

O Sentido da Vida após o Diagnóstico de Câncer Hematológico

The Meaning of Life after a Diagnosis of Hematologic Cancer

El Sentido de la Vida tras el Diagnóstico de Cáncer Hematológico

Daniella Cristina Sampaio Dias¹

Escola de Saúde Pública do Ceará

Mykaella Cristina Antunes Nunes

Universidade de Fortaleza

Resumo

Introdução: O presente artigo teve como objetivo conhecer quais sentidos são atribuídos à vida após o diagnóstico de câncer hematológico por pacientes internados em uma enfermaria onco-hematológica de um hospital geral, segundo a perspectiva conceitual de Viktor Frankl. Método: Trata-se de pesquisa qualitativa, consistindo em estudo de casos múltiplos, com dados obtidos a partir da entrevista de cinco pacientes com idade entre 24 e 56 anos. Resultados e discussão: Na análise de conteúdo, identificaram-se três categorias, sendo: do adoecimento à confirmação do diagnóstico; o período de internação e os efeitos do tratamento; e as mudanças decorrentes do diagnóstico oncológico e os novos sentidos atribuídos à vida. Considerações finais: Os achados corroboram a fragilização física e psíquica acarretada pelo diagnóstico, internação e tratamento. A experiência de adoecimento é vivida singularmente a partir dos sentidos individuais atribuídos, que se mostraram tanto negativos quanto positivos. Pesquisas desse caráter são importantes para conhecer em profundidade as vivências desses pacientes.

Palavras-chave: diagnóstico oncológico, sentido da vida, onco-hematologia, hospitalização, Psicologia hospitalar

Abstract

Introduction: This article aimed to understand which meanings are attributed to life after a diagnosis of hematological cancer by patients admitted to an onco-hematological ward of a general hospital, according to Viktor Frankl's conceptual perspective. Method: This is a qualitative research, consisting of multiple case studies, with data obtained from the interview of five patients aged between 24 and 56 years. Results and discussion: In the content analysis, three categories were identified, such as: from illness to diagnosis confirmation; the hospitalization period and the treatment effects; and the changes resulting from the oncologic diagnosis and the new meanings attributed to life. Final considerations: The findings confirm the physical and psychological fragility caused by the diagnosis, hospitalization, and treatment. The experience of becoming ill is lived singularly from the individual meanings attributed, which were proved to be both negative and positive. This type of research is important to know in depth the experiences of these patients.

Keywords: oncologic diagnosis, meaning of life, oncohematology, hospitalization, hospital Psychology

Resumen

Introducción: Este artículo tuvo como objetivo conocer qué significados le atribuyen a la vida después del diagnóstico de cáncer hematológico los pacientes ingresados en una sala oncohematológica de un hospital general, según la perspectiva conceptual de Viktor Frankl. Método: Se trata de una investigación cualitativa, compuesta por múltiples estudios de casos, con datos obtenidos a partir de la entrevista de cinco pacientes con edad entre 24 y 56 años. Resultados y discusión: En el análisis del contenido se identificaron tres categorías, a saber: desde la enfermedad hasta la confirmación del diagnóstico; el período de internación y los efectos del tratamiento; y los cambios resultantes del diagnóstico oncológico y los nuevos significados atribuidos a la vida. Consideraciones finales: Los hallazgos corroboran la fragilidad física y psicológica provocada por el diagnóstico, la hospitalización y el tratamiento. La experiencia de la enfermedad se vive de forma singular a partir de los significados individuales atribuidos, que resultaron ser tanto negativos como positivos. Este tipo de investigación es importante para conocer en profundidad las vivencias de estos pacientes.

Palabras clave: diagnóstico oncológico, sentido de la vida, oncohematología, hospitalización, Psicología hospitalaria

¹ Endereço de contato: Avenida João Pessoa, 5061, Bl. 1, Apto. 121, Fortaleza, CE. CEP: 60425-813 Telefone: (85) 99856-3679. E-mail: danisampaio@hotmail.com

Introdução

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2019), o câncer é caracterizado pelo crescimento desordenado de células que podem invadir diferentes tecidos e órgãos de forma rápida e agressiva. As neoplasias malignas hematológicas estão relacionadas a alterações do sistema linfo-hematopoiético. É dentro desse grupo que se encontram as leucemias, os linfomas e os mielomas. Nas leucemias, ocorre um acúmulo de células leucêmicas sobre as normais. Na sua investigação, tem-se de considerar os aspectos citológicos, clínicos e prognósticos, já que existem diversos subtipos e as especificidades de cada um podem dificultar o diagnóstico preciso (Falcão & Rego, 2013).

Todavia, acerca do diagnóstico em oncologia, é comum que as modificações corporais sentidas, as vivências anteriores com outras pessoas acometidas, além do próprio contexto cultural, socioeconômico e histórico, possam dar indícios do aparecimento da doença para o paciente, sendo, muitas vezes, o diagnóstico médico apenas uma comprovação de algo que já era cogitado (Oliveira et al., 2019).

Mesmo assim, não se pode descartar o impacto doloroso que o diagnóstico pode acarretar ao paciente, considerando-se o estigma sociocultural relacionado ao câncer, de um suposto “atestado de óbito”, e toda carga individual de fantasias e sentimentos relacionados ao tratamento, às sequelas e à morte (INCA, 2014).

A onco-hematologia é uma subespecialidade da oncologia que estuda e intervém sobre os tumores malignos que afetam o sangue e os gânglios. Os pacientes afetados por uma doença onco-hematológica podem enfrentar desafios, como a necessidade de internações, visto o tratamento quimioterápico, que muitas vezes é de alto risco e pode acarretar reações de toxicidade, além da maior suscetibilidade a condições clínicas subjacentes, como infecções que podem agravar a situação (Torres & Soares, 2015; Silva et al., 2017).

A internação, quando não é algo temporário, pode demandar uma completa reorganização da própria vida, ao ser finalizada. Mudam-se hábitos e rotina, ao ter de se adequar à nova realidade de hospitalização e doença. Assim, o paciente pode ter reações diante da institucionalização e de suas regras, perante a necessidade de interrupção de planos, o processo de adaptação ao novo espaço e, em algumas situações, o prolongamento do internamento. Além disso, tem de lidar com o novo diagnóstico e o tratamento que vem pela frente (Angerami-Camon, 2010).

O diagnóstico e o tratamento oncológico são fatores de mudança na vida dos pacientes. Afinal, ainda há o estigma de doença “mortal”, e o tratamento, geralmente, acarreta, além dos efeitos colaterais, mudanças na autoimagem, autoestima e independência. O paciente pode perder o papel social anteriormente exercido, ter diminuído o seu desempenho nas mais diversas atividades, pela fadiga, além de ter prejuízo em vínculos sociais e atividades prazerosas (Fonseca & Castro, 2016).

Algumas situações de hospitalização podem demandar isolamento de contato, por exemplo, em pacientes onco-hematológicos, para controle da proliferação de infecções hospitalares, ou isolamento reverso (quando os cuidados são direcionados à proteção do paciente), por serem imunocomprometidos. Neste caso, podem surgir repercussões psicológicas, como irritabilidade, depressão, ansiedade, raiva (Duarte et al., 2015).

A intervenção do psicólogo hospitalar pode se fazer necessária, sendo o profissional que intervém junto à tríade paciente-família-equipe. Segundo o Conselho Federal de Psicologia

(CRP, 2022), o psicólogo atua: prestando atendimento psicológico, realizando avaliação psicológica, auxiliando no enfrentamento do sofrimento psíquico, disponibilizando acolhimento às crises mentais ou de agravo à saúde mental e prestando suporte em situações de óbito junto à família e à equipe hospitalar. Além disso, trabalha em conjunto com a equipe multiprofissional no desenvolvimento de práticas de assistência à saúde.

Esta pesquisa utiliza o construto de sentido da vida, objeto de estudos nos campos da filosofia, psicologia existencial e psiquiatria existencial, a partir da perspectiva teórica de Viktor Frankl, psiquiatra e neurologista fundador da Logoterapia (Aquino et al., 2015).

A Logoterapia, também conhecida como “psicoterapia do sentido da vida”, propõe a compreensão da existência humana a partir da expressão de fenômenos eminentemente humanos, como a liberdade, motivação e espiritualidade. Ela pressupõe que o indivíduo seria movido pela “vontade de sentido”, e tal forma de psicoterapia objetiva uma conscientização acerca do espiritual e da responsabilidade perante um sentido (ser-responsável) (Moreira & Holanda, 2010).

Essa teoria parte da experiência pessoal de Viktor Frankl, como prisioneiro nos campos de concentração nazistas. Este autor diz que é o sentido dado que propicia suportar sofrimentos extremos, além da possibilidade de assumir posturas alternativas diante de situações amedrontadoras. Não conceituando “sentido da vida” como algo fechado, mas construído por uma pessoa em um dado momento (Silveira & Gradim, 2015).

Diante do exposto, a presente pesquisa tem como objetivo geral compreender quais sentidos são atribuídos à vida, após o diagnóstico de câncer hematológico por pacientes hospitalizados. Além dos seguintes objetivos específicos: descrever as características sociodemográficas (gênero, idade, escolaridade, estado civil, número de filhos, familiar cuidador) e do adoecimento (diagnóstico, data do diagnóstico, tempo de internação atual) dos pacientes; apontar as principais mudanças ocorridas na vida do paciente após o diagnóstico de câncer hematológico; descrever as emoções presentes no paciente ao saber-se doente de câncer hematológico; identificar fatores que encorajem e/ou desestimule o paciente após o diagnóstico. Considera-se importante o desenvolvimento de pesquisas que busquem compreender os sentidos envolvidos nas vivências dos pacientes com câncer e hospitalizados, os quais podem ser úteis para aproximar os profissionais que prestam assistência a esses pacientes, melhorando tanto o atendimento prestado quanto a qualidade da atenção recebida.

Método

Tipo de Pesquisa e Considerações Éticas

Trata-se de pesquisa qualitativa, baseada na compreensão dinâmica dos casos em uma perspectiva sistêmica, por meio da síntese de casos cruzados. A técnica de síntese de casos cruzados permite que seja feita a comparação de dados de casos individuais, segundo uma mesma estrutura, ou seja, estabelecer relações entre contextos diferentes, observando os aspectos em comum (Yin, 2005). As pesquisas qualitativas utilizam da compreensão para apreender a experiência individual, considerando-se que cada indivíduo possui uma vivência sempre singular, regulada pela sua personalidade e biografia únicas, mas imersas em um meio coletivo, histórico e cultural (Minayo, 2012). O projeto foi aprovado pelo Comitê de

Ética da Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará (CAAE: 36669620.1.0000.5037). Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participantes

Participaram da pesquisa cinco pacientes que se encontravam internados em uma enfermaria onco-hematológica de um hospital de atenção terciária na cidade de Fortaleza, Ceará, durante o período de novembro a dezembro de 2020. O quantitativo de cinco pacientes justifica-se devido à abordagem de estudo de casos múltiplos utilizada, que busca casos representativos do universo maior de interesse do pesquisador, já que, na pesquisa qualitativa, o interesse está em variáveis subjetivas complexas (Carneiro, 2018). Deste modo, buscou-se alcançar a maior heterogeneidade dos participantes, seja pela idade, seja pelo sexo ou tempo de internação, já que todos eles foram diagnosticados com câncer do tipo leucemia mieloide aguda (LMA).

Os participantes foram selecionados por conveniência, a partir de indicações de profissionais e observações da primeira autora, que se encontrava, na época, atuando no local como residente de psicologia. Para seleção dos participantes, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pacientes conhecedores do diagnóstico, que apresentavam estado cognitivo preservado, maiores de 18 anos até 60 anos. Como critérios de exclusão, adotou-se: pacientes impossibilitados de comunicar-se, seja por indisposição, seja por dor e/ou dificuldade de verbalização, assim como aqueles que tiveram outro tipo de câncer além do hematológico. Para preservar o sigilo, os participantes foram identificados com nomes fictícios (Bernardo, Joana, Wesley, Andressa e Fátima).

Instrumentos

Foi aplicado um roteiro de entrevista semiestruturado com questões abertas e que podiam ser respondidas livremente pelos participantes. Enquanto roteiro semiestruturado, alguns questionamentos emergiram no decorrer da aplicação da entrevista, sendo esse roteiro flexível para a inclusão de perguntas durante a coleta de dados. O roteiro continha os seguintes questionamentos: “Como está sendo a internação para você?”, “Quais foram as mudanças que ocorreram em sua vida após o diagnóstico?”, “Como estão as suas emoções durante esse período de internação?”, “Você acredita que tem alguma característica sua que contribuiu para que se sinta assim?”, “Você acredita que tem algum fator que contribuiu para a forma como está se sentindo?”.

Foi utilizado também o recurso de diário de campo, que serve para uma análise posterior da experiência do investigador, sendo uma importante estratégia para imergir nas experiências vivenciadas no momento da pesquisa. A utilização de diversas formas de coleta de informações possibilita uma maior articulação da teoria com os achados materiais da pesquisa de campo, pelo pesquisador, no momento da pesquisa (Kroeff et al., 2020).

Procedimento de coleta de dados

Para a etapa de aplicação da entrevista semiestruturada, foi necessário informar à equipe de enfermagem sobre a realização da coleta no setor. As entrevistas foram realizadas

nas enfermarias em que os pacientes se encontravam, tendo sido tomados alguns cuidados importantes. A identificação de horários em que não estivessem ocorrendo procedimentos ou momentos de descanso dos pacientes foi uma estratégia adotada para a realização da coleta. Mesmo assim, ocorreram, algumas vezes, interrupções pontuais pela equipe, sendo a situação contornada com uma pausa e, em seguida, a continuidade na entrevista, além de interrupções de outros aspectos, estado emocional do participante e presença de sintomas físicos decorrentes do tratamento quimioterápico (*e.g.* enjoo, ausência de apetite). Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

Análise de Dados

A partir dos cruzamentos dos casos, as categorias foram definidas *a posteriori* e interpretadas à luz da literatura sobre o Sentido da Vida e câncer hematológico, tomando por base as recomendações de Bardin (2016) para análise de conteúdo das informações.

Esta se refere a uma forma de analisar tecnicamente as comunicações, a partir de etapas rigorosas de análise, que são: 1) pré-análise 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Silva & Fossá, 2015; Bardin, 2016). A pré-análise consiste na seleção dos documentos que serão submetidos à análise, além de formulação de hipóteses, objetivos e indicadores. A fase de exploração do material compreende a codificação, decomposição e enumeração. Já a fase de tratamento dos resultados propõe realizar as inferências e interpretações (Bardin, 2016).

Resultados e Discussão

A seção seguinte está organizada em duas partes, sendo uma sobre a caracterização dos participantes e outra sobre as categorias.

Este estudo é composto por cinco casos (Bernardo, Joana, Wesley, Andressa e Fátima). Os participantes tinham entre 24 e 56 anos, sendo dois do gênero masculino e três do gênero feminino. A maioria tinha ensino médio completo, mantinha relação conjugal, sendo o(a) companheiro(a) o(a) principal cuidador(a). Todos os participantes receberam diagnóstico de LMA, tendo o tempo de diagnóstico variando entre 1 e 8 meses, e o tempo de internação atual variando entre 4 e 25 dias.

Tabela 1*Caracterização dos Participantes*

Nome Fictício	Gênero	Idade	Escolaridade	Estado Civil	N. de Filhos	Familiar Cuidador	Diagnóstico	Tempo de Diagnóstico	Dias de Internação Atual
Bernardo	Masc.	56	Não frequentou ensino formal	Solteiro	5	Filha	LMA*	8 meses	4
Joana	Fem.	55	Ensino médio completo	Casada	2	Companheiro	LMA*	4 meses	14
Wesley	Masc.	36	Ensino médio completo	União estável	1	Companheira	LMA*	1 mês	25
Andressa	Fem.	38	Ensino médio completo	Divorciada	1	Mãe	LMA*	5 meses	2
Fátima	Fem.	24	Ensino médio completo	União estável	0	Companheira	LMA*	4 meses	20

Nota. *Leucemia Mieloide Aguda.

Foram definidas as seguintes categorias: do adoecimento à confirmação do diagnóstico; o período de internação e os efeitos do tratamento; as mudanças decorrentes do diagnóstico oncológico e os novos sentidos atribuídos à vida.

Do Adoecimento à Confirmação do Diagnóstico

Diante do diagnóstico de câncer, podem acontecer diferentes reações e sentimentos. Entende-se que, antes do diagnóstico “formal” médico, existe um período anterior de percepção de sinais e sintomas, mudanças corporais, que podem, inicialmente, ser interpretados como normais e de fácil resolução ou vividos com angústia, visto o conhecimento prévio individual em relação à doença, via senso comum ou acontecimentos na família e no meio social que levam à associação ao câncer. Também, a busca por ajuda especializada, desde o momento em que são pedidos exames e realizada avaliação clínica, pode ser um período repleto de inquietação, ansiedade e fantasias (Souza & Seidl, 2014; Barsaglini & Soares, 2018). Tais aspectos foram observados nos relatos dos participantes, principalmente no que se refere ao momento do diagnóstico.

. . . foi desesperador . . . foi uma choradeira pra um lado, uma choradeira pra o outro, porque foi assim de repente . . . eu tava sentindo só assim, sentindo uma fraqueza, um escurecimento de vista, como se eu fosse passar mal . . . aí comentei com a enfermeira, a enfermeira achou que eu tava anêmica, né?! Aí mandou colher, fazer um hemograma. Eu fiz, aí é . . . foi feito o diagnóstico (Joana).

E o médico: rapaz, você tá com um problema sério. Você tá com um problema no sangue e ninguém sabe o que é não . . . aí eu já imaginei logo . . . Vixe, isso é bem leucemia. . . é porque . . . coisa no sangue e o médico não descobre é essas coisas. . . eu descobri essa doença através de uma febre que apareceu . . . Eu passei uns dias com febre, tomando remédio caseiro, aí a febre passou. Aí eu fiquei naquela coisa ruim, aquela tontura (Bernardo).

Alguns dos sinais e sintomas da leucemia são: fadiga, palidez e fraqueza (em decorrência da anemia); infecções (pela diminuição do número de leucócitos); febre (por infecções e pela própria leucemia); hemorragias. Tratando-se de um adoecimento de longa duração e todas as incertezas que acarreta, o paciente carrega, para além dos sintomas físicos, todo o seu universo de interpretações e crenças, como se observou no relato de Bernardo. Destaca-se, assim, que é um adoecimento crônico que modifica permanentemente a quem ele acomete; porém, são os aspectos singulares que serão relevantes na vivência do diagnóstico (Benício & Rego, 2013; Barsaglini & Soares, 2018).

Tem-se de considerar que o período histórico em que o diagnóstico acontece também pode influenciar na vivência de descoberta do câncer e de sensações decorrentes. Um exemplo disso se refere ao contexto de pandemia da covid-19 (doença infecciosa causada pelo coronavírus), tendo a coleta sido realizada nessas circunstâncias, já que o diagnóstico dos pacientes entrevistados foi entre março e setembro de 2020. Considerando-se a declaração de pandemia pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no mês de março, o vírus modificou a vida de milhares de pessoas ao redor do mundo, com sua alta taxa de transmissão e rápida propagação (Brito et al., 2020).

O câncer faz parte da lista de comorbidades do grupo de risco da infecção pelo coronavírus; assim, pacientes com câncer ativo ou em remissão têm risco aumentado de progressão negativa da doença, quando acometidos. Além disso, as orientações para não se buscar serviços hospitalares, tendo em vista o risco de contágio, podem interferir no adiamento diagnóstico e terapêutico, sendo que diversos tipos de câncer têm morbimortalidade mais elevada que a da própria covid-19 (Kawahara et al., 2020).

É possível identificar, por meio dos relatos dos pacientes, que o processo de diagnóstico perpassou desde a entrada no sistema de saúde por suspeita de covid-19, até a vivência de infecção pelo vírus confirmada, com internação na UTI.

Foi no mês de março, 19 de março que eu tive internado no UPA, aí eles me transferiram pra cá, né?! Aí me botaram lá embaixo . . . aí já tava cheio de covid, né?! . . . No começo, logo no 'quente'. Aí eu . . . fiquei lá dentro. Tirava sangue, tomava sangue. . . aí lá dentro descobriram que eu tinha pegado a covid (Bernardo).

Eu comecei a sentir umas dores no nervo ciático e de lá pra cá . . . depois dessas dores comecei febril, aí quando eu senti febre fui pra UPA. Só que antes de ir pra UPA eu fiz dois exames de dengue e covid . . . deu positivo. Aí lá em Quixeramobim eu fiquei nas UTIs de covid (Wesley).

Com o aumento dos números de casos de covid no Brasil, demonstra-se necessária uma série de cuidados em relação ao paciente oncológico, que tem maiores riscos quando infectado. Assim, fica o impasse entre a necessidade urgente de tratamento do câncer e a recomendada diminuição de idas a instituições de saúde. Ao se falar de pacientes com necessidade de internação, no cenário de sobrecarga do sistema de saúde, é importante considerar o medo de serem infectados, a não possibilidade de acompanhante, em alguns momentos, e a percepção de que boa parte da instituição se concentra nos casos de covid (Kawahara et al., 2020).

O período de internação e os efeitos do tratamento

O adoecimento e a hospitalização são circunstâncias que fazem emergir a fragilidade humana, já que trazem à tona a necessidade de cuidados médicos e a exposição ao ambiente hospitalar, que é inóspito e imprevisível. As expressões emocionais desses dois processos podem ser diversas, sabendo-se que não acomete somente a pessoa adoecida, mas também o familiar cuidador (Neves et al., 2018).

O paciente com diagnóstico onco-hematológico tem maior propensão a desenvolver infecções, seja pelo tratamento utilizado, seja pela própria evolução da doença, que atinge a medula óssea. Sendo assim, é um paciente que necessita de internação, por vezes prolongada, até mesmo por maior necessidade de realização de transfusão sanguínea. Porém, tem-se de considerar que é um paciente com risco aumentado de infecções no ambiente hospitalar (Lima & Minetto, 2014).

Por meio dos relatos, é possível perceber como o adoecimento e a hospitalização afetam o paciente (*e. g.* sensação de constrangimento, frequente realização de exames, efeitos do tratamento, preocupação com o familiar cuidador) e a família (*e. g.* a necessidade de permanecer no hospital como acompanhante, o que pode influenciar no seu bem-estar). Dentre as

expressões dos pacientes acerca da internação, esta experiência foi percebida com constrangimento para pacientes que não haviam vivenciado anteriormente tal situação:

Não . . . A primeira vez foi muito . . . para mim, foi muito constrangedor, que eu nunca tinha sido internada, né?! . . . e foi quando descobri a doença também (Joana).

Tá sendo muito constrangedor, porque eu nunca passei por isso . . . Nunca tinha passado por isso, nunca nem me internei. . . Fui pego de surpresa. Para mim foi uma surpresa muito grande . . . (Wesley).

O sentimento de constrangimento pode decorrer da ausência de privacidade, característica de instituições hospitalares. É possível observar, em ambos os relatos, que os pacientes não tinham experiências anteriores de internação. Além disso, tinham de lidar com internações prolongadas e reinternações, estando afastados do seu ambiente habitual, e vivenciar desde procedimentos diários dolorosos e invasivos, à ausência de alguns cuidados mínimos, conforme se observa nesta fala: “. . . o mais ruim que eu acho é só essas furadinhas. Essas picadinhas de tirar sangue. É mais isso que eu acho. Tô aqui, tô com três dias que tô com essa roupa aqui” (Bernardo).

É importante ressaltar que a internação hospitalar provoca mudanças consideráveis na rotina e nos hábitos de vida, que, a depender dos significados individuais atribuídos, podem ser mais ou menos funcionais para os pacientes. Assim, os horários seguem o funcionamento da instituição e da equipe de assistência que, por vezes, têm de dar conta de diversas demandas ao mesmo tempo. Muitas vezes, não conseguindo assistir todas as necessidades do internado. Além disso, há uma necessidade de monitoração, com realização de exames, aplicação de medicações ou outras terapêuticas que podem ocorrer nos mais diversos horários (Santos et al., 2020). O desconforto que o tratamento quimioterápico acarreta e a preocupação do paciente para com seu acompanhante dizem respeito a outros fatores desgastantes presentes na experiência de internação.

. . . a internação, ela é sempre muito dolorosa né?! Porque . . . é . . . de uma certa forma é desconfortável. Quem me acompanha é minha mãe, né, e o desconforto pro acompanhante é surreal e eu não me sinto bem vendo a minha mãe nesse desconforto. . . o tratamento sempre é muito forte, a quimioterapia, as reações, são exames dolorosos. Então, é muito complicado! (Andressa).

Sobre os efeitos do tratamento quimioterápico, estudo realizado por Andrade et al., (2013), com pacientes com diferentes tipologias de câncer hematológico, observou média baixa em relação à qualidade de vida no que se refere à função emocional, sendo percebido que alguns pacientes apresentavam nervosismo, humor deprimido e irritação, além de efeitos colaterais, como fraqueza e insônia, e outros complicadores, como cansaço, feridas na boca, dor, náuseas e vômito. Efeitos colaterais aparecem como parte difícil do tratamento: “É suportar toda essa medicação. Sem se alimentar. Porque tudo que eu me alimento volta . . . (Wesley)”.

As mudanças decorrentes do diagnóstico oncológico e os novos sentidos atribuídos à vida

Barsaglini e Soares (2018) enfatizaram, em seu estudo, os impactos materiais e simbólicos que o adoecimento de longa duração acarreta ao paciente. Assim, a partir do recebimento do diagnóstico, o paciente passa pela mobilização de saber-se com uma doença grave. Em

períodos posteriores, ele vivencia os impactos do tratamento de longa duração e, em alguns casos, a iminência da morte.

Levando em consideração a teoria de Viktor Frankl (1991), não é a situação em si que define as repercussões psicológicas, mas sim a atitude que é tomada diante desta. Cada pessoa constrói um sentido específico da vida, que é singular e variável de momento para momento, diferenciando-se de acordo com a situação e história de vida de quem a vivencia. Segundo a teoria Frankliana, o sentido da vida constitui uma busca e é possível encontrá-lo até no último momento da existência (Moreira & Holanda, 2010). O sentido da vida construído após o diagnóstico oncológico pode tanto ser modificado quanto potencializado.

É possível perceber, nos relatos dos participantes, que até mesmo situações anteriormente corriqueiras e que poderiam não ser agradáveis (como acordar cedo, trabalhar) passam a ter um sentido diferente quando realizadas após o adoecimento, o que nos faz refletir sobre um novo valor dado a coisas que poderiam ser consideradas de “simples” realização ou rotineiras. No relato a seguir, fala-se desde a limitação em poder tomar banho sozinho, até a valorização do almoço com a família:

Que eu sinto falta de poder acordar cedo, ter aquela responsabilidade de trabalhar. E as pessoas têm que dar valor a isso! Às vezes eu não conseguia tomar banho em pé. É uma vitória você conseguir tomar banho em pé, entendeu?! . . . Poder almoçar com a família, poder ver o sol nascer (Andressa).

A família, inclusive, é importante fonte de apoio e esperança, mesmo quando se encontra distante: “. . . quem tá me dando força, coragem, é o apoio do meu marido, né?! Da minha família toda. Meus filhos . . .” (Joana).

No momento da entrevista, é possível perceber, ainda, o desejo de repassar uma mensagem a outras pessoas que possam estar ou não vivenciando a mesma situação. Além disso, o desejo de retomar atividades anteriores pode auxiliar a passar por esses momentos. Conforme Frankl (1991), a perspectiva futura auxilia o ser humano a suportar adversidades atuais.

Tem-se de considerar que a sensação de fraqueza, cansaço e as limitações físicas decorrentes da própria doença e/ou do tratamento modificam consideravelmente a rotina e as possibilidades de atividades que podem ser realizadas. Assim, o tratamento pode trazer um sentimento ambíguo, que tem desde a perspectiva de cura e retomada, à causa de algumas limitações:

. . . eu tô em tratamento, eu tô melhorando, né?! Mas . . . é . . . eu acho que isso foi o mais pesado, porque até aprender a andar eu tive que reaprender a andar, sabe?! Eu passei por muita coisa! E . . . isso mostrou que a gente . . . mostra que a gente sempre tem uma segunda chance pra fazer as coisas, sabe?! (Fátima)

Em alguns casos, tem-se de lidar com a impossibilidade de retomada de atividades profissionais, por exemplo:

Eu era cabeleireira. Aí, tá correndo o risco de eu não poder voltar pra minha profissão também. É muita coisa pra assimilar também, né?! Para a doença. . . E corre um grande risco de eu não poder voltar a ser cabeleireira mesmo após o final do tratamento (Andressa).

Ainda em Frankl (1991), é dito que são justamente as experiências externas mais difíceis que têm um maior potencial de crescimento. Teria o sofrimento, então, também um sentido, mesmo que na perspectiva de superá-lo futuramente, ascendendo a esperança de melhora, cura, retorno para casa, retomada de rotina, ou como forma de espelhar pessoas que possam passar por algo parecido e servir de auxílio. A experiência do outro pode ser objeto de espelho e esperança, conforme relato a seguir: “. . . Sempre tem alguém que aparece e faz você ver as coisas diferente . . . soube depoimentos de pessoas que têm o mesmo problema e conseguiu aprender coisas que eu nem sabia sobre a doença . . .” (Fátima).

Alguns relatos trazem tristeza, sensação de estranhamento, fragilização, medo das mudanças, de não conseguir retomar antigas atividades, como hobbies e trabalho: “Eu percebi que eu tô um pouco limitada de fazer algumas coisas. É . . . isso tocou muito no meu emocional” (Fátima).

“. . . a minha rotina de trabalho mesmo. . . que era o hobby que eu tinha, né?! . . . Trabalhar todo santo dia. Andar de bicicleta, que eu trabalho de bicicleta, né?!” (Bernardo)

“Mudou tudo . . . mudou tudo . . . eu sou . . . eu tô fraco, eu mal ando . . . não tem mais aquela disposição. Mudou tudo . . .” (Wesley).

Os pacientes onco-hematológicos passam por uma ruptura do ciclo de vida. Tendo de lidar desde a impossibilidade de retomada da sua vida anterior ao adoecimento, até o risco de óbito. Assim, a construção de sentidos individuais também perpassa a inevitável morte. Ao se tomar consciência de que a existência se finda, é comum assumir-se um compromisso de dar-lhe sentido de acordo com as alternativas do aqui e agora (Aquino, 2013; Reis et al., 2017).

O adoecimento de câncer traz impactos psicossociais, podendo, além de causar modificações na rotina atual, ser uma ameaça a planejamentos futuros. Assim, pode ser fator de tristeza, ansiedade e medo, sendo perpassado por incertezas e inseguranças. As construções individuais de sentido, a espiritualidade e o apoio sociofamiliar podem ser fatores relevantes para vivenciar esse momento (Fonseca & Castro, 2016).

Em alguns momentos, é possível observar a espiritualidade como uma forma de suportar o sofrimento e até de dar-lhe sentido, corroborando o que Frankl traz como liberdade espiritual do ser humano e a possibilidade de ter uma vida plena de sentido até o último instante. É importante diferenciar, porém, espiritualidade de religiosidade. Espiritualidade seria como uma reflexão acerca das vivências, até mesmo na busca pela atribuição de um sentido ao que é vivenciado, sendo algo interno e singular, que pode promover o desenvolvimento pessoal, não estando necessariamente ligada ao seguimento de uma religião em específico (Benites et al., 2017; Moreira & Holanda, 2010). Estudo realizado por Oliveira et al. (2019) verificou que a espiritualidade em pacientes oncológicos pode estar associada até mesmo à diminuição da intensidade da dor.

Considerações Finais

O diagnóstico de um câncer afeta significativamente o sujeito acometido, e mesmo a investigação diagnóstica acaba reverberando no estado emocional. Considerando-se o contexto histórico em que os pacientes desta pesquisa receberam o diagnóstico, durante a pandemia de covid-19, pode-se pensar em atrasos diagnósticos e de tratamento.

O período anterior ao diagnóstico foi vivenciado entre os participantes desta pesquisa de diferentes formas, com percepção de sintomas como fraqueza, tontura, dor e febre. Na internação, observou-se que os pacientes se defrontaram com sua fragilidade e com uma série de exames, ausência de privacidade e distanciamento do seu meio social, além dos efeitos colaterais do tratamento, como enjoos, perda de cabelo, fraqueza, entre outros. Importantes modificações na forma de perceber a vida foram observadas a partir dos relatos, que se referiram desde aspectos positivos, como se dar conta de atividades simples do cotidiano, a negativos, como não se sentir capaz de retomar antigos projetos pessoais.

Estudos deste tipo permitem apreender a vivência singular da pessoa em adoecimento onco-hematológico para além do impacto do diagnóstico. Objetivou-se demonstrar a construção de sentidos mesmo diante de algo amedrontador; assim, outros profissionais podem compreender a importância da individualização, da emergência da subjetividade no contexto hospitalar.

É perceptível a necessidade de pesquisas que busquem afirmar como a psicologia pode ser importante nesse espaço, demonstrando o quanto as intervenções psicológicas produzem efeitos benéficos. Além disso, é importante ressaltar que a presente pesquisa não se utilizou de outros recursos de investigação (e.g. análise de prontuários, entrevista com familiares), os quais poderiam enriquecer o problema de estudo. Sugere-se que pesquisas futuras incluam outros sujeitos participantes, como os familiares dos pacientes, e que a coleta de dados possa ser realizada em diferentes momentos da vida do paciente; por exemplo, durante a internação hospitalar e após esta, a fim de conhecer mais aspectos dessa experiência.

Referências

- Andrade, V., Sawada, N. O., & Barichello, E. (2013). Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(2), 355–361. <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/12.pdf>
- Angerami-Camon, V. A. (2010). *Psicologia Hospitalar: Teoria e prática* (2ª ed., pp. 17–21). Cengage Learning,
- Aquino, T. A. (2013). *Logoterapia e análise existencial: Uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl*. Paulus.
- Aquino, T. A.A., Veloso, V. G., Aguiar, A. A., Serafim, T. D. B., Pontes, A. D. M., Pereira, G. D. A., & Fernandes, A. S. (2015). Questionário de Sentido de Vida: Evidências de sua Validade Fatorial e Consistência Interna. *Psicologia Ciência e Profissão*, 35(1), 4–19. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001332012>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (1ª ed., 3ª reimp.). Almedina Brasil. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400002>
- Barsaglini, R. A., & Soares, B. (2018). Impactos de adoecimento de longa duração: experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2), 399–408. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.15442017>
- Benício, M. T., & Rego, E. M. Leucemia Mieloide Aguda no Adulto. (2013). In M. A. Zago, R. P. Falcão, R. Pasquini (Orgs.), *Tratado de Hematologia* (1ª ed., pp. 343–350). Atheneu.
- Benites, A. C., Neme, C. M., & Santos, M. A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia*, 34(2), 269–279. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>

- Brito, S. B., Braga, I. O., Cunha, C. C., Palácio, M. A., & Takenami, I. (2020). Pandemia da COVID-19: O maior desafio do século XXI. *Vigilância Sanitária em Debate*, 8(2), 54–63. <https://doi.org/10.22239/2317-269x.01531>
- Carneiro, C. (2018). O estudo de casos múltiplos: Estratégia de pesquisa em psicanálise e educação. *Psicol. USP*, 29(2), 314–321. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170151>
- Conselho Federal de Psicologia [CRP]. (2022). Resolução nº 23, de 13 de outubro de 2022. *Institui condições para concessão e registro de psicóloga e psicólogo especialistas; reconhece as especialidades da Psicologia e revoga as Resoluções CFP nº 13, de 14 de setembro de 2007; nº 3, de 5 de fevereiro de 2016; nº 18, de 5 de setembro de 2019*. <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-23-de-13-de-outubro-de-2022-437945688>
- Duarte, T. D., Fernandes, F. F., Freitas, M. M., & Monteiro, K. C. (2015). Repercussões psicológicas do isolamento de contato: Uma revisão. *Psicologia Hospitalar*, 13(2), 88–113. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v13n2/13n2a06.pdf>
- Falcão, R. P., & Rego, E. M. (2013). Classificação das Neoplasias Hematológicas. Marcadores. Imunofenotipagem. In M. A. Zago, R. P. Falcão, R. Pasquini (Orgs.), *Tratado de Hematologia* (1ª ed., pp. 287–301). Atheneu.
- Fonseca, R. D., & Castro M. M. (2016). A importância da atuação do psicólogo junto a pacientes com câncer: Uma abordagem psico-oncológica. *Psicologia e Saúde em debate*, 2(edição especial), 54–72. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V2EEA5>
- Frankl, V. (1991). *Em busca de sentido* (35ª ed.). Editora Vozes.
- Instituto Nacional de Câncer [INCA]. (2014). *Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?* In A. B. R. Bernat, D. R. Pereira, M. M. Swinerd (Orgs.), *Cadernos de Psicologia* (2ª ed.). https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_psicologia_sofrimento_psiquico_paciente_oncologico.pdf
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2019). *ABC do câncer: Abordagens básicas para o controle do câncer* (5ª ed.).
- Kawahara, L. T., Costa, I. B., Barros, C. C., Almeida, G. C., Bittar, C. S., Rizk, S. I., Testa, L., Moniz, C. M., Pereira, J., Oliveira, G. M., Diz, M. D., Guimarães, P. O., Pinto, I. M., Filho, R. K., Kroef, R. F., Gavillon, P. Q., & Ramm, L. V. (2020). Diário de Campo e a Relação do(a) Pesquisador(a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 2(2), 464–480. <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.52579>
- Lima, M. F. S., Minetto, Rita de Cássia. (2014). Conhecimento de pacientes onco-hematológicos em tratamento quimioterápico sobre os cuidados para prevenção de infecções. *Comunicação em Ciências da Saúde*, 25(1), 35–44. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-755195>
- Minayo, M. C. (2012). Análise qualitativa: Teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621–626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- Moreira, N., & Holanda, A. (2010). Logoterapia e o sentido do sofrimento: Convergências nas dimensões espiritual e religiosa. *Psico-USF*, 15(3), 345–356. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712010000300008>
- Neves, L., Gondim, A. A., Soares, S. C., Coelho, D. P., & Pinheiro, J. A. (2018). O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. *Escola Anna Nery*, 22(2), 1–8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0304>

- Oliveira, D. S., Cavalcante, L. S., & Carvalho, R. T. (2019). Sentimentos de Pacientes em Cuidados Paliativos sobre Modificações Corporais Ocasionadas pelo Câncer. *Psicologia Ciência e Profissão*, 39,1–13. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003176879>
- Reis, C. G., Farias, C. P., & Quintana, A. M. (2017). O Vazio de Sentido: Suporte da Religiosidade para Pacientes com Câncer Avançado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 106–118. <https://doi.org/10.1590/1982-3703000072015>
- Santos, G. B., Santos, B. B., & Melo, J. D. (2020). A percepção da pessoa internada sobre sua vivência no hospital. *Revista do NUFEN*, 12(2), 1–19. <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol12.nº02artigo63>
- Silva, J. B., Moreira, S. D., Apolinário, P. P., Vieira, A. P. G., Simmelink, V. L. M., Secoli, S. R., Lima, M. H. D., & Padilha, K. G. (2017). Carga de trabalho de enfermagem em unidade de internação de onco-hematologia. Murcia: *Enfermagem Global*, 16(48), 24–55. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.4.259151>
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. (2015). Análise de conteúdo: Exemplo da aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualit@s Revista Eletrônica*, 17(1), 1–14. <http://dx.doi.org/10.18391/qualitas.v16i1.2113>
- Silveira, D. R., & Gradim, F. J. (2015). Contribuições de Viktor Frankl ao movimento da saúde coletiva. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 21(2), 153–161. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672015000200005&lng=pt&nrm=iso
- Souza, J. R., & Seidl, E. M. (2014). Distresse e enfrentamento: Da teoria à prática em psico-oncologia. *Brasília Med*, 50(3), 242–252. <http://dx.doi.org/10.14242/2236-5117.2014v50n3a96p252>
- Torres, V. B., & Soares, M. (2015). Pacientes com neoplasias hematológicas internados nas unidades de terapia intensiva: novos desafios para o intensivista. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, 27(3), 193–195. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20150040>
- Yin, R. K. (2005). Estudos de caso: Planejamento e métodos (2ª ed). Bookman.

Recebido em: 30/05/2022

Última revisão: 27/11/2022

Aceite final: 10/01/2023

Sobre as autoras:

Daniella Cristina Sampaio Dias: Especialista em Cancerologia na modalidade Residência Multiprofissional pela Escola de Saúde Pública do Ceará. Psicóloga. **E-mail:** danisampaio@hotmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-0657-289X>

Mykaella Cristina Antunes Nunes: Doutora em Psicologia pela Universidade de Fortaleza. Psicóloga Hospitalar na Maternidade Escola Assis Chateaubriand. **E-mail:** mykaellanunes@hotmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-2939-7924>