aquele rapaz ali, deve ser doente, deve estar doente pela cor pálida!».” A7.*

A alteração da auto-imagem é mencionada pelos adolescentes como causa de sofrimento e factor marcante que pode discriminá-los. O domínio físico é sem dúvida o factor que mais contribui para a definição de auto-conceito do adolescente, nomeadamente a aparência física. Desde cedo que o feedback, quer seja directo ou indirecto, inclui a atractividade física, a condição física, o peso, a altura e a forma de como se vestem ou se apresentam (Faria, 2005); este facto condiciona a formação do auto-conceito físico, pois as reacções de outras pessoas e as comparações que o adolescente faz sobre os seus atributos físicos influenciam a sua adaptação e o seu auto-conceito. Os adolescentes revelam que percebem o preconceito nas atitudes das pessoas, o que os incomoda. Este preconceito demonstra que, de modo geral, as pessoas sentem curiosidade em relação à doença ou então se afastam daqueles que não se enquadram nos «padrões de normalidade»; tratam-se de atitudes que podem acentuar os sentimentos de isolamento experimentados por estes adolescentes. *“...mas se havia pessoas que não me conheciam, ficavam a olhar para mim e eu ficava triste, sentia-me diferente, então eu preferia não sair de casa, que assim já não olhavam para mim.” A8.*

Esta realidade traduziu-se nos seus discursos como uma marca negativa na vida deles; o sentirem-se diferentes, mesmo referindo a situação de marginalidade, trazia-lhes más recordações do seu processo de tratamento. No entanto esta realidade implica um aumento na introspecção de si próprio, aumentando a capacidade de se auto-avaliarem, o que leva os adolescentes a considerarem as suas experiências como únicas e diferentes, na procura da separação e das fronteiras entre o *self* e os outros

(Faria, 2005). Porém, fica patente a preocupação do adolescente com a sua realidade, analisando aspectos de si próprios susceptíveis de evolução e desenvolvimento, que contemplam a alteração da imagem corporal, a competência física e a integração social.

5.3. Repercussões físicas

Esta categoria surge como um impacto muito grande na vida dos participantes. Na idade da afirmação de identidade, em que a sua imagem tem na sociedade um peso de afirmação, tudo muda com as mudanças físicas provocadas pela doença, pelo tratamento, e pelas limitações que a própria doença e os tratamentos impuseram. Surgem assim as unidades de registo desta categoria:

- Imagem física alterada;
- Sintomas da Doença;
- Efeitos Secundários do tratamento;
- Limitações.

A) IMAGEM FÍSICA ALTERADA

O grande impacto da doença e dos tratamentos na imagem corporal foi referido pelos participantes do nosso estudo, como sendo essencialmente ao nível do cabelo, do rosto e do corpo.

QUADRO 18 – Imagem alterada

<i>UNIDADE DE REGISTO</i>	<i>UNIDADE DE CONTEXTO</i>	<i>UNIDADE DE ENUMERAÇÃO</i>
Imagem Alterada	O Cabelo	10
	O Rosto	4
	O Corpo	7
	Total:	21

Os aspectos que os participantes valorizaram como significativos na alteração da sua imagem corporal: *“A primeira vez que me caiu o cabelo, eu estava numa cama e eu só me levantei ao fim um mês internado, era indescritível. É horrível! O que senti quando me vi ao espelho.”* A1.

“Em termos de imagem o que me incomodou mais foi a queda do cabelo.” A8.

Podemos entender pelos seus testemunhos que a “imagem de marca” que o cabelo poderia trazer na sua integração social, como factor facilitador, o que inclui por sua vez o culto de se tratar e de se gostar dele, fica altamente alterada. *“Eu na altura tinha o cabelo, um cabelo, enorme, à «chavalo», à jogador de futebol, e tinha um gosto enorme pelo cabelo!”* A4

A perda do cabelo não é a única alteração física que o adolescente com doença oncológica experiencia, também há alterações corporais que da mesma forma causam alterações da imagem corporal, como por exemplo o hirsutismo e o fácies cushingóide, também denominado lua cheia, como se depreende no seguinte extracto. *“Aliás, foi uma das piores coisas que me aconteceu no primeiro tratamento, quando eu era mais nova, na altura de eu ir para escola, eu ter pêlos, muitos pêlos, na cara, e no corpo, inchar, parecia sei lá o quê!”* A5.

É de salientar o impacto que os tratamentos desencadeiam nas pessoas, evidenciando-se o aspecto agressivo e violento destes tratamentos, provocando marcas físicas intensas.

B) SINTOMAS DA DOENÇA

Quando a doença oncológica se começou a manifestar foram relatados pelos participantes os seguintes sintomas: a astenia, a palidez, as infecções recorrentes, a hipertermia, a anorexia, o aparecimento de adenomegalias e a dor, como darão a entender os discursos dos participantes:

QUADRO 19 – Sintomas da doença

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Sintomas da Doença	Astenia	8
	Palidez	1
	Infecções Recorrentes	3
	Anorexia	2
	Adenomegalias	4
	Dor	2
	Total:	20

- Astenia: “..., estava já extremamente débil, já não comia, já não tomava banho sozinha, ..., pois estava muito débil, não conseguia fazer nada sozinha.”A1.
- Infecções Recorrentes: “...andava sempre com infecções na garganta sempre mal disposto, dores de cabeça”A4.
- Outros: “Os sintomas eram o cansaço, a dor debaixo do peito, já não comia, também tive picos de febre. Subiam e baixavam sem tomar nada.”A6.

“Na fase inicial, sentia-me cansado, acordava cansado, os músculos das pernas inchados, a barriga muito inchada, estava pálido, não conseguia comer nada, porque os órgãos estavam muito dilatados.”A7.

Estes sintomas que fizeram parte da vida dos participantes marcaram o início de tudo. A confrontação com o problema e os tratamentos sucessivos trouxeram sintomas relatados nas entrevistas.

C) EFEITOS SECUNDÁRIOS DO TRATAMENTO

Os sintomas dos tratamentos foram-se manifestando por enjoos/vómitos, anorexia, fragilidade cutânea, edemas, emagrecimento, hemorragias resultantes da trombocitopenia. Obtivemos a descrição dos participantes:

QUADRO 20 – Sintomas do tratamento

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Efeitos secundários do Tratamento	Náuseas/Vômitos	7
	Anorexia	3
	Astenia	6
	Infecções	4
	Total:	20

- Náuseas/Vômitos: Os doentes identificam este problema como um dos mais temidos e potenciadores de stress. Alguns doentes apresentam vômitos antecipatórios. Desconhece-se os seus mecanismos de produção, mas acredita-se que sejam desencadeados quando o doente prevê uma situação desagradável (Udina, 1996). *“O vômito foi o problema, o efeito mais marcante que relaciono com os tratamentos, desde o 1º dia até aos trinta e muitos dias, ...”A1.*

“Os efeitos dos tratamentos que mais senti foram enjoos, falta de vontade de fazer as coisas, o cansaço, magro, emagreci bastante, bastante mesmo, fiquei com os músculos atrofiadinhos.”A2.

- Infecções: A infecção é a causa mais frequente de morbilidade e mortalidade da pessoa com doença do foro hemato-oncológico, por isso as medidas de prevenção da infecção exógena são cruciais, pelo que determinados factores como o ar, a água, os alimentos e outros elementos podem ser veículos infecciosos (Udina, 1996): *“...e já ia cheia de febre, ..., a minha mãe acordou-me eu tinha a almofada cheia de sangue, ...”A3.*
- Outros: *“Os efeitos dos tratamentos foram muitos, a perda de apetite, ..., a falta de força!” A7.*

“Também a pele, o tecido perdia a resistência toda, ...”A7

Verificamos uma descrição dos sintomas dos tratamentos tão detalhada ao longo da realização das entrevistas que pudemos observar as faces de incómodo

aquando da descrição, revelando um certo mal-estar, ao recordar todo o seu percurso marcado por tanto sofrimento.

D) LIMITAÇÕES

Adoecer de cancro pode deixar consequências ao nível físico, como foi descrito pelos participantes, sendo as principais limitações físicas sentidas, ao nível da capacidade reprodutiva, e ao nível da capacidade de realização de exercício físico.

QUADRO 21 – Limitações

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Limitações	Diminuição da Capacidade Física	9
	Alteração da Capacidade Reprodutiva	8
		Total: 17

São assim descritas algumas das suas limitações: *“Não sou igual às outras pessoas, sinto muitas limitações físicas, tenho 28 anos, ao fim de sete horas de trabalho tenho de me sentar por exemplo tenho as pernas a inchar, sinto-me cansada, ..., eu sou quase cega de um olho e isso ao longo dos anos vai-me cansando.”* A1.

As alterações da capacidade reprodutiva são visíveis nos testemunhos, vivenciando menopausas precoces, causando preocupações acrescidas. *“Quando saí para fora os médicos mandaram-me parar com a medicação e entretanto vinha-me o período, depois nunca mais veio. Andei sete meses, que não veio, então falei com o doutor e ele disse, que acontece muito isso, a quem faz quimioterapia, podemos entrar em menopausa.”* A8.

Com tudo isto, verifica-se uma série de repercussões físicas descritas pelos participantes, que foram aparecendo, e que vão descobrindo aos poucos a herança que o infortúnio – cancro lhes deixou.

Pinto e Pais-Ribeiro (2007), referem que podem existir marcas físicas, mais ou menos prolongadas como, a fadiga, dor, mudança de peso ou apetite. Cicatrizes, veias esclerosadas, ou alopecia permanente vivem em simbiose nas memórias da doença e tratamento. Citando os mesmos autores, pode existir também comprometimento de órgãos e ou sistemas como problemas cardíacos, ou problemas reprodutivos, como se verificou neste percurso.

5.4. Repercussões sociais

Dos discursos dos participantes emergiram várias descrições relacionadas com os vários intervenientes no seu processo e a forma como os seus estilos de vida mudaram. Para uma descrição mais simples, optamos por separar esta *categoria* em quatro unidades de registo: Família, amigos, Sonhos Adiados e Limitações.

O aparecimento de uma doença oncológica vai presumir mudanças estruturais nas relações com os amigos, familiares, profissionais de saúde, entidades empregadoras e outros contextos sociais. O facto de deixar de ser uma pessoa saudável para passar a ser uma pessoa que teve uma doença oncológica, muda o papel social (Pinto e Pais-Ribeiro, 2007).

A) FAMÍLIA

Ao longo das entrevistas foi-se destacando o papel fundamental da família nos seus percursos, como o estar presente, o de apoiar, o de ocultar, evidenciando o sofrimento, a preocupação, a mudança que ocasionou todo este processo sentindo-se a separação.

QUADRO 22 – Família

<i>UNIDADE DE REGISTO</i>	<i>UNIDADE DE CONTEXTO</i>	<i>UNIDADE DE ENUMERAÇÃO</i>
Família	O Ocultar	2
	As Mudanças	2
	A Presença	5
	O Sofrimento	9
	O Apoio	7
	A Separação	4
	Total:	29

É reconhecido pelos participantes, que a família se tornava no alvo mais fácil de “descarregar” as suas angústias a suas fúrias, face às relações de proximidade que a caracterizam. *“Há pessoas que se fecham outras que se abrem, mas eu vingava-me na minha mãe, tudo que eu tivesse que discutir, descarregar, era tudo em cima dela.” A4.*

Ia-se percebendo sob o olhar dos participantes, o sofrimento que a família tentava esconder, diante deles. *“...e ela, ...mal virava as costas ela chorava.” A3.*

“A minha mãe é que continua com o trauma de eu cortar o cabelo, o facto de eu rapar o cabelo para ela tem o significado de doença, de tudo aquilo que ela passou!” A4.

O estar presente era evidenciado como uma realidade favorável no seu processo, estava presente nos momentos maus e nos momentos bons. *“A família que esteve sempre presente.” A6*

Referiam a ausência sentida dos familiares em determinadas alturas dos seus percursos, de uma forma compreensiva. Foi sentida a separação forçada que as hospitalizações exigem, não só pela distância das residências dos pais como as acessibilidades rodoviárias existentes, como factor não dificultador, mas como factor real. *“O facto de os meus familiares não poderem estar comigo sempre, foi uma realidade que eu tive que aceitar sempre.” A6.*

O ocultar a realidade de gravidade foi identificado pelos participantes nos seus trajectos de vida. *“Primeiro toda a gente me enganou durante muito tempo, os pais, a família os amigos...” A4.*

Depreende-se através dos discursos, que a família constituiu na maioria das situações um pilar de apoio em todos os momentos do percurso do adolescente. Realçou-se no discurso anterior, o processo social de ocultar a realidade ao filho com o intuito de o proteger, o que de algum modo pode vir a gerar algum conflito familiar, ao provocar no adolescente o receio que o encobrimento da verdade se venha a repetir em outras situações. Demonstram que a sua doença provoca marcas não só neles, mas na sua família; o facto de os verem com o cabelo rapado, transporta-os para uma realidade que desejavam não ter vivido. Também salientaram que apesar de todas as dificuldades, a família fez sempre tudo para estarem com eles, e inclusive serviam de suporte para “descarregarem” as suas angústias e fúrias ao longo dos tratamentos.

B) AMIGOS

Esta unidade de registo emergiu naturalmente pela forte marca que os amigos produziram na fase que lhes surgia a doença. Os amigos foram referenciados como um dos maiores pilares de apoio nos seus percursos. Com tantas limitações impostas pela doença, com tantas regras, os amigos surgiam como fundamentais na quebra da rotina, como segurança sobre as suas vidas, apesar da imensidão de limitações.

QUADRO 23 – Amigos

<i>UNIDADE DE REGISTO</i>	<i>UNIDADE DE CONTEXTO</i>	<i>UNIDADE DE ENUMERAÇÃO</i>
Amigos	O Apoio	5
	Os Verdadeiros	3
	A Separação	4
	Os Presentes	4
	Os Protectores	3
	Total:	19

Os amigos foram uma companhia inseparável na sua experiência de sobreviver a uma doença oncológica, sendo reconhecido o papel de companheiros e o facto de

estarem presentes. “...e os meus colegas estavam lá sempre comigo até as 2 horas da noite ...”A4.

A adolescência é geralmente marcada pela descoberta da amizade e pela constituição de grupos de amigos. Nas entrevistas, pudemos constatar a existência de amigos fiéis. “No momento que precisei, numa idade que precisei, na idade que temos muitos amigos, em que não fazemos muita triagem aos amigos, eu reparei que tinha mesmo verdadeiros amigos.” A4.

Uma qualidade destacada pelos entrevistados nos seus amigos: a protecção, a presença. “Sempre me protegeram muito! Eu precisava qualquer coisa e eles estavam sempre lá!” A4.

Os entrevistados referem ainda que o pior defeito daqueles que consideravam amigos era o abandono, o que lhes permitiu reflectir sobre a verdadeira amizade, apesar de entenderem a atitude dos mesmos face ao medo que referiam ter relativamente à situação. “Houve certos amigos meus, que não me vieram visitar, eu até já falei com eles acerca disso, eles não me quiseram ver naquele estado! Metia-lhes impressão! Ver-me naquela situação e recordarem-se de mim daquele modo!”A7.

“Não recebi nenhum apoio por parte dos amigos, não mesmo...”. A1.

“A situação de ter que me tratar, provocou uma separação de alguns amigos, outros não.” A3.

Na idade das grandes conquistas, na idade da afirmação, e numa situação de estar doentes, os amigos fizeram parte dos seus percursos, na medida em que estes os apoiavam, estiveram presentes nos momentos maus. Descobriram-se verdadeiros amigos naquela luta, passando a ser uma luta vivida em conjunto e pelo grupo. Também referiram o contrário, o afastamento que a doença desencadeou, sendo compreendido pelos participantes.

C) AS IMPOSSIBILIDADES DO PERCURSO

Nesta sucessiva descrição da compreensão dos percursos, foi essencial a inclusão neste caminho da referência às impossibilidades do percurso, que foram

muitas. A alteração das actividades quotidianas e a restrição de muitas delas demonstram outra dimensão do sofrimento vivido pelos participantes entrevistados:

As limitações impostas pela doença transformaram totalmente a sua rotina. Eles vêem-se obrigados a se submeterem a um tratamento extremamente agressivo, a terem de se adaptar às restrições tanto de actividades como de relacionamentos. Para os adolescentes em especial, esta situação pode ser ainda mais dolorosa, já que vivenciam um momento peculiar em que valorizam a independência e ao mesmo tempo, possuem necessidade de ampliar os seus relacionamentos para fora dos vínculos familiares.

QUADRO 24 – As impossibilidades do percurso

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
As Impossibilidades do Percurso	O Casamento	4
	O Estudar	10
	O Trabalho	5
	O Desporto	4
	O Sair	15
	A Alimentação	6
	Total:	46

A ruptura com a escola também constitui um problema para estes participantes, causado pelo próprio tratamento, por ocasião dos internamentos prolongados. Essa ruptura ocorre também nas fases em que a neutropenia é intensa, consequente a ciclos de quimioterapia de altas doses. O próprio adolescente pode sentir a necessidade de deixar de ir à escola, por não suportar "sentir-se diferente" dos colegas, evitando exposição a situações de discriminação. *“Quando soube que tinha o linfoma tive que interromper os estudos, estava a fazer o 9º ano, só consegui concluir depois dos tratamentos.”*A3.

A sensação de roubo relativamente à vida em si e aos estudos, ao convívio... é uma realidade. *“Foi também uma das coisas que me roubaram, eu achava, que não era justo, não é, ainda por cima que eu tinha lutado tanto para lá estar, era o clube*

da terra, era o mais importante! Para mim era um reconhecimento, por ter conseguido estar lá por mérito próprio.”A4

Os projectos que ficaram adiados...

- Os estudos: *“Porque o meu objectivo era acabar a licenciatura, acabar o mestrado a seguir, como fiz pelo processo de Bolonha, e só depois casar, ter filhos, aquelas coisas todas que eu sempre quis.”A5.*

“Foi um sonho ter entrado na faculdade, e parou ali, não é!”A6.

- O casamento: *“Mas a médica, a médica do Hospital disse-me «O casamento está fora de questão!». Primeiro era a saúde, tinha que me tratar, e então é que depois o casamento. Tive que adiar para a frente. Depois tive que voltar a marcar. Depois tive uma recaída, adiei o casamento outra vez.”A8.*

- O trabalho: *“Os meus projectos mudaram em certas coisas, no trabalho e é assim, eu também só tinha o 6º ano e ia trabalhar para uma fábrica têxtil, mas depois foi complicado, eu não podia apanhar pó, poeiras e agora?”A8.*

“Naquele momento não estudava, tinha tirado em curso, ia começar a trabalhar, mas entretanto como apareceu a doença, nem assinei contrato com a empresa, mudou tudo. A vida social que eu tinha, deixei de ter, tive que cortar!” A7.

“Tive que deixar de trabalhar. Agora não trabalho, nisso, porque os médicos não aconselham, por causa do pó e das poeiras.”A8.

E perceptível pelos discursos o impacto súbito que a doença oncológica desencadeou nas suas vidas tornando-se a actriz principal das suas vidas, passando a própria adolescência para mera actriz secundária.

A doença oncológica altera o ritmo da vida dos adolescentes. Se anteriormente as suas vidas passavam por estudar, praticar desporto, sair e construírem o seu futuro.

Com o aparecimento da doença, todas estas actividades passam a ter limitações.

- O desporto: *“Eu praticava remo e depois tive que parar tudo.” A2*
- O passear: *“Eu mal podia sair de casa por causa dos valores estarem baixos!” A3.*

- As saídas à noite: *“Quando eu vinha a casa nos intervalos dos internamentos, uma das condições, era eu vir se não estivesse em sítios fechados com muitas pessoas, lugares fechados, tipo bares e discotecas estavam fora de questão!” A4.*
- As idas ao centro comercial: *“Ainda mais não poder ir à escola, não poder ir ao shopping, não poder comer uma sandes, ir a qual lado, e ter que estar sempre em casa!” A5.*

A doença para alguns participantes é caracterizada com um factor negativo porque se vêem privados da realização das suas actividades quotidianas, comprometendo a sua participação social.

Devido às frequentes hospitalizações, aos sinais e sintomas da doença, ao tratamento e às limitações físicas; os participantes foram obrigados a abandonar a escola, pela necessidade de se ausentarem por períodos longos de tempo.

5.5. Estratégias de adaptação

Decidimos incluir como categoria as estratégias de adaptação, no sentido de realçar as situações que foram percebidas ao longo do discurso como mais desencadeadoras de stress. Desta categoria faz parte a unidade de registo *as respostas individuais*, que se traduzem pela forma como os participantes lidavam com os acontecimentos.

A) SITUAÇÕES DE STRESS

Ao longo das entrevistas foram surgindo situações que desencadeavam stress aos participantes. A realização de punções lombares foi a mais referida.

O último internamento foi associado à saturação do tempo a que os tratamentos obrigam pois é mais lenta a recuperação da produção das células sanguíneas.

A situação do desconhecido despoleta sentimentos de stress, como as situações em que o cateter venoso central poderia deixar de funcionar obrigando forçosamente à sua recolocação. O tratamento para a doença oncológica passa também para os

participantes por contemplar a realização de inúmeros exames. Uma última situação referida passava pelo isolamento ditado pelos tratamentos.

QUADRO 25 – Situações de stress

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Situações de stress	Os Procedimentos	14
	O Isolamento	5
	Os Contratempos	9
	As Interrogações	5
	O Conhecido	5
	Total:	38

- As interrogações: *“Nós, doentes de oncologia, vivemos sempre com uma angústia, e só quando chegamos e falamos com a enfermeira tal, é que nos entendem, porque vives uma angústia diária, não digo todos os segundos mas um minuto por dia se calhar, que nós pensamos quando é que vamos voltar para lá.” A1.*
- Os procedimentos: *“O que me deixava mais nervoso era quando tinha que fazer a PL, deixava-me mais nervoso, nem dormia!” A2.*

“Ficava nervoso só de pensar no tempo que faltava para os tratamentos acabarem”. A7.

Durante todo o seu percurso o desconhecido tornava-se numa situação de stress, as limitações transformavam-se em impossibilidades de progredir com os tratamentos; o sentimento de ter uma recaída e a realização de determinados exames era motor de arranque para uma situação stressante, sendo referida a punção lombar como o exame mais potencializador de stress. O tempo de permanência em internamento, em particular aquando das alturas festivas e dos fins-de-semana, foi considerado como uma situação prejudicial nos seus percursos de vida de adolescente.

B) COPING FOCADO NO PROBLEMA

Focar o seu processo adaptativo no próprio problema foi uma das soluções utilizadas pelos participantes na caminhada que empreendiam face a uma doença tão cruel.

QUADRO 26 – Coping focado no problema

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Coping Focado no Problema	Coping confrontativo	11
	Auto-controlo	3
	Procura de suporte social	6
	Aceitar a responsabilidade	4
	Resolução planeada do problema	4
	Total:	28

Denotou-se ao longo dos discursos, determinados esforços agressivos de alteração da situação e por vezes um certo grau de hostilidade por parte dos participantes perante a doença. *“Falava muito e era muito refilona.”* A1.

“Se doesse, chegava lá cima e descontava!” A2

*“Eu lá, adormecia a chorar, acordava a chorar”*A3.

“Eu passava a vida a resmungar com ele, a sorte dele é que acertava sempre no sitio certo” A4.

Foram também descritos esforços de regulação dos próprios sentimentos e acções. *“Fiquei muito revoltada! As pessoas queriam tentar-me ajudar. Mas eu, é que tinha que me ajudar a mim própria!”* A3.

“Eu muitas vezes tentava não chorar à frente da minha mãe, mas às vezes era difícil, ...,” A3.

“E tinha era que ser minimamente convicto. Estou mal, mas estou bem disposto!” A4.

Referem necessidades sentidas de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional ao longo do seu percurso. *“Eu também fazia muitas perguntas, porque às vezes ficar com meias palavras, não me satisfaziam.”* A1.

“Ficava ansiosa quando chegava lá, queria vir para casa, chegava a meio da semana e já estava com saudades de casa.” A3.

“Acho que uma pessoa fica sempre um bocado indecisa, eu perguntava sempre tudo. O que é que estou a tomar? Para quê que é isto? Para quê que é este soro? Perguntava tudo.” A5.

“Para já quando lá vou visitar as minhas meninas enfermeiras, vou-lhes dar um beijinho...” A6.

Existiram alturas que exigiram aos participantes um reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de recompor as coisas. *“Por exemplo, quando sabia que tinha que ir internada eu mentalizava-me, ...”* A3.

“Tentei sempre ficar o mais normal possível.” A6

Ao longo das entrevistas foram citados esforços focados sobre o problema para alterar a situação e associados a uma abordagem analítica de solução do problema. *“Antes pelo contrário, quando chegava a casa, vinda do internamento, eu chegava e arranjava as minhas coisas, desfazia a mala, como também quando era preciso ir, eu fazia a mala, fazendo disto uma necessidade de manter o mais possível uma vida normal”.* A6.

“Tive necessidade no após o tratamento, houve um período que eu até pensei que andava um pouco depressivo, mas ultrapassei bem isso, porque até comecei a estudar novamente.” A7.

C) COPING FOCADO NAS EMOÇÕES

O esforço que cada um faz no sentido de se adaptar ao problema, centra-se muitas vezes na esfera das emoções.

QUADRO 27 – Coping focado nas emoções

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Coping Focado nas Emoções	Distanciamento	3
	Fuga-Evitamento	8
	Reavaliação Positiva	6
	Total:	17

Descrevem os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação. *“Não senti limitações físicas quando comecei a trabalhar, até achei que estava mais dinâmico com mais vontade de trabalhar, e enfrentar a realidade cá fora.”* A2.

“Mas não era aquela pessoa que me entregava a cem por cento ao cansaço, e às limitações, isso não!” A6.

Também descrevem os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema. Os itens desta escala contrastam com os da escala de “distanciamento”, que sugerem desprendimento. *“Quando sabia que ia fazer um exame que era assim mais doloroso isso deixava-me mais nervoso, era ouvir Oliver Shanti, e Foo Fighters...toda a noite para desconstrair ...”* A2.

“...se eu estivesse mal, há minha volta toda a gente tinha que estar mal, às vezes estava à rasca, mas eu fazia aquele sorrisinho branco e amarelo, as pessoas até que percebiam, mas há minha beira ninguém tinha coragem, eu sabia, que ninguém me ia destronar daquela mascara que eu estava a por!” A4.

“Eu acho que, se aquela janela tivesse um buraquinho aberto, eu vinha cá em baixo de certeza!” A6.

“Na altura que sabia o que tinha que fazer, eu tinha de estar sozinha e mais fechada.” A8.

Descrevem ainda os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal. Tem também uma dimensão espiritual. *“Mas as estratégias que eu utilizo são, tentar pensar sempre de uma forma positiva, pensar que há outras pessoas em situações piores do que a minha, e que acho que se isto acontecesse a outras pessoas, que iam lidar pior do que eu, com esta situação. Por isso, acha que*

enfrento bem as situações, e aprendi muito com a minha experiência, de estar doente, ainda agora na faculdade, a conversar com as minhas amigas, elas,..., sinto que por elas terem um probleminha assim, fazem um filme!” A5.

“Não sinto essa falta pois sempre que vou a uma consulta vou ao piso 5, ir ajudar a quem posso e a quem está lá internado.” A6.

Podemos considerar nesta fase de apresentação dos dados, que este percurso exige verdadeiros desafios pessoais para fazer face a tantas adversidades. O enfrentar a doença nesta fase conduz o adolescente a várias formas de adaptação a um processo moroso e multidimensional, pois envolve todas as vertentes da sua vida. Partindo do questionário «WCQ» dos autores Folkman e Lazarus, foi possível verificar o modo como cada adolescente viveu o seu processo de doença. No Quadro seguinte encontram-se os resultados relativos às estratégias de Coping utilizadas pelos participantes no nosso estudo. Foi realizada uma análise inter-individual de forma a compreender como os participantes reagem face ao contexto de terem vivido com uma doença oncológica.

QUADRO 28 - Pontuação de cada participante segundo as estratégias de coping

ID	1	2	3	4	5	6	7	8	Média
A1	1,4	1,6	1,0	1,3	2,0	1,0	1,5	1,2	1,4
A2	1,1	1,3	0,3	0,8	1,4	0,3	0,5	0,6	0,8
A3	1,6	2,4	2,0	1,0	2,1	2,7	1,5	2,0	1,9
A4	1,9	2,1	1,6	2,2	2,0	1,7	1,8	2,4	2,0
A5	1,9	2,7	0,9	1,7	2,3	1,7	1,2	0,6	1,6
A6	2,0	1,6	1,1	2,7	2,7	0,7	1,5	1,8	1,8
A7	1,9	2,3	1,1	1,5	1,7	0,0	1,3	0,4	1,3
A8	1,0	2,3	1,3	1,8	1,4	1,7	1,2	0,8	1,4
Σ Total	12,7	16,3	9,3	13,0	15,7	9,7	10,5	9,8	

1-Auto-Controlo; 2-Procura de suporte social; 3-Fuga, evitamento; 4-Resolução planeada; do problema; 5-Reavaliação positiva; 6-Assumir a responsabilidade; 7-Coping confrontativo; 8-Distanciamento

Recorrendo ao método de pontuações relativas, verifica-se que as estratégias de coping a que os participantes recorreram mais foram a *procura de suporte social* e a *reavaliação positiva*. Seguem-se por ordem descrita a *Resolução planeada do problema*, o *Auto-Controlo*, o *Coping confrontativo*, o *Distanciamento*, o *Assumir a responsabilidade* e a *Fuga-evitamento*.

Estes resultados confirmam a importância que o adolescente dá ao envolvimento dos seus conviventes significativos / família, no seu processo de adaptação à doença. Por outro lado, fica patente a forma como o adolescente procura maioritariamente a adaptação através de esforços de criação de significados positivos evidenciando uma influência na formação da sua identidade (quatro adolescentes referem ter usado muitas vezes esta estratégia de reavaliação positiva -16 - *Mudei ou cresci como pessoa de forma positiva*).

A pontuação máxima de cada participante recaiu mais vezes na categoria *procura de suporte social* e *reavaliação positiva*. Por outro lado as categorias que obtiveram mais vezes a pontuação mínima da parte de cada participante foram *fuga/evitamento* e *assumir a responsabilidade*.

Neste questionário ficou patente que o grupo de entrevistados recorreu com menos frequência à *fuga do problema* e ao *assumir da responsabilidade*, o que reflecte a capacidade própria do adolescente de por um lado procurar não fugir aos problemas como forma de afirmação perante os outros (sete adolescentes referem nunca ter usado esta estratégia de fuga ao problema -23 - *Tentei sentir-me melhor comendo, bebendo, fumando, usando drogas ou medicamentos, etc.*) e ao mesmo tempo, recorrer o menos possível ao assumir a responsabilidade pois também será uma forma de não se reconhecerem responsáveis pelo que lhes aconteceu numa fase precoce da sua vida.

Consideramos como Patrão que “A importância de avaliar todos estes aspectos, passa pela elaboração de uma estratégia de intervenção adequada a cada situação, no sentido de desmistificar algumas crenças, facilitar o coping e o controlo sobre a situação, de forma a diminuir níveis de stress” (Die-Trill, 2000, citado por Patrão, 2005, p.290). Compreender a forma como cada adolescente se adapta à situação, num período difícil no qual se manifesta a formação da identidade, da

autonomia, de toda a sua pessoa; é fundamental na realização de um processo de enfermagem dinâmico.

5.6. Contributos da enfermagem

Esta categoria surgiu naturalmente dos testemunhos dos participantes e que advém de terem sido cuidados por enfermeiros ao longo do seu percurso.

Com fins práticos de descrição separamo-las em três unidades de registo:

- Função de Ajuda;
- Função de Educação e de Guia;
- Componentes de Relacionamento do Enfermeiro/Adolescente.

Na verdade, todas representam o contributo que os participantes sentiram e receberam por parte dos enfermeiros ao longo da sua trajectória do tratamento.

A) FUNÇÃO DE AJUDA

Esta função de ajuda, intrínseca e pilar básico dos cuidados de enfermagem, foi realmente recebida e reconhecida pelos participantes como fundamental no seu percurso. Servindo-nos dos seus discursos passaremos a descrever como essa ajuda se efectuou.

QUADRO 29 – Função de ajuda

<i>UNIDADE DE REGISTO</i>	<i>UNIDADE DE CONTEXTO</i>	<i>UNIDADE DE ENUMERAÇÃO</i>
Função de Ajuda	O Apoio afectivo e informar as famílias	2
	As Medidas de conforto	2
	Os cuidados	6
		Total: 10

Fomos percebendo através dos discursos, o papel da enfermeira que primava segundo os participantes, por atender às necessidades tanto dos adolescentes como dos seus familiares. “...informavam-nos de tudo a nós primeiro e depois aos nossos familiares, diziam-me de manhã e à tarde quando chegavam os meus pais diziam-lhes a eles.”A2.

A função de ajuda passava por ter em consideração o respeito pela dignidade dos adolescentes, tomando medidas de conforto em situações delicadas dos seus percursos. “Deram-me tudo de bom, lembro-me muitas vezes deles quando eu vomitava, eles tinham que estar ao pé de mim, porque eu entrava em stress.”A1.

A referência aos cuidados de que precisaram é associada aos cuidados de manutenção do cateter venoso central, aos cuidados de higiene, e à alimentação. “Eu precisava dos enfermeiros para tudo, para tomar banho, ir à casa de banho, comer...”A1.

“...porque não precisava que me dessem banho, a não ser para tratarem do penso do meu cateter.”A4.

B) FUNÇÃO DE EDUCAÇÃO E DE GUIA

Nesta unidade de registo os participantes referem como os enfermeiros representaram nos seus percursos o papel de educação e de guia.

QUADRO 30 – Função de educação e de guia

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Função de Educação e de Guia	As razões dos tratamentos	3
	As implicações da doença e de cura	6
	A função de guia	2
	O momento de aprender	3
	O Saber e compreender a doença	2
	Total:	16

Esta importante função dos enfermeiros é assim evidenciada pelos participantes, na preparação para a realização dos exames que eram necessários serem realizados. *“Houve uma altura em que eu precisava de fazer factores de crescimento. Primeiro ensinaram-me como é que eu devia fazer, se eu quisesse fazer, e eu logo: «Eu faço!»”* A4.

Também foi evidenciado como os ensinamentos e o sentido dos mesmos produzem efeitos nas suas vidas, desde os cuidados a ter em casa e a forma mais correcta da posologia da medicação, repercutindo-se em mais valias nas suas vidas. *“Vai-se aprendendo no dia a dia, ensinam-nos a tomar os medicamentos, os cuidados que temos que ter em casa entre os tratamentos, ensinam tudo.”*A1.

*“Ao longo do tratamento foram-me dando orientações e fazendo ensinamentos sobre cuidados que deveria ter, ajudando-me a viver melhor, faziam sempre isso.”*A3.

O facto de os enfermeiros explicarem e efectuarem ensinamentos, foi salientado nos testemunhos. A importância dos ensinamentos serem apreendidos com o objectivo pretendido, foi-se percebendo nos seus discursos. *“Têm o cuidado de explicarem tudo com calma, de quererem mesmo que nós percebamos, o que estamos ali a fazer, e o porquê, e que consequências é que aquilo vai ter ou não, e tudo isso, acho que é muito importante.”* A5.

Referem também o facto de os ensinamentos serem efectuados à medida que eram necessários, face às necessidades de cada um. Verificaram a não estandardização de ensinamentos. A informação fornecida de acordo com as suas necessidades e famílias torna-se numa estratégia relevante nesse processo de adaptação, como nos referenciam Pinto e Pais-Ribeiro (2007). *“As coisas vão surgindo naturalmente, como os ensinamentos vão sendo dados em função do dia a dia.”* A1.

“Só saiu de lá da minha beira, quando eu já estava bem, quando entendi, e parei de chorar, foi uma ajuda muito grande.” A5.

As informações devem ser dadas de acordo com as necessidades do doente, indo também ao encontro das necessidades dos familiares, evitando problemas potenciais e proporcionando um ambiente favorável. Devem ser realistas, com base nas capacidades e incapacidades dos doentes e seus familiares, numa atitude de encorajamento e esperança, respondendo às perguntas colocadas de forma clara, objectiva e num clima de privacidade. O enfermeiro deve ter em consideração, o tipo

de informação a que querem ter acesso, quais são os factores que têm mais peso quando tomam uma decisão, como definem uma qualidade de vida aceitável, para que as decisões sejam tomadas correspondendo aos seus objectivos (Morrison, 2001).

Depreende-se que os enfermeiros eram elementos necessários e suporte de informação acerca dos aspectos relacionados com a doença e o seu tratamento. *“Sempre me senti segura, porque eu sempre tive necessidade de saber para me sentir segura, perguntava tudo que precisava, mas elas diziam e informavam-me de tudo.”*A6.

Partilhamos a opinião de Hesbeen quando refere que *“os cuidados de Enfermagem não são senão mais do que a atenção particular prestada pelo Enfermeiro a uma pessoa e aos seus familiares, com o objectivo de os ajudar numa situação específica, utilizando as suas competências e qualidades enquanto profissional de Enfermagem, para concretizar essa ajuda”* (Hesbeen, 2000; 67).

C) COMPONENTES DO RELACIONAMENTO ENFERMEIRO /ADOLESCENTE

Esta unidade de registo retrata as dimensões ou os componentes do relacionamento entre os enfermeiros e os adolescentes, emergindo nesse relacionamento a componente de apoio social, presença, confiança, objectivos comuns, compreensão, e boa disposição. Factores estes que solidificaram a relação terapêutica, e serviram de mote para uma ajuda no enfrentar a doença oncológica.

QUADRO 31 – Componentes do relacionamento enfermeiro/adolescente

UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE CONTEXTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Componentes do Relacionamento Enfermeiro/Adolescente	Apoio social	12
	Presença	5
	Confiança	6
	Objectivos	5
	Compreensão	14
	Boa Disposição	9
	Total:	51

Foi assim descrita pelos participantes nesta Unidade de Registo a rede de apoio que se ia obtendo dos enfermeiros, o reconhecimento desse suporte como uma mais valia nos seus percursos, e a manifestação de apreço que iam solidificando ao longo das suas etapas. *“Tive toda a ajuda dos enfermeiros, vives 24 sobre 24 horas, durante 1 mês e meio, em vários internamentos com eles, e eles são a tua família, amizade, cumplicidade, de queixume...”*A1.

Não deixaram de referenciar o inegável contributo dos enfermeiros nas suas caminhadas difíceis, transparecendo uma relação de lealdade e de confiança. *“...sem o apoio deles não conseguíamos.”* A1.

Os enfermeiros foram mencionados como uma segunda família para os participantes, acarretando neste relacionamento laços de compreensão e respeito mútuo, validando este relacionamento. *“Em relação os enfermeiros sentia-me como se fossem uma família para mim, sentia-me em casa, aquilo era uma segunda casa para mim.”* A2.

A presença foi sentida pelos participantes, de forma significativa. Verbalizaram a disponibilidade total que lhes era dada pelos enfermeiros, nos momentos de tristezas e angústias, realçando a componente presença como fulcral para a minimização das suas experiências. *“E da segunda vez que foi para internamento, tive que ficar num quarto de isolamento e a enfermeira, teve lá comigo cerca de meia hora, e eu a chorar, “a baba e ranho” não queria ficar no quarto de isolamento, porque não havia mais camas...”*A5.

O apoio que podiam usufruir dos enfermeiros foi deveras inquestionável, pois a confiança que depositavam no grupo profissional era correspondido nos momentos que eles o necessitassem. *“Na altura, senti que foi ajudada pelos enfermeiros, porque eles estavam sempre ali, para qualquer coisa que fosse preciso.”* A8.

Ao longo do percurso iam-se estabelecendo laços de confiança, que marcavam elos de ligação no relacionamento, favorecendo o processo adaptativo. Os enfermeiros tornavam-se nos seus confidentes, devido à proximidade e período de internamento aumentado, que as regras dos tratamentos ditavam, encontrando nos enfermeiros “um porto seguro”, que lhes podia transmitir tranquilidade e a confiança necessária que eles desejavam. *“...porque havia muita coisa que eu não contava à*

minha família, porque se tu não viveres com as pessoas que te rodeiam não vives, assim é que se vive em sociedade, esta era a minha sociedade.” A1

“Uma das implicações dos períodos longos de internamento, era a crescente confiança, que se ia estabelecendo com o enfermeiro, deles nos explicarem no fundo, como temos mais contacto com os enfermeiros, e termos mais se calhar coragem de perguntar ao enfermeiro, do que ao próprio medico, pelo menos no meu caso aconteceu isso.”A5.

O facto de estar aumentada a aproximação implícita devida aos prolongados internamentos fazia com que se atingissem os objectivos comuns. *“Falavam comigo e ainda me lembro de uma enfermeira dizer: “ Tens que viver um dia de cada vez!”A3.*

“...não me deixavam estar cabisbaixa, diziam-me que a situação iria passar, que era uma fase, mas sempre me apoiaram muito.”A5.

Foi transparecendo nos testemunhos, a capacidade do enfermeiro incutir a esperança que eles próprios reconhecem, que muitas vezes deixavam de acreditar, e que conseguiam a “acender” nos momentos que os enfermeiros iam cultivando no processo de cuidar. *“E então nesse dia, essa conversa que ela teve comigo, foi, muito importante para eu a partir desse momento eu avançar com uma auto estima maior.”A5.*

Foi inevitável perceber como os participantes demonstravam que o facto de os enfermeiros os compreenderem e a forma como isso interferia no seu dia-a-dia era encarado como um factor positivo. *“Considero importante no enfermeiro a boa relação que estabelecem com o doente, e o diálogo.”A2.*

“Os enfermeiros foram impecáveis para mim, foram muito meus amigos...”A3.

“Tiveram muita paciência, para certas situações que eu até, provoquei e outros doentes provocavam!”A7.

Ao longo dos discursos foi também referido como elemento fulcral do relacionamento a boa disposição dos enfermeiros, que representava um factor facilitador ao longo do processo. O facto do enfermeiro “brincar”, o desvirtuar da realidade do tratamento oncológico, a capacidade de abstraí-los para o mundo que não queriam pertencer, foi tido como uma mais valia para eles. *“ ...é sempre motivo de brincadeira, e isso ajuda-nos muito, não estamos sempre a pensar que estamos*

doentes, não estamos sempre a pensar que vamos fazer um mielograma, e as vezes isso acaba por ser levado em tom de brincadeira, ajuda-nos muito, sem duvida.” A6.

“Então nós sentíamos-nos bem, eles falavam para nós, conviviam muito connosco.” A7.

“Sempre nas brincadeiras, sempre bem dispostos, a puxar por nós, isso conta muito!” A8.

Poder caracterizar esta realidade tão complexa e envolta de autenticidade torna-se numa missão e um desafio para nós.

Através dos participantes, podemos desvendar a *essência da enfermagem*, que se revelou como essencial no seu percurso do tratamento. No enfermeiro foram identificadas competências quer na área de ajuda, quer na área de guia e orientação dos seus percursos, mas foi evidente que a competência relacional foi a mais estimada tornando-se factor facilitador para todo o processo.

Para nós **o cuidar é:**

...respeitar, e considerar a pessoa, na sua dimensão holística. É estar lá, é estar atenta. É cuidar da pessoa ao longo do seu percurso de vida, quer em situações de ausência ou presença de doença. É acreditar, na imensidão das dificuldades, que há esperança, que há sempre alguma coisa que se pode oferecer, quando tudo parece carecer. É sentir os sentimentos e viver com as pessoas, percorrendo e traçando objectivos comuns. É dar de nós, é sermos autênticos, e sinceros connosco próprios, para estarmos disponíveis para a pessoa que se encontra à nossa frente, e não espera de nós o que não seja, ser ouvida, ser respeitada, ser ajudada, e ouvir uma palavra de carinho, ver um sorriso afectuoso, um toque que seja para ser a pessoa que era, e é, antes de estar doente. Não é possível deixar de sofrer com elas, de ficarmos contentes com as pequenas coisas, insignificantes para muitos, e tão grandiosas conquistas para os lutadores. É incutir coragem, é dar força, é tornar a esperança credível. É saber com responsabilidade, com persistência, percorrer um caminho tortuoso e incerto com a serenidade e confiança necessário para remarmos para um bom porto, sendo algumas vezes esse bom porto, o desfecho menos desejado. É sermos companheiros de batalha, nas vitórias e nas derrotas.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES

Nesta parte do trabalho, faremos referência às realidades do adolescente ao viver com uma doença oncológica, baseada na análise dos resultados obtidos e respondendo aos objectivos traçados inicialmente, procurando manter fidelidade à vivência dos participantes segundo os discursos transmitidos:

- Conhecer a experiência dos adolescentes com uma doença oncológica, e apreender com essa experiência, o processo adaptativo do adolescente na condição de doente oncológico;
- Identificar estratégias de Coping adoptadas pelos adolescentes no seu processo adaptativo;
- Apreender o contexto e as significações inerentes à prática dos cuidados de enfermagem em situação real, através do discurso dos adolescentes;
- Identificar as competências dos domínios dos cuidados de enfermagem, mais presentes no processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica.

6.1. Discussão dos resultados

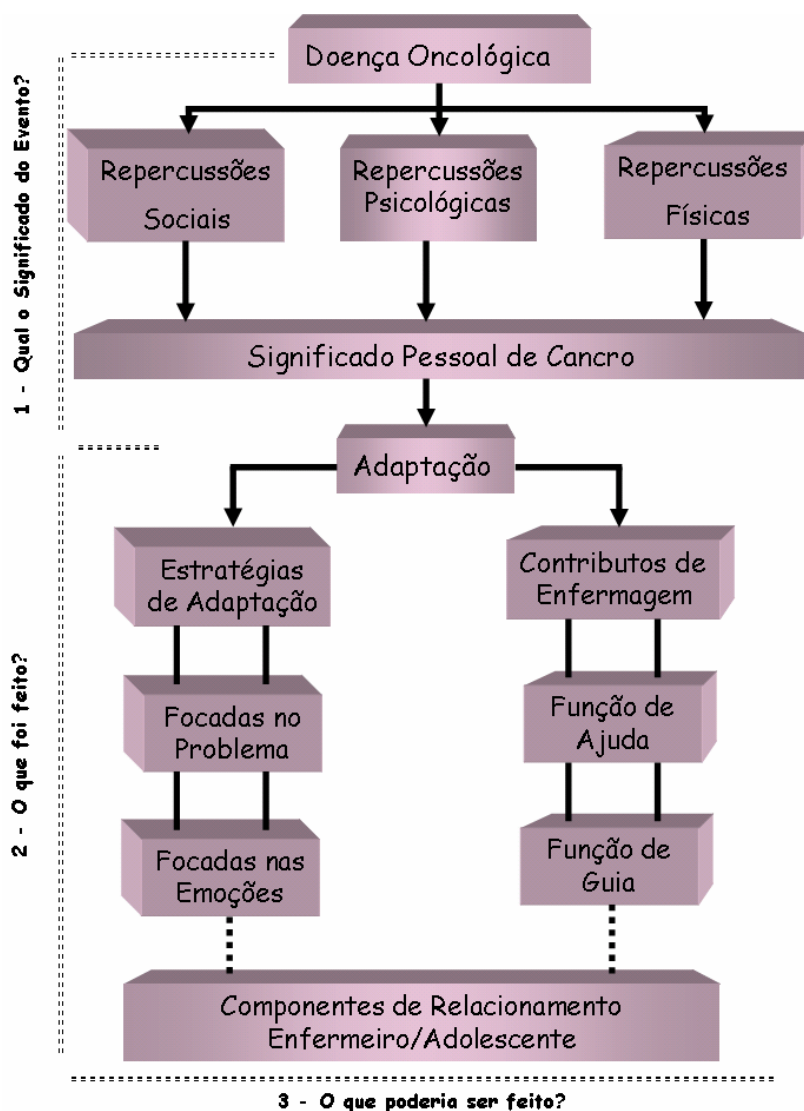
As entrevistas revelaram-se um grande contributo face aos conteúdos tão enriquecedores de testemunhos tão fiéis e singulares.

Mais uma vez gostaríamos de realçar a grande disponibilidade que os participantes demonstraram para partilharem as suas vivências de uma forma tão genuína.

Na figura que se segue pretendemos ilustrar em síntese as respostas a estes objectivos.

Com os dados obtidos através da análise de conteúdo, não pretendemos fazer generalizações, já que se tratam de entrevistas e de uma amostra reduzida.

FIGURA 2 – O processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica



Esta discussão será organizada em volta de três eixos principais: o 1º confronta o significado da experiência do adolescente com as teorias de suporte; o 2º debruça-se sobre o contributo da enfermagem nesta experiência e o 3º faz apelo a achados de outros estudos.

1 - Qual o Significado do Evento?

Foi nosso objectivo a partir da análise e interpretação dos dados obtidos através das entrevistas, identificar e caracterizar a experiência dos adolescentes com uma

doença oncológica, na perspectiva destes. Para isso partimos da sua experiência de sobreviventes. Dos discursos proferidos pelos nossos participantes emergiram imensas dificuldades no seu dia a dia. O conhecimento das suas experiências surgiu através das dificuldades por eles manifestadas e das reacções emocionais decorrentes do cuidar. Compreendemos que foi mais fácil para os intervenientes, recordar o passado, revelando as suas dificuldades ao longo do seu percurso, do que expressarem-se quanto às suas reais necessidades, no presente.

Os adolescentes com cancro são diferentes e ao mesmo tempo semelhantes aos adolescentes saudáveis. As diferenças e semelhanças tanto elucidam como confundem os profissionais de saúde e todas as pessoas que com eles interagem, pois são os que querem compreender a experiência de um adolescente de forma intensiva para poder influenciá-la de modo positiva (Hinds, 2004).

Constatamos que esta experiência tão revestida de sentimentos e repercussões físicas e psicossociais fortes que procurámos descrever de uma forma mais racional se tornou também para nós um desafio e ao mesmo tempo um dever perante tal realidade. Esta realidade revelou-se numa caminhada de etapas que os participantes iam ultrapassando, as quais passaremos a enunciar:

O confronto com a doença oncológica transformou-se numa realidade não esperada de ser vivida e que culminou numa imensidão de transformações, que se iniciavam desde o aparecimento dos primeiros indicadores de défice de saúde.

A fase do diagnóstico pode sem dúvida considerar-se como a fase mais versátil pois está recheada de sentimentos como os de perda, de ruptura com tudo e com todos, figurando-se muitas vezes como uma tragédia para o adolescente.

As primeiras manifestações da doença acompanham-se por défices na saúde, que por si só fragilizam qualquer ser humano. Quando o diagnóstico tem o nome de cancro e irrompe na idade da adolescência, torna-se assustador e apavorante pelo simples facto da a palavra cancro se reportar a um processo assustador e doloroso que está associado à morte. Para além do medo da morte, dominam ainda os medos perante um futuro incerto, dor, mutilação, perda da família, dependência, cuidados médicos dispendiosos e alienação Otto (1997). As dúvidas, as incertezas, a esperança, o medo, são sentimentos que vivem anexados aos participantes que se depararam com este problema.

Patrão e Leal (2004), efectuaram um estudo sobre a abordagem do impacto psicossocial no adoecer com uma doença oncológica, identificando que

“O diagnóstico e o tratamento do cancro geram uma experiência de stress pela incerteza quanto ao futuro. A reacção emocional característica da fase de diagnóstico corresponde a um período de choque inicial e descrença, seguida de uma fase de confusão com sentimentos mistos de ansiedade, depressão, irritabilidade, falta de apetite e problemas ao nível do sono, bem como pensamentos intrusivos sobre o futuro” (p.61).

Udina (1997) refere que o primeiro estadio se inicia a partir do momento em que o doente entra em contacto com os serviços de saúde, geralmente através do médico de família e do serviço de urgência de um hospital. Normalmente o médico de família referencia o doente a um especialista para confirmação do diagnóstico, o que por vezes implica internamento para a realização dos exames (análises, mielograma, biopsia óssea, TAC, radiografias, etc.). No estudo verificou-se a mesma realidade; existiram participantes que recorreram ao médico de família para resolverem a sua situação e noutros casos, as idas aos serviços de urgência foram frequentes, bem como a referenciação a médicos especialistas para solucionarem os seus problemas.

A confirmação do diagnóstico verificou-se de diferentes formas, desde ser por meios directos, a ser como uma descoberta “por entrelinhas”. De uma forma natural existiram situações nas quais as pessoas em redor aos participantes, tentaram adiar a confrontação do adolescente com a doença, como nos refere Udina (1997), confirmado o diagnóstico, normalmente as famílias são as primeiras a ser informadas, cabendo a elas o papel catalizador do tipo de informação que se vai dar ao doente. Esta questão levanta dúvidas no que diz respeito a questões éticas do direito a ser informado sobre a sua situação de saúde. O comportamento de ocultar é uma constante ao longo de todo o processo de doença oncológica e explica uma boa parte do comportamento das mães que têm um filho com cancro, segundo Gomes et al (2004).

Ao referirem-se às suas famílias foi ressaltado o sofrimento que os seus entes mais próximos sentiram durante o processo de doença do adolescente, levantando a questão de estes serem também alvo dos cuidados de enfermagem. Mullan (1985) referencia muitas vezes um aspecto negligenciado nesta fase, as necessidades da família. O apoio a estes “doentes secundários” pode assumir muitas formas, mas é muitas vezes esquecido, direccionando-se o apoio só ao doente.

No percurso de tratamento, muitas mães optam por sacrificar as suas vidas profissionais ao centrarem-se somente no filho, sendo que a presença constante é dos seus grandes objectivos é apontada por Gomes et al (2004). Tivemos oportunidade de constatar este facto no nosso estudo ao nos darmos conta de que a família fez parte integrante de forma presencial no percurso de doença do adolescente.

Foi perceptível o apoio que a família, os amigos, os profissionais de saúde desempenharam nas suas vidas, considerando-se como suporte social. O suporte social refere-se a um conjunto de mecanismos que através das relações interpessoais protegem os indivíduos dos efeitos prejudiciais do stress na sua saúde, bem-estar e na qualidade de vida, que deveria estar presente independentemente dos acontecimentos stressantes, como considera (Serra, 2002). Patrão e Leal (2004), referem a importância da percepção do suporte social para além do número de pessoas à sua volta, sendo a família, amigos e os profissionais de saúde as fontes mais importantes de suporte em indivíduos com doenças graves.

Passar por uma doença oncológica é considerada uma experiência de crise, que se pode alongar no tempo. Sendo uma experiência de crise e stressante, pode ter diferentes consequências negativas a nível físico e psicossocial.

Foram muitas as repercussões da doença nas vidas dos participantes no estudo.

Na adolescência há a preocupação com o corpo em transformação, que exige do adolescente a aceitação de uma imagem corporal alterada, levando-o a sentir-se diferente (Vieira e Lima, 2002). É muito difícil tolerar os desvios do corpo “idealizado”, as consequências dos tratamentos e as limitações da doença, que alteram a sua aparência e limitam a sua independência e habilidades. Na nossa sociedade, a representação do corpo perfeito é valorizada, não agradando ao adolescente comentários sobre a sua aparência física e problemas de saúde. Os adolescentes desejam ser vistos como pessoas “normais” e não ser associados ao

estigma de uma doença. O estar doente pode tomar conotações negativas, surgindo usualmente comparações, que provocam diminuição da auto-estima e sentimentos de discriminação (Vieira e Lima, 2002), como verificamos neste estudo.

As doenças oncológicas do foro hematológico originam um leque variado de sintomas. Estudos realizados na área são reveladores da diversidade de sintomas que é possível detectar nos doentes. Neste estudo, pudemos verificar que relativamente aos primeiros sintomas da doença, a grande maioria dos participantes referiram o aparecimento de astenia, palidez, infecções recorrentes, anorexia, adenomegalias, e dor. Por seu lado, Udina (1997) refere que, as doenças hematológicas são agressivas e de difícil tratamento. Os doentes necessitam de múltiplas hospitalizações e controlos a nível de ambulatório. Os sintomas podem aparecer bruscamente acompanhados de febre elevada e hemorragia, ou podem aparecer de forma insidiosa, com debilidade progressiva, palidez, febre, para hemorragias leves e infecções recorrentes. Também o aumento de tamanho das amígdalas, dos gânglios linfáticos e do baço são frequentes, especialmente na LLA. Udina constata ainda que nestes casos também se podem observar hepatomegalias e esplenomegalias. Algumas vezes existe a anorexia, perda de peso, taquicardia, atrofia muscular e contracturas, consequências associadas à diminuição da actividade física, do hiper-catabolismo e da má nutrição (Udina, 1997). Para além desta sintomatologia podem também surgir infecções locais que são frequentes, especialmente as localizadas num ou mais orifícios do organismo. Com frequência existe dor esternal e também dor intensa e hipersensibilidade de vários ossos e articulações (Udina, 1997).

O tratamento instituído para estas patologias tem inúmeras vezes consequências que podem ser mais ou menos graves. Para (Udina, 1997), decorrentes dos tratamentos, os efeitos secundários sistémicos da quimioterapia administrada, sugerem, diferentes reacções e dificuldades de adaptação. A perda de apetite, as náuseas, os vómitos, a diarreia, a dor, a febre, o risco de hemorragia, de infecções, a alteração da imagem corporal, (etc.), são factores de stress para o adolescente e a sua família. Uma das constatações deste estudo foi precisamente a forma como os efeitos secundários dos tratamentos foram factores indutores de stress no adolescente e nas pessoas que o apoiavam.

Muitos dos agentes anti-neoplásicos utilizados são tóxicos para o aparelho reprodutor e podem provocar esterilidade temporal ou permanente, transtornos do ritmo menstrual, amenorreia, menopausa prematura e alterações da libido (Udina, 1997). Alguns destes problemas, foram considerados pelos participantes como preocupação, quando o desejo de ter filhos surge, duas das questões passam por: «ter ou não ter filhos depois do cancro?»; «conseguir ou não conseguir ter filhos, depois do cancro?». Esta situação, segundo os participantes não foi contemplada com a sua devida importância, nem na fase aguda da doença, nem na fase permanente, o que leva a considerar dois aspectos fundamentais numa assistência globalizante, quando o cancro surge, e antes dos tratamentos, optar-se pelo “sperm banking”, ou pela colheita de óvulos. Estas opções permitem realizar fertilização *in vitro* (Patrão, 2005). Não tendo esta situação sido planeada, e já numa fase permanente, ser integrada nas consultas de vigilância periódica, a abordagem a esta limitação. Permite-nos questionar alguns aspectos estruturais das consultas de vigilância, como: Quais as linhas orientadoras de vigilância periódica? Quais as reais necessidades destes doentes?

No entanto, Davis (2006), refere que durante os últimos 20 anos houve um aumento da sobrevivência dos doentes pediátricos com cancro, e existe a necessidade de ser pró activo antes da terapia do cancro relativamente a assuntos relacionados com a fertilidade. A QT e a RT podem causar um número nefasto de efeitos secundários a doentes do sexo feminino, incluindo a menopausa precoce, e os seus efeitos secundários, tal como a osteoporose e a condição cardíaca, assim como a incapacidade de engravidar e conceber uma criança.

Muitos medicamentos e campos de RT estão associados a um aumento de complicações na capacidade reprodutiva na mulher. Existem alternativas para preservar a fertilidade feminina, mas muitas destas são experimentais. De maior importância é de aconselhar adolescentes e jovens adultas antes de começarem a efectuar QT e RT. Os enfermeiros desempenham uma parte importante na informação sobre a futura fertilidade das suas doentes, antes de iniciar os tratamentos.

As repercussões psicológicas do processo de tratamento do cancro persistem com maior relevância nos momentos críticos do processo de doença. Em concreto é

mais frequente encontrar alterações psicológicas na fase de diagnóstico, tratamento e recaída que se manifestam em sintomas depressivos e ansiosos. Em contrapartida o período da sobrevivência e cura pode ser acompanhado por um optimismo generalizado apesar da existência de uma certa vulnerabilidade e incerteza, como menciona Monleón et al (2000).

Os doentes com cancro acreditam que a esperança é essencial para que possam cooperar com a experiência do cancro, e os adolescentes com cancro têm sido descritos como particularmente vulneráveis à falta ou perda de esperança durante o tratamento. A esperança é uma qualidade interna que ocorre no processo de interacção com outros. As enfermeiras e outros profissionais de saúde são capazes de influenciar a esperança dos adolescentes com cancro e, ao fazê-lo, podem melhorar os resultados destes doentes e diminuir os seu sofrimento. A esperança pode dar energia a um indivíduo ou a um grupo; por essa razão, os adolescentes que são esperançosos têm mais probabilidade de reagir por si mesmos ao responder aos cuidados dos outros.

Para garantir que interacção entre os doentes com cancro e os seus cuidadores é altamente benéfica, é necessário saber o que é a esperança na adolescência, que processo é responsável para os adolescentes conseguirem essa esperança durante o tratamento, como as enfermeiras e outros podem facilitar esse processo, como medir da forma correcta a esperança nos adolescentes e calcula-la clinicamente e, também como criar e manter o ambiente de apoio à esperança dos adolescentes.

A esperança é essencial para os adolescentes que estão a lidar com o diagnóstico e tratamento do cancro, que foram curados desta doença ou que estão a morrer por causa dela. Dado que a esperança emerge na interacção com outros e que as enfermeiras são capazes de influenciar de forma positiva, as enfermeiras de oncologia necessitam comprometer-se na fomentação desta esperança nos adolescentes e no ambiente envolvente (Hinds, 2004).

De uma forma mais geral os sintomas do foro psicológico podem referir-se a diferentes graus de necessidades de afecto, aprovação, pertença e segurança de um grupo de pessoas significativas (Bloom, 2000, citado por Patrão & Leal, 2004).

A forma como se principia o tratamento, com o respeito e a devida consideração ao adolescente, pode produzir efeitos positivos na forma como encarar

as situações. Existe um ponto positivo que ajuda os adolescentes e a sua família a enfrentar de forma mais eficaz a fase de internamento: a esperança de que o tratamento prescrito controlará a doença (Otto, 1997). Este factor transpareceu nos testemunhos.

A forma como cada adolescente vive o processo de doença e interpreta tudo o que o envolve varia de pessoa para pessoa, por isso, alguns sobreviventes fazem uma atribuição positiva, ou seja, não encaram a doença oncológica como um trauma, apesar dos seus efeitos negativos (Patrão & Leal, 2004), a forma como efectuem uma análise retrospectiva dos seus percursos, foi de uma certa forma de relativizar determinados acontecimentos que valorizavam anteriormente, vêm as coisas pelo lado bom e o lado mau, desmistificando as adversidades do seu dia-a-dia, colocando a sua saúde acima de tudo.

Córdova, Cunningham, Carlson, & Andrykowaki, (2001) citados por Patrão & Leal (2004) encaram a doença oncológica como uma transição psicossocial que pode dar lugar ao crescimento pois implica uma reestruturação na forma de olhar o mundo e o seu projecto de vida. Este aspecto apela para além da morbilidade, apela para a sobrevivência com uma doença crónica, que pode ser vivida de forma mais positiva ou não, até pelo risco de recorrência (Patrão & Leal, 2004). Podem-se considerar nestas formas de estar os contributos e apoios que foram efectuados e se tenham repercutido em factores positivos no seu processo adaptativo.

É importante também considerar que existem factores mediadores que podem interagir com as características dos acontecimentos de vida de forma a influenciar a resposta que o indivíduo tem, concretamente: características sócio-demográficas, estilo vida, suporte social, estilos de coping, personalidade (Perkins, 1982, citado por Patrão & Leal, 2004).

Uma nota a ressaltar para todos os que estão envolvidos no cuidar dos adolescentes e jovens adultos com cancro é a capacidade crescente que devem ter, no sentido de fomentar uma atmosfera em que o adolescente se sinta livre para falar sobre a sua experiência. Embora não seja surpreendente ouvir um doente expressar raiva quando se sente fora de controlo, é importante saber que os adolescentes e jovens adultos também falam sobre maneiras de voltarem a ganhar controlo sobre a sua vida.

Tal como salientam kameny e Bearison (2002), os profissionais de enfermagem podem encorajar os doentes através de escolhas diferenciadas encorajando-os a falar sobre o que os faz sentir melhor. Facilitar a discussão entre pares pode ser também benéfico para os doentes e a equipa cuidadora. Neste estudo os adolescentes e jovens adultos encontraram força e coragem ao falarem com outros que os vinham visitar e que tinham vivido a mesma situação, como está patente nesta afirmação: *“Eu quando estava lá internada valorizava muito a pessoa que estava bem em casa e nos vinham dar apoio e valorizava muito isso.”* A6. A equipa pode por isso encorajar esses encontros com outros grupos, com o intuito de facilitar a interacção, o auto-conhecimento positivo e formas de adaptação. Quando são dadas oportunidades aos adolescentes e jovens adultos, de discutirem sobre o que os ajuda a lidar com a doença (e o que não ajuda), como os seus amigos e família os tratam, quando e onde se sentem em controlo (e fora de controlo) e como se vêem a si quer física quer psicologicamente.

Os enfermeiros têm um papel fulcral no cuidado ao doente, consideramos que o diagnóstico de situação realizado de forma cíclica, tendo em vista a actualização contínua do Processo de Enfermagem, é de todas as actividades de enfermagem provavelmente aquela que tem mais implicações directas no resultado final.

2 - O que foi feito?

Quando iniciámos o percurso de responder ao que foi feito, tivemos em consideração os recursos individuais de cada participante e os recursos identificados pelos mesmos no que concerne ao contributo dos profissionais de enfermagem nas suas vidas.

Foram várias as formas que os participantes adoptaram para enfrentarem a sua doença, desde o uso de estratégias orientadas para a resolução do problema ao uso de estratégias orientadas para as emoções. O Coping focado no problema é dirigido ao controlo do stressor, traduzindo-se no esforço que o indivíduo faz para reconhecer, eliminar ou modificar o seu impacto. O Coping focado nas emoções consiste no esforço que o indivíduo faz para regular a sua resposta emocional resultante da situação adversa. É necessário enfatizar também que as pessoas diferem na sua

sensibilidade e vulnerabilidade perante as situações de stress, assim como as suas interpretações, reacções e avaliações (Lazarus e Folkman, 1984).

Na realidade estudada, verificou-se que as dimensões de coping mais vezes utilizadas foram a *Procura de Suporte Social*, seguida da *Reavaliação Positiva*, *Resolução Planeada do Problema*, o *Auto Controlo*, sendo as menos utilizadas a *Fuga e Evitamento*, o *Assumir a Responsabilidade*, o *Distanciamento* e o *Coping Confrontativo*. Como refere Serra (2002), citado por Patrão e Leal (2004), nas estratégias focadas no problema o indivíduo segue um plano de acção até eliminar a causa do stress, e são a procura de informação, a resolução do problema e a recompensa. As estratégias focadas na emoção são utilizadas para reduzir a tensão emocional e são o controle e o descontrolo emocional e a aceitação. Estas estratégias podem ser utilizadas isoladamente ou em conjunto e são consideradas eficazes se de facto reduzirem o stress.

Bloom, Stewart, Jonhnston, & Banks (1998) consideram que a forma como os adolescentes reagem a uma doença oncológica e ao seu tratamento é o que influencia directamente a sua qualidade de vida, ou seja, o estado emocional e as fontes de suporte determinam o impacto na qualidade de vida (Patrão e Leal, 2004).

Em consonância, o enfermeiro ao longo do percurso do doente, pode ser considerado como uma fonte de suporte, que se traduziu num marco positivo na vida destes participantes. “*Ao longo do meu percurso, senti que os enfermeiros me ajudaram a viver todo o percurso do tratamento.*” A7.

“*...sem o apoio deles, nós não conseguíamos.*” A1.

Este suporte social efectivou-se nos três tipos de suporte social que Boom (2000) e Serra (2002) consideraram:

- *Afectivo/Emocional* - quando o indivíduo se sente estimado e acompanhado pelos outros, apesar dos seus defeitos, erros ou limitações, o que contribui para melhor a sua auto estima;
- *Perceptivo/Informativo* - permite ao indivíduo efectuar uma avaliação mais correcta do seu problema, dar-lhe outro significado e estabelecer objectivos mais realistas, facilitando a tomada de decisão;

- Instrumental - consiste na ajuda concreta em termos materiais/serviços que o indivíduo recebe de forma a resolver um problema (citado por Patrão & Leal, 2004).

Foi perceptível a *função de ajuda* e a *função de educação e de guia*, que a enfermagem teve nos caminhos destes adolescentes, ao serem apoio instrumental e um apoio perceptivo/informativo. Ressalta-se o papel da educação neste caminho, que se centra fundamentalmente em proporcionar conhecimentos para o autocuidado, “*Houve uma altura em que eu precisava de fazer factores de crescimento. Primeiro ensinaram-me como é que eu devia fazer, se eu quisesse fazer, e eu logo: «Eu faço!»*” A4. Hábitos e comportamentos de vida preventivos, para reconhecer sinais e sintomas das complicações secundárias dos tratamentos, “*Os enfermeiros iam dando conselhos sobre os cuidados a ter com a alimentação, com o manter-me isolado em certos ambientes, a manutenção do cateter, em casa.*” A7. Para identificar problemas que requerem os nossos cuidados, “*..., e ela a explicar, teve cerca de meia hora ali, a explicar, que tomara a eles que todos os doentes estivessem num quarto de isolamento, para não apanhar infecções, para dormir mais sossegada, estarmos muito mais protegidos, todas essas coisas. Ela perdeu para aí cerca de meia hora, a explicar-me aquilo direitinho, com muita calma.*” A5. E para orientação dos recursos existentes e disponíveis de saúde na comunidade (Udina, 1997), “*Eu vinha a casa e davam-me as coisas todas direitinhas, para a minha mãe me acompanhar, davam-me a medicação toda direitinha que eu tinha que fazer em casa, todos os cuidados que tinha que fazer em casa, as horas, os telefones para ligar numa situação qualquer, tudo!*” A4.

A experiência de vida destes participantes foi compartilhada e vivida intensamente pelos enfermeiros como se pode constatar nos seus discursos. “*Os enfermeiros são presentes, companheiros, tu estás doente e eles estão doentes, tu sentes que eles estão ali para tudo, tu precisas de rir, de chorar, de tomar uma injeção, e acima de tudo tu sentes que eles são muito mais que enfermeiros, são psicólogos, são mães, são pais, são irmãos, amigos. Ao dar uma injeção, se não derem um sorriso, se não te apoiarem, se não estiverem contigo, não são enfermeiros.*” A1.

O contacto contínuo dos enfermeiros com os seus doentes predispõe-os para que possam conhecer a condição do doente uma vez que a intensidade e continuidade da relação facilita a partilha de experiências, a revelação de detalhes e significados, que permitam um conhecimento ao enfermeiro mais contextualizado e portanto mais compreensível sobre a resposta do doente e sua família aos processos de saúde e doença (Meleis, 1991). Essa predisposição, essa vontade de viver e de ser enfermeiro surge do cuidar, é interessante perceber como através dos adolescentes os enfermeiros podem desvendar a essência de cuidar de forma mais humana e sensível.

Faz sentido salientar os componentes relacionais que foram mencionadas como mais valias na relação que se ia cultivando ao longo de todo o caminho percorrido, como foi o *Apoio social*, a *Presença*, a *Confiança*, os *Objectivos comuns* que se iam traçando, assim como a *Compreensão* e a *Boa Disposição* que se tornaram importantes e basilares ao longo de todo o processo adaptativo à doença oncológica.

Como referenciou Ritchie (2001) os componentes essenciais no relacionamento do enfermeiro/doente incluem a verdade, a compreensão, o estar presente, os objectivos comuns e o suporte social, como se pôde constatar no nosso estudo.

Importa pois salientar como foi marcante nos seus percursos o contributo dos enfermeiros no seu processo adaptativo.

3 - O que poderia ser feito?

A quantidade de pessoas que sobrevivem ao cancro está a aumentar, e muito continua ainda por ser compreendido sobre os seus comportamentos e sobre os factores que influenciam a sua participação em acções de promoção da saúde. Com base nos resultados deste estudo, consideramos que cuidar numa perspectiva de promoção da saúde pode ser útil na ajuda a estes sobreviventes e na normalização das suas vidas; o objectivo é que cada pessoa tenha um maior auto-controlo de si e da sua vida. É crucial identificar estratégias que funcionem melhor na promoção de comportamentos saudáveis como o tomar decisões independentes sobre as suas escolhas de vida. Os enfermeiros devem dirigir as suas conversas directamente a adolescentes e aos jovens adultos, esclarecendo quaisquer dúvidas sobre os riscos que correm e encorajando-os a participarem activamente nas decisões que afectam a

sua saúde. Dar informação acerca dos benefícios das práticas de promoção de saúde pode ser útil para encorajar estes sobreviventes a realizarem essas praticas e certificar a sua importância.

À medida em que cada vez mais sobreviventes integram a população saudável eles procuram os primeiros profissionais de saúde, que por sua vez precisam de entender as suas necessidades e quais as melhores formas de ter uma vida saudável (Smith e Bashore, 2006).

Quando nos propusemos iniciar este percurso, estávamos conscientes das nossas dificuldades e do nosso desconhecimento parcial da experiência do adolescente viver perante uma doença oncológica. Esta caminhada e os seus testemunhos de vida tão enriquecedores, trouxeram-nos talvez a força, a coragem, no fundo, a irreverência para sugerir de alguma forma aspectos assistenciais neste contexto que mesmo não referenciados pelos nossos participantes, não os consideramos menos importantes.

A introdução de tratamentos cada vez mais agressivos e complexos tem mudado a realidade da Oncologia, obrigando a desenvolver cada vez mais esquemas novos, funcionais e orgânicos. Felizmente estamos a assistir a um aumento gradual de sobreviventes, o que vai implicando uma mudança significativa, quer a nível dos tratamentos, quer a nível dos cuidados assistenciais prestados, o que por sua vez relança novos desafios aos profissionais de saúde, pois os sobreviventes de cancro colocam novas necessidades em cuidados de saúde. No que se concerne aos cuidados de enfermagem, em virtude dos testemunhos analisados, depreendemos a forte ligação que se foi estabelecendo ao longo dos sucessivos e prolongados internamentos, entre os enfermeiros e os adolescentes, e face a essa realidade tornou-se evidente o contributo que se fez sentir na forma como os adolescentes enfrentaram a sua doença. Também foi realçado pelos participantes a necessidade de se sentirem mais apoiados, pois referem ter existido o sentimento de desamparo na fase de permanência, criando algumas inseguranças e desajustes psicológicos o que pressupõe de certa forma uma lacuna assistencial. Por um lado na fase de tratamento os cuidados são intensificados, existem uma série de regras e limitações nas suas vidas, direccionadas para a doença e marcadas pelo sofrimento; por outro lado, após o tratamento, passa a ser uma fase no entender dos participantes menos considerada.

Esta já não é uma fase predominantemente médica, os médicos e enfermeiros tendem a ter um papel menor no apoio e aconselhamento. Isto, muitas vezes origina um vazio, que leva muitos doentes e famílias a sentirem-se desamparados no mundo “saudável” (Mullan, 1985). Como referiu o autor Mullan (1985):

“O plano de tratamento após a fase aguda raramente contempla os problemas psicossociais, ...O recurso sistemático a oncologistas, médicos de cuidados de saúde primários e aos enfermeiros, para apoiar nesta fase de recuperação, poderá fazer uma enorme diferença para ajudar na adaptação, na minimização do sofrimento e estimular a promoção destes recursos escassos” (p.272).

Consideramos a necessidade de ser reforçado no tratamento ao adolescente com doença oncológica o papel fundamental do enfermeiro na reabilitação e readaptação do adolescente. Este papel do enfermeiro além de ser considerado antes do aparecimento da doença, deve ser mantido ao longo de todo o percurso, no sentido de ser pensado, como uma solução para estas necessidades.

É necessário a implementação do follow-up destes adolescentes de uma forma rigorosa, para isso é necessário previsão financeira adequada. Ao implementar um melhor e menos dispendioso método de follow-up consegue-se melhorar a credibilidade da Instituição e ao mesmo tempo assegurar não só a quantidade de sobreviventes, mas também a melhor qualidade de sobrevivência no futuro (Curry et al 2006).

As necessidades do adolescente em fase de tratamentos são específicas e próprias da sua condição por isso sugerimos a criação de um espaço mais envolvente para fazer face às mesmas, como a reorganização estrutural e organizativa da Instituição de referência por forma a proporcionar um ambiente e um dia-a-dia mais adequado à adolescência (espaços de leitura, de multimédia, de interacção e convívio com os conviventes significativos). Assim sugerimos também a criação de um espaço próprio para que os conviventes significativos de cada adolescente possam estar mais próximos e durante mais tempo.

Por seu lado salientamos também o facto de ser necessário adequar cada vez mais as equipas de saúde para o cuidar do adolescente, procurando formação na área, de forma a uma maior aproximação com esta realidade específica.

Após a realização deste estudo consideramos que a Instituição que segue os adolescentes sobreviventes, deveria criar uma área específica de apoio ao adolescente em parceria com as Instituições de Cuidados de Saúde Primários aos quais os adolescentes estão afectos para um seguimento de qualidade, interligado em rede com os serviços da comunidade. De acordo com o Plano Nacional de Saúde há um conjunto de orientações estratégicas para o seguimento ao adolescente que deve nortear o acompanhamento dos mesmos pela Instituição de referência.

Sugerimos a criação de uma linha telefónica de apoio 24h, entre as equipas de tratamento e as de vigilância para que o adolescente (e familiares) se sinta sempre acompanhado e possa esclarecer dúvidas.

Por fim, consideramos fundamental incentivar a realização de campanhas de solidariedade para a concretização de mais transplantes de medula óssea e assim proporcionar mais hipóteses de sobrevivência ao adolescente.

6.2. Conclusões

“Cada experiência individual é física e psicossocialmente única e, de alguma forma, imprevisível”
(McCray, in: Otto, 1997).

O adolescente sobrevivente a uma doença oncológica tem um percurso de tratamento marcado por grandes perdas, sofrimentos, pela modificação do seu quotidiano e pela vivência constante na incerteza. Trata-se de uma experiência marcante como ficou patente nos relatos dos adolescentes entrevistados. Verificamos contudo que os adolescentes conseguiram identificar as suas dificuldades e exprimir como as ultrapassaram, apesar de ao fazerem-no estarem a reviver momentos muito dolorosos. Acreditamos que ao dar a oportunidade ao adolescente de ser ouvido e

partilhar as suas experiências, reforçamos o conhecimento desta realidade para que seja possível atingir a tão desejada excelência dos padrões de qualidade.

Realçamos a necessidade de perceber cada adolescente como um ser único, singular que, mesmo passando por uma situação de doença comum a outras pessoas, apresentam uma maneira peculiar de a vivenciar. Assim, as intervenções também devem ser individualizadas fugindo de padrões e protocolos rígidos. Tendo em conta os princípios humanistas nas atitudes que caracterizam o nosso exercício profissional, segundo os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, os cuidados de enfermagem, a Ordem dos Enfermeiros (2001), refere que

“Os enfermeiros devem ter presente que bons cuidados significam coisas diferentes para diferentes pessoas; o exercício profissional dos enfermeiros requer sensibilidade para lidar com essas diferenças perseguindo-se os mais elevados níveis de satisfação dos clientes” (p.6).

É fundamental dar maior importância à percepção dos adolescentes, considerando as suas sugestões para a solução dos seus problemas. Deve procurar-se centrar o trabalho de enfermagem no doente e não na doença, utilizando outras possibilidades terapêuticas, além do tratamento medicamentoso. Esta complexidade justifica a opção pelo estudo qualitativo, como método capaz de desvendar o processo adaptativo, através das vivências dos próprios intervenientes no processo. O ouvir e o questionar constituíram, por essa razão, dois meios essenciais para aceder à realidade em estudo.

Consideramos importante destacar o uso da entrevista como um método de colheita de dados enriquecedor, não só a nível metodológico, como eficaz no crescimento pessoal e profissional. Ao realizar entrevistas fomos impulsionados a reflectir sobre as abordagens que vamos realizando durante o nosso percurso profissional. O facto de estarmos despertos e nos disponibilizarmos a escutar, permite à pessoa maior liberdade para se exprimir da forma mais espontânea possível, o que nem sempre é contemplado no dia-a-dia da enfermagem.

Os participantes mostraram também ao relatar das suas experiências a capacidade de descreverem os seus caminhos; não se cingiram apenas aos aspectos negativos que envolveram o processo de tratamento da doença, mas procuraram

alternativas para amenizar as dificuldades relacionadas com o processo, dando realce aos aspectos positivos como o bom relacionamento com a equipa de saúde.

Este percurso fez-nos perceber que na investigação não existe a “receita” ideal para construir um caminho sem obstáculos e sem dificuldades. Compreendemos assim as nossas dúvidas iniciais e inquietações, quando nos propusemos realizar um estudo com características qualitativas.

As opções de investigação deste estudo entraram em linha de conta com a melhor forma de aproximação aos participantes, foram consideradas as características do ambiente físico e a sua adequação aos participantes; foi também importante a adequação da questão de partida e aos métodos de obtenção de dados. Ao ter em conta esta diversidade de factores no cuidado da investigação apresentada, foi possível descobrir esta realidade, um fenómeno tão singular como **O Contributo do Enfermeiro no Processo Adaptativo do Adolescente a uma Doença Oncológica**.

À luz das perspectivas teóricas seleccionadas foi caracterizado o contexto dentro do qual a realidade é descrita, com a elevação do contributo da enfermagem.

A forma como o processo adaptativo do adolescente se desencadeia, foi analisada segundo os seus discursos e testemunhos de vida; a sua experiência permitiu desvendar as repercussões que a doença oncológica desencadeia e as estratégias de adaptação adoptadas; observou-se nos discursos a essência da enfermagem em todo o processo. Também foi possível compreender as inúmeras transformações que compõem o processo adaptativo dos adolescentes a uma doença oncológica ao nível físico, psicológico e social.

Existem muitos estudos sobre processos adaptativos e alguns deles relacionados com doentes oncológicos, contudo parecem ainda insuficientes para revelarem a realidade por que passam os adolescentes portadores de uma doença oncológica. Uma vez que os processos adaptativos do adolescente a uma doença oncológica são uma realidade pouco conhecida, torna-se imperativo, para melhor perceber a gestão de dificuldades com que se deparam na situação de uma doença crónica e prolongada.

Embora este estudo tenha sido efectuado de forma a dar a conhecer uma realidade muito específica, é possível que algumas pessoas se possam rever nele, no

entanto sabemos ser sensível aos sujeitos entrevistados, bem como aos próprios investigadores.

A primeira parte deste trabalho procurou contextualizar o problema sob o ponto de vista teórico. Foram reconhecidos os contributos que pudemos recolher nesta fase para a continuidade e condução do estudo.

A segunda parte revelou-se na forma como foi possível efectivar o estudo com o uso da investigação. Teve como objectivo, por um lado levantar novas ideias e questões para estudos futuros e por outro deixar algumas sugestões para uma intervenção cada vez mais especializada.

O exercício da profissão de enfermagem centrando-se nas respostas humanas nos processos de saúde/doença e de vida, exige do profissional uma relação com os indivíduos e famílias nos diferentes processos de transição das suas vidas.

Os enfermeiros podem assumir-se como um recurso importante ao contribuírem para aumentar as potencialidades dos adolescentes no enfrentar uma doença oncológica.

Quando se conhece um diagnóstico de cancro o adolescente vivencia tudo o que acarreta, nomeadamente os tratamentos agressivos, a dependência hospitalar, a sensação de perda e desamparo, a perda de auto estima, a mudança de papéis familiares, as prováveis sequelas de incapacidade, o medo de um futuro incerto, e em particular o medo de morrer, etc. O adolescente e a sua família estão sujeitos a grandes perdas pessoais e emocionais pois são envolvidos num sem fim de aspectos complexos, convertendo o processo de doença do adolescente no novo centro das suas vidas. Começa então para o adolescente um período de adaptação a uma nova forma de viver, que implicará controlar os sintomas da doença; preservar um equilíbrio emocional adequado; manter uma imagem de si mesmo; manter as relações com a sua família e os seus amigos; em consequência, preparar-se para um futuro quase incerto.

É importante considerar que a adaptação não é um estado estático mas sim um esforço contínuo por encontrar sentido para o que se está a passar.

Finalmente, a análise deste percurso adaptativo torna oportuna a reflexão sobre o campo de competências dos enfermeiros. A redefinição das suas áreas de actuação, e o dever de intervir organizacionalmente no sentido de criar e desenvolver espaços

funcionais de intervenção face às necessidades em cuidados de enfermagem passa igualmente pelo conhecimento do estado da arte capaz de gerar práticas fundamentadas na evidência e pela determinação de as implementar.

A realidade que os pais de um adolescente com uma doença oncológica encaram é dura considerando o impacto no papel funcional da família. Esta constatação torna ainda mais evidente o papel que os enfermeiros devem desenvolver e considerar nas suas práticas profissionais. Consideramos a família como o centro da actividade do jovem e por isso o motor de uma indispensável influência positiva na adaptação do adolescente à sua nova situação. É fundamental compreender a gestão das dificuldades com que a família se depara na situação disruptiva de doença crónica e prolongada do seu membro. É importante que o enfermeiro que cuida o adolescente com doença oncológica saiba compreender quais as representações psicológicas e sociais que revestem a sua realidade para que os cuidados possam sempre favorecer um adequado desenvolvimento das práticas de cuidados. É também primordial compreender as concomitantes mudanças organizacionais operadas através da conjugação entre formação e investigação nos contextos de trabalho para uma melhoria contínua dos cuidados. O aprofundamento de questões de investigação poderá repercutir-se positivamente sobre a abordagem assistencial ao adolescente com uma doença oncológica mas igualmente lançar uma luz diferente sobre a compreensão deste processo, tornando-se numa abordagem receptiva, atenta, e sensível a todas as dimensões que envolvem esta realidade.

Como se pode observar no presente estudo, o contributo de enfermagem é fundamental ao longo do processo adaptativo, mais especificamente na fase de diagnóstico e fase de tratamento. É por isso imperativo redefinir e reorientar os cuidados de enfermagem na fase permanente de forma a efectivar as necessidades com que estes doentes se deparam.

O atendimento qualificado dos adolescentes com doença oncológica necessita de actuação interdisciplinar, na qual os saberes dos diferentes profissionais devem ser articulados, tendo como foco primordial o adolescente na sua dimensão holística.

A adaptação do adolescente a uma doença oncológica tem particularidades que ficaram patentes nos resultados deste estudo. Ficou também revelado o papel fundamental da enfermagem em todo o processo. Exige-se por isso para o

adolescente em todas as fases, diagnóstico, tratamento e permanente, a participação efectiva e continua do enfermeiro inserido em equipas multidisciplinares, onde o alvo dos cuidados é não só o adolescente mas também a sua família / conviventes significativos. Assim, este trabalho que aqui se sentencia, não se considera concluído pois pode ser apenas o início de uma caminhada que a enfermagem enceta e que pretende ir mais de encontro às necessidades do adolescente com doença oncológica nas várias fases da sua vida.

Fica aberto o início de novos percursos, acreditando sempre no contributo das ciências de enfermagem para a sua concretização!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, E. (1994). *Ser Enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Aggleton, P. (2001). Trabalhando com jovens: implicações para a pesquisa e a organização de programas. *Adolescência Latino americana*, 2 (3), 138-147.
- Amirkhan, J. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The coping strategy indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1066-1074.
- Anders, J., Lima, R. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino – Americana Enfermagem*, (12) 6, 866-874
- André, S., Silva, E. (2005). Percepção dos adolescentes sobre interações parentais. *Millenium Revista do ISPV*, 31, 88-92.
- Antoniazzi, A., Anglio, D., Bandeira, D. (1998). O Conceito de Coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 3(2), 273-294
- Antunes, L. (1996). A doença oncológica na criança: vivê-la para a saber representar. *Nascer e Crescer*, (5) 2, 112-114
- Archer, L., Biscaia, J., Osswald, W. (1996). *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Ariès, P. (1986). *Historia social da criança e da família*. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara koogan.
- Armond, L., Boemer, M. (2004). Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Revista Latino – Americana de Enfermagem*, (12) 6, 924 – 932.
- Aroso, A., et al (1990). Gravidez e Parto na Adolescência. *O Médico*, 123 (1990), 128-134.
- Atkinson, L., Murray, M. (1989). *Fundamentos de Enfermagem*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

- Baptista, A., et al. (2000). Stress dos enfermeiros numa enfermaria de crianças/adolescentes com patologia oncológica. *Informar*, VI (21), 15-18
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. 3ª Edição, Lisboa : Edições 70.
- Barr, R. (2003). Teenagers with cancer: what do know about their cancer trajectory. *European Journal of Cancer*, 1 (Suppl.5), 335.
- Bee, H. (1997). *O Ciclo Vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bee, H. (2003). *A Criança em Desenvolvimento*. 9ª Edição, Porto Alegre: Artes Médicas.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Beresford, B. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bessa, B., Morgado, M., Santos, M., Fonseca, S. (2004). O impacto sócio-económico da doença oncológica na criança – família. *Revista Sinais Vitais*, 57, 49-53.
- Bion, W. (1961). *Experiences in Groups*. London: Tavistock.
- Birou, A. (1982). *Dicionário das Ciências Sociais*. Lisboa: Dom Quixote.
- Blos, P. (1996). *Transição adolescente: Questões desenvolvimentais*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bolander, V. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Braconnier, A., Marcelli, D. (2000). *As mil faces da adolescência*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bradlyn, A., Kato, P., Beale, I., Cole, S. (2004). Pediatric Oncology Professionals. Perceptions of Information Needs of Adolescent Patients With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 335 – 342.

- Cabié, M., Gammer, C. (1999). *A adolescência e a crise familiar*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Campos, B. (1990). *Psicologia do Desenvolvimento e de Educação dos Jovens*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, A. (2004). *Avaliação da Aprendizagem em Ensino Clínico no Curso da Licenciatura em Enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Cervo, A., Beruian, P. (1983). *Metodologia Científica*. 3ª Edição. S. Paulo: MacGraw Hill.
- Claes, M. (1990). *Os problemas da adolescência*. 2ª Edição. Lisboa: Editorial Verbo.
- Claudino, J., Cordeiro, R., Arriaga, M.(2006). Depressão e suporte social em adolescentes e jovens adultos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 39 (6), p. 1-9.
- Coimbra De Matos, A. (1986). *O primeiro amor*. Psicologia, 1 (V), 39-43.
- Cole, C. (2004). Geographical patterns and time trends of câncer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *The Lancet*, 364(9451), 11 December – 17 December, p.2074-2076.
- Collière, M. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. (2003). *Cuidar....A primeira arte da vida*. 2ª Edição. Loures: Lusociência.
- Concil International Nurses. (2002). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. CIPE / ICNP*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Costa E Silva, E. (2005, 31 de Janeiro). Há mais crianças com cancro. *Diário de Notícias*
- Costa, M. (1998). *Enfermeiros. Dos Percursos de Formação à Produção de Cuidados*. Lisboa: Fim do Século.

- Costa, M. (2003). Adolescentes diferentes? Uma perspectiva baseada no auto-conceito. *Revista Investigação em Enfermagem*, 7, 4-11
- Curry, H., et al (2006). Caring for Survivors of Chidhood Cancers : The size of the Problem. *European Journal of Cancer*, 42, 501-508.
- Davis, M. (2006). Fertility Considerations for Female Adolescent and Young Adult Patients Following Cancer Therapy: A Guide for Counseling Patients and Their Families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(2), 213-218.
- De La Cuesta, C. (2003). El investigador como instrumento de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*. 2(4)
http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf
- De La Cuesta, C. (1998). Contribución de la investigación a la practica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva cualitativa. *Enfermería clínica*, 8(4), 166-170.
- Deker, C., Phillips, C., Haase, J. (2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursig*, 21(6), 327-334.
- Dias, C. (1988). *Os adolescentes por dentro*. Coleção Alter Ego. Lisboa: Edições Salamanca.
- Dias, C. (1988). *Para uma Psicanálise na Relação*. Porto: Edições Afrontamento
- Dias, C., Vicente, T. (1981). *A depressão no adolescente*. Porto: Edições Afrontamento.
- Dressler, D., Boemer M. (1991). O significado do cuidado do paciente com aids: uma perspectiva de compreensão. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 44 (1), 70-81.
- Erikson, E. (1968). *Identy Youth and crisis*. New York: Norton & Company.
- Faria, L. (2005). Desenvolvimento do auto-conceito físico nas crianças e nos adolescentes. *Análise Psicológica*, 4 (XXIII), 361-371.
- Favião, J. (2005). Adolescentes grávidas: vidas e (m) desenvolvimento. *Revista Investigação em Enfermagem*, 11, 34-45.

- Fernandes, A. (2000). *Crianças com dor – o quotidiano do trabalho de dor no hospital*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Ferreira, M., Nelas, P. (2006). Adolescências...Adolescentes. *Millenium Revista do ISPV*, 32, 141-162.
- Ferreira, T., Farias, M., Silves, E. (2003). A construção da identidade em adolescentes: Um estudo Exploratório. *Estudos de Psicologia*, 8 (1), 107-115.
- Figueiredo, E. (1985). *No reino de Xantum. Os jovens e o conflito de gerações*. Porto: Edições Afrontamento.
- Fleming, M. (1983). A separação Adolescente – Progenitor. *Análise Psicológica*, 4 (III), 521-542.
- Fleming, M. (1988). *Autonomia comportamental na adolescência e percepções das atitudes parentais*. Dissertação de Doutoramento em Ciências Médicas apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Fleming, M. (1993). *Adolescência e Autonomia. O desenvolvimento psicológico e a relação com os pais*. Porto: Edições Afrontamento.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852. [Medline]
- Folkman, S., Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.[Medline]
- Folkman, S., Lazarus, R. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170. [Medline]
- Folkman, S., Lazarus, R., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., Gruen, R. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003. [Medline]

- Folkman, S., Lazarus, R. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire (research edition)*. California: Consulting Psychologists Press.
- Fonseca, P., Oliva, T., Ferreira, N., Borges, B. (2000). As Repercussões Da Doença Oncológica Na Vida Do Adolescente. *Saúde Infantil*, 22 (1), p.53-60.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação da concepção à realização*. Rio Tinto: Lusociência.
- Fortin, M. (2000). O contributo da investigação no desenvolvimento dos conhecimentos em Ciências de Enfermagem. *Revista Investigação de Enfermagem*. 1, 61 – 68.
- George, J. (1993). *Teorias de Enfermagem. Fundamentos para a pratica Profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Gibson, F. (2003). Teenegers participation in research – how to recruit and maintain interest. *European Journal of Cancer*, 1 (Suppl.5), 335.
- Gil, A. (1995). *Como elaborar projectos de pesquisa*. 3ª Ed. São Paulo: Atlas.
- Gispert, C. (1996). *Programa de formação de educadores*. Psicologia Infantil e Juvenil, 3. Liarte.
- Gomes, R., Pires, A. (2004). Comportamento Parental na Situação de Risco de Cancro Infantil. *Análise Psicológica*, V.3, 519-531
- Grotevant, H., Cooper, C. (1985) - Patterns of interaction in family relationships and the development of identity exploration in adolescence. *Child development*. 56, 415-428.
- Grotevant, H., Cooper, C. (1986) - Individuation in family relationships: A perspective on individual differences in the development of identity and role taking in adolescence. *Human development*. 29, 82-100.
- Guzman, C., Cano, M. (2000). O adolescente e a hospitalização. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2(3), Jul-Dez. <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>

- Haluska, H., Jesse, P., Nagy, C. (2002). Sources of Social Support: Adolescent With Cancer. *Oncology Nursing Fórum*, 29 (9), 1317-1324.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência
- Hesbeen, W.(2001). *Qualidade em enfermagem: Pensamento e Acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência
- Hinds, P. (2004). Shifting Perspectives. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 281-287.
- Hinds, P. (2004). The Hopes and Wishes of Adolescents with cancer and the Nursing Care that Helps. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 927-933.
- Hoeybye, M. (2003). Rehabilitation in cyberspace. Electronic support communities for breast cancer patients. *European Journal of Cancer*, 1 (Suppl.5), 339.
- Holge-Hazelton, B. (2002). The Internet: A new field for qualitative inquiry? *Forum: Qualitative Social Research [On – line Journal]*, 3(2). Available:<http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-02/202holgehazelton-e.htm>
- Hudson, M. (2005). A Model for Care Across the Cancer Continuum. American Cancer Society. *Cancer Supplement*, 104(11), 2638-2642 (www.interscience.wiley.com)
- Hungler, B., Polit, D. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas.
- IARC (2003). *Reserch in the behavioural and social sciences to improve câncer control and care. A strategy for development: report of an expert group*. Lyon: IARC Press
- International Council of Nurses (2002). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – Beta 2*. 2ª Edição, Associação Portuguesa de Enfermeiros, Lisboa.

- Kameny, R., Bearison, D. (2002). Cancer Narratives of Adolescent and Young Adults: A Quantitative and Qualitative Analysis. *Children's Health Care*, 31(2), 143-173.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S.A.
- Lamborn, S., Steinberg, L. (1993). Emotional autonomy redux: Revisiting Ryan and Lynch. *Child Development*, 64, 483-499.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.
- Leal, I. (2000). Gravidez e maternidade na adolescência. *Sexualidade e planeamento familiar*. 27/28. Jul/Dez, 23-26.
- Leininger, M. (1991). *Culture care diversity and universality: Theory of nursing*. N. York: National League for Nursing Press.
- Lemos, E. (2003). A criança com doença oncológica e a necessidade de continuidade de cuidados de enfermagem. *Revista Sinais Vitais*, 47, 53-56.
- Lemos, F., Lima, R., Mello, D. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino – Americana de Enfermagem*, (12) 3, 485 – 493.
- Lidz, T. (1983). *A pessoa: seu desenvolvimento durante o ciclo vital. A Adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lima, R., Rocha, S., Scochi, C. (1999). Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 7(2), 33-39.
- Lincoln, Y. (1997). Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*, XV, 2, 57-69.
- Lindström, B. (2001). O significado de resiliência. *Revista Adolescencia Latinoamericana*, (2) 3, 133-137.

- Lisboa, C., Koller, S. H., Ribas, F., Bitencourt, K., Oliveira, L., Porciuncula, L., De Marchi, R. (2002). Estratégias de coping de crianças vítimas e não vítimas de violência doméstica. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (2), 345-362.
- Maas, T., Zagonel, I. (2005). Transição de Saúde-Doença do Ser Adolescente Hospitalizado. *Cogitare Enfermagem*, 10 (2), 68-75.
- Madeira, A., et al. (2004). Acolhimento ao doente oncológico: Cuidado Autónomo de Enfermagem. *Nursing*, 191, 18-19.
- Malpique, C., Confraria, L., Gonçalves, A., Coimbra, M. (1993). Coping familiar – quando uma criança adoece de leucemia. *Nascer e Crescer*, II (1), 41-45.
- Marques, E., Mendes, D., Tornis, N., Lopes, C., Barbosa, M. (2006). O Conhecimento dos Escolares Adolescentes sobre Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 8 (1), 58-62.
- Mead, M. (1970). *O Conflito de gerações*. Lisboa: Publicações D. Quixote.
- Mead, M. (1975). *Adolescência, sexo e cultura Samoa*. Barcelona: Editorial Laia.
- Meleis, A. (1991). *Theoretical Nursing: Development and progress*. 2ª Ed. Philadelphia: Lippin Cott.
- Mendes, A. (2002). *Stress e Imunidade. Contribuição para o estudo dos factores pessoais nas alterações imunitárias relacionadas com o stress*. Coimbra, Formasau.
- Monleón, M., Andreu, J., Estellés, I., Castanõ, M., Aguilar, J., Delgado, F., Tortajada, J. (2000). Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cáncer. *Anales Españoles de Pediatría*, 53(6), 553-560.
- Morrison, P. (2001). *Para compreender os doentes*. 1ª Edição, Lisboa: Climepsi Editores.
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313 (4), 270-273.
- Muuss, R. (1976). *Teorias da adolescência*. Belo Horizonte: Interlivros.

- Newman, M. (1992). Prevailing paradigm in nursing. *Nursing Outlook*, 40, 10-13.
- Nunes, H., Santos, M. (1998). Breve reflexão sobre a qualidade de vida das crianças/adolescentes com doença oncológica e sua família. *Informar*, IV (13), 32-34.
- Nunes, M. (1999). Uma abordagem sobre a relação de ajuda. *Revista de Estudos Rogerianos*, (3), Lisboa: Associação Portuguesa de Psicoterapia Centrada na Pessoa e Counselling.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores
- Oliveira, A. (1994). *Convivendo com a doença crónica da criança: a experiência da família*. (Tese). São Paulo: Escola de Enfermagem/Universidade de São Paulo.
- Opperman, C., Cassandra, K. (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. Loures: Lusociência.
- Ordem Dos Enfermeiros (2001). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, nº2, p.15-26.
- Otto, S. (2000). *Enfermagem Oncológica*. 3ª Edição, Loures: Lusociência.
- Pais-Ribeiro, J., Santos, C. (2001). Estudo Conservador de Adaptação do *Ways of Coping Questionnaire* a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4, 491-502
- Patrão, I. (2005). Bem me Quer, mal me quer... Bem nos quer, mal nos quer. A sexualidade, (in) fertilidade e o cancro. *Análise Psicológica*, 3 (XXIII), 289-294.
- Patrão, I., Leal, I. (2004). Abordagem do Impacto no Adoecer da Mama. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 5(1), 53-73.
- Pereira, F. (1991). Autoconceito e resultados escolares na adolescência. *Análise psicológica*, 2 (IX), 145-150.
- Pilon, A. (1986). O Jovem e o seu Projecto de Vida. *Revista de Saúde Pública*, 20 (3), 246-252

- Pinto, C., Pais-Ribeiro, J. (2007). Sobrevivente de Cancro: Uma outra Realidade! *Texto & Contexto Enfermagem*, 16 (001), 142-148.
- Pommereau, X. (1998). *Quando o adolescente se sente mal..., é preciso ouvi-lo. Compreende-lo, ama-lo*. 1º Ed., Lisboa: Terramar.
- Portugal, Ministério Da Saúde, DGS. (2005). *Bases do Programa Nacional de Saúde dos Jovens. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes*. Lisboa.
- Portugal, Ministério Da Saúde, DGS. (2003). *O Plano nacional de saúde. Documento de Trabalho*. Lisboa.
- Potter, P., Perry A. (1997). *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, Processo e prática*. 4ª Edição, Guanabara Koogan
- Quivy, R., Campanhault, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais*. 4ª Ed. Lisboa: Gradiva.
- Raminhos, J. (2003). Impacto do diagnóstico de doença oncológica no indivíduo. *Revista Enfermagem Oncológica*. 26/27, 26-30.
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Resgate, I. (2001). Diversidade e Comportamentos Juvenis – Um estudo dos estilos de vida de jovens de origem étnico-culturais diferenciadas em Portugal. *Análise Psicológica*. 3, 345-364.
- Ribeiro, J.(1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, R. (2004). Cuidar do doente oncológico. *Revista Enfermagem Oncológica*. 32, 30-33.
- Ritchie, M. (2001). Psychosocial Nursing Care for Adolescents with Cancer. Issues in: *Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 165-175.
- Roberts, D. (1988). Adolescência. *Nursing*, 10, 23-27.

- Rolland, J. (1994) - *Families, illness, and disability. An integrative model*. New York: Basic Books.
- Roy, A., Johnston, P. (2000). *Oncologia*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara
- Salgueiro, E. (1990). Breves reflexões sobre o narcisismo e o objecto estético na adolescência. *Revista portuguesa de Psicanálise*, 8, 71-75.
- Sampaio, D. (1993). *Vozes e ruídos: Diálogos com adolescentes*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Sampaio, D. (1995). *Encontros sobre a adolescência*. Selecção de Comunicação, Lisboa: Núcleo de Estudos de Suicídio (NES).
- Sampaio, D. (1995). *Inventem-se novos pais*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Sampaio, D. (1997). *A cinza e o tempo*. 4ª Ed. Lisboa: Editorial Caminho.
- Sampaio, D. (2006). *Lavar o Mar – um novo olhar sobre o relacionamento entre pais e filhos*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Santos, J., Enumo, S. (2003). Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: Seu Cotidiano e Enfrentamento da Doença. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (2), 411-425.
- Santos, L., Ribeiro, J., Guimarães, L. (2002). Estudo de uma Escala de Crenças e de Estratégias de *Coping* através do Lazer. *Análise Psicológica*, 4, 441-451.
- Saraiva, M. (2003). O processo de comunicação em ambiente oncológico – Vivência dos enfermeiros e seus significados. *Investigação em enfermagem*. 8, 37- 48.
- Savoia, M.(1999). Escalas de Eventos Vitais e de Estratégias de Enfrentamento (Coping). *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26 (2), Março/Abril, Edição Especial
- Sequeira, C. (2006). *Introdução à Prática Clínica – Do Diagnóstico à Intervenção em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica*. 1ª Edição, Coimbra: Quarteto.
- Serra, A.(2002). Recursos e estratégias para lidar com stress. In: A. Serra (Ed.), *O Stress na vida de todos os dias* (365-439). Coimbra: Edição do Autor.

- Serrão, D., Nunes, R. (1998). *Ética em cuidados de saúde*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Porto Editora.
- Smith, A., Bashore, L. (2006). The Effect of Clinic-Based Health Promotion Education on Perceived Health Status and Health Promotion Behaviors of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 326-334 <http://jpo.sagepub.com/cgi/content/abstract/23/6/326>
- Soares, C. (2004). A reunião de passagem de turno: contributo para uma reflexão. *Revista Investigação em Enfermagem*, 9, 14-23.
- Soares, I., Campos, B. (1988). Vinculação e autonomia na relação do adolescente com os pais. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 4, 57-64.
- Sousa, I. (1995). *Quando a historia inventou a adolescência?* Separata da Revista “Encontros” MCMXCV
- Spitz, C. (1996). *Tudo o que os adolescentes querem saber*. 1º Ed., Lisboa: D. Quixote.
- Sprinthall, N., Collins, W. (1994). *Psicologia do Adolescente: uma abordagem desenvolvimentalista*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Stenberg, L. (1987). Impact of puberty on family relations: Effects of pubertal status and pubertal timing. *Development Psychology*, 24, 122-128.
- Thykjaer, S. (2001). Young cancer patients between 15 – 20 years get the own youth section at an adult hospital department. *European Journal of Cancer*, 37 (Suppl.6), 424.
- Tierno, B. (1992). *Adolescents – las 100 preguntas clave*. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, SA (T.H.).
- Torres, M., Reis, M. (2002). Reflexão sobre a importância dos registos de enfermagem. *Revista Sinais Vitais*, 41, 57-59.
- Udina, E. (1997). *Enfermería Oncohematológica*. Barcelona: Masson, S.A.

- Universidad De Navarra. Escuela Universitaria De Enfermería (1995). *Investigation: Su Lugar En La Practica de Enfermeria*. Pamplona, Ediciones Universidad de Navarra.
- Vala, J., Pinto, J., Silva A. (1986). *A análise de conteúdo – Metodologia das ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
- Vieira, M., Lima, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças. *Revista Latino – Americana de Enfermagem*, 10 (4), 552-560.
- Vitalino, P., Russo, J., Carr, J., Maiuro, R., Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20, 3-26
- Wagner, A., Falcke, D., Silveira, L., Mosmann, C. (2002). A Comunicação em Famílias com Filhos Adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 7 (1), 75-80.
- Wagner, A., Carpenedo, C., Melo, L., Silveira, P. (2005). Estratégias de Comunicação Familiar: A Perspectiva dos Filhos Adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Critica*, 18 (2), 277-282.
- Waldow, V. (1998). Examinando o conhecimento na enfermagem. In: MEYER et al. *Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea*. Porto Alegre: Artmed.
- Watson, J. (1985). *Nursing: the philosophy and science of caring*. 2ª Ed., Boulder, Colorado: Associated University Press.
- Watson, J. (1988). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. New York: National League for Nursing.
- Zebrack, B. J., Chesler, M.(2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11 (2), 132-141.

ANEXOS

ANEXO I - Guião da entrevista

Guião de Entrevista

1 - Identificação

Sexo; Idade; Área de Residência; Agregado Familiar; Escolaridade; Estado Civil; Profissão/Ocupação; Diagnóstico; Data de Diagnóstico; Tipo de Tratamentos Efectuados
--

2 – Aspectos relacionados com o processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica

1. Que significado teve para si, ter tido uma doença oncológica? (Diagnóstico/Tratamentos/Desamparo no Mundo Saudável/Grupos de Apoio/Rotina Alterada/Hospitalizações Freqüentes/Procedimentos Médicos/Condicionamentos alimentares/Contacto com pessoas estranhas)
2. Que repercussões Psicológicas teve a doença para si? (Medo/Ansiedade /Ameaça à Vida /Sofrimento Psicológico)
3. Que repercussões físicas teve a doença oncológica para si? (Limitações Físicas /Saúde Reprodutiva/ Sintomas da doença/Efeitos secundários)
4. Que repercussões sociais teve a doença oncológica para si? (Estar em Casa/Ocupação/Comunidade/ Trabalho/ Separação da Família/ Diferença em relação com os pares)
5. Que situações lhe desencadeavam stress?
6. Que estratégias utilizou para as enfrentar?
7. Que competências identificou nos enfermeiros, ao longo do seu percurso de tratamento? (Recebeu algum tipo de ajuda por parte do enfermeiro, que tenha contribuído para melhorar a sua adaptação à doença oncológica? (Qual/Quais?)) (Recebeu por parte do enfermeiro, algum tipo de orientação e ensino que tenha contribuído para melhorar a sua adaptação à doença oncológica? (Qual/Quais?)) (Quais os aspectos que considerou importantes nos enfermeiros?)

ANEXO II - Questionário de estratégias de coping

Questionário de Estratégias de Coping

Por uns momentos concentre-se e pense na **situação de maior stress** que experienciou **no seu percurso de tratamento**. Por situação «stressante» entendemos qualquer situação que foi difícil ou problemática para si, quer porque você se sentiu angustiada pelo facto daquela situação ter acontecido, quer porque se esforçou consideravelmente para lidar com a mesma.

A seguir vai encontrar um conjunto de afirmações que se referem a **várias estratégias utilizadas para lidar com situações de stress**. Pensando na forma como lidou com a situação de stress que viveu, assinale a frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de acordo com a seguinte escala:

0 - Nunca usei

1 - Usei de alguma forma

2 - Usei algumas vezes

3 - Usei muitas vezes

1	Concentrei-me apenas naquilo que ia fazer a seguir - no próximo passo	0	1	2	3
2	Fiz algo que pensei que não iria resultar, mas pelo menos fiz alguma coisa	0	1	2	3
3	Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar a sua opinião	0	1	2	3
4	Falei com alguém para saber mais sobre a situação	0	1	2	3
5	Critiquei-me ou analisei-me a mim própria	0	1	2	3
6	Tentei não me fechar sobre o problema, mas deixar as coisas abertas de alguma forma	0	1	2	3
7	Esperei que acontecesse um milagre	0	1	2	3
8	Deixei-me andar como se nada tivesse acontecido	0	1	2	3
9	Tentei guardar para mim própria o que estava a sentir	0	1	2	3
10	Tentei olhar para os pontos mais favoráveis do problema	0	1	2	3
11	Exprimi a minha zanga à(s) pessoa(s) que me causou(aram) o problema	0	1	2	3
12	Aceitei que fossem simpáticos e compreensivos comigo	0	1	2	3
13	Eu estava inspirada em fazer algo criativo	0	1	2	3
14	Tentei esquecer tudo	0	1	2	3
15	Procurei ajuda de um profissional	0	1	2	3
16	Mudei ou cresci como pessoa de forma positiva	0	1	2	3
17	Pedi desculpa ou fiz algo para compor a situação	0	1	2	3

18	Construí um plano de acção e segui-o	0	1	2	3
19	Consegui mostrar o que sentia	0	1	2	3
20	Percebi que o problema estava agora nas minhas mãos	0	1	2	3
21	Saí desta experiência melhor do que estava antes	0	1	2	3
22	Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta em relação ao problema	0	1	2	3
23	Tentei sentir-me melhor comendo, bebendo, fumando, usando drogas ou medicamentos, etc.	0	1	2	3
24	Fiz algo muito arriscado	0	1	2	3
25	Tentei não agir depressa demais nem seguir o meu primeiro impulso	0	1	2	3
26	Encontrei nova esperança	0	1	2	3
27	Redescobri o que é importante na vida	0	1	2	3
28	Mudei algo para que as coisas corressem bem	0	1	2	3
29	Evitei estar com as pessoas em geral	0	1	2	3
30	Não deixei que a situação me afectasse; Recusei-me a pensar demasiado sobre o problema	0	1	2	3
31	Pedi conselhos a um familiar ou amigo que respeito	0	1	2	3
32	Evitei que os outros se apercebessem da gravidade da situação	0	1	2	3
33	Tornei a situação mais leve, recusando-me a levar as coisas muito a sério	0	1	2	3
34	Falei com alguém sobre como me estava a sentir	0	1	2	3
35	Mantive a minha posição e lutei pelo que queria	0	1	2	3
36	Passei o problema para os outros	0	1	2	3
37	Aproveitei as minhas experiências passadas; já estive envolvida em situações semelhantes.	0	1	2	3
38	Eu sabia o que devia ser feito, por isso redobrei os meus esforços para que as coisas corressem bem	0	1	2	3
39	Recusei acreditar que a situação tinha acontecido	0	1	2	3
40	Prometi a mim própria que as coisas para a próxima seriam diferentes	0	1	2	3
41	Criei várias soluções diferentes para o problema	0	1	2	3
42	Tentei evitar que os meus sentimentos interferissem demasiado noutras coisas	0	1	2	3
43	Mudei alguma coisa em mim própria	0	1	2	3
44	Desejei que a situação desaparecesse ou que de alguma forma Terminasse	0	1	2	3
45	Desejei que as coisas voltassem atrás	0	1	2	3
46	Rezei	0	1	2	3
47	Pensei para mim própria naquilo que iria dizer ou fazer	0	1	2	3
48	Pensei na forma como uma pessoa que eu admiro iria lidar com a situação e usei-a como modelo	0	1	2	3

ANEXO III - Consentimento informado

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

NOME DO ESTUDO: *O Processo Adaptativo do Adolescente a uma Doença Oncológica. Contributo dos Profissionais de Enfermagem.*

INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES SOBRE O ESTUDO

O meu nome é Sónia Cristina Costa Barros, sou enfermeira e aluna do 12º Curso de Mestrado de Ciências de Enfermagem, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto.

Necessito da sua colaboração para participar neste estudo, que será o meu trabalho de conclusão do Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Comprometo-me a informar sobre o projecto de estudo e sobre os direitos que lhe concedem, em caso de aceitação, solicito a sua assinatura no final do consentimento. O orientador do estudo é o Prof. Doutor António Luís de Carvalho, professor da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Pólo - Dona Ana Guedes.

A experiência de uma doença oncológica, na adolescência, pode traduzir-se numa série de perdas: saúde, objectivos de vida, planos para o futuro, com consequentes mudanças no estilo de vida. Nesse sentido, conhecer como os adolescentes vivem com uma doença oncológica, e como lidam com esse acontecimento, poderá fornecer subsídios para o planeamento de uma assistência mais integral.

O objectivo do presente estudo é investigar o processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica, e de que forma os enfermeiros contribuíram para esse processo adaptativo.

A colheita de dados será feita por meio de uma entrevista, que será gravada se houver consentimento. Caso contrário farei um registo concomitantemente e no final dará o seu parecer.

Também será pedida colaboração para o preenchimento de um questionário” formas de lidar com um determinado acontecimento”.

As informações serão mantidas em sigilo e a sua identidade mantida preservada.

Este trabalho pretende fornecer subsídios para que a assistência ao adolescente com uma doença oncológica, seja repensada.

Para participar neste estudo, eu estou ciente de que:

1. A minha participação é voluntária e uma recusa não implicará prejuízos no meu tratamento.
2. As informações que eu fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas a minha identidade será sempre preservada.
3. Caso eu aceite, será realizada uma entrevista, isto é, falarei sobre algumas questões relativas à minha experiência de ser portador de uma doença oncológica, no período da adolescência.
4. A entrevista só será gravada com a minha permissão.
5. Eu sou livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento.
6. Caso queira contactar a investigadora, posso contactá-la pelos telefones 252493711 (residência), 938542898 (telemóvel), ou e-mail (scbarros@oniduo.pt).

Após ter tomado conhecimento destes factos aceito participar na pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tal:

Eu _____ aceito participar neste estudo, ciente de que a minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo; também concordo que a entrevista seja gravada.

Eu recebi uma cópia deste consentimento e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura _____

Data: ____/____/____

Assinatura do pesquisador responsável

Sónia Cristina Da Costa Barros

ANEXO IV - Categorização das entrevistas

Significado Pessoal de Cancro

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
<i>Fase de Diagnóstico</i>	A Incerteza do Diagnóstico “Foi uma LMA, mas o diagnóstico não foi logo um LMA, tive dois meses e meio de muitos diagnósticos, mas a conclusão foi um LMA.”A1. “Desde o aparecimento da febre, e os meus pais terem me levado à urgência do Hospital, até á chegada ao IPO, não tinha noção do que estava a acontecer.”A2. “O meu diagnóstico foi sempre muito complicado, porque primeiro que alguém descobrisse alguma coisa encaminhavam sempre para o médico de família, ..., depois foi a um Otorrino, ..., com mais experiência, achou que estava qualquer coisa de anormal, até que mandou fazer um RX, e depois um TAC, para esclarecimento, tendo a partir daí um diagnóstico, que revelou mais ou menos o que era.”A4. “...na primeira semana não me tinha apercebido do diagnóstico...”A4. “Toda a gente me escondia, e dizia que eu não tinha nada, isso é operado, isto é, aquilo e muito mais, nunca foi operado, só a partir dai é que comecei a tomar consciência daquilo que tinha.”A4. “Na altura que descobri o que tinha, foi através das análises de rotina.”A5. “Foi internada duas vezes, porque depois, eu tive muito tempo em que eu e doutora estivemos à espera que aquilo fosse uma coisa que só alterasse, só depois é que se descobriu a origem.”A5. “A partir daí a médica mandou-me repetir as análises, e foi enviada para o hospital.”A5. “Foi fazer umas análises de rotina, e quando foi ver, tinha plaquetas só 50.000 e após observação das análises, a médica de família ficou muito alarmada.”A5. “Não me causado grande confusão, até porque, eu não sabia o que ia fazer, apenas sabia que ia trocar de hospital não sabendo o que iria acontecer!”A5. “Foi muito engraçado quando o médico numa passagem de turno estava a passar ao colega, na altura, me apercebi da gravidade, que eu ia ser transferida para o IPO, mas sou honesta, como eu tinha uma displasia no fígado, pensei que era alguma do estômago, sinceramente nunca pensei que fosse uma leucemia.”A6. “Quando eu fui internada no Hospital, passado pouco tempo eles já sabiam que se tratava de uma leucemia, não a qual, só no Instituto, é que souberam, tinha 16 anos, quando surgiu o problema.”A6. “Mas nunca na vida eu tomei a percepção da dimensão daquilo.”A6. “...fui ao centro de saúde, e o médico do centro de saúde apalpou e viu, e disse-me que o mais certo eras ser uma virose.”A6. “A minha vizinha, aqui do lado é enfermeira, e a minha mãe chamou-a, ela veio, e disse que o melhor era ir ao Hospital, porque o tempo que eu ia esperar em fazer as análises, e receber o resultado e entregar ao centro de saúde, iria ser pior.”A6. “Eu não sabia o que estava a passar, andava um bocado às aranhas, depois é que comecei a cair na realidade.”A7. “Foi ao médico, no início não conseguiram ver nada, depois com uma ecografia aos órgãos, suspeitaram do que eu tinha.”A7. “Depois acharam melhor fazer o exame à medula, para descobrir.”A8. “Fiz o exame aqui e depois tive que repetir lá. Primeiro fiz aqui.”A8 “Estive internada, e ninguém descobria o que eu tinha.”A8. “Na altura não imaginava o que era um linfoma sinceramente!”A8. “Entretanto, fui internada no hospital de Fafe, durante um mês. Fiz muitos exames e aí, eles decidiram fazer um exame à medula, porque não havia nada que chegasse à conclusão do que eu tinha, mesmo a análise dos gânglios.”A8.

	A confirmação do Diagnóstico “Só passado mês e meio, na altura da 2ª quimioterapia é que me apercebi do que tinha. Os internamentos no outro hospital foram horríveis.”A1. “Só tive a noção quando vi uma coisa na casa de banho, numa porta da casa de banho escrito, e cheguei lá cima quando cheguei lá cima a primeira coisa que fiz foi perguntar a um colega da enfermaria, afinal de contas que hospital é este?”A2. “Quando soube que tinha uma doença oncológica, fiquei naquela, de expectativa de como será isto? O quê que vai acontecer?”A2. “Senti-me mal quando soube que tinha um problema oncológico.”A3. “Depois é que dei entrada no IPO, fazendo biópsia, RNM, TAC, e é que deu o linfoma.”A4. “Fiz a biópsia, e foi mais ou menos aí, que percebemos que era uma hipoplasia medular, mas como não era uma coisa comum, andávamos um bocadinho às escuras, porque não sabíamos o que queria dizer, que consequências é que tinha, e todas essas coisas!”A5. “E eu de imediato perguntei se tem cura?”A6. “Quando eu cheguei ao IPO, e o médico me chamou, aí sim! Ele disse-me que eu tinha uma leucemia.”A6. “Tendo o médico me enviado para o IPO e lá o médico confirmou o diagnóstico.”A7. “Depois de entrar no piso 5 é que comecei a convencer-me daquilo que tinha, e claro, só entravam pessoas que tinham cancro, e claro, lá tornei a fazer os exames todos, e o médico achou que não era preciso fazer nenhum transplante da medula, e fiz quimio durante um ano, depois ao fim de um ano parei e tive uma recaída.”A8. “Quando me disseram pela primeira vez, disseram-me que eu ia para o IPO, e eu fiquei muito triste, claro!”A8. “Na altura, fiquei muito abatida! Quando me disseram que eu tinha esta doença, eu fiquei muito assustada!”A8. A Informação do Diagnóstico “Fiquei cerca de dois anos a ser tratada no Hospital, depois pedi varias opiniões, depois uma doutora de lá, é que me disse que eu iria ser seguida melhor no Instituto, eles sabiam o que me haviam de fazer melhor lá.”A5. “Podia ter sido um vírus ou outra coisa qualquer, quando fizeres 18 anos, com o evoluir pode ser que a coisa se altere, estivemos à espera que isso acontecesse, mas como as plaquetas iam descendo, descendo, descendo, cheguei a uma altura, que tive que iniciar os tratamentos.”A5. “Na altura perguntei ao médico que me estava a tratar, e ele na altura explicou-me, que talvez eu estivesse que fazer um transplante de medula, explicou-me, que possivelmente iria ser de um irmão meu, eu fiquei assim, se calhar não queria acreditar, que aquilo era verdade! Não sei.”A8.
Fase de Tratamento	O 1º Internamento “Quando entrei no piso, aquilo para mim era o planeta dos carecas, chorei muito, fiquei chocada!”A3. “Fiquei muito perturbada quando entrei pela primeira vez no hospital, ver os doentes, e o piso.” A3. “Comecei a dormir a partir do momento que entrei no IPO, que faziam-me uma medicação para eu dormir, deram-me logo uma dosezinha para eu acalmar. A4. “Depois dei entrada no IPO..., primeiro fiz mielograma, biopsia óssea, colocação de CVC, naquela semana era a véspera de Páscoa.” A4. “Na semana a seguir que ia começar a fazer a QT, encontrei a passar o médico e perguntei, que tempo que tinha que ficar internado, o médico perguntou: para ti o que é muito tempo? Um mês? Dois meses? Para começar vai ser meio ano. E depois vemos!” Acho que eram seis faixas de quimioterapia.”A4. “Mas só quando eu cheguei ao piso 5, e vi as outras raparigas, todas a minha volta, sem cabelo, com as máquinas à volta delas, só aí sim, é que eu caio na realidade, aí pensei, eu vou ficar assim!”A6.

	“Na primeira vez estive naquela, de que não sabia o que se ia passar e se calhar foi a primeira vez que foi a melhor.”A8. As Aplasias Medulares “Andasse ou não com os valores baixos, eu andava sempre de mascara comigo.”A6. “Existiram determinadas partes do tratamento em que eu tive um certo medo, porque eu vi determinada situação um bocado complicados!”A7. “Eu não queria mesmo ficar num quarto de isolamento, eu achei mesmo que aquilo era, ...porque era essa a ideia que eu tinha, que o quarto de isolamento era para aquelas pessoas que estavam muito mal, quase a morrer.”A5. “Houve alturas que eu pensei que ia desistir, porque normalmente nós temos que ficar três/quatro semanas internadas, eu fiquei um mês, passou dois meses, que eu cheguei a um ponto que pensei, eu não vou viver!”A8. “Eu todos os dias queria saber os valores, todos os dias vinha a enfermeira e dizia “os valores não subiram! Até que chegou um dia que o doutor veio à minha beira e disse que eu ia para casa, eu fiquei um bocado assustada porque os valores não tinham subido, e eu pensei, eles estão a deixar-me ir para casa, e eu como queria morrer em casa, eu pensei, hoje chegou o meu dia!”A8. “Pergunto a um médico, perguntava a outro, e eles diziam que os valores não subiam, que tinha de esperar, e eu dizia que se fosse para morrer, preferia morrer em casa, não quero morrer aqui, que prontos, e eles perguntarem porque pensas nisso?”A8. O Transplante “Tive momentos de medo e ansiedade, lembrando-me que ainda hoje o que provoca muito medo e na altura, é o transplante.”A5. “Mas acredito que muitas pessoas, que eu conheci quando eu estive lá internada, e outras pessoas que infelizmente já faleceram, por isso é que eu tenho um bocado de medo do transplante, ...”A5. “No início não correu lá muito bem, o transplante, não pegava o enxerto.”A8.
Fase Permanente	A Vigilância “Vejo como é que estão, chego lá e venho me embora. O que vou fazer ao IPO, podia fazer noutro hospital.”A5. “Basicamente o depois do tratamento baseia-se a irmos à consulta, colher análises e ver se os valores estão altos ou baixos, estando mal se isto acontecer.”A5. “Sempre que vou à consulta, e colho análises, é sempre um tormento para mim, pelo simples facto de que eu não tenho sintomas, e depois eu estou sempre naquela incerteza, será que vou chegar lá e as plaquetas vão estar em baixo?” “Os meus valores vão estar em baixo? É sempre uma ansiedade consecutiva, tento-me abstrair, apesar de ser impossível!”A5. “Hoje ainda, entre os intervalos da consulta, eu sinto isso, ansiedade.”A6. O Medo da Recaída “O facto de pensar numa recaída, não sei como volta a reagir.”A3. “O pensar no voltar da doença assusta-me muito! É um pensamento que vive com nós, e com aqueles que nos rodeiam!”A6. “O medo e a ansiedade foram sentidos muitas vezes, o medo é um sentimento constante, até nos disserem que estás cem por cento livre de perigo, nunca estamos a cem por cento, até isso, há sempre medo, há sempre ansiedade.”A6. Viver à Defesa “Mesmo com os cuidados de higiene, com as infecções. A qualquer sítio que eu vá, estou sempre com aquele receio, de apanhar infecção, eu tenho muitos problemas desses, na bexiga e tudo, então quando eu vou a uma casa de banho, fico sempre com aquele medo de ganhar infecção.”A8. “Acho que nós temos mais. Se calhar eu vou comer isto, e já temos medo! A8. “Qualquer coisa que coma, uma pessoa normal já tem medo, há coisas que a gente pode comer, temos medo que faça mal.”A8. “Estar a esforçar e depois estragar algumas coisas. Andávamos sempre «à defesa.»”A8.

Repercussões Psicológicas

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Crenças e valores	A Doença “Eu acho que quando se passa por uma fase desta, em que a nossa vida nunca é igual, de um momento para outro está sempre a mudar e de repente nós temos uma doença, que nos obriga a ter que ter uma regra, regras, cuidados, por nós, que nos deixa de ser “livres”, de sermos normais, de fazer o que as outras pessoas fazem, é complicado!”A4. “De certa forma senti-me desamparado, tinha lá colegas, pessoas que estavam lá comigo internadas, que diziam que não existe deus, porque se existisse eu não estava ali!”A4. “A adolescência é sempre uma fase, que nós temos que mudar, que é sempre roubado, que é sempre à força, não fazes porque não podes, estás proibido, era assim com a doença um bocadinho, mais roubado do que as limitações deixam de ser limitações para ser imposições, ...”A4. “Eu consegui ter a percepção que agora a minha vida iria ser aquilo.”A6. O Tratamento “No instituto a prioridade é o cancro eu percebo e compreendo, só que depois esquecem-se de todo o resto.”A1. “Acho que devia haver psicólogos, grupos de terapia, muitas coisas para a além da oncologia.”A1. “Acho que havia de existir uma maior divulgação deste tipo de problemas.”A2. “Como no IPO, este tipo de problemas psicológicos e sintomas são tão normais, acho que haveria de existir grupos de apoio, para pessoas que estão cá fora, mas no fundo, estão a sofrer as consequências como estivessem internadas, e muitas vezes esse tipo de apoio, não acontece.”A5. “Acho que era importante existir esse tipo de apoio psicológico, mesmo como a nível físico as pessoas não se sentem sempre bem.”A5. “A gente sabe que temos que estar ali para ficarmos boas. Por isso temos que ultrapassar.”A6. “Tenho más memórias mas não posso apagar a minha vida, não posso, por mais que eu queira, aquilo fez parte da minha vida e bem ou mal ela está lá, e trouxe coisas boas e coisas más.”A6. “...agora o resto das forças que nos vamos buscar, para pensar em mais um dia, em mais um dia e depois é mais outro, acho que é da fé de cada um, e eu tinha muita fé que isto ia correr bem, e portanto mais um dia mais outro dia eu tinha que lá estar, para ficar boa.”A6. A Vida “Eu nesse aspecto, tenho um feitio um bocado, não é ateu, nem coisa que se pareça, mas se calhar pela experiência que eu passei, vivo um bocadinho, daquilo que tenho, no momento que tenho, o que vier de bom, é bom, o que vier de mau, irá-se enfrentar, e depois vamos vendo.”A4. “Isso é outra das coisas que mudaram na minha vida, antes eu gostava muito do curso de desporto, agora gosto do curso de psicologia!”A4. “Esta situação também nos ajuda a criar defesas, vendo as coisas pelo lado bom, eu vejo sempre as coisas por os dois lados, o lado bom e o lado mau.”A1. “Por exemplo, o desporto foi sempre uma coisa que eu sempre fiz bastante, eu era aluno de desporto, eu tinha desporto de manhã, desporto de tarde, e futebol à noite, até que um dia fiquei sem hipóteses de fazer, o desporto foi sempre uma coisa que gostei de fazer, isso foi uma coisa que não deixei que mudasse, mais por isso, depois, aquelas coisas que eu gostava memos, deixei para segundo plano.”A4. “Coisas a longo prazo nunca tive a sim muitas, nunca tive muitas isto é, vamos

	fazer o filme da minha vida, o filme da minha vida vai ser, isto assim, assim, assim, não! Algumas metas traçadas, alguns objectivos e vou tentando chegando lá. Se conseguir um, passo para outro, e assim sucessivamente.”A4. “Então o quê que acontece, eu deixei de ter essa capacidade, se calhar deixei de ter essa predisposição, essa vontade, mais isso, perdi o ânimo e comecei a fazer só aquilo que mais gostava.”A4. “Mas lá está, também achava que como somos nós que temos as nossas vidas sempre a mil à hora, muitas das coisas nem temos consciência de como elas fazem, como decorrem e coisas que achamos que são importantes para nós e para o grupo de amigos, se pensarmos até realmente nem são.”A4. “Era como os objectivos, se for muito importante para mim eu faço. Se não, for menos importante, eu passo ao lado.”A4. “Não olho para as coisas, como se fossem um bicho-de-sete-cabeças.”A5. “Tento não pensar nisso, tento fazer a minha vida normal, tendo achar que tudo se vai resolver, e que vou conseguir alcançar os meus objectivos.”A5 As Pessoas Próximas “Sinto-me apoiado, sinto-me igual, só acho é que devia existir uma maior divulgação na sociedade, para que o doente não se sinta um bocado constrangido com a realidade, se sinta diferente, que passe na rua despercebido, que passem por mim, sem toda a gente a olhar.”A2 “Depois eu preocupo-me muito com as pessoas que estão à minha volta, com as consequências que eu estou a provocar nelas, e fico um bocado triste quando eu sei que elas não saem por minha causa, não vão ali, por minha causa, custa-me muito.”A5
Ser Diferente	Ao Espelho “Sentia-me muito diferente em relação às outras pessoas!”A3 “O mundo lá fora, tornou-se um bocadinho diferente, isto é: eu como sou uma pessoa que falo com toda a gente, eu cumprimento toda a gente, os vizinhos, na altura que sabiam que eu andava doente, pareciam que olhavam assim do género, mas mesmo agora, na altura em que fiz o ultimo tratamento, aquela situação em que eu estava inchada, e ter um aspecto diferente, ou estar muito magra, as pessoas olham sempre de um a maneira diferente.”A5. “Eu sentia-me ligeiramente diferente, porque eu realmente, era só mesmo por estar careca, porque eu ponha os óculos de sol, andava normalmente, não andava a arrastar-me, andava mesmo, então as pessoas perguntavam.”A6. “...mas se havia pessoas que não me conheciam, ficavam a olhar para mim e eu ficava triste, sentia-me diferente, então eu preferia não sair de casa, que assim já não olhavam para mim.”A8. Aos Outros “É que aqui nós somos todos iguais, mas lá fora é completamente diferente e sentimo-nos completamente marginalizados, diferentes, é horrível, é horrível!”A1. “Senti-me completamente marginalizada, completamente.”A1. “Só em 1993, é que senti um bocado de, ...(pensativo) A única diferença é que na escola sentia que na escola não era muito divulgado os meus colegas começavam a olhar de canto, como quem, o quê que se passa?”A2. “Sentia-me, sei lá? Não é de vergonha, mas fazia um bocado de confusão.”A2. “Sentia-me um bocado mal em alguns lugares que ia, ...”A2. “Até mesmo na sociedade, o olhar para nós, sempre a olhar uma pessoa, sente-se mal, não é tão divulgado.”A2. “Tinha que andar sempre de mascara, as pessoas ponham-se a olhar para mim a dizer que eu tinha um cancro, para mim era uma palavra muito forte, custava muito a ouvir, tanto que a minha irmã chegou a cortar o cabelo, em solidariedade comigo.”A3. “As pessoas comentavam muito.”A3. “Aqueles pessoas, que não me conheciam, eu não contava o que tinha, porque tinha receio do que elas pensavam.”A3. “É inevitável uma pessoa aperceber que as pessoas estão a olhar para nós, por

	nós sermos diferentes.”A5. “Mas notei isso tanto na faculdade, como aqui, como na altura na escola, notei essa diferença.”A5. “Notava que olhavam para mim, com aquele ar de compaixão, de ver que eu era tão novinha.”A5. “Quando saía à rua era olhada de forma diferente, especialmente pelas crianças, quando saía tentava levar sempre máscara.”A6. “E quando as pessoas olham, apercebo-me que têm medo que seja uma doença contagiosa, saem da nossa beira.”A6. “Por exemplo, havia situações que nós, ao andar na rua, eu notava que olhavam para mim e comentavam “olha aquele rapaz ali, deve ser doente, deve estar doente pela cor pálida!”A7. “Aqueles pessoas que não me conheciam, ficavam olhar por eu não ter cabelo, sei lá, eu sei que não é por mal, mas é aquela curiosidade, o que aquela rapariga teve?”A8.
--	---

Repercussões Físicas

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Imagem Alterada	O Cabelo “A primeira vez que me caio o cabelo caiu-me o cabelo eu estava numa cama e eu só me levantei ao fim um mês internado, era indescritível. É horrível! O que senti quando me vi ao espelho.”A1. “Em termos físicos a doença provocou mais impacto a nível da queda do cabelo, ...”A3. “O que me afectou mais foi o cabelo, ..., especialmente quando me caiu o cabelo.”A3. “Eu na altura tinha o cabelo, um cabelo, enorme, à “chavalo”, à jogador de futebol, e tinha um gosto enorme pelo cabelo!”A4 “O impacto maior na nossa imagem é o cabelo, custou-me um bocado!”A6. “O cabelo até foi super engraçado, porque toda a gente achava imensa piada, quem está à nossa volta custa mais é um susto maior, a mim não custou, eu nunca chorei por causa de me cair o cabelo.”A6. “Eu nunca deitei uma lágrima, eu lembro-me perfeitamente ter ido lá à cabeleireira ter ido lá rapar o cabelo, eu ria-me como uma perdida!”A6. “Em termos de imagem o que me incomodou mais foi a queda do cabelo.”A8. “Com a queda do cabelo, fiquei muito triste!”A8. “...mas a queda do cabelo foi a coisa pior!”A8. O Rosto “...quando me surgiram os pêlos na cara, ..., ficar com a cara inchada, ...”A5. “Mas realmente o aspecto físico ficar, sem as pestanas sem as sobrancelhas é muito mau, é muito complicado. Custou-me muito mais isso.”A6. “No entanto pelas sobrancelhas e pelas pestanas, é horrível! É uma sensação horrível, para já porque há muito vento na rua e nos não temos nenhuma protecção, estamos sempre a chorar, sempre com as lágrimas a escorrer.”A6. “Mas não foi o cabelo que custou mais! A mim caíram-me as pestanas e as sobrancelhas, totalmente, fiquei sem nada, e isso custou-me mais, sou honesta, custou-me mais ter ficado sem pestanas e sobrancelhas, do que cair o cabelo.”A6. O Corpo “O tratamento tem um impacto muito grande na imagem, é muito, muito, muito difícil de explicar! “A1. “...magro, emagreci bastante, bastante mesmo, fiquei com os músculos atrofiadinhos.”A2. “Os músculos ficam completamente deformados!”A5.

	“Depois também a nível dos músculos, na altura dos tratamentos emagreço muito, e depois volta outra vez ao normal, tudo no espaço de duas semanas, emagreço sei lá dez quilos e volto a engordá-los!”A5. “Em termos físicos, notei alterações em mim, principalmente quando fazia tratamento, por causa da cortisona, é horrível!”A5. “Alias, foi uma das piores coisas que me aconteceu no primeiro tratamento, quando eu era mais nova, na altura de eu ir para escola, eu ter pêlos, muitos pêlos, na cara, e no corpo, inchar, parecia sei lá o quê!”A5. “Os principais efeitos do tratamento foi o emagrecimento, eu emagreci muito, dez quilos.”A6.
Sintomas da Doença	Astenia “...estava já extremamente débil, já não comia, já não tomava banho sozinha, ...pois estava muito débil, não conseguia fazer nada sozinha.”A1. “A única coisa que acontecia era ao ver televisão, ficava sem ver, e quando andava, ficava um bocadinho cansada, de resto, ... era tudo normal.”A5. “Marcou umas análises, só que entretanto, nessa noite quando cheguei a casa já não conseguia segurar-me em pé.”A6. “Comecei por estar muito cansada, mas como eu também trabalhava, e estudava, e estava na época das frequências, eu associava o meu cansaço à fase que estava a passar.”A6. “Os sintomas eram o cansaço ...”A6. “Não tinha força, bastava subir umas escadas, que já era complicado para mim!”A7. “Na fase inicial, sentia-me cansado, acordava cansado ...”A7. “Quando apareceu os primeiros sintomas, sentia-se cansada ...”A8. Palidez “...estava pálido...”A7. Infecções Recorrentes “...andava sempre com infecções na garganta sempre mal disposto, dores de cabeça”A4. “...também tive picos de febre. Subiam e baixavam sem tomar nada.”A6. “...febres muito altas ...”A8. Anorexia “...já não comia ...”A6. “...não conseguia comer nada....”A7. Adenomegalias “Dormia muito, tinha muito sono, e comecei a ter um nódulo, um inchaço debaixo do peito.” A6. “...a barriga muito inchada, ..., porque os órgãos estavam muito dilatados.”A7. “...depois tinha os gânglios no pescoço e nas axilas.”A8. “Foi quando o gânglio apareceu debaixo do braço.”A8. Dor “...e eu tinha sempre umas dores de cabeça enormes, umas dores horríveis, ...porque eu não dormia, eu não conseguia dormir nessa altura.”A4 “...a dor debaixo do peito, ...”A6.
Efeitos Secundários do Tratamento	Náuseas/Vômitos “O vômito foi o problema, o efeito mais marcante que relaciono com os tratamentos, desde o 1º dia até aos trinta e muitos dias, ...”A1. “Os efeitos dos tratamentos que mais senti foram enjoos, ...”A2. “Ao longo dos tratamentos o que me interferia mais eram os enjoos.”A3. “Os efeitos secundários que tive mais do tratamento foram os enjoos.”A3. “Depois o paladar, eu não conseguia beber água, sabia a químicos, ...”A4. “O que me incomodou mais ao longo dos tratamentos, foram os vômitos, ...”A8. “...é assim, o sofrimento era os vômitos, e isso era muito complicado.”A8.

	Anorexia “...deixava de comer, ...”A1. “Quando de manhã traziam a quantidade de frascos com todos com cores diferentes, chamava eu o arco-íris, aquilo tirava-me bastante o apetite, custava comer, nem era por a boca ou a sensibilidade, era mesmo por o não conseguir.”A4. “Os efeitos dos tratamentos foram muitos, a perda de apetite, ...”A7. Astenia “...falta de vontade de fazer as coisas, o cansaço, ...”A2. “...tinha muita fraqueza, ...”A6. “...também os efeitos da quimioterapia, faziam-me sentir sem forças por completo, ...,”A7. “Depois certos movimentos ou certas situações, como um simples abrir de garrafa, não conseguia abrir a garrafa, não tinha força!” A7. “...tinha vários sintomas, ..., falta de força, isso era mesmo muita!”A7. “...a falta de força!”A7. Infecções “...porque eu tive muitas complicações, eu tive pneumonias, ...”A1. “...depois tive muitas complicações, as pneumonias consecutivas, ...”A1. “...e já ia cheia de febre, ...”A3. “...houve uma infecção, nos intestinos, ..., passei uns dias mal, ...”A6.
Limitações	A Capacidade Física “Quando chego a casa quero é descanso, muito descanso.”A1. “Apesar de parecer uma pessoa normal, as pessoas olham para mim e acham que eu posso tudo! E não é verdade.”A1. “Depois é o cansaço das viagens ao Porto. E claro que não posso pegar em coisas com peso.”A1. “Não sou igual às outras pessoas, sinto muitas limitações físicas, tenho 28 anos, ao fim de sete horas de trabalho tenho de me sentar por exemplo tenho as pernas a inchar, sinto-me cansada, ..., eu sou quase cega de um olho e isso ao longo dos anos vai-me cansando. A1. “Tenho algumas limitações depois de ter feito os tratamentos, mas antes tinha mais vontade de andar a pé, também o facto da vida calma que a gente leva, a gente habitua-se a não fazer nada e também derivou um bocado disso e se calhar em vez de ir a pé eu apanho um autocarro, ...”A6. “Agora sinto, que fiquei com sequelas dos tratamentos, como o ter que usar óculos, sinto-me mal em ambientes que tenha ar condicionado. Se olhar muito fixo para uma coisa, como por exemplo arranjar as unhas, os meus olhos começam logo a chorar.”A6. “Depois quando saí, o médico disse-me que eu tinha que ter certos cuidados, com o fazer esforços, deveriam ser poucos, ...”A7. “Se calhar às vezes, sinto que tenho limitações físicas, havia coisas que eu antes conseguia fazer e agora não consigo, por exemplo a sacudir tapetes, fico com dor nas articulações, o que antes não acontecia.”A8. “Agora é complicado, ao mesmo tempo queremos fazer, ao mesmo tempo cansa, mas ao mesmo tempo temos medo!”A8. A Capacidade Reprodutiva “Tenho uma vida autónoma, tenho uma vida, tenho um trabalho, tenho uma casa, não tenho filhos, porque se calhar não posso ter.”A1. “Em relação ao facto de eu poder ou não ter filhos é uma realidade que já pensei, pois eu já conheci uma rapariga que teve muitas dificuldades a engravidar, nunca falei com o médico sobre isso porque tinha vergonha, e para já eu não penso nisso!”A3. “Um dos meus sonhos é ter um filho e com o transplante, isso fica quase como uma impossibilidade.”A5. “Um dos meus maiores medos, é o facto de pensar em não poder ter filhos.”A5. “Quando saí para fora os médicos mandaram-me parar com a medicação e entretanto vinha-me o período, depois nunca mais veio. Andei sete meses, que

	não veio, então falei com o doutor e ele disse, que acontece muito isso, a quem faz quimioterapia, podemos entrar em menopausa.”A8. “Na altura em que fiz transplante, assinei um termo de responsabilidade, que podia não conseguir engravidar, por causa dos tratamentos, eu assinei naquela altura, porque o que eu queria era salvar-me.”A8. “Depois foi a ginecologia, a médica disse que eu tinha entrado em menopausa, não é? Fiquei naquela, gostava muito, mas não é possível! Mas entretanto ando nas consultas, e o doutor, começou a animar, a dizer que a quimio que eu fiz, não é das piores, que se calhar eu podia vir a engravidar, e eu disse que já há muito tempo, não fazia muita protecção e nunca consegui engravidar, e o médico disse que eu devia ir a uma consulta da especialidade ouvir outra opinião.”A8. “Ando agora a ser seguida por um ginecologista, não tenho assim muito esperança de ter um filho, mas gostava muito, ando a tentar fazer a medicação, vamos ver.”A8.
--	---

Repercussões Sociais

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Família	O Ocultar “Primeiro toda a gente me enganou durante muito tempo, os pais a família os amigos...”A4. “Quando vi a família toda a minha volta, aí sim tive percepção, até saber o que era!”A6. As Mudanças “Em termos familiares sempre me apoiaram muito, apesar de reconhecer que afectou muito a família, ficaram muito mais sensibilizados, muito mais, não sei.”A5. “Os relacionamentos familiares alteram-se com o meu problema, mas eu acho que alteram-se para melhor.”A6. A Presença “Mas ela esteve sempre comigo, de pedra e cal, firme como uma rocha.” A4. “A família que esteve sempre presente.”A6 “ Aquilo que me entretinha mesmo era a companhia, do namorado e da mãe, ...”A6. “De manha a mãe e de tarde o namorado. Aquela carência à noite eu já nem notava.”A6. “Eu tive a sorte de a minha mãe poder estar comigo todos os dias, recebi visitas frequentes, da minha namorada, do meu pai, da minha família, ..., a minha mãe estava lá todos os dias, e havia lá gente que só viam as famílias de semana a semana.”A7. O Sofrimento “...e ela, ..., mal virava as costas ela chorava.”A3. “Ela aproveitava para descansar nessa altura, porque noutra altura ela não descansava.”A4. “Ela lá dentro era sempre aquele sorrisinho, mas havia dias que ela vinha embora, e ela ia o caminho todo a chorar, por estar o dia todo a aturar-me.”A4. “Uma das coisas que a incomoda bastante é quando eu corto o cabelo mais curto, ela sofre, e fica doente para aí uma semana.”A4. “Aliás, a minha mãe também não dormia, só dormia quando os meus colegas estavam lá comigo. Eles diziam vá dormir que nós tomamos conta dele.”A4. “A minha mãe é que continua com o trauma de eu cortar o cabelo, o facto de eu rapar o cabelo para ela tem o significado de doença, de tudo aquilo que ela passou!”A4.

	“Principalmente os meus pais e o meu irmão, ficaram muito fragilizados, e ainda hoje, em lidar com a situação.”A5. “A minha mãe a chorar, mas eu não, eu nunca chorei por causa do cabelo.”A6. “Em termos familiares, tenho três irmãos, eles ficaram preocupados comigo, mas notei que também, passou-lhes pela cabeça que hoje era eu e se calhar amanhã podiam ser eles.”A8. O Apoio “Deixa de existir um Antes e só existe um Depois. Naquele momento quem tens é a tua base familiar mais ninguém.”A1 “A minha sorte é que em casa eu não faço nada, quando chego a casa os meus pais tratam de tudo, de mim e do meu marido.”A1. “Graças ao apoio de todas as pessoas que estavam à minha volta, desde pais, familiares, amigos, enfermeiros, médicos, auxiliares.”A4. “Podia não estar, não é? Mas depois que levava com isso, era a minha mãe que estava lá os dias inteiros, ia de manhã saía à noite, e claro, havia dias que pouco falava com ela, entrava um enfermeiro, e eu estava ali bem disposto, e depois ele saía e eu voltava à carga com a minha mãe, por isso é que eu digo que ela é “legal”, ela lá era sempre o meu pilar, que eu ia precisando.”A4. “Há pessoas que se fecham outras que se abrem, mas eu vinga-me na minha mãe, tudo que eu tivesse que discutir, descarregar, era tudo em cima dela.”A4. “Falar com o meu namorado, com os meus pais, para todos concordarem comigo em tomar essa decisão, não ia avançar a comprar casa, em casar, sem o apoio de todos.”A5. “Tenho com quem falar, tenho a minha mãe, tenho o meu namorado, tenho muita gente da família, que sei que se eu precisar, eles estão lá para me ouvir.”A6. A Separação “...só temos os pais e irmão, que estava longe.”A1. “Há alturas que nos gostávamos que a mãe ou o namorado ficassem ali, mas não podia ser, e nos acabamos por nos habituar a isso.”A6. “O facto de os meus familiares não poderem estar comigo sempre, foi uma realidade que eu tive que aceitar sempre.”A6. “Ao principio, quando entrei para lá, claro que fiquei um bocado chocada, eu era aquela menina triste, muito caladinha, sei lá, triste, por ter aquela doença, ter tudo programado, mas depois não, entra lá uma pessoa, ouve logo umas palavras que uma pessoa, pronto, fica logo outra. Pronto eu era de longe, mas á dez anos atrás, não havia esta facilidade de estradas, como é agora, e então a minha mãe só me ia lá ver dia sim, dia não, e combinava, o meu pai não estava cá. Estava no Algarve, os meus irmão também, estavam no Algarve, tinha um irmão que naquela altura ela tinha 15 anos, andava na escola, e tinha a minha mãe e o meu namorado. Então eles combinaram um com o outro, um ia lá hoje e o outro ia noutro dia, mas quando não me iam ver, não dava para sentir muito a falta, porque estava sempre ali algum enfermeiro, as próprias visitas dos outros doentes, todos compensavam a falta da minha família.”A8.
Amigos	O Apoio “Quem me apoio, foram mais os meus amigos, ...”A3. “...e na altura eu se calhar passei um bocado melhor porque os meus amigos sempre me apoiaram, estavam lá, sempre fomos levando a coisa pelo grupo, dividindo o mal pelas aldeias, lembro-me que numa altura não conseguia levar a comida à boca, e um dia deste um colega disse-me: “Vê lá se queres que te dê a comida à boca, é que agora não vai a bem, vai a mal!”A4. “Os amigos ao longo do meu percurso, apoiaram-me muito, tendo sido fortificadas algumas amizades.”A6. “Os meus amigos surpreenderam-me, porque no geral, nunca pensei ter tanto apoio dos amigos.” A7. “Os amigos na fase que vivi, fortaleceram as amizades, ..., e na altura em que eu estive doente, as pessoas lembravam-se de mim, ligavam-me, davam-me força coragem, aquelas coisas assim.” A8.

	Os Verdadeiros “No momento que precisei, numa idade que precisei, na idade que temos muitos amigos, em que não fazemos muita triagem aos amigos, eu reparei que tinha mesmo verdadeiros amigos.”A4. “Os amigos ajudaram, foram sempre ajudando, acho que houve uma altura que eu conheci mesmo os meus amigos, porque há sempre aqueles amigos de passeio, da rua “ olá estás bom!”, e há os outros que realmente, deixavam de sair, para estar comigo.”A4 “Os amigos mantiveram-se fiéis ao meu problema.”A5. A Separação “Não recebi nenhum apoio por parte dos amigos, não mesmo, ...”A1. “Não se trata de me deixarem, mas prosseguiram a sua vida, pois entraram na Universidade, conheceram novos amigos, começaram a namorar e por todo isto há um arrastamento natural das coisas, de consequências, há uma revolta, mas depois começa a perceber que é um processo natural.”A1. “A situação de ter que me tratar, provocou uma separação de alguns amigos, outros não.”A3. “Houve certos amigos meus que não vieram-me visitar, eu até já falei com eles acerca disso, eles não me quiseram ver naquele estado! Metia-lhes impressão! Ver-me naquela situação e recordarem-se de mim daquele modo!”A7. Os Presentes “Mas os meus amigos resolveram o problema, num certo dia, num sábado, cheguei a casa às dez da noite, vinha meio “drog”, e eles tinham tudo programado, nós vamos te levar para um sítio fixe!”A4. “...e os meus colegas estavam lá sempre comigo até as 2 horas da noite, ...”A4. “...a coisa que eu tive e tenho muito orgulho é que tenho muitos amigos, eu chegava a ter 30 pessoas dentro do meu quarto, quando estava em casa a noite, que eu antes de ser internado no IPO.”A4. “Eu tinha colegas em casa sempre até às duas três da manhã.”A4 Os Protectores “Aqui tu podes estar!” Então eles inventavam os melhores sítios, para me levar.”A4. “Houve uma situação que vivi com eles que foi engraçado! Então eu estava com o cabelo rapado, e houve um grupo de raparigas que vinha ter comigo, e disseram: “Olha um carequinha!” Não sei quê, num sei que mais! E eu sabia que elas não se podiam aproximar muito perto de mim. Então eu tenho um amigo, que deve pesar para aí uns cem quilos, e com muita convicção não deixo-as aproximarem-se de mim. E eu a resmungar, que estavam a estragar o esquema todo!”A4. “Sempre me protegeram muito! Eu precisava qualquer coisa e eles estavam sempre lá!”A4.
As Impossibilidades No Percurso	O Casamento “Tive que alterar muito a minha vida por causa do meu problema. Vou-me casar para o ano, já por causa disso.”A5. “Foi muito complicado, porque eu quis saber logo as coisas tal como elas eram, porque eu tinha casamento marcado.”A8. “Mas a médica, a médica do Hospital disse-me “O casamento está fora de questão!” Primeiro era a saúde, tinha que me tratar, e então é que depois o casamento. Tive que adiar para a frente. Depois tive que voltar a marcar. Depois tive uma recaída, adiei o casamento outra vez.”A8. “Em termos familiares, na altura eu era solteira, mas de casamento marcado. Na altura que me disseram que eu tinha este problema, eu disse que tinha casamento marcado, na altura estávamos em Janeiro e eu ia casar em Agosto.”A8. O Estudar “12º Ano, concluído, antes de adoecer, não entrei na Universidade na 1ª fase, e estava a assistir a aulas de matemática e química para concorrer uma 2ª vez.”A1.

	“Muda tudo em relação aos amigos, muito mais que eu foi nos 18, nos 18 é quando transitamos do Secundário, para o Universitário e em que se perde tudo, ...”A1. “Quando soube que tinha o linfoma tive que interromper os estudos, estava a fazer o 9º ano, só consegui concluir depois dos tratamentos.”A3. “Os estudos começaram a irem-se a baixo as notas a descer, mas eu mesmo assim passei de ano.”A4. “Lá aquela fase foi complicada, eu estava a estudar, era o melhor aluno da turma, deixei de estudar, andava a fazer o 11ºano, era muito bom aluno e de repente tive que deixar de estudar.”A4. “O aparecimento da doença, fez com que eu tivesse que deixar a escola, não podia ter muito contacto com as pessoas, em termos de alimentação, tinha que fazer os cuidados todos, para não apanhar nenhum tipo de infecção.”A5. “Porque o meu objectivo era, acabar a licenciatura, acabar o mestrado, a seguir, como fiz pelo processo de Bolonha, ...”A5. “Ainda mais não poder ir à escola, ...”A5. “Eu estava a estudar, encontrava-me no primeiro ano da faculdade, ter que deixar aquilo tudo, custou-me um bocado.”A6. “Foi um sonho ter entrado na faculdade, e parou ali, não é!”A6. O Trabalho “Os meus projectos para o futuro mudaram um bocadinho, no início eu estava a tirar o curso no liceu e depois ia trabalhar, com a doença mudou tudo!”A7. “Naquele momento não estudava, tinha tirado em curso, ia começar a trabalhar, mas entretanto como apareceu a doença, nem assinei contrato com a empresa, mudou tudo. A vida social que eu tinha, deixei de ter, tive que cortar!”A7. “Na altura, eu trabalhava numa confecção têxtil.”A8. “Tive que deixar de trabalhar. Agora não trabalho, nisso, porque os médicos não aconselham, por causa do pó e das poeiras.”A8. “Os meus projectos mudaram em certas coisas, no trabalho e é assim, eu também só tinha o 6º ano e ia trabalhar para uma fábrica têxtil, mas depois foi complicado, eu não podia apanhar pó, poeiras e agora?”A8. O Desporto “As principais mudanças que ocorreram foram o ter que me privar de certas coisas que fazia, o remo, no dia a dia algumas coisas de resto, ...”A2. “Eu praticava remo e depois tive que parar tudo.”A2. “Lembro-me que nessa altura, deixei de jogar futebol, era júnior, não é que fosse dar num Luís Figo, mas era uma coisa que eu gostava de fazer imenso, era o último ano que eu era júnior, muito possivelmente iria subir a sénior, era uma das tais coisas que eu lutava!”A4. “Foi também uma das coisas que me roubaram, eu achava, que não era justo, não é, ainda por cima que eu tinha lutado tanto para lá estar, era o clube da terra, era o mais importante! Para mim era um reconhecimento, por ter conseguido estar lá por mérito próprio.”A4. O Sair “Eu mal podia sair de casa por causa dos valores estarem baixos!”A3. “Quando eu vinha a casa nos intervalos dos internamentos, uma das condições, era eu vir se não estivesse em sítios fechados com muitas pessoas, lugares fechados, tipo bares e discotecas estavam fora de questão!”A4. “O tratamento obriga a estarmos em casa, devido à baixa de valores, ao facto de termos que estar protegidos das infecções.”A5. “Não podia ir ao shopping e a essas coisas todas, que nos gostávamos de fazer!”A5. “Para mim foi muito complicado estar em casa por eu ser uma pessoa muito activa.”A5. “...não poder ir ao shopping, ...”A5. “Custa muito estar fechada no quarto.”A5. “Ou estar fechada simplesmente em casa, ainda mais quando não posso ter
--	---

	visitas ou quando são poucas as que posso ter.”A5. “Saia de casa, só ficava em casa quando sabia que os valores, estavam mais baixos.”A6. “A vida que eu tinha foi deixada à parte, tive que entrar noutra vida, que foi, o facto de estar em casa, de não poder sair de casa, apesar dos meus amigos irem lá, tinham que usar uma mascara, o facto de ter de usar uma mascara, foi uma vida à parte mesmo! Foi mesmo outra vida!”A7. “Não podia entrar em cafés, não podia lá estar! Ia de vez em quando ao café, mas só se tivessem esplanada, e mesmo assim tentava refugiar, ou estar em sítios longe do fumo.”A7. “Mas durante a doença, havia partes que tinha de estar em casa durante mais tempo, e isso era um bocado chato, não passava bem.”A7. “O facto de não poder sair, de ter que estar em casa entre os internamentos, isso custou muito. Na altura, não podia ir a shoppings, porque tinha muito pessoal, isso ficava logo fora de questão, ...”A8. “Tive dois meses, no isolamento, fechada.”A8. “...ficávamos muito saturadas, de estar ali fechada no quarto.”A8. A Alimentação “O facto de não poder comer de tudo, e de haver muitas coisas que eu gostava e não poder comer interferia comigo.”A3. “Cheguei a ter desejo de comer muita coisa e não poder comer.”A3. “...não poder comer uma sandes, ir a qual lado, ...”A5. “Claro que havia uma ansiedade terrível, Sofria imenso, ..., não comermos da nossa comida, ...”A6. “Tive que cortar a muitos alimentos e a muitas comidas.”A7. “...não poder comer certas coisas, isso também, por causa do transplante não podia comer muitas coisas, uma pessoa desejava!”A8.
--	--

Estratégias de Adaptação

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Situações de Stress	Os Procedimentos “O que me deixava mais nervoso era quando tinha que fazer a PL, deixava-me mais nervoso, nem dormia!”A2. “Em relação aos procedimentos e exames que tive que realizar, o que me custava mais era fazer a endoscopia, fiz 5 vezes.”A3. “A introdução de CVC, é que foi! Fiquei com infecção e tive que o tirar. Tendo sido necessário colocar outro senti dor nalguns momentos, por a anestesia não ter ido mais fundo.”A3. “...tinha muito medo de pôr o outro cateter.”A3. “Ainda por cima, às vezes o médico só me fazia a PL, ao meio-dia, uma e tal da tarde, não podia almoçar, e depois tinha que estar deitadinho 2 horas, só ia almoçar lá para as 4 da tarde.”A4. “Em relação aos exames aquilo que me incomodava mais eram as Punções Lombares, fazia normalmente 2 PL, por cada ciclo de QT.”A4. “Quando calhava bem, calhava. Quando não calhava, duplicava o incómodo.”A4. “É das coisas que mais me incomoda hoje, é pensar nisso, até me tira do sério, tira-me mesmo do sério, começo a suar das mãos, é uma coisa!”A4. “Às vezes preferia ter que fazer mais uma faixa de QT do que fazer a PL.”A4. “Depois também já era um hábito. Mas a primeira! Depois o ter que ficar uma hora para um lado, depois outra hora para o outro, era o que mexia mais comigo, ficava ali parada, chegava uma visita e eu estava ali parada, de costa

	para a visita.”A6. “Quando me recordo dos procedimentos que fiz ao longo do tratamento, o procedimento que me custava mais, e me deixava nervosa, eram as punções lombares. Sem dúvida, eu fiz dezasseis, foram muitas!”A6. “A introdução do cateter também era difícil de pensar que teria que colocar um, mas como de princípio, se tudo corresse bem só tinha de colocar um, era só um esforço!”A7. “A punção lombar era duas, por cada tratamento. Ou seja, já sabia que ia acontecer aquilo. Nesses dias, era mais o factor psicológico que contava.”A7. “Ao longo dos tratamentos, o que me custava mais era a realização das Punções Lombares, ...”A7. “Havia procedimentos que me deixavam muito ansiosa, ...”A8. O Isolamento “Aquilo era um castigo. Tirarem-me de ver pessoas e fecharem-me no quarto.”A4. “Eu no início foi para uma enfermaria onde tinha mais gente, mas quando os valores começaram a descer e havia um quarto livre, mandaram-me para o isolamento, eu sempre pensei que aquilo era um castigo, para mim era um castigo, eu sempre gostei de conviver, de conversar, sei lá!”A4. “Também, um aspecto que aconteceu, e eu apercebi que isso aconteceu, principalmente na segunda vez lá estive, tive que ficar num quarto de isolamento, que para mim era um bicho-de-sete-cabeças.”A5. “O facto de estar no quarto de isolamento, é terrível, acho que foi uma das coisas que custou muito foi a queda do cabelo e estar no quarto de isolamento fechada, é assim conversávamos por telefone, era muito complicado, estar no quarto fechada, era muito complicado.”A8. “Eu estava tão desesperada, ..., eu já não aguentava aquelas 4 paredes, e essa foi sem dúvida a fase que eu precisei mais de ajuda.”A6. Os Contratempos “...por exemplo como me disseram, não podes fazer o transplante, porque tens um problema cardíaco, para mim eu não admito isso, porque se é a minha única esperança, eu tenho que fazer! Nem que eu morra!”A1. “...mas quando sabia que tinha que ir de urgência eu ficava chateada, ficava mesmo.”A3. “O que mais me custava, era que nas festas do ano, eu passeias todas lá no internamento.”A3. “E depois vim a casa, no domingo de Páscoa quase morria abafado, a beber um compal! A massa estava localizada cá em cima, começou a comprimir a passagem, porque eu só comia coisas passadas, e hoje ainda não consigo beber o compal de pêssego, porque fiquei mesmo engasgado, abafado, a faltar o ar, os meus colegas viram o que tinham que fazer e eu quase que morria abafado.”A4. “O problema é que eu já fiz os testes de histocompatibilidade, os meus pais e o meu irmão, e nenhum é compatível, já na altura fizemos isso, e na altura em que eu era para fazer, o meu dador internacional não estava disponível e eu não fiz.”A5. “Houve uma altura em que eu tive que fazer uma intervenção cirúrgica, foi mesmo sem contar, porque eu tive uma hemorragia que não estancava, então o médico cirurgião teve que introduzir no nariz umas gases, até cá acima e eu tive que andar uns dias com uns pensos enormes.”A7. “Havia outras vezes que os valores não subiam.”A7. “O cateter entupia e depois tinha que se tirar!”A7. “...só de pensar que vinha embora, eu ganhava logo febre, naquele dia, mas pronto.”A8. As Interrogações “E torna-se muito complicado as respostas não serem imediatas.”A1. “As respostas que me davam desencadeavam-me stress ansiedade, principalmente se não fossem bem fundamentadas, pois sou muito curiosa e não
--	--

	admito que me escondam as coisas e que me indiquem limitações para fazer isto ou aquilo em termos de ajudar a curar a doença, ...”A1. “Nós, doentes de oncologia, vivemos sempre com uma angustia, e só quando chegamos e falamos com a enfermeira tal, é que nos entendem, porque vives uma angustia diária, não digo todos os segundos mas um minuto por dia se calhar, que nós pensamos quando é que vamos voltar para lá.”A1. “Eu sinto necessidade de saber se os valores estão bem! Eu sinto-me bem, não é? Mas isso às vezes não quer dizer nada. O importante são os valores, e então entre umas consultas para outras.”A6 “As primeiras vezes foi sempre mais complicado, depois a pessoa já sabia o que se ia passar.”A8. O conhecido “O último internamento foi o que custou mais.”A6. “Mas o primeiro internamento não foi difícil, difícil foi o último, foi sair dali, saber que aquele era o último internamento, esse foi o pior!”A6. “O que me chateava mais lá era a rotina, eu ficava muito cansada da cabeça, era todos os dias a mesma coisa!”A3. “O ultimo internamento foi muito difícil, o primeiro não foi, era tudo novo, eu não sabia o que me esperava, é a mesma coisa, que quando fiz o meu primeiro mielograma, quando meti o CVC, era tudo novo, eu não sabia, agora se soubesse que teria que meter um CVC, outra vez, já me iria custar mais, já sabia o que era.”A6. “Ficava nervoso só de pensar no tempo que faltava para os tratamentos acabarem.”A7.
Coping centrado no Problema	Coping confrontativo “Chorava e sentia revolta quando sabia que tinha que efectuar um exame, ...”A1. “Falava muito e era muito refilona.”A1. “No 1º mês não damos conta das coisas, mas depois, começamos a questionar muitas coisas, porquê tu? O que fiz a Deus? É aquelas perguntas que costumamos fazer!”A1. “Se doesse, chegava lá cima e descontava!”A2. “Eu sofria muito psicologicamente, às vezes perguntava a mim mesmo, porquê eu?”A3. “Eu lá adormecia a chorar e acordava a chorar, ...”A3. “Fiquei revoltada, o facto de ter que ficar internada, ...”A3 “Eu passava a vida a resmungar com ele, a sorte dele é que acertava sempre no sitio certo.”A4. “Tive uma situação que me peguei com o padre lá do sitio, ele era super simpático, super acessível, mas houve um dia que eu não estava bem, e ele entrou no quarto de isolamento onde eu estava, mudou a TV para o programa 70x7, olha eu naquela altura com 17 anos a ver aquele programa, ainda por cima num dia mau, a ver um programa deprimente, e deprimente eu já estava o que chegue, eu peguei-me com o homem, salte daqui para fora, eu mandar-lhe com o comando, e ele foi super atencioso, e saiu.A4 “Lembro-me quando estava a colocar o CVC, sempre a resmungar.”A4. “No meu último internamento em que eu chorava todos os dias, e quando eu digo chorar, não era chorar baixinho, era para todo o IPO, ouvir!”A6. “A visita ia embora, eu nem comia, sentava-me na mesa, as lágrimas caíam pela cara a baixo, eu berrava por tudo que era canto, tinha que tomar medicação para acalmar, ...”A6. Auto-controlo “Fiquei muito revoltada! As pessoas queriam tentar-me ajudar. Mas eu é que tinha que me ajudar a mim própria!”A3. “...eu muitas vezes tentava não chorar à frente da minha mãe, mas às vezes era difícil, ...”A3. “E tinha era que ser minimamente convicto. Estou mal, mas estou bem disposto!”A4.

	Procura de suporte social “Eu também fazia muitas perguntas, porque às vezes ficar com meias palavras, não me satisfaziam.”A1. “...mas sou apologista de que tem que se fazer, faz-se, mas sabia que tinha de o fazer, e as pessoas tinham de o explicar.”A1. “Ficava ansiosa quando chegava lá, queria vir para casa, chegava a meio da semana e já estava com saudades de casa.”A3. “Acho que, uma pessoa fica sempre um bocado indecisa, eu perguntava sempre tudo. O quê que estou a tomar? Para quê que é isto? Para quê que é este soro? Perguntava tudo.”A5. “Eu quando estava lá internada valorizava muito a pessoa que estava bem em casa e nos vinham dar apoio e valorizava muito isso.”A6. “Para já quando lá vou visitar as minhas meninas enfermeiras, vou-lhes dar um beijinho, ...”A6. Aceitar a responsabilidade “Por exemplo, quando sabia que tinha que ir internada eu mentalizava-me, ...”A3. “Há coisas, tão mais importantes como sendo a minha saúde, acho que isso é uma estratégia de me proteger, não sei?”A5. “Claro que, eu lembro-me que na altura da Páscoa, ter lá que passar a Páscoa, eu lembro-me de a médica dizer: Páscoa tens muitas, mas a tua vida é só uma. Mais vale passares aqui uma Páscoa do que ires para casa, e teres algum problema, e depois teres que vires. Ela tinha razão, eu sempre me preocupei com essa coisas, então a gente levava com calma.”A6. “Tentei sempre ficar o mais normal possível.”A6 Resolução planeada do problema “Quando acabou os tratamentos, eu pedi ao médico para me deixar logo trabalhar, eu já não aguentava mais estar em casa.”A2. “Eu vivia um dia de cada vez, era o que eu fazia!”A3 “Antes pelo contrario, quando chegava a casa, vinda do internamento, eu chegava e arranjava as minhas coisas, desfazia a mala, como também quando era preciso ir, eu fazia a mala, fazendo disto uma necessidade de manter o mais possível uma vida normal.”A6. “Tive necessidade no após o tratamento, houve um período que eu até pensei que andava um pouco depressivo, mas ultrapassei bem isso, porque até comecei a estudar novamente.”A7.
Coping centrado nas Emoções	Distanciamento “Não senti limitações físicas quando comecei a trabalhar, até achei que estava mais dinâmico com mais vontade de trabalhar, e enfrentar a realidade cá fora.”A2. “Mas não era aquela pessoa que me entregava a cem por cento ao cansaço, e às limitações, isso não!”A6 “Nunca senti a minha vida ameaçada em nenhum momento, apesar de ter havido momentos difíceis, e as coisas estarem a pesar para esse lado.”A7. Fuga-Evitamento “Mas chorava, pois queria sair dali o mais rápido possível, víamos os dias a passar.”A1. “Quando sabia que ia fazer um exame que era assim mais doloroso isso deixava-me mais nervoso, era ouvir Oliver Shont, e Foo Fighters?...toda a noite para descontrair, ...”A2. “O facto de estar longe da minha família, muitas vezes fazia-me de forte! A3. Quando a minha mãe saía da enfermaria, eu chorava.”A3. “...se eu estivesse mal, à minha volta toda a gente tinha que estar mal, às vezes estava à rasca, mas eu fazia aquele sorrisinho branco e amarelo, as pessoas até que percebiam, mas à minha beira ninguém tinha coragem, eu sabia, que ninguém me ia destronar daquela máscara que eu estava a por!”A4. “Eu acho que, se aquela janela tivesse um burquinho aberto, eu vinha cá em baixo de certeza!”A6.

	“Na altura que sabia o que tinha que fazer, eu tinha de estar sozinha e mais fechada.”A8. “Nos dias que tinha que fazer os tratamentos eu não gostava de falar com ninguém, queria estar mais sozinha.”A8. Reavaliação Positiva “Depois eu cresci muito, em mentalidade eu cresci muito.”A3 “Mas as estratégias que eu utilizo são, tentar pensar sempre de uma forma positiva, pensar que há outras pessoas em situações piores do que a minha, e que acho que se isto acontecesse a outras pessoas, que iam lidar pior do que mim com esta situação. Por isso, acho que enfrento bem as situações, e aprendi muito com a minha experiência, de estar doente, ainda agora na faculdade, a conversar com as minhas amigas, elas,..., sinto que por elas terem um probleminha assim, fazem um filme!”A5. “Mas não sei, nós quando, pelo menos eu, quando nos surge uma situação daquelas, nós vamos buscar forças, para tudo!”A6. “Não sinto essa falta pois sempre que vou a uma consulta vou ao piso 5, ir ajudar a quem posso e a quem está lá internado.”A6. “...e elas ficam contentes por nos verem bem, e se estiver lá alguém que eu conheça internada, a gente conversa, tenho necessidade sempre de falar, de perguntar,...”A6. “Eu estava, um bocadinho confiante, vai-se resolver.”A6.
--	---

Contributos do Enfermeiro

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
Função de Ajuda	O Apoio afectivo e informar as famílias “...informavam-nos de tudo a nós primeiro e depois aos nossos familiares, diziam-me de manhã e à tarde quando chegavam os meus pais diziam-lhes a eles.”A2. “Apesar de lá estar muita gente, muitas pessoas internadas, eles quando iam lá ao quarto e nós, precisamos que eles nos expliquem, eles vão lá e não estão com a pressa de ir aquela máquina que está a tocar, ou apitar!”A5. As Medidas de conforto “Por exemplo quando eu fazia febre, quando fazia convulsões, isso para mim vai-me ficar, não pelo lado negativo mas por aquilo que me deram de bom. Pode-se morrer daqui a cem anos mas recordamo-nos sempre disso.”A1. “Deram-me tudo de bom, lembro-me muitas vezes deles quando eu vomitava, eles tinham que estar ao pé de mim, porque eu entrava em stress.”A1. Os cuidados “Eu precisava dos enfermeiros para tudo, para tomar banho, ir à casa de banho, comer, ...”A1. “Todos tentavam-me ajudar, e como eu digo, os cuidados de enfermagem, eram mais básicos, relacionados com os cuidados do cateter.”A4. “Eu via lá pessoas que precisavam! Mas houve uma altura que eu estava quase a precisar que me dessem banho,..”A4. “...porque não precisava que me dessem banho, a não ser para tratarem do penso do meu cateter.”A4. “Sempre que vinham limpar o cateter, ...”A6. “Se fosse preciso dar de comer à boca, eles davam, ...”A8.
Função de Educação e de Guia.	As razões dos tratamentos “...não falava do assunto, e mesmo quando surgia, eu ia lá perguntar em quê que consistia o exame, e eles explicavam-me, ..., já ia mais tranquilo para o exame.”A2. “Preparavam-me para realizar os exames, ...”A3. “Houve uma altura em que eu precisava de fazer factores de crescimento.

	Primeiro ensinaram-me como é que eu devia fazer, se eu quisesse fazer, e eu logo: “Eu faço!” A4. As implicações da doença e de cura “Vai-se aprendendo no dia a dia, ensinam-nos a tomar os medicamentos, os cuidados que temos que ter em casa entre os tratamentos, ensinam tudo.”A1. “Ao longo do tratamento foram-me dando orientações e fazendo ensinamentos sobre cuidados que deveria ter, ajudando-me a viver melhor, faziam sempre isso.”A3. “Eu vinha a casa e davam-me as coisas todas direitinhas, para a minha mãe me acompanhar, davam-me a medicação toda direitinha que eu tinha que fazer em casa, todos os cuidados que tinha que fazer em casa, as horas, os telefones para ligar numa situação qualquer, tudo!”A4. “Ao longo dos tratamentos transmitem muita informação, daquilo que nós podemos comer, daquilo que nós podemos ou não fazer quando vimos para casa, são elas e não os médicos que nos transmitem essas informações.”A6. “Sempre me senti segura, em casa, mas alguma coisa que eu precisasse eu ligava para lá e tirava as dúvidas que tinha.”A6. “Os enfermeiros iam dando conselhos sobre os cuidados a ter com a alimentação, com o manter-me isolado em certos ambientes, a manutenção do cateter, em casa.”A7. A função de guia “...e ela a explicar, teve cerca de meia hora ali, a explicar, que tomara a eles que todos os doentes estivessem num quarto de isolamento, para não apanhar infeções, para dormir mais sossegada, estarmos muito mais protegidos, todas essas coisas. Ela perdeu para aí cerca de meia hora, a explicar-me aquilo direitinho, com muita calma.”A5. “Têm o cuidado de explicarem tudo com calma, de querer mesmo que nós percebamos, o que estamos ali a fazer, e o porquê, e que consequências é que aquilo vai ter ou não, e tudo isso, acho que é muito importante.”A5. O momento de aprender “As coisas vão surgindo naturalmente, como os ensinamentos vão sendo dados em função do dia a dia.”A1. “Só saiu de lá da minha beira, quando eu já estava bem, quando entendi, e parei de chorar, foi uma ajuda muito grande.”A5. “Mais, na primeira vez que eu estive lá, e eles terem tempo para estarem connosco, para nos explicarem e para perceber.”A5. O Saber e compreender a doença “E por acaso, sempre me transmitiram segurança e informação sempre que eu fazia as perguntas.”A5. “Sempre me senti segura, porque eu sempre tive necessidade de saber para me sentir segura, perguntava tudo que precisava, mas elas diziam e informavam-me de tudo.”A6.
Componentes do relacionamento Enf./Adolesc.	Apoio social “Tenho o apoio, da enfermagem porque se criou laços de amizade para além da enfermagem.”A1. “Falam muito connosco e apoiam-nos.”A1 “Tive toda a ajuda dos enfermeiros, vives 24 sobre 24 horas, durante 1 mês e meio, em vários internamentos com eles, e eles são a tua família, amizade, cumplicidade, de queixume, ...”A1. “...sem o apoio deles não conseguíamos.”A1. “Em relação os enfermeiros sentia-me como se fossem uma família para mim, sentia-me em casa, aquilo era uma segunda casa para mim.”A2. “Conversavam comigo, a simpatia, eram uma família lá!”A3. “Os enfermeiros lá eram melhor que os psicólogos, nunca lá tive o psicólogo, só mesmo no primeiro dia, mas não precisava, porque os enfermeiros eram impecáveis.”A3. “Ajudaram-me muito.”A3. “Eu telefonava muito muitas vezes para as enfermeiras para dizer o que sentia, e à espera que me dessem um apoio.”A3.

	“Quando as pessoas estão receptivas a isso é muito bom. Eu acho que elas, como os médicos, mas mais elas, que nos privamos mais tempo com elas, elas têm o papel fundamental do modo como nos suportamos as coisas.”A6. “Ao longo do meu percurso, senti que os enfermeiros me ajudaram a viver todo o percurso do tratamento.”A7. “Pelo contrário. Parecia uma família!”A8. Presença “Porque em relação aos médicos eles estão connosco um quarto de hora, mas os enfermeiros estão connosco 24 horas sobre 24 horas, há hora que precisares eles estão lá, sem eles nós não conseguimos.”A1. “Os enfermeiros são presentes, companheiros, tu estás doente e eles estão doentes, tu sentes que eles estão ali para tudo, tu precisas de rir, de chorar, de tomar uma injeção, e acima de tudo tu sentes que eles são muito mais que enfermeiros, são psicólogos, são mães, são pais, são irmãos, amigos. Ao dar uma injeção se não derem um sorriso se não te apoiarem se não estiverem contigo, não são enfermeiros.”A1. “E da segunda vez que foi para internamento, tive que ficar num quarto de isolamento e a enfermeira, teve lá comigo cerca de meia hora, e eu a chorar, “a baba e ranho” não queria ficar no quarto de isolamento, porque não havia mais camas, ...”A5. “Na altura, senti que foi ajudada pelos enfermeiros, porque eles estavam sempre ali, para qualquer coisa que fosse preciso.”A8. “Nos internamentos conheci pessoas espectaculares, que lidaram comigo, e com os outros, que eu via, tinham pessoas ali presentes, qualquer coisa que a gente precisasse, eles estavam prontos.”A8. Confiança “...porque havia muita coisa que eu não contava à minha família, porque se tu não viveres com as pessoas que te rodeiam não vives, assim é que se vive em sociedade, esta era a minha sociedade.”A1 “Gostava bastante dos enfermeiros, ajudaram no a vontade que me deixavam que eu andava lá, com que fazia, a forma como as pessoas falavam comigo e a forma como eu falava com elas, não havia aquela distancia, que as vezes há de um enfermeiro ir para a sua sala e estar lá quietinho, até nós chamarmos por ele.”A2. “Quando os enfermeiros tratavam de mim, eu gostava por também conversarem comigo, apesar de não precisarem de muitos cuidados de enfermagem, ...”A4. “Sempre senti muita confiança e sempre me ajudaram muito, ...”A5. “Uma das implicações dos períodos longos de internamento, era a crescente confiança, que se ia estabelecendo com o enfermeiro, deles nos explicarem no fundo, como temos mais contacto com os enfermeiros, e termos mais se calhar coragem de perguntar ao enfermeiro, do que ao próprio medico, pelo menos no meu caso aconteceu isso.”A5. “...os enfermeiros ouviam-nos, e transmitiam-nos confiança.”A8. Objectivos “...Incentivavam-me a comer.”A3 “Falavam comigo e ainda me lembro de uma enfermeira dizer: “ Tens que viver um dia de cada vez!”A3. “...não me deixavam estar cabisbaixa, diziam-me que a situação iria passar, que era uma fase, mas sempre me apoiaram muito.”A5. “E então nesse dia, essa conversa que ela teve comigo, foi, muito importante para eu a partir desse momento eu avançar com uma auto estima maior.”A5. “Qualquer coisa que a gente não tinha coragem de ir fazer, eles estavam sempre prontos para fazer.”A8. Compreensão “Tipo de afecto, sentia um pouco como não nos sentíssemos doentes, ...”A2. “Os enfermeiros ajudavam-me a reduzir a ansiedade através do diálogo, ...”A2. “Considero importante no enfermeiro a boa relação que estabelecem com o doente, e o diálogo.”A2.
--	--

	“Os enfermeiros foram impecáveis para mim, foram muito meus amigos, ...”A3. “Era nessa parte que os enfermeiros me iam tentando dar a volta de outra maneira, conversavam comigo, as vezes passávamos horas a conversar, sempre ajudaram.”A4. “Sempre tive enfermeiras de referência, que me apoiavam, me acompanharam desde o início.”A4. “Nas duas vezes que eu estive lá encontrei pessoas, muito importantes no nosso percurso de tratamento à doença, o tempo que nos estamos lá hospitalizados, no fundo com quem nos temos mais contacto é com eles, não é com o medico, nem é, tudo bem que estão lá os nossos familiares, mas nós é deles que dependemos, e acho que é muito importante, bem eu tive sorte com os enfermeiros, mas eu acho que é muito importante, como aconteceu quando eu estive lá, estarem sempre com boa disposição, serem carinhosos, ajudarem a levantar a nossa auto-estima, o nosso ego.”A5. “O irem-me buscar, mas sabendo que eu não podia sair do quarto, por momentos elas tiravam-me dali, do isolamento só para eu não estar ali fechada.”A6. “Tiveram muita paciência, para certas situações que eu até, provoquei e outros doentes provocavam!”A7. “No entanto apercebi, que eles eram bastante tolerantes e mais em que nós tínhamos muitas situações de desespero!”A7. “Os enfermeiros ajudaram-me muito! Principalmente psicologicamente, como profissionais eles eram muito bons, mas psicologicamente eles ajudaram-me muito!” A7. “Eles tratavam-nos, sem transmitir, que nós éramos diferentes, mostravam que nós éramos uma pessoa normal.” A7. “Notava-se, porque eu não tinha pestanas, nem sobrancelhas e os enfermeiros ajudam-me, no sentido de não haver aquela diferença, como é que eu hei-de dizer, aquele racismo!”A7. “Não se notava o tratar de nós, por sermos diferentes!”A7. Boa Disposição “Eu lembro-me perfeitamente de andar com as maquinas de trás para a frente, e parava imenso tempo, lá no balcãozinho delas a conversar, imenso tempo, mas não era a conversar sobre a doença, era conversar sobre a comida por exemplo, conversava de tudo menos da doença. E isso ajuda-nos muito.”A6. “Os enfermeiros que conheci lá, no piso 5, o que mais admirei, foram sempre a boa disposição delas. Acho que elas são escolhidas a dedo, para trabalhar ali, porque, qualquer coisa para elas é motivo de brincadeira.”A6. “...é sempre motivo de brincadeira, e isso ajuda-nos muito, não estamos sempre a pensar que estamos doentes, não estamos sempre a pensar que vamos fazer um mielograma, e as vezes isso acaba por ser levado em tom de brincadeira, ajuda-nos muito, sem duvida.”A6. “Então nós sentíamo-nos bem, eles falavam para nós, conviviam muito connosco.”A7. “Depois houve uma altura que eu não gostava de tirar o lenço ou o chapéu, eu tinha vergonha, e então eles pegavam comigo e diziam que eu parecia uma cantora que dava na televisão, que tinha rapado o cabelo.”A8. “Sempre nas brincadeiras, sempre bem dispostos, a puxar por nós, isso conta muito!”A8. “Qualquer coisa, por exemplo, nós estávamos tristes, vinham os enfermeiros, brincavam, distraíam, ou faziam coisas, brincavam com o cabelo.”A8. “Quando uma pessoa estava triste, quando estava a cair o cabelo, eles brincavam com a situação, que era para uma pessoa não ficar triste.”A8. “...ensinaram-me a bordar, a fazer ponto cruz, às vezes a desenhar, estavam sempre ali enfermeiros a ajudar a desenhar.”A8.
--	--