

A percepção de adolescentes submetidos ao transplante de células troncohematopoéticas em relação à própria hospitalização

The perception of adolescents submitted to Stem Cell Transplantation of their hospitalization

Anna Paula Zanoni¹

Pontifícia Universidade Católica do Paraná

Dra. Maribel Pelaez Dóro²

Prof. Dr. José Zanis Neto³

Dra. Carmem Bonfim⁴

Universidade Federal do Paraná

Resumo

Este artigo apresenta os resultados de um estudo com o objetivo de compreender como os adolescentes submetidos ao Transplante de Células Troncohematopoéticas no Serviço de Transplante de Medula Óssea do HC/UFPR percebem a própria hospitalização. Foi utilizado o método fenomenológico para análise das respostas obtidas através de questões semi-estruturadas. Definiram-se categorizações a partir da discriminação de unidades comuns de significados dentro de uma perspectiva psicológica. Dois grandes grupos determinaram os resultados: 1) fatores de risco e dificuldade de enfrentamento; 2) fatores de proteção e comportamentos resilientes. Os dados obtidos na pesquisa mostraram que as perdas ocorridas não foram suficientemente marcantes a ponto de causarem uma diferença prejudicial irrecuperável.

Palavras-chave: Adolescentes; Hospitalização; Transplante de Células Troncohematopoéticas.

Abstract

This article presents the results of a research that investigated how the adolescents realize their hospitalization to go through the Hematopoietic Stem Cell Transplantation in the Serviço de Transplante de Medula Óssea of the HC/UFPR. The phenomenological method of research was applied to analyses the answers obtained by semi-structured questions. The results was divided in

¹ Psicóloga clínica. Esp. em Psicologia Analítica pela PUC-PR.

² Psicóloga clínica. Doutorado em Ciências da Saúde pela UFPR. Email: maripdoro@uol.com.br

³ Chefe do Serviço de Transplante de Medula Óssea, Oncologista e Hematologista.

⁴ Médica Hematologista Pediátrica e Transplantadora de Medula Óssea

two groups: 1) risk factors and difficulty in coping; 2) protective factors and resilience behaviors. The obtained data revealed that the losses were not enough to make an irrecoverable damage.

Keywords: Adolescents; Hospitalization; Hematopoietic Stem Cell Transplantation.

Introdução

A adolescência é uma etapa do desenvolvimento humano que se caracteriza pela passagem da infância para o mundo adulto. Nesse período ocorre uma série de transformações biológicas, que fazem parte da puberdade, assim como transformações psicológicas e sociais.

O adolescente caminha para a construção de novas relações e de maior independência psíquica, a fim de poder lidar com as exigências que o mundo lhe coloca.

Nessa fase da vida, uma doença crônica que necessite de hospitalização pode vir a trazer conseqüências importantes para o desenvolvimento da personalidade, as quais devem ser compreendidas com o intuito de contribuir para que a experiência da hospitalização edifique algum sentido construtivo para o adolescente.

A hospitalização é responsável por inúmeras mudanças e adaptações às quais o adolescente precisa enfrentar, que incluem aspectos biopsicossociais e por vezes, espirituais. Sendo assim, o objetivo deste estudo é compreender a percepção dos adolescentes em relação a vivência da hospitalização no STMO do HC/UFPR⁵, quando submetidos ao processo do primeiro transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH).

Revisão bibliográfica

A adolescência

Conforme o psicanalista Outeiral (2003) comenta, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define a adolescência como o período que se situa entre os 10 e os 20 anos. De forma diferente, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera essa etapa situada entre os 12 e 18 anos.

⁵ Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

Existem autores que ainda dividem esse período em outras fases baseando-se nos processos comuns que são desencadeados, tais como as transformações corporais, as questões relativas à sexualidade, o estabelecimento de novos vínculos, entre outros (Outeiral, 2003).

O meio social exerce uma grande influência na forma como esse período é entendido. Suas características sofrem alterações de acordo com cada sociedade. Em culturas menos desenvolvidas, os adolescentes são ingressados no mundo social produtivo assim que se reproduzem ou provem o sustento dos filhos precocemente, diminuindo o período da adolescência. Quanto mais desenvolvida é a sociedade, mais perceptível se torna o alongamento da adolescência (Rappaport et al., 1982).

Dentro desse período de desenvolvimento encontra-se a puberdade. Esta pode ser entendida como um processo biológico, “que se inicia, em nosso meio, entre 9 e 14 anos aproximadamente e se caracteriza pelo surgimento de uma atividade hormonal que desencadeia os chamados ‘caracteres secundários’”. O corpo passa por uma série de transformações, as quais o adolescente assiste passivamente, o que pode ser fonte de grandes angústias (Outeiral, 2003, p. 3).

Dessa forma, é possível entender que a adolescência é a fase de transição entre a infância e a juventude, “que levará a criança a tornar-se um ser adulto, acrescida da capacidade de reprodução”. Apesar das mudanças corporais ocorrerem universalmente, com pequenas variações, as transformações psicológicas e sociais variam em cada cultura, grupo e até mesmo entre adolescentes do mesmo grupo (Zagury, 1996, p. 24).

Zagury (1996) diz, de modo bem humorado, que uma das formas de reconhecer a entrada da criança no mundo adolescente é a partir do momento em que os pais, até então vistos como heróis adorados, passam subitamente ao papel de vilões, causando uma desnorteadora mudança que produz um clima de guerra permanente na família.

Há, na adolescência, uma mudança no relacionamento entre os pais e filhos, que diz respeito à “transformação de vínculos infantis de relacionamento por um outro tipo de vínculo mais maduro, mais independente e de maior tolerância (menor idealização) com os pais” (Outeiral, 2003, p. 12).

Nessa passagem premente para o porvir do homem, enquanto cidadão autônomo, o adolescente sofre um processo da morte simbólica dos pais enquanto heróis, das crenças infantilizadas e do próprio corpo físico que se faz diferente, belo e desengonçado. Este é um dos pontos de partida que tem uma função de despertar e impulsionar em direção da formulação e construção de novas verdades, dentro do seu alcance psicodinâmico, que só se apresenta nesse paradoxo processual de muita angústia e de desqualificação do conhecido para então se sentir forte e ter a ousadia de suplantar a real necessidade de separação. Outeiral (2003) fundamenta este entendimento ao dizer que é um processo geralmente doloroso, que necessita que o adolescente “desvalorize” os pais para sentir que seu afastamento não representa uma grande perda.

Blos (1996) afirma que com a maturação sexual, o desenvolvimento intelectual a níveis mais altos e as novas capacidades físicas proporcionadas pela puberdade, torna-se necessária a passagem real da dependência infantil em relação à família para um meio social mais amplo.

As conseqüências das rupturas de dependências infantis podem ter diversas manifestações, incluindo formas violentas – com atitudes de revolta que vão desde a desobediência civil até a liberdade sexual – as quais não necessariamente representam um amadurecimento, elaboração ou resolução do conflito (Blos, 1996).

Outeiral (2003, p. 6) apresenta, resumidamente, a caracterização que o psicanalista Osório faz da adolescência e aponta os seguintes aspectos: 1) a redefinição da imagem corporal, ou perda do corpo infantil e conseqüente aquisição do corpo adulto; 2) a culminação do processo de separação/individuação e substituição do vínculo de dependência simbiótica com os pais da infância por relações objetais de autonomia plena; 3) a elaboração de lutos referentes à perda da condição infantil; 4) o estabelecimento de uma escala de valores código de ética próprios; 5) a busca de identificações no grupo de iguais; 6) o estabelecimento de um padrão de luta ou fuga no relacionamento com a geração precedente; 7) a aceitação tácita dos ritos de iniciação como condição de ingresso ao *status* adulto e; 8) a assunção de papéis sexuais outorgados pelo próprio adolescente, mesmo que

estes sejam diferentes da expectativa familiar ou das imposições biológicas do gênero a que pertencem, como o homossexualismo.

Um grupo de estudiosos da adolescência da Associação Psiquiátrica América (APA) considera que o final dessa etapa do desenvolvimento ocorre após a separação dos pais e individuação; do estabelecimento da identidade sexual; da aceitação do trabalho como parte integrante do cotidiano de vida; da construção de um sistema pessoal de valores morais; da capacidade de relações duradouras e de amor sexual, terno e genital, nas relações heterossexuais; e do regresso aos pais numa nova relação baseada numa igualdade relativa (Outeiral, 2003).

Como é possível perceber, muitas são as questões biológicas, sociais e psicológicas que envolvem essa etapa da vida, assim como os desdobramentos de cada um desses aspectos. A intenção desta introdução teórica foi conduzir o leitor para questionamentos e reflexões pertinentes a determinados fenômenos que se fazem presentes na realidade vivenciada pelos sujeitos desta pesquisa.

A doença na adolescência

Segundo Carvalho (1996, p. 114), o momento da internação do adolescente encerra várias dificuldades, as quais “podem ser atribuídas, primeiramente, à incapacidade de optar por ela (a internação) e, posteriormente, pela separação de seu ambiente familiar, conhecido e seguro, de grupos afins, bem como pela perda de controle de seu próprio eu”.

Maas (2006), citando Amado e Leal (2001), fala sobre a questão que envolve a alteração da imagem corporal devido à doença, principalmente crônica⁶, no período da adolescência. Segundo a autora, a imagem corporal está relacionada à atração e ao desejo e, com a doença crônica, ela é alterada e exerce influência sobre a auto-estima, causando insegurança no adolescente.

Outro ponto levantado pela autora se refere à importância da cronicidade da doença, a qual “pode retardar a entrada para o mundo adulto, a independência dos pais, determinar o afastamento de seu grupo diante da

⁶ Maas (2006) apresenta a doença crônica como uma doença de longa duração, que pode deixar seqüelas ou ser incurável.

dificuldade de pertencer a ele pelos períodos de hospitalização ou por sentir-se ‘diferente’” (Maas, 2006, p. 20).

Esse mesmo autor cita Armond (2003), que defende a ideia de que o adolescente hospitalizado por doença crônica perde a autonomia sobre as suas ações, assim como a privacidade e a liberdade, sendo destituído de ser sujeito ativo e cidadão.

Um dos processos psicológicos mais importantes da adolescência é justamente a conquista da independência ou separação psíquica em relação à família que o tornará indivíduo e autônomo. Rappaport et al. (1982) lembram que esse processo ocorre através de situações de crises, que, segundo Blos (1996) podem se manifestar até mesmo de forma violenta.

Maas (2006) enfatiza que o adolescente hospitalizado com doença crônica precisa lançar mão de modificações profundas em seu cotidiano para poder se readaptar diante do contexto adverso, que exige novas incumbências, hábitos, habilidades e outras formas de enfrentamento perante as perdas. Ela conclui que os mesmos se utilizam de diferentes mecanismos de enfrentamento no novo contexto, a fim de alcançar maior adaptação, visto que a internação representa um momento de transição, com inúmeros eventos justapostos.

Carvalho (1996), ao pesquisar sobre o fenômeno da hospitalização para os adolescentes, conclui que os discursos destes apresentavam cinco aspectos comuns em relação à internação. Estar nessa condição é habitar o mundo hospitalar; não socializar-se com seus pares; ser bem assistido; vivenciar o sofrimento; e viver a ausência familiar.

O processo de hospitalização para o procedimento de TCTH

A nomenclatura TMO (Transplante de Medula Óssea) é substituída atualmente pela sigla TCTH, que significa Transplante de Células Troncohematopoéticas. Este último termo é mais abrangente e inclui, além da medula óssea, células precursoras da linhagem hematopoética que derivam do sangue periférico, do cordão umbilical e placenta (Ortega et al., 2004).

Lacerda et al. (2007) afirmam que:

O TCTH consiste em uma modalidade terapêutica que está modificando significativamente o prognóstico de pacientes portadores de doenças

que até alguns anos atrás eram consideradas fatais, e constitui-se em uma alternativa eficaz quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico. É considerado um procedimento longo, agressivo e de alto custo financeiro, que acarreta severos efeitos colaterais, além de outras complicações e fatores de tensão físicos e psicológicos vivenciados pelo paciente e família (p. 242)

“O transplante de células troncohematopoéticas (TCTH) é uma terapia consagrada no tratamento de doenças onco-hematológicas” (Silva & Macedo, 2006, p. 153), e, ainda, no tratamento de doenças hereditárias e imunológicas. Dentre essas doenças estão incluídas algumas neoplasias malignas, tais como leucemias crônicas e agudas; doenças não-malignas, como a anemia aplástica severa; e enfermidades hematológicas, como a anemia de Fanconi (Ortega et al., 2004).

A indicação do TCTH representa uma tarefa árdua, pois ele apresenta altas taxas de morbidade e mortalidade, até mesmo nos casos em que sua indicação é precisa (Ortega et al., 2004). Essa indicação ocorre quando as opções terapêuticas convencionais resultam em sobrevida livre de doença nitidamente menor do que aquela esperada no transplante, consideradas as condições particulares do paciente (Bouzas, p. 242).

Ortega et al. (2004) afirmam que o sucesso do transplante

(...) está condicionado à máxima eliminação do tecido neoplásico e/ou da célula-tronco original, a uma terapêutica imunossupressora adequada para permitir a pega do enxerto e, principalmente, a uma profilaxia e tratamentos suportivos eficientes das complicações que acompanham o transplante (p. 23).

O TCTH não se trata de um procedimento cirúrgico e sim de uma infusão de células sanguíneas saudáveis, que substituem aquelas doentes do receptor (Lacerda et al., 2007). O doador pode ser aparentado, não-aparentado ou ainda, o próprio paciente⁷.

Peres & Santos (2006) lembram que o transplante não se apresenta como um método plenamente resolutivo, mas sim de um procedimento agressivo, que pode tanto recuperar a vida do paciente, quanto conduzi-lo ao óbito, devido à imunossupressão induzida pelo regime de condicionamento que

⁷ Os dois primeiros tipos de enxertos são chamados de “alogênicos”, enquanto o último é chamado de “autogênico” ou “autólogo”. Existe ainda o enxerto “singênico”, em que o doador é um gêmeo idêntico. As fontes de células hematopoéticas utilizadas para o transplante, atualmente, são a medula óssea, sangue periférico e sangue do cordão umbilical, e placenta (Stelmachuck et al., 2004).

torna o receptor temporariamente vulnerável a complicações. Isso faz com que, muitas vezes, o TMO seja percebido como um procedimento ambivalente, ao mesmo tempo salvador e ameaçador (Lesko, 1989; Contel et al., 2000, citados por Peres & Santos, 2006).

Diante dessas questões, faz-se necessário pensar sobre a percepção dos pacientes que são submetidos a esse procedimento, que envolve readaptações, enfrentamentos da doença, aceitação da nova condição, o lidar com a possibilidade da própria morte, o afastamento do convívio social, entre tantas outras questões que permeiam as esferas biológicas, sociais e psicológicas das suas vidas. Ao conhecer melhor a realidade vivida pelos pacientes, através do prisma das suas próprias percepções, pode-se pensar em formas mais adequadas e eficazes de atendimento e de intervenção, e com isso, contribuir para a ampliação da escuta a esses indivíduos.

O método fenomenológico de pesquisa

Este estudo foi realizado através do método fenomenológico. O modo fenomenológico de conduzir uma pesquisa, como afirmam Martins e Bicudo (1994), preocupa-se em tornar o fenômeno estudado (geralmente colocado em termos subjetivos) passível de ser uma experiência (“reaviva” o fenômeno); “tematiza” ou coloca de forma localizada um assunto ou tópico sobre o qual se vai discursar; compreende o objeto na sua forma específica, peculiar e única de existir e não somente na forma em que esse objeto é representado.

Holanda (2006, p. 370) cita Creswell (1998) ao afirmar que o método fenomenológico pode ser descrito como sendo “a ‘descrição das experiências vividas’ de vários sujeitos sobre um conceito ou fenômeno, com vistas a buscar a estrutura ‘essencial’ ou os elementos ‘invariantes’ do fenômeno, ou seja, seu ‘significado central’”.

É um método descritivo que “procura solicitar que os seus sujeitos descrevam em sua própria linguagem como estão vivendo e que experiências estão tendo naquela situação de vida” (Martins e Bicudo, 1994, p. 77). Busca tratar com significados e descobrir a realidade investigada da forma que ela é experienciada pelo sujeito.

Os passos do método fenomenológico de pesquisa podem ser sistematizados, para uma melhor compreensão didática, conforme apresentam Martins e Bicudo (1994) da seguinte forma:

1) Levantamento de interrogações gerais por parte do pesquisador, as quais devem orientar a pesquisa.

2) Investigação da realidade vivenciada pelos sujeitos. Esta etapa se deu através de uma entrevista semi-estruturada composta de sete perguntas centrais e de uma atividade de representação simbólica do fenômeno da hospitalização, elaboradas exclusivamente para este estudo.

3) Análise da descrição, ou do que apareceu nas entrevistas. É dividida em outras etapas, as quais são: leitura da descrição, para que se possa apreender o sentido do todo; discriminação das unidades de significados dentro de uma perspectiva psicológica; transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica; e síntese das unidades de significado transformadas em proposição ou análise agrupamento das unidades de significados comuns aos sujeitos, que permitem uma visão daquilo que é geral nos sujeitos que vivenciam o mesmo fenômeno da hospitalização no STMO do HC/UFPR.

Metodologia

Antes de iniciar o processo do método fenomenológico descrito acima, o projeto do estudo foi enviado ao comitê de ética do hospital onde a pesquisa ocorreu, recebeu algumas modificações e a posterior aprovação.

Definiu-se que os sujeitos participantes deveriam ter idades entre dez e vinte anos, ser alfabetizados e estar hospitalizados no STMO do HC/UFPR. Os critérios de exclusão foram: ter submetido ao re-transplante, apresentar deficiência mental, estados graves de alteração de consciência devido a medicações ou intercorrências próprias do transplante, tais como coma induzido e, ainda, aqueles que estavam sob uso de respirador e em cuidados paliativos. Foram entrevistados dez adolescentes.

Algumas informações para pesquisa, como os dados demográficos, foram coletadas através de prontuários médicos, registros da psicologia, do serviço social e enfermagem presentes no STMO, assim como de reuniões da equipe multidisciplinar.

Optou-se por realizar as entrevistas ao final das internações, num período próximo da alta hospitalar, a fim de obter descrições de sujeitos mais aptos a falar da experiência como um todo, tendo vivenciado o processo de hospitalização de forma mais completa.

Antes de iniciar a pesquisa, foram fornecidas todas as explicações necessárias e foi entregue o termo de consentimento livre e esclarecido para os adolescentes e seus responsáveis. Todas as entrevistas foram realizadas unicamente pela autora dessa pesquisa as quais ocorreram no leito dos pacientes⁸, sem a presença dos pais ou outra pessoa⁹. Procurou-se escolher um momento em que a necessidade de interrupção para procedimentos clínicos fosse mínima. Todas as respostas e questões relevantes foram anotadas.

As questões norteadoras da entrevista semi-estruturada foram: 1) *O que significa para você estar internado(a) aqui no hospital?* 2) *Como você está se sentindo neste momento, internado(a) no hospital?* 3) *Qual o significado do TMO para você?* 4) *O que você espera dessa internação?* 5) *O que você pensou quando soube que seria internado(a)?* 6) *E agora que está internado(a), está sendo como imaginou ou está sendo diferente? (Se for diferente, como?).*

Também foi realizada uma atividade de representação simbólica, em que foi feita a seguinte sugestão: *Gostaria que representasse como você vê esse seu momento de hospitalização, de internação.* Para isso, foram levados ao leito alguns materiais esterilizados, tais como lápis preto e de cor, borracha, régua, tesoura, cola e revistas¹⁰, assim como foi permitido o uso de qualquer outro material que o adolescente tivesse disponível no seu quarto. As questões norteadoras nessa atividade foram: 1) *O que você pensou quando escolheu o que fazer no papel?* 2) *Por que você escolheu esse desenho/figura/material?* 3) *Como você se sentiu ao realizar essa atividade?* 4) *O que você pensou ao realizar essa atividade?* 5) *Se você fosse dar um título a esse trabalho, que título daria?*

⁸ Os quartos são individuais.

⁹ Nos casos em que houve a presença de outro profissional para a realização de procedimentos, interrompeu-se temporariamente a entrevista.

¹⁰ Foi avaliada a possibilidade do trabalho com as revistas de acordo com a condição imunológica do paciente e do material.

Resultados e Discussão

A tabela 01 apresenta o perfil pessoal e clínico dos adolescentes entrevistados, até o momento da conclusão desse estudo.

Tabela 1. Sujeitos.

Idade	Doença	Tipo de transplante	Acompanhantes	Tratamento	Desenho
11	Linfoma Hodgkin	Autólogo	Mãe e tia	Alta	Sim
16	Leucemia Linfóide Aguda	Não aparentado	Mãe	Alta	Sim
14	Leucemia Linfóide Aguda	Não aparentado	Mãe	Alta	Sim
10	Anemia Falciforme	Não aparentado	Pais e tias	Óbito	Sim
15	Anemia Aplástica Severa	Não aparentado	Mãe	Alta	Não
18	Leucemia Linfóide Aguda	Aparentado	Mãe, irmã e tia	Alta	Não
11	Anemia Aplástica Severa	Não aparentado	Pais	Alta - Pega parcial	Sim
13	Anemia Fanconi	Não aparentado	Mãe	Alta	Sim
13	Leucemia Linfóide Aguda	Aparentado	Pai	Alta	Não
13	Leucemia Linfóide Aguda	Aparentado	Mãe	Alta	Não

No período de realização da pesquisa houve cinco adolescentes que foram convidados a participar do estudo e se recusaram. 2/5 aceitaram e desistiram de continuar na primeira questão; 1/5 aceitou, mas houve recusa antes mesmo de iniciar as perguntas; e 2/5 se recusaram no início da explicação. Todos estes estavam recebendo acompanhamento psicológico clínico pela pesquisadora. A partir de suas justificativas, pode-se formular a hipótese de que uma pesquisa formal, inserida num contexto mais informal e íntimo do espaço da escuta clínica, é preterida em relação ao último. A pesquisa coloca o indivíduo numa posição diferente daquela do espaço psicoterapêutico, o que aparentemente está atrelado a um desconforto. Isso se justifica porque os mesmos temas das questões do estudo foram trazidos espontaneamente por tais adolescentes ao longo das entrevistas clínicas, mas foram rejeitados no contexto da pesquisa.

Todos os entrevistados também receberam assistência psicológica durante o período da interação. Lembramos que esta é uma importante variável, na medida em que o acompanhamento psicológico apresenta-se como um espaço que pode possibilitar a elaboração de conteúdos psíquicos e

emocionais relacionados à percepção da vivência da hospitalização. A assistência psicológica é entendida dentro do STMO como prioritária em relação ao estudo e, sendo assim, foram analisadas as situações em que este poderia vir a apresentar algum comprometimento grave do atendimento clínico, o que teve como consequência a não aplicação da pesquisa em alguns casos específicos.

Diferenciamos alguns temas recorrentes nas entrevistas que revelam fatores de risco e proteção no que se refere às possibilidades de enfrentamento psicológico da situação vivida a partir da hospitalização para o transplante, na psique de um adolescente.

Cada tópico descrito contém em si aspectos positivos e negativos, de construção/desconstrução, ou ainda, de proteção/risco. Essa relatividade se dá em virtude do ponto de vista subjetivo assumido por cada indivíduo em um determinado momento do seu desenvolvimento.

Fatores de risco e dificuldade de enfrentamento

Imagens prévias sobre a hospitalização: um “bicho de sete cabeças”

Foi possível perceber que os termos “hospitalização”, “internamento”, “tratamento”, “transplante” e “TMO” foram utilizados pelos adolescentes de forma indiscriminada, em sua maioria, representando variáveis de confusão na pesquisa.

Dentre as respostas obtidas em relação à forma como os adolescentes imaginaram como seria a hospitalização antes de serem internados, encontrou-se: a criação de expectativas pessimistas baseadas em experiências desagradáveis de tratamentos anteriores, principalmente entre aqueles que possuíam algum tipo de Leucemia; a fantasia de que o internamento era um “bicho de sete cabeças” assustador, sendo que alguns afirmaram que ao final da hospitalização sentiram que o processo foi mais tranquilo do que o imaginado¹¹; um grande medo de o transplante e de todo o tratamento não dar certo; o fato do TCTH ser um procedimento arriscado¹²; e a vontade de não ser internado, mesmo ciente de todas as condições de não realizar o transplante¹³.

¹¹ Adolescentes com Leucemias e Linfoma de Hodgkin.

¹² Estas duas últimas respostas foram generalizadas entre os adolescentes.

¹³ Apenas um adolescente com Leucemia apresentou essa resposta.

Um dos adolescentes afirmou que o período da hospitalização foi pior do que havia imaginado¹⁴, pois envolveu muitos medicamentos, um longo tempo no leito e dores intensas, e três deles relataram que logo que souberam da possibilidade de realizar o transplante pensaram que se tratava de uma cirurgia que envolvia um corte¹⁵.

De forma contrária, poucas respostas apresentaram expectativas realistas quanto à hospitalização. Estas foram postas em outra categorização – a de Fatores de Proteção – por representarem aspectos facilitadores de um enfrentamento saudável. Aqui se encontram duas respostas que falam sobre um entendimento anterior do processo que correspondeu ao que foi vivido e uma resposta que demonstrou uma adaptação pertinente às circunstâncias da realidade que estava por ser experienciada (expectativas realistas).

A hospitalização: desconfortos físicos, sentimentos de perdas e isolamento social e afetivo

Em relação ao que foi experimentado durante a hospitalização, a grande maioria dos adolescentes comentou principalmente sobre os desconfortos físicos. Por ordem decrescente de vezes em que apareceram, foram citados: vômitos; dificuldade alimentar; inapetência; mucosite; quimioterapia e radioterapia; náuseas; “tudo” do hospital; cansaço; muita medicação; diarreia; fraqueza; dores; tosse.

No que se refere aos aspectos subjetivos, 5/10 dos adolescentes relatou um grande desconforto em se sentir fechado dentro do quarto sem a possibilidade de sair (relativo a um isolamento social e afetivo) e uma grande saudade de casa e dos familiares que estavam longe. Também foi trazido o sentimento de tristeza e a impossibilidade de realizar atividades da rotina anterior ao tratamento (relativa à perda da “normalidade”, pertencente ao “estar/ser doente”). Perder aulas na escola foi outro aspecto freqüente nas respostas, tido como algo ruim, que atrasa, afasta, retira da “vida normal” e

¹⁴ Este adolescente foi submetido ao transplante sem nunca ter passado por qualquer tipo de tratamento ou hospitalização, apresentando sempre pouquíssimos sintomas da doença (Anemia Aplástica Severa).

¹⁵ Estes também afirmaram que posteriormente, ao conversar com a equipe multiprofissional e antes mesmo de serem hospitalizados compreenderam que o transplante se tratava de uma infusão de sangue. Salientaram a importância de esclarecer essa dúvida.

acentua uma diferença¹⁶. Este sentir-se diferente foi exposto em várias entrevistas acompanhado de um sentido de pesar ou de dificuldade.

A correlação entre a vivência de diferentes momentos emocionais e as condições físicas experimentadas

Quando foi perguntado a um adolescente como ele sentiu que esteve emocionalmente na maior parte da hospitalização, ele respondeu: *“Acho que bem, quer dizer, senti que tinha dias que não tava tão bem, porque tinha enjôo e dor na boca”* (13 anos).

Outros falaram:

“Estou bem (hoje), tirando o meu nariz que está entupido e que me dá uma agonia” (15 anos).

“Estou bem, agora que a medula começou a reagir. Mas antes de ontem eu estava mais triste, deu saudades de casa. Tenho momentos, mas converso com a mãe e fico melhor” (16 anos).

Existe uma constatação (consciente ou não) da interface biopsíquica. Quando consciente, essa percepção permite um enfrentamento mais eficaz, mas quando inconsciente, o indivíduo se vê tomado por alterações de humor de grande intensidade afetiva, tem dificuldade em lidar com as suas reações emocionais e com a realidade externa. Na maior parte das entrevistas verificou-se uma inconsciência dessa correlação do físico com o emocional.

Os ganhos secundários

A percepção da existência desses ganhos a partir da doença e da hospitalização também foi trazida diretamente em três entrevistas. Receber constante atenção e carinho, estar circundado por pessoas queridas e ter se aproximado de pessoas antes distantes foram apresentados como fatos decorrentes da situação de doença experimentada. Contudo, a grande questão dos ganhos secundários é a sua complicada função de possibilidade de

¹⁶ Existe dentro do STMO o trabalho de escolarização hospitalar, que permite que os pacientes acompanhem os conteúdos que são trabalhados em suas escolas de origem. Entretanto, nos seus discursos, fica evidente a importância do aspecto social da escola, o qual é excluído dentro do hospital.

manutenção da situação vivenciada, a fim de continuar a receber os diversos benefícios que são obtidos.

Esta manutenção se dá na maioria das vezes sem conscientização, mas nesse caso é um fator de risco ao indivíduo, na medida em que sua identidade psíquica tem como substrato a doença e não o ser enquanto cidadão em busca de autonomia.

No viés da doença o movimento de crescimento está centrado na segurança da mesmice e na garantia de pertença. Este caminho conduz para, mais do mesmo e não do diferente. Entretanto, como maturar se não houver a aceitação dos riscos que o rompimento da casca provoca para que a semente mostre o seu desabrochar e diga a que veio?!

Sentimento de impotência diante das demandas internas e externas

Este sentimento é percebido, por exemplo, no que se refere à alimentação. Alguns adolescentes falaram sobre a angústia que sentem por querer comer, mas não conseguirem, devido às intercorrências e conseqüências do tratamento (demanda interna). Outros falaram sobre a grande insistência da equipe e de familiares para que se alimentassem como algo incômodo, ainda que justificável (demanda externa). Também surgiu a preocupação com o medo de rejeição pelos pares devido ao aspecto emagrecido.

A dificuldade de experienciar o processo & A consciência da importância dele

Um importante aspecto revelado nas entrevistas foi a dificuldade sentida pelos adolescentes em experienciar todo o processo do tratamento, mesmo com a consciência da importância clínica que tem. Aqui há uma constatação de que saber do limite é diferente de vivê-lo. Apesar do sofrimento psíquico, do humor distímico e de outras emoções angustiantes provenientes dessa realidade crua que reabre a ferida narcísica de ser mortal, também essa vivência é uma oportunidade de desenvolver, resgatar e auto gerar recursos psíquicos mais efetivos e eficazes, podendo gerir o que é possível, ao mesmo tempo, apresentar comportamentos de aceitação adaptativa para os eventos que não dependem da sua vontade.

A ansiedade do porvir & Prisioneiros do resultado

Foram reveladas reiteradamente nas entrevistas expressões ansiógenas demarcadas pelo desejo de realizar rapidamente o transplante, de acabar depressa com o sofrimento, sanar a doença e voltar a fazer o que fazia antes.

Aqui é possível perceber um aprisionamento ao resultado e uma dificuldade em vivenciar o processo do tratamento, os quais dizem respeito ao imediatismo próprio da adolescência e da atual cultura contemporânea. Essa ansiedade também pode estar relacionada à insegurança e à labilidade emocional.

Fatores de proteção e comportamentos resilientes

Longos períodos de tratamentos Pré-TMO

A grande maioria dos adolescentes entrevistados já havia passado por longos períodos de tratamentos antes do TMO. Por um lado, eles falaram sobre essa experiência anterior como algo que aumenta o desgaste, mas ao mesmo tempo salientaram a sua importância ao ajudá-los a entender melhor o processo que estão vivenciando, de hospitalização, de forma mais realista e compreensiva, ainda que o internamento específico para o TMO seja singular e permeado por diferentes expectativas. O conhecido, nesse caso, advindo de uma experiência anterior, é facilitador do enfrentamento.

A importância da família

A presença da família e principalmente da mãe como ponto de apoio durante o tratamento foi relatada por vários adolescentes. Dóro, Pasquini e Löhr (2001), afirmam:

Considerando o processo do transplante de medula óssea como uma circunstância adversa em que fenômenos negativos são evidenciados é esperada a presença de desajustes psicológicos e relacionais. O isolamento necessário para que o transplante aconteça pode prejudicar os relacionamentos, sendo que o suporte social e familiar é um dos preditores para o ajustamento psicológico. A habilidade e qualidade de vinculação familiar amenizam os efeitos provenientes das restrições, ameaças, isolamento e luto pelas perdas em geral.

Por outro lado, o distanciamento de parte da família é tido como um fator de risco, na medida em que é fonte de intensa saudade e conseqüentemente um importante estressor¹⁷.

Fortalecimento pessoal através da reflexão

O sentimento de um fortalecimento pessoal a partir de tudo o que foi vivido com a doença foi trazido em algumas entrevistas. Essa consciência mostra uma capacidade reflexiva e de interiorização, que pode ser considerada um comportamento resiliente.

“Estou saindo bem mais forte, aprendi muita coisa” (16 anos). Esse mesmo paciente também falou sobre a doença como um propósito de Deus: *“Deus tinha um propósito com a doença, eu não sei qual é, mas sei que tem. Ainda vou descobrir”*. Nesta resposta também é perceptível a relevância da dimensão espiritual que colabora para um enfrentamento (fator de proteção) na medida em que possibilita um sentido para o vivido.

De forma similar, alguns outros participantes falaram sobre pequenas superações vividas no contexto da hospitalização, ainda que indiretas, como esta: *“Sabia que veio um palhaço aqui e eu não tive medo? Antes eu tinha medo, mas agora não tenho mais”* (10 anos). Analisadas no contexto clínico e a partir de uma ótica simbólica, por traz dessas pequenas superações podem existir grandes trabalhos psíquicos e emocionais.

Amplificação da consciência

O adoecer, relatado por vários adolescentes, foi correlacionado à imposição de privações de diversas ordens, tais como não poder ir à escola, afastar-se da família e dos amigos, não poder brincar ao sol, entre várias outras. Nota-se uma consciência do limite, das perdas e das dificuldades. Disso decorre, como exposto por um dos adolescentes, uma necessidade de autocontrole muito grande para poder lidar com essas privações, o que gera sobrecarga, desgaste emocional e um constante estado de alerta.

Entretanto, se por um lado estas restrições lhe tiram as condições que contribuem para o desenvolvimento da autonomia adolescente (estar com os

¹⁷ A maioria dos pacientes é proveniente de outras cidades e estados, tem poucos acompanhantes na maior parte do tempo e acaba por passar um longo período distante das pessoas de sua convivência.

pares, vivenciar situações novas como a sexualidade, experimentar os limites, entre outros fenômenos), por outro lado, a consciência das privações e o consequente autocontrole possibilitam um outro caminho para a conquista da autonomia e da independência, o que é coerente com o desenvolvimento sadio, ainda que este novo caminho possa vir a ser muito mais árduo.

Essa polarização de posições (dependência x independência) se configura como algo extremamente difícil e estressante na medida em que exige uma enorme e criativa adaptação, não restando outra saída senão dar sentido para o vivido, ou seja, realizar um trabalho psíquico que proporcione uma elaboração do vivido e contribua para um fortalecimento pessoal.

Representação subjetiva do TMO, atitude positiva e de esperança diante das dificuldades

Uma das perguntas da entrevista semi-estruturada estava relacionada ao significado do TMO. Várias foram as respostas, entretanto, em sua maioria, verifica-se o desejo do resgate da saúde inclusive, com idealizações em relação ao transplante.

Metade dos entrevistados relacionou o TMO à cura a partir de uma certeza interna desse resultado. Por sua vez, essa certeza nunca pode ser dada externamente, pois o TMO é sempre um procedimento de risco. Outros quatro adolescentes falaram sobre a “possibilidade” da cura, o que denota um aspecto mais realista, visto que o TMO se trata sempre de uma possibilidade. Também foram dadas as seguintes respostas: voltar a ser normal; a fazer o que fazia antes; poder realizar coisas que antes não podia; ter vida nova; uma vida melhor; vitória. Um dos entrevistados se referiu ao TMO como um privilégio de poucas pessoas e outro respondeu que só conseguirá ver o significado do transplante na sua vida quando sentir que realmente se curou e que está melhor¹⁸.

Em muitas falas encontrou-se uma referência sobre possuir a doença tanto no tempo presente, quanto no passado, mudando o verbo “tenho” para “tinha” (a doença). Estas se referem a uma atitude positiva e de esperança diante das dificuldades. A maioria das entrevistas ocorreu no período de quase

¹⁸ Esta resposta foi dada pelo mesmo entrevistado que relatou não querer realizar o transplante e que ainda não estava certo disso.

alta, após o transplante, quando o enxerto começa a dar sinais de pega (e são apenas sinais, pois nesse período não é possível afirmar com segurança sobre o sucesso do transplante e ainda há muitos riscos relacionados à baixa defesa imunológica). Estes sinais são geralmente comemorados e seguidos de uma melhora no bem-estar físico, geralmente, o que é coerente com uma atitude de esperança. Entretanto, o uso dos dois tempos verbais mostra que a esperança convive ao lado da realidade, que ainda possui a doença, mesmo que essa “consciência seja subliminar” ao adolescente.

Conclusão e considerações finais

Os dados obtidos na pesquisa mostraram que as perdas ocorridas nesta área não foram suficientemente marcantes a ponto de causarem uma diferença prejudicial irrecuperável.

Embora a experiência de ser submetido/submeter-se a um TMO esteja vinculada a perdas de diversas ordens, a um isolamento social, desconfortos físicos, medos, angústias, alterações de humor, estados ansiógenos e sentimentos de impotência, os adolescentes, em sua maioria, são capazes de lançar mão de recursos psíquicos que os ajudam no enfrentamento do processo. Por vezes, tais recursos podem se mostrar insuficientes ou limitados, como é o caso da atitude positiva e de esperança relativa aos resultados, pois caso estes não ocorram como os esperados, haverá um desajuste das expectativas e conseqüente sofrimento emocional.

A percepção dos adolescentes em relação à própria hospitalização se mostrou diferenciada na medida em que existem vários graus de consciência sobre o processo que está sendo experienciado e sobre a percepção interna de si mesmos. A atitude reflexiva diante das circunstâncias que se apresentam se mostrou um importante facilitador do enfrentamento eficaz, pois possibilita que seja dado um sentido ao vivido, o que leva a um fortalecimento pessoal e emocional. Ela está relacionada um trabalho de elaboração das experiências que permite maior consciência de si mesmos, de seus limites e capacidades, assim como dos recursos que se mostram efetivamente eficazes ou não.

A atitude reflexiva também pode vir a possibilitar que o adolescente encontre outros caminhos para a busca da sua autonomia e independência

psíquica. É um reconhecimento e ao mesmo tempo uma descoberta de si mesmos, de seus diferentes tempos e ritmos.

Nesse sentido, o acompanhamento psicológico se apresenta como um importante recurso favorecedor do enfrentamento, por possibilitar a existência de um espaço de escuta dentro do hospital para essas reflexões que dão sentido ao vivido e que facilitam que o processo de desenvolvimento do adolescente ocorra sadiamente mesmo sendo atravessado pelo TMO.

De forma geral, os pacientes dentro de um hospital geral são vistos como pertencentes a um dentre dois grandes grupos: o dos pacientes pediátricos e o dos adultos. O “estar adolescente”, dessa forma, não recebe um olhar diferenciado e adequado o suficiente. São necessários mais estudos com esse olhar e que contribuam para práticas mais humanizadas e apropriadas para a fase de transição denominada adolescência.

A pesquisa dentro de um contexto delicado e frágil encontra limites. É necessário que seja utilizada uma metodologia coerente, eficaz e fidedigna o suficiente para poder lidar com as inúmeras variáveis – nem sempre previsíveis - que cruzam o caminho do estudo e que o alteram quando a saúde do indivíduo pesquisado é priorizada.

Referências

- Anders, J. C. (2004). *O transplante de medula óssea e as suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem da USP, Ribeirão Preto.
- Blos, P. (1996). *Transição adolescente*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, L. (1996) *Buscando compreender o fenômeno da hospitalização para o adolescente*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Dóro, M.P., Pasquini, R. & Löhr, S.S. (2001). *Avaliação funcional dos adolescentes que se submetem ao transplante de medula óssea*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 363-372. Recuperado em 17 de junho, 2010, de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v24n3/v24n3a10.pdf>.

- Lacerda, M. R., Lima, J. B. G. & Barbosa, R. (2007). Prática de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Jan-Abr; 9(1); 242-250. Recuperado em 22 de agosto, 2008, de <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a19.htm>.
- Maas, T. (2006). *O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Martins, J. & Bicudo, M. A. V. (1994). *A pesquisa qualitativa em psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.
- Ortega, E. T. T. (org). (2004). *Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas*. Curitiba: Maio.
- Outeiral, J. (2003). *Adolescer: estudos revisados sobre adolescência*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Peres, R. S. & Santos, M. A. (2006). Relações entre a personalidade dos pacientes e a sobrevivência após o transplante de medula óssea: revisão da literatura. *Psicologia em Estudo*, v. 11, n. 2, 341-349. Recuperado de www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a12.pdf.
- Rappaport, C. R., Fiori, W. R. & Davis, C. (1982). A idade escolar e a adolescência. *Psicologia do desenvolvimento*. São Paulo: EPU.
- Silva, R. L. & Macedo, M.C. (2006). Transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas sem uso de hemocomponentes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 28(2): 153-156. Retirado em 22 de agosto, 2008, de <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v28n2/v28n2a18.pdf>.
- Stelmachuck, A. et. al. (2004). Princípios do transplante de células-tronco hematopoéticas. In: *Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas*. Curitiba: Maio.
- Zagury, T. (1996). *O adolescente por ele mesmo*. Rio de Janeiro: Record.