



# “VIVER CADA DIA COMO UM NOVO DIA”: PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DOS ADOLESCENTES COM LEUCEMIA EM RELAÇÃO À DOENÇA



**Aline Arioli Gothardo** [linegothardo@hotmail.com](mailto:linegothardo@hotmail.com)

**Claudinei José Gomes Campos** [cjcampos@fcm.unicamp.br](mailto:cjcampos@fcm.unicamp.br)

Departamento de Enfermagem

Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111- Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, CEP 13083-887, Campinas, SP, Brasil.

**Palavras-Chave:** adolescente - doenças hematológicas.

## 1. INTRODUÇÃO

A leucemia é uma doença maligna que se origina das células imaturas da medula óssea. A fabricação de glóbulos brancos fica descontrolada e o funcionamento saudável da medula óssea comprometido, diminuindo a produção de células normais. Existem vários tipos de leucemia, de acordo com o tipo de célula afetada. A causa específica desta doença é ainda desconhecida. (Associação Portuguesa Contra a Leucemia, 2007)

Um dos tratamentos mais comuns é a quimioterapia, que utiliza compostos químicos, os quimioterápicos, para tratar doenças causadas por agentes biológicos. Efeitos colaterais são notados no uso da quimioterapia, pois as drogas utilizadas distribuem-se por todo o corpo e atingem, então, tanto as células afetadas, quanto as normais. Estes efeitos trazem desconforto e restringem a vida das pessoas com neoplasias. (Associação Portuguesa Contra a Leucemia, 2007)

Enfim, ao descobrir que está com leucemia e que deverá iniciar um tratamento longo e complexo, o adolescente, que já passa por mudanças radicais em sua vida, como as hormonais e comportamentais intensas, terá que se confrontar com um novo desafio. Segundo Aberastury e Knobel (2000), a adolescência é uma fase perturbada, repleta de desequilíbrios e instabilidades, de maior ou menor intensidade dependendo da pessoa e de seu meio.

Cada ser é único e singular e mesmo passando por situações semelhantes à de outros, tem uma maneira distinta e peculiar de vivenciar a doença e a dor. Assim sendo, são as crianças e os adolescentes com leucemia os melhores relatores de seu próprio sofrimento. E este é um ponto fundamental para que a assistência a eles seja cada vez mais efetiva, particular, integral, humanizada e centrada também no doente e não só na doença. Com isso, as possibilidades terapêuticas ampliam-se e passam a envolver tratamentos não farmacológicos e também sugestões dos próprios pacientes. (Menossi e Lima, 2000) Com isso, é na melhora da assistência e do atendimento aos doentes que consiste a importância desta pesquisa.

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

Como base teórica para a discussão dos temas desenvolvidos após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas, optamos pelo livro “Adolescência normal: um enfoque psicanalítico” (Aberastury e Knobel, 2000), que aborda basicamente as mudanças naturais que ocorrem nesta fase da vida.

## 3. OBJETIVOS

Esta pesquisa tem como objetivos analisar como os adolescentes hospitalizados e/ou egressos da quimioterapia ambulatorial vivenciam a leucemia e também entender melhor qual o impacto que esta doença tem para os mesmos.

## 4. PERCURSO METODOLÓGICO

- Pesquisa que utilizou a metodologia qualitativa
- Método mais especificamente adotado: Clínico-Qualitativo
- Técnica de coleta de dados: entrevista, com utilização de gravador de voz
- Instrumento: roteiro de perguntas semi-estruturadas
- Análise dos dados: análise de conteúdo temática (foram selecionados recortes das entrevistas completas, ou seja, as unidades de análise, e foram elegidas categorias)
- Local de estudo: Centro Infantil Boldrini, localizado na Cidade Universitária, em Campinas
- Amostra do estudo: sete adolescentes entre 12 e 16 anos, portadores de leucemia de qualquer tipo e hospitalizados na instituição ou egressos da quimioterapia ambulatorial
- Escolha das pessoas por meio da técnica de amostragem por intencionalidade
- Inclusão de indivíduos na amostra delimitada pela técnica de saturação dos dados
- Aspectos éticos da pesquisa: o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Instituto de Pesquisa do Boldrini (IPEB) e Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (protocolo N° 283/2009). Os sujeitos e seus responsáveis foram informados sobre os objetivos de pesquisa e todos os cuidados éticos em relação à informação aos procedimentos foram adotados. Os voluntários que possuíam perfil buscado para a pesquisa e que aceitaram participar da mesma, juntamente com seu responsável, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Como resultados, obtivemos cinco categorias que emergiram da análise das entrevistas. Estas são elencadas e discutidas a seguir:

### 1. Dificuldade na percepção dos adolescentes com leucemia em relação às mudanças naturais da adolescência

Segundo Aberastury e Knobel, 2000, o adolescente passa por desequilíbrios e instabilidades extremas, o que os autores denominam como “síndrome normal da adolescência”, “que é perturbada e perturbadora para o mundo adulto, mas necessária, absolutamente necessária, para o adolescente, que neste processo vai estabelecer sua identidade, sendo este um objetivo fundamental deste momento da vida.” Assim sendo, “o sofrimento, a contradição, a confusão, os transtornos são deste modo inevitáveis...”

Entretanto, fato interessante foi encontrado durante a coleta de dados. A grande maioria dos adolescentes entrevistados para a pesquisa não conseguiu relatar mudança alguma decorrente da adolescência ou manteve o foco de suas respostas na doença ou no relato de como a leucemia havia mudado suas vidas. Alguns exemplos que confirmam tal achado são relatados abaixo:

*Ahn... Nada de diferente [em relação às mudanças da adolescência].* E5P1

*Não, nada [nenhuma mudança em relação à adolescência].* E6P1

Frente a esta contradição, em que autores relatam ser inevitável as mudanças da adolescência, mas os adolescentes com leucemia parecerem não ter tal percepção, acreditamos que os adolescentes vivenciam de maneira mais intensa a doença do que as mudanças naturais que estão ocorrendo em suas vidas. Com isso, a presença de uma doença nesta fase já conturbada pode mascarar as transformações que nela ocorrem. Pode ser que os adolescentes se envolvam muito fortemente com o fato de ter leucemia, o que pode trazer uma dificuldade em sentir e vivenciar as mudanças naturais da transição do ser criança para o ser adulto.

“Esse longo processo de busca de identidade ocupa grande parte da sua energia e é a consequência da perda da identidade infantil que se produz quando começam as mudanças corporais.” (Aberastury e Knobel, 2000) Assim sendo, provavelmente, toda esta energia dos adolescentes com leucemia se volta para a doença e para a necessidade de se curar e não para vivenciar os lutos da adolescência. Afinal, esta não pode ser vivida em sua

plenitude, já que há uma outra condição bastante desgastante acompanhando este adolescente com leucemia.

Vale destacar também que cada um percebe e vivencia a experiência de ter uma doença de uma forma muito particular e diferente de todos os outros. Afinal, a personalidade e o contexto sócio-econômico-cultural são fatores únicos de cada ser e influenciam individualmente os sujeitos. Com isso, podemos perceber que toda esta falta de percepção dos adolescentes com leucemia acerca das mudanças naturais da adolescência, também pode ser em decorrência de influências do ambiente externo, como a história e as experiências de vida, as relações sociais, entre outros.

### 2. Sentimentos dos adolescentes em relação à sua condição de doente

Segundo a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (2007), para o adolescente já cheio de dúvidas é difícil entender a doença entre diversas outras questões. A leucemia e o tratamento mudam toda a sua rotina cotidiana, trazem perdas, rebeldia e sofrimento. Muitas vezes, trazem prejuízos na escola, nas amizades, no lazer, nas relações, na alimentação, na disposição e na motivação.

Entretanto, em contraposição com este trecho teórico, encontramos as falas de muitos adolescentes entrevistados:

*Ah foi triste. É chato você saber que você está doente. Mas depois, ah... Eu não ligo muito.* E4P2

*Eu me sinto normal, pra mim é normal, estou enfrentando bem a doença.* E1P3

Analisando-as, podemos perceber que o diagnóstico de leucemia foi recebido com tristeza pela maioria dos adolescentes. Alguns choraram muito, outros ficaram traumatizados, outros ainda assustados e com medo. Contudo, grande parte passou a lidar bem com a doença com o passar do tempo. Muitos relataram um sentimento de “normalidade” em relação à convivência com a leucemia.

A partir deste fato, pensamos que este sentimento de “normalidade” para com a doença pode ocorrer devido a estes adolescentes estarem realizando tratamento em uma instituição de excelência, o Centro Infantil Boldrini, local de referência no tratamento do câncer. Vale ressaltar que muitos entrevistados relataram o acolhimento e a alta qualidade do centro, o que pode ser uma influência do meio externo. Assim, isto pode contribuir para uma percepção mais positiva e um melhor preparo para enfrentar a doença.

Ademais, a maioria dos entrevistados obteve sucesso com o tratamento e já estava terminando a fase intensiva deste. Isto também pode ter contribuído para a formação de opinião acerca da doença e para desmistificar o seu tratamento.

Por fim, percebemos um certo sentimento de passividade dos adolescentes em relação ao tratamento. Este sentimento pode surgir por influência da própria cultura, pelo qual se atribui ao médico ou aos demais membros da equipe de saúde uma “função apostólica”, ou seja, é como se os profissionais de saúde possuíssem o conhecimento revelado do que os pacientes deviam e não deviam esperar e suportar, como se tivessem o dever sagrado de converter à sua fé todos os incrédulos e ignorantes entre os pacientes (Balint, 2005).

Isso pode trazer um pensamento do paciente de que tudo estará bem nas mãos do médico e que, portanto, qualquer procedimento que seja necessário realizar para a melhora do quadro, técnico ou não, está sob a responsabilidade daquele que mantém o conhecimento técnico-científico sobre o assunto e, portanto, há uma intuição deste modelo, levando o doente a aceitar a realização de tais procedimentos, sem questionamentos.

Além disso, Kübler-Ross (2008), também traz esta questão da passividade dos doentes, olhando pelo foco de que estes geralmente são tratados como alguém sem direito a opinar e que não são levados em consideração seus sentimentos, desejos e opiniões.

Tal passividade pode ser evidenciada na fala de E1:

*Ah, quando eu descobri ai o doutor falou que ia fazer 2 anos de tratamento né tudo, dai eu falei tá bom né, vamos fazer.* E1P2

Apesar de toda esta conformidade dos adolescentes que têm leucemia, muitos também relataram que em alguns dias, principalmente quando sentem dor, o humor oscila bastante e eles sentem-se muito irritados. Isto pode ser elucidado pelo seguinte trecho:

*Tem dia que está bom, tem dia que não, tem dia que está ruim [o humor]. É... Quando eu estou com dor assim ou com febre ou doente eu fico bravo, querendo que não tivesse acontecido assim.* E1P5

Outra questão observada foi a dificuldade em lidar com as restrições biopsicossociais impostas pelo tratamento e pela doença. “A criança com câncer sofre uma série de restrições sociais, físicas e sensoriais, precisando interromper suas atividades diárias (escolares, brincadeiras) devido às limitações impostas pela doença e pelo prolongado tratamento” (Varjão, Dayube e Cavalcante, 2002).

Muitas foram as falas sobre estas restrições, tanto alimentares, quanto das atividades envolvendo em especial a prática de esportes e o encontro com os amigos fora de casa:

*Eu saia muito com meus amigos e agora não. Agora... Não pode mais né.* E2P1

*Os pontos negativos são... (...) A mudança de hábito, tem que mudar tudo quase... Alimentação, que não pode comer em todo lugar, não pode comer coisa crua, tipo salada e fruta que eu gosto bastante.* E7P3

### 3. A busca de um sentido para continuar lutando contra a doença

Uma outra percepção da maioria absoluta dos adolescentes com leucemia que foram entrevistados foi o aumento da esperança e da vontade de viver a cada novo dia:

*Está aumentando bastante [a esperança]. (...) A gente claro tem que pensar no nosso futuro, mas o dia-a-dia a gente tem que pensar nele como cada um por si só. (...) O dia que a gente vive a gente tem que ter mais esperança do que o amanhã (...) Viver cada dia como um novo dia.* E2P5

Por este trecho de E2, pudemos perceber que vivenciar a leucemia é, para a maioria dos adolescentes, lutar a cada dia e acreditar cada vez mais que a cura é possível. Isto é muito interessante, pois tal percepção traz benefícios ao tratamento, já que se faz tudo para sobreviver e melhorar.

“Quando um homem descobre que seu destino lhe reservou um sofrimento, tem que ver neste sofrimento também uma tarefa sua, única e original. (...) Mas na maneira como ele próprio suporta este sofrimento está também a possibilidade de uma realização única e singular.” Este trecho do livro de Frankl (2006), nos demonstra que entender o sofrimento como único e suportá-lo de uma determinada maneira, pode fortalecer a busca de um sentido para a vida. Além disso, este mesmo autor afirma que somente aqueles que conseguem dar um sentido ao seu sofrimento sobrevivem às mais difíceis situações. Daí vê-se a importância de renovar a cada novo dia a esperança e a vontade de viver.

Vale destacar também a necessidade de um apoio espiritual como ajuda aos adolescentes com leucemia, para que eles continuem tendo forças de lutar pela sobrevivência. Afinal, assim como E3 relatou, sua esperança é grande em especial por ele ter muita fé em um Ser superior:

*Ah é grande né [a esperança], porque a gente nunca quer morrer né. E também*

*assim né, minha esperança é bastante, tenho muita fé em Deus...* E3P5

Além disso, o apoio da família e dos profissionais de saúde é muito importante para o tratamento. Se este apoio fizer a diferença, pode mudar a percepção do adolescente em relação à sua doença. Afinal, “no contexto social, embora o processo de adoecimento e sofrimento trate de experiências individuais e singulares, é por meio do relacionamento com os outros que os sujeitos mobilizam o seu interior e conseguem expressar suas emoções e sentimentos” (Anjos, Zago, 2006).

### 4. O difícil cotidiano dos adolescentes internados para o tratamento da leucemia

Muitos foram os relatos em relação à monotonia das internações, quando estas eram necessárias, como parte do tratamento:

*(...) Ficar aqui também eu não gosto muito né, porque aqui você só fica aqui dentro, só fica deitado, não pode fazer nada, só assistir televisão e jogar vídeo game. Pra minha idade assim não tem muito o que fazer aqui, eu acho. (...) Então é porque não pode né. O que eu gosto mesmo é jogar bola, fazer coisa diferente, praticar esporte.* E1P2

Segundo Menossi, 2004, para os adolescentes com leucemia que têm que ser hospitalizados há muito sofrimento. Afinal, eles permanecem longe de seus familiares, de seus objetos particulares, de seus quartos e passam a frequentar um lugar agressivo, hostil e desconfortável, que piora suas dores.

Por outro lado, alguns adolescentes relataram que a internação e a quimioterapia eram necessárias para a cura e por isso, apesar de todos os problemas que elas traziam, o mais importante era viver, através de uma melhora ou até do fim da condição de doente:

*E assim, fazer quimioterapia não é tão ruim quanto, que nem tantos imaginam né. Só passa um pouco mal, mas no final a gente fica curado.* E3P1

*Ah incomoda porque tem que fazer e dói. Não tem como tirar a dor. E... É, o resto tem que fazer. Dói, mesmo doendo tem que fazer. E... É bom, porque eu sei que eu estou fazendo, mas que é para mim sarar.* E6P6

Enfim, para Kübler-Ross (2008), “há muitas razões para se fugir de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais sobre vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano.”

### 5. Nem tudo é negativo: vivenciando os ganhos psicossociais proporcionados pela experiência de tratamento.

“Para compreender a experiência da criança e adolescente, deve-se considerar os aspectos positivos e negativos de sua experiência. A doença é, ao mesmo tempo, privação e reformulação. A existência de uma doença não é apenas variação da dimensão da saúde, ela é uma dimensão da vida.” (Anders e Lima, 2004)

Alguns pontos positivos foram elencados pelos adolescentes com leucemia entrevistados. O principal deles foi a possibilidade de conhecer pessoas novas e fazer amigos, o que pode ser elucidado pelo trecho de E2:

*Ah, positivos tem que a gente conhece pessoas novas né (...) Você conhece pessoas super legais, você descobre que não é só aquela vida que você tinha, não é só aqueles amigos que você tem...* E2P3

Segundo Aberastury e Knobel, 2000, o adolescente isolado não existe. Ele vive em constante interação com seu meio e com as pessoas que nele existem. Portanto, é muito importante que o tratamento destes adolescentes com leucemia seja realizado em um ambiente acolhedor e repleto de amizades.

Ademais, outros pontos positivos também foram elencados. São eles:

*Tem pontos positivos. Todo mundo me dá presente. Também todo mundo me dá atenção.* E4P3

*Os pontos positivos da doença é que têm tratamento e que você pode ser curado.* E5P3

Por fim, apesar de nem todos os adolescentes terem relatado vivenciar pontos positivos com a leucemia, é muito importante que alguns tenham esta visão de que nem tudo é ruim. Afinal, isto pode ser provedor de um estímulo a mais para a continuidade do tratamento e da luta pela sobrevivência.

## 6. CONCLUSÕES

A vida do adolescente passa por diversas mudanças com a descoberta de uma doença tão grave como a leucemia. Muitas são as restrições que surgem, em especial pela baixa imunidade dos pacientes com leucemia. Com isso, os adolescentes têm que reduzir a frequência ou até abolir por um tempo suas atividades principais e preferidas. Além disso, muitos são os dias em que há alterações de humor e grande é a monotonia e a manipulação pelos profissionais de saúde durante internações, quando estas são necessárias.

Entretanto, de maneira surpreendente e não coerente com os resultados da maioria de outros estudos encontrados em literaturas publicadas, apesar de todos estes impactos, grande parte dos adolescentes com leucemia entrevistados relataram conviver bem com a doença e demonstraram um sentimento de “normalidade” em relação a ter leucemia. O sucesso do tratamento (obtido pela maioria dos entrevistados) e este ser realizado em uma instituição de alta qualidade contribuem, em nossa opinião, para esta visão. Além disso, muitos percebem pontos positivos em ter a doença e relatam muita esperança e vontade de viver, o que é muito importante para o tratamento.

Contudo, em contraposição com este sentimento de tranquilidade, pensamos que a vivência da leucemia nesta fase é bastante intensa e, inclusive, mascara a percepção das mudanças naturais da adolescência, já que a maioria destes adolescentes não conseguiu descrever tais transformações, outro fato curioso.

Enfim, apesar de todas estas contradições que emergiram da análise das entrevistas, acreditamos ser de grande importância a qualidade da assistência de enfermagem a estes pacientes. Afinal, “a prevenção de uma adolescência difícil deve ser procurada e a ajuda de trabalhadores de todos os campos do estudo do homem que investiguem para a nossa sociedade atual as necessidades e os limites úteis que permitam a um adolescente desenvolver-se até um nível adulto. Isto exige um clima de espera e compreensão, para que o processo não se demore nem se acelere. É um momento crucial na vida do homem e precisa de uma liberdade adequada, (...) sem entrar em conflitos graves consigo mesmo, com seu ambiente e com a sociedade.” (Aberastury e Knobel, 1989)

Destá forma, segundo Cano, Ferriani, Alves e Nakata (1998), os enfermeiros precisam buscar aprofundar conhecimentos sobre esta etapa tão peculiar da vida do ser humano para prestar uma assistência de qualidade e voltada às necessidades deste grupo etário. Complementando, para Pontes, Guirardello e Campos (2007), os enfermeiros também necessitam conhecer as diferentes fontes de demandas de atenção a que estes pacientes estão expostos, já que eles ocupam um papel essencial no processo de cuidar. Sendo assim, sua atuação pode ser por intervenções ou implementações de estratégias para minimizar ou até eliminar estas demandas que trazem sofrimento aos pacientes.

