

AS REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS NA JUVENTUDE

THE REPERCUSSIONS OF CANCER TREATMENT IN OCCUPATIONAL ROLES IN YOUTH

Dalyane Lucia Santos Chaves; Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins.

RESUMO:

O estabelecimento do diagnóstico de câncer na juventude surge em um período de mudanças relevantes. Os desdobramentos, inerentes ao tratamento oncológico, podem corroborar para que alguns papéis ocupacionais sofram impactos. Objetivo: Esse estudo teve como objetivo identificar as repercussões do tratamento oncológico no exercício dos papéis ocupacionais de jovens diagnosticados com neoplasia maligna. Método: Trata-se de uma pesquisa exploratória-descritiva com abordagem qualitativa, realizada no Hospital Napoleão Laureano, João Pessoa – PB. A amostra foi composta por oito jovens em tratamento. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e uma entrevista semiestruturada. A análise do material empírico se deu mediante técnica de Análise Temática de Conteúdo. Resultados: Evidenciou-se rupturas no exercício de alguns papéis ocupacionais do passado para o presente em detrimento do adoecimento. A análise das entrevistas norteou a construção de quatro categorias: 1) Percepções acerca da doença oncológica a partir do diagnóstico; 2) repercussões nos papéis ocupacionais; 3) Estratégias de enfrentamento empregadas e 4) Futuro como uma esperança para a normalidade. Conclusão: Os achados evidenciaram mudanças significativas no exercício de papéis ocupacionais dos jovens em detrimento do tratamento, relacionadas, principalmente, com a perda do vínculo empregatício, alteração nos papéis sociais e convívio familiar. Para lidar com essas mudanças, esses jovens dispõem de estratégias de enfrentamento que propiciam a ressignificação do processo de adoecimento.

PALAVRAS-CHAVE: Neoplasias; Juventude; Desempenho de Papéis.

ABSTRACT:

The establishment of the diagnosis of cancer in the youth appears in a period of relevant changes. The developments, inherent in cancer treatment, can impact some occupational roles. Objective: This study aimed identify the repercussions of oncological treatment in the exercise of the occupational roles of young people diagnosed with malignant neoplasia. Methods: This is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach, performed at the Hospital Napoleão Laureano, JP/PB. The sample consisted of eight young people being treated at the hospital. A semi-structured interview and the Occupational Role Identification List were used as collection instruments. The empirical material was analyzed using the Thematic Content Analysis technique. Results: Ruptures were observed in the exercise of some occupational roles from the past to the present to the detriment of illness. The analysis of the interview guided the construction of four categories: 1) Perceptions about cancer from the diagnosis; 2) Repercussions on roles; 3) Coping strategies employed and 4) The future as a hope for normality. Conclusion: The findings showed significant changes in the exercise of occupational roles of young people related to the treatment. These changes are mainly related to the loss of employment, alteration in social roles and family life. To deal with these changes, the subjects use coping strategies to resignify the process of illness.

KEYWORDS: Neoplasms; Youth; Role Playing.

Como citar este artigo:

CHAVES, D. L. S.; ARTEIRO, I. L. AS Repercussões Do Tratamento Oncológico Nos Papéis Ocupacionais Na Juventude. Revista Saúde (Sta. Maria). 2022; 48.

Autor correspondente:

Nome: Dalyane Lucia Santos Chaves
E-mail: dalyanechaves@gmail.com
Formação: Terapeuta Ocupacional graduada pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
Residente em Saúde da Família e Comunidade pela Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba (FCM).
Filiação: Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba

Endereço: Rua Postalista Maria Iraci Leite Cavalcanti, 15. Mangabeira VIII - João Pessoa/PB. CEP: 58058-398

Data de Submissão:

20/05/2022

Data de aceite:

07/02/2023

Conflito de Interesse: Não há conflito de interesse



INTRODUÇÃO

A palavra juventude e os sentidos intrínsecos a ela estão dimensionados em uma categoria sociológica, a partir dos contextos culturais, sociais, econômicos e históricos vigentes. No entanto, o sentido mais comumente encontrado é aquele que o define como uma fase de transição para a vida adulta, marcado por mudanças significativas¹.

No Brasil, a Política Nacional da Juventude define esse período dos 15 aos 29 anos de idade, sendo o grupo etário dos 15 aos 17 anos considerados jovens-adolescentes e dos 18 aos 29 anos denominados jovens¹. De acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC)², a principal causa de morte por doença entre indivíduos nesta faixa etária é o câncer.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA)³, câncer é considerado um conjunto de mais de 100 doenças, as quais têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos do corpo. Ainda, para se pensar o que pode desencadear um processo cancerígeno é necessário considerar que aspectos biológicos, bioquímicos, psicossomáticos e emocionais podem estar atrelados ao surgimento do adoecimento⁴.

As mudanças relacionadas aos papéis ocupacionais dos sujeitos podem ocorrer em virtude dos inúmeros desdobramentos inerentes ao adoecimento. Por sua vez, isso pode acarretar repercussões diversas, o qual pode se agravar de acordo com o ciclo de vida que o sujeito se encontra, bem como as responsabilidades que assumem⁵.

Na perspectiva da juventude tal período é reconhecido na sociedade como uma fase de vitalidade e preparação para novos ciclos, tais como: a entrada no mercado de trabalho, início da vida acadêmica, aquisição de novas responsabilidades, admissão de novos papéis e projeções de futuro individuais. Desse modo, receber o diagnóstico de câncer é se deparar com uma dupla realidade: a possível gravidade da doença e os impedimentos que o tratamento trará.

Diante do exposto, a presente pesquisa questionou: Como os sujeitos concebem o diagnóstico oncológico em sua juventude? Quais papéis ocupacionais são mais impactados em virtude do tratamento? E qual a projeção para o futuro idealizada por jovens em tratamento oncológico?

Considera-se que as ocupações são eixos que regem a vida e que atribuem identidade pessoal e social aos indivíduos. Os papéis ocupacionais, por sua vez, estruturam as atividades diárias e produtivas das pessoas e fornecem orientações sobre como elas devem agir segundo sua função social⁵. Pressupõe-se que o diagnóstico de câncer exerça repercussões no exercício de alguns papéis assumidos, principalmente em decorrência do tratamento oncológico que demanda dos sujeitos uma série de cuidados e restrições. Logo, este estudo teve por objetivo identificar as repercussões do tratamento oncológico no exercício dos papéis ocupacionais de jovens diagnosticados com neoplasia maligna.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. O presente estudo foi realizado no Hospital Filantrópico Napoleão Laureano, caracterizado como centro de referência no tratamento do câncer e doenças do sangue no Estado da Paraíba¹.

Como critérios de inclusão, buscou-se jovens diagnosticados com neoplasia maligna na faixa etária entre 21 e 29 anos de idade, de ambos os sexos, submetidos a qualquer tipo de tratamento oncológico ou que já tenham passado pelo tratamento e obtiveram êxito na terapêutica, porém que continuam realizando consultas de controle no mesmo hospital. Foram excluídos desse estudo jovens sob cuidados paliativos. A amostra do estudo foi composta por oito jovens.

Utilizou-se dois instrumentos para coleta de dados. Uma “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais²”, instrumento próprio da Terapia Ocupacional validado no Brasil⁶ e, uma entrevista semiestruturada onde, para fins de verificação das perguntas condutoras, foi realizada uma entrevista piloto com um jovem em tratamento no hospital.

A “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais” apresenta dez papéis ocupacionais: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, religioso, amigo, passatempo/amador, membro de família e participante em organizações. Através da autopercepção, os indivíduos analisam suas respectivas participações nestes principais papéis ao longo da vida (passado, presente e futuro – Parte I), bem como atribuem um grau de importância para cada um por meio da escala: nenhuma importância, alguma importância ou muita importância (Parte II).

Por sua vez, a entrevista semiestruturada foi composta por quatro perguntas disparadoras que tiveram por objetivo motivar que os participantes falassem livremente de suas experiências. São elas: (1) Como foi a descoberta do diagnóstico e como você vem lidando com a situação? (2) Quais as principais mudanças em sua rotina em virtude do tratamento oncológico? (3) Considerando os papéis ocupacionais presentes na lista de identificação, quais impactos o tratamento gerou em tais papéis? (4) Qual sua perspectiva em relação ao futuro?

As entrevistas foram gravadas em áudio na íntegra, posteriormente, transcritas e analisadas. Utilizou-se o ponto de saturação teórica para delimitação final da coleta, o qual ocorre quando os dados obtidos, passam a apresentar certa frequência ou repetição, não sendo relevante persistir na coleta de novos dados⁷.

¹Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Centro de Estudos do Hospital Napoleão Laureano, assim como pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba, CAAE 90256318.9.0000.8069. A coleta de dados em campo ocorreu após a anuência dos participantes, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além disso, a pesquisadora garantiu o anonimato dos sujeitos, de acordo com a resolução N° 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. A coleta ocorreu no período de 31 de julho a 24 de agosto de 2018, onde a pesquisadora manteve a frequência de duas vezes semanais em campo.

²A Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais é um instrumento de origem americana, criado por Frances Oakley, publicada em 1986, com a finalidade de extrair informações a respeito dos papéis ocupacionais de uma pessoa, denominado Role Checklist.

Para fins de análise do material empírico foi utilizada a análise de conteúdo estruturada por Minayo. A análise de conteúdo tem por objetivo a compreensão dos significados dos documentos, visando obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos⁸.

As entrevistas foram analisadas de acordo com os princípios da análise de conteúdo temática, o qual consiste em descobrir núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem algo, em consonância com o objetivo visado⁹.

RESULTADOS

A amostra do estudo foi composta por oito participantes em sua maioria do sexo masculino (sete) e apenas 1 (uma) do sexo feminino. As idades dos sujeitos compreendem entre os 22 a 27 anos. No que tange ao estado civil, os solteiros correspondem a um número de 4 (quatro), 3 (três) casados e 1 (um) em união estável. Quanto a escolaridade, 1 (um) possui ensino superior incompleto, 2 (dois) ensino fundamental incompleto e 5 (cinco) possui ensino médio completo, correspondendo a maioria dos participantes da amostra. Em relação aos diagnósticos, verificou-se linfomas (três); neoplasia de testículo (dois); leucemia linfoblástica aguda (um); sarcoma fusocelular de alto grau (um); neoplasia maligna do mediastino (um).

Os períodos de descoberta do diagnóstico e tratamento se deram entre 2014 e 2018. Três participantes apresentam recidiva do tumor primário e frequentam o hospital para realização de ciclos de quimioterapia; quatro estão em tratamento há pelo menos 2 meses, sem apresentar quadro de recidiva do tumor primário e apenas um participante da coleta frequenta o hospital para controle, em virtude de ter alcançado êxito na terapêutica. Quanto aos procedimentos os quais foram submetidos, estão a cirurgia, radioterapia e quimioterapia.

Na tabela abaixo serão apresentados os resultados da Lista acerca dos papéis ocupacionais que apresentaram diferenças nos tempos de passado, presente e futuro, bem como a importância designada a cada um deles pelos participantes.

Tabela 1

LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS						
PAPÉIS	INCUMBÊNCIA PERCEBIDA			IMPORTÂNCIA DESIGNADA		
	PASSADO	PRESENTE	FUTURO	NENHUMA	ALGUMA	MUITA
ESTUDANTE	6	1	7	-	1	7
TRABALHADOR	7	1	8	-	-	8
VOLUNTÁRIO	2	-	7	-	5	3
CUIDADOR	4	2	8	-	1	7
SERVIÇO DOMÉSTICO	4	3	6	1	3	4
AMIGO	7	5	8	-	1	7
MEMBRO DE FAMÍLIA	8	7	8	-	2	6
RELIGIOSO	6	5	8	-	1	7
PASSATEMPO/AMADOR	8	3	8	1	4	3
PARTICIPAÇÃO EM ORGANIZAÇÕES	-	-	2	5	3	-

Elaborado pela autora

Os números referem-se ao quantitativo de sujeitos que designaram a incumbência e a importância dos papéis. Por exemplo, no papel de *trabalhador* nas colunas de passado, presente e futuro constam os números 7, 1 e 8, respectivamente. Isso significa que, de $n=8$, sete (7) sujeitos da amostra exerciam esse papel no passado, ou seja, anterior ao diagnóstico, apenas um (1) o exerce no presente e oito (8) pretendem para o futuro. Isso também se aplica para o grau de importância designada, em que no $n=8$, o grau de muita importância dada a esse papel foi unânime.

Os papéis ocupacionais que sofreram mais declínio no presente foram os papéis de *trabalhador*, *passatempo/amador* e *estudante*. Os papéis que foram observados com menor declínio do passado para o presente foram serviço doméstico, amigo, membro de família e religioso. Os papéis membro de família, amigo e religioso não sofreram grandes alterações, a qual infere-se como estruturas fundamentais no processo de adoecimento e pilares para o enfrentamento da doença. Os papéis de *voluntário*, *cuidador* e *participação em organizações* não foram evidenciados com discrepância significativa, uma vez que tais atribuições não se configuraram como atividades que os indivíduos analisados se engajam com frequência.

Os dados no tempo passado indicam que os jovens realizavam mais papéis ocupacionais do que no tempo presente. Com relação ao tempo futuro, a maioria dos participantes indicaram o desejo de desempenhar o papel de *cuidador* e *voluntário*, que apesar de não terem sido apontados, pela maioria dos jovens, como papéis desempenhados

no passado, foram mais pretendidos para o futuro.

Quanto a importância designada para cada papel, observa-se que a maioria dos participantes atribui alto grau de importância aos papéis de *estudante*, *trabalhador*, *cuidador*, *amigo* e *religioso*. No entanto, dentre estes papéis, o papel de *trabalhador* sugere maior nível de sofrimento e estresse para os sujeitos, haja visto que foi o que sofreu maior declínio com o início do tratamento.

No tangente à análise do material coletado através da entrevista semiestruturada constatou-se que, o ato de nomear os desdobramentos do tratamento oncológico nos papéis ocupacionais traz à tona outros elementos que perpassam esse processo de rupturas com o cotidiano relativo ao adoecimento. Logo, as falas nortearam a construção de quatro eixos temáticos: 1 – “É bem difícil para gente que é jovem: percepções acerca da doença oncológica a partir do diagnóstico; 2 – “Adoeci, e agora? Repercussões nos papéis ocupacionais durante o adoecimento; 3 – Fé e Família: as estratégias de enfrentamento empregadas e o exercício de papéis ocupacionais; 4 – A esperança e o impacto nos papéis futuros.

DISCUSSÃO

A partir da análise do material coletado na entrevista foi possível identificar os desdobramentos do tratamento oncológico nos papéis ocupacionais, bem como outros aspectos desta experiência, favorecendo um diálogo com os dados obtidos na Lista de Identificação de Papéis. Ressalta-se que os indivíduos serão identificados pela letra “J” garantindo assim o anonimato dos participantes.

CATEGORIA 1: “É bem difícil para a gente que é jovem”: percepções acerca da doença oncológica a partir do diagnóstico

Receber um diagnóstico de câncer provoca uma avalanche de sentimentos que podem variar de acordo com a estrutura, rede de apoio e filosofia de vida de cada indivíduo¹⁰. Nesse sentido, o imaginário social acerca do câncer e o choque a partir do estabelecimento do diagnóstico foram relatados pelos sujeitos da amostra da seguinte maneira:

“Primeiramente o que vem na cabeça é morte, infelizmente quem recebe esse diagnóstico, e é muito difícil de superar” (J2, 23 anos).

“É porque assim, até para explicar é difícil [...] Porque para viver com uma doença dessa tem que ser guerreiro mesmo, tem que saber viver, tem que ter paciência” (J7, 27 anos).

A conotação negativa relativa ao câncer é fruto de uma construção sócio-histórica que a doença adquiriu ao longo dos tempos. Sentimentos como devastação, medo e angústia, geralmente, advêm desse significado que o câncer carrega, gerando a incerteza perante a vida que se inicia na fase do diagnóstico e se estende ao longo do tratamento.

O diagnóstico representa um verdadeiro impacto mesmo diante dos avanços da medicina tradicional e possibilidade de cura. Nesse sentido, pronunciar a palavra câncer pode suscitar sentidos como: perdas, tratamento invasivo e morte¹¹⁻¹².

Percebemos que a imagem negativa da doença e o estigma presente no constructo social, também pode gerar um processo de estigmatização dos pacientes, podendo refletir na decisão em buscar ou não ajuda, aderir ou não ao tratamento:

“Foi um período difícil [...] apresentar a família [...] Quando eu vi que a coisa estava se agravando, não tive outra solução e tive que correr atrás de ajuda, aí fiz a comunicação pessoal da família [...] O médico disse que eu podia optar por fazer a quimioterapia ou não, porque minhas chances de cura (após a realização da cirurgia) eram de 90%, só 10% poderia reincidir e eu não quis fazer a quimioterapia” (J1, 27 anos).

O discurso de J1 está relacionado à fase da descoberta do diagnóstico, em que o receio de o transmitir para a família pode estar atrelado ao tipo de câncer que o jovem em questão foi acometido: neoplasia de testículo. Esse tipo de câncer representa uma doença em um órgão carregado de simbolismos inerentes à sexualidade e reprodução¹³. Talvez a isso se deva a postergação no anúncio da doença, assim como a não adesão ao tratamento quimioterápico se deva em virtude de suas repercussões, evidenciando o sentimento de negação e medo, o que acabou levando-o à recidiva do tumor primário.

Salci e Marcon¹⁰ argumentam que o diagnóstico é o pior momento no processo de adoecimento porque pode gerar dificuldade na aceitação da nova condição, impactos nos papéis sociais, bem como o imaginário negativo, presente no tratamento, pode contribuir para adesão ou não por parte do paciente¹⁴. Ademais, o câncer provoca alterações físicas, emocionais e sociais no paciente durante todo o tratamento, especialmente em virtude dos efeitos colaterais severos, podendo levar o indivíduo a protelar a terapêutica recomendada¹⁵. Tal fato também pode estar relacionado com o momento pelo qual a doença está sendo concebida: na juventude.

“É bem difícil para gente que é jovem [...] É porque a gente é cheio de sonhos, né? A gente quer conquistar o mundo, tem pressa para muita coisa. [...] A vida para, entendeu?” (J6, 22 anos).

Em nossa sociedade a juventude está associada, comumente, à aquisição de novas responsabilidades, admissão de novos papéis e posturas sociais associadas aos projetos singulares de vida. Logo, pode-se inferir que o acometimento pela doença pode inviabilizar, ainda que temporariamente, a execução de tais atividades, conforme evidenciou a Tabela 1 no item trabalhador, sendo também, um aspecto bastante presente na fala dos sujeitos como iremos abordar na categoria seguinte.

CATEGORIA 2: Adoeci, e agora? Repercussões nos papéis ocupacionais durante o adoecimento

De acordo com os participantes foi possível identificar que após o diagnóstico muitos aspectos mudaram em suas vidas. O papel de trabalhador foi identificado como a ocupação mais relevante, segundo a percepção dos sujeitos, e que

mais sofrera repercussão, conforme evidenciado nas seguintes falas:

“Eu tinha uma vida ativa, trabalhava [...] mudou a vida completamente, financeiramente e de todo jeito” (J3, 25 anos).

“O que mudou foi que eu me afastei do trabalho para fazer o tratamento. Eu queria tanto trabalhar, mas infelizmente não posso”. (J5, 26 anos).

No contexto das falas, observamos a relação entre juventude e uma vida ativa e produtiva, em relevo antes do adoecimento, e a situação de que o diagnóstico e o tratamento geraram adequação para uma nova rotina diante da vigente realidade. Sete sujeitos da amostra exerciam a função de trabalhador antes do diagnóstico de câncer e a maioria tiveram que se afastar desse papel para o cumprimento do tratamento.

Outro estudo sobre o impacto no desempenho ocupacional de jovens adultos em tratamento oncológico apontou que o papel ocupacional que mais sofrera mudança em virtude do adoecimento foi o de trabalhador, correspondendo a 75% da amostra analisada¹⁶. Para a autora, a independência buscada pelos jovens está respaldada no papel de trabalhador, com vistas a estabilidade financeira, sendo este mais citado do que o papel de estudante.

O trabalho é reconhecido como uma estrutura capaz de garantir o sustento e por meio do qual o sujeito realiza projetos de vida¹⁷. (Muniz, Medeiros 2015). O adoecimento oncológico afeta diretamente tal ocupação, uma vez que “a incapacidade para o trabalho pode ser ocasionada pela falta do condicionamento físico e fadiga”⁵, inerentes aos longos períodos de tratamento.

A perda do vínculo empregatício, ainda que temporário, significa a quebra dessa independência financeira conquistada. Salci e Marcon¹⁰ apontam que as particularidades de um adoecimento crônico, traz à vida das pessoas, além da sobrecarga física e psicológica, um importante impacto financeiro. Isso pode levar os sujeitos a buscar na rede de apoio, meios para assegurar sua sobrevivência e da sua família, bem como para arcar com os gastos inerentes ao tratamento, como evidenciamos a seguir:

“Me encostei pelo INSS. Somos mais ajudados pelos meus pais, o salário do INSS é pouco. Meus pais que ajudam em feira, remédio, passagem” (J3, 25 anos).

“Se dependesse de mim eu já estava trabalhando já [...] trabalhando e ganhando dinheiro não precisa pedir nada a pai e mãe [...] Eu sinto muita falta é do meu trabalho [...] isso é o que me abala muito” (J7, 27 anos).

“A minha família dependia toda de mim [...] eu era responsável por tudo, eu era a coluna da casa, aí adoeci [...] A gente ficou dependendo totalmente do meu pai” (J4, 25 anos).

Os discursos acima nos levam à conclusão de que o impacto na ocupação trabalho é mais expressivo quando o doente é o provedor familiar, demandando uma reconfiguração em relação aos papéis familiares. Apenas um participante relatou ser assegurado pelo auxílio-doença concedido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). No entanto,

Amador, Gomes, Reichert e Collet¹⁸ apontam que os benefícios concedidos pelo Governo, nesses casos, funcionam como um suporte financeiro, porém não supre todas as necessidades econômicas geradas pelo tratamento do câncer.

Nas situações em que um dos cônjuges é o provedor e passa a ficar doente, Oliveira¹⁹ aponta que normalmente, surge a figura de um filho paternal. Segundo a autora, esta figura assume as atribuições antes desempenhadas pelo seu pai (isto é, nas situações em que se tem filhos adultos, porém não é o caso dos participantes da presente pesquisa), ou ainda ocorre o envolvimento do avô como provedor ativo.

Modificações no que tange o convívio social, atividades de lazer e passatempo também foram referidas (tabela 1), apontando para níveis de sofrimento nesta seara. O fator internação para administração de ciclos de quimioterapia e o repouso necessário para a recuperação do corpo, são colocados como fatores que os impedem de realizar certos tipos de atividades de lazer com parentes e amigos, antes exercidas:

“Eu acho que estar perto da família, dos amigos [...] não fica tão legal de você dizer que está tão próximo por causa do tratamento porque tem que está no hospital [...]” (J1, 27 anos).

“Não pode sair com os amigos [...] por causa da imunidade” (J8, 23 anos).

Os sujeitos declaram que amigos e família permaneceram próximos no adoecimento, contudo evidenciamos alteração na qualidade desses relacionamentos, no que tange atividades antes desenvolvidas com esses grupos. Conseqüentemente, o papel social é outro elemento que caracteriza as rupturas em virtude das restrições impostas pelo tratamento, podendo ainda provocar mudanças na aparência e perda do interesse em interagir socialmente, como evidenciado:

“É constrangedor, às vezes você chega em tal canto com o cabelo caído [...] e as pessoas ficam olhando para você desconfiadas [...] Teve um tempo que meus amigos me chamavam para sair e eu fiquei acanhado de ir [...] mas depois de um tempo eu pensei: sabe de uma coisa? Ninguém está na minha pele, então vou agir normalmente” (J1, 27 anos).

Foi possível verificar que a preocupação com a imunidade e as possíveis sequelas da doença, sendo responsável por grande parte das mudanças na rotina e papéis, também se mostrou como um elemento capaz de interferir no estabelecimento/retorno de papéis futuramente:

“Eu pretendia, não sei se agora depois que eu terminar esse tratamento eu vou poder, que era em Educação Física, não sei se vou poder fazer. Espero que não fique nenhuma sequela” (J4, 23 anos).

O jovem em questão tem planos para o futuro com relação a faculdade, porém essa idealização é permeada pelo sentimento de incerteza diante das sequelas da doença. Delevatti, Salaza, Scheneider e Castro²⁰ afirmam que, comumente, o paciente oncológico apresenta interesse em conhecer detalhes acerca de procedimentos utilizados durante o tratamento para ter ciência de que forma sua vida será afetada, evidenciando preocupação sobre a continuidade da

vida pessoal e profissional.

Assim, destacamos que o adoecimento oncológico também reflete nos papéis que serão desempenhados no futuro. Diante dessas mudanças na rotina, isso pode levar os sujeitos a buscar em sua rede social estratégias como fonte de apoio para o enfrentamento do adoecimento.

CATEGORIA 3: Fé E Família: As Estratégias De Enfrentamento Empregadas E O Exercício De Papéis Ocupacionais

Os modos de enfrentamento da doença são elementos encontrados nas falas dos sujeitos. A fé em Deus é evidenciada como uma estratégia em potencial, revelando-se como um suporte que emana força para a continuidade do tratamento e esperança para um futuro melhor, projetado na cura:

“Eu sei em quem tenho crido e eu sei que posso depositar toda minha esperança Nele, em Cristo Jesus, e eu sei que no tempo de Deus, Ele me dará a grande vitória” (J1, 27 anos).

“Oh, hoje eu estou bem, bem mais estruturado para suportar o tratamento e hoje eu tenho forças para enfrentar porque tenho Jesus na minha vida” (J2, 23 anos).

Nota-se que a espiritualidade é uma dimensão que ocupa lugar de destaque na vida dos sujeitos entrevistados, a qual recebeu a incumbência máxima de importância, sendo uma grande aliada no momento de adoecimento. É a dimensão que dá sentido à vida, capaz de gerar superação de sentimentos debilitantes, como o medo. Logo, a espiritualidade é uma estratégia comumente utilizada para lidar com o estresse e reveses que o adoecimento pode gerar, “auxiliando as pessoas em condições de vulnerabilidade a sobreviver com a dor e as situações cotidianas, mediante a resignificação das experiências que vivem”²¹.

Por essa razão, o papel religioso, conforme indicado na tabela, não sofreu grandes alterações no presente (aqueles que já eram religiosos mantiveram a sua fé) e no futuro foi indicado de maneira unânime como um papel importante a ser exercido na vida. Isso nos leva a refletir que a vulnerabilidade provocada pela doença pode aproximar os sujeitos da espiritualidade e, sentimentos de gratidão e esperança pela cura parecem mover o desejo de manterem o papel de religioso ativo.

O “Papel membro de família” também se manteve constante, evidenciando que o apoio centrado na família também é um importante aliado no enfrentamento da doença. Os participantes expuseram que a família permaneceu como fonte de apoio no processo de adoecimento, conforme veremos:

“O meu pai é separado da minha mãe, mas todo mundo se juntou por uma causa só [...] Todo mundo está lutando junto comigo” (J3, 25 anos).

“Encontrei forças no amor que eu sentia pela minha família, entendeu? Porque eu vi todo mundo desabar” (J6, 22 anos).

Ao longo da vida, os seres humanos interagem e participam de diferentes grupos sociais. Normalmente, a família é o primeiro grupo social que temos contato, pois é a unidade que transmite valores, a cultura e a língua, sendo evidenciada como um pilar estrutural para os indivíduos e parte integrante das estratégias de enfrentamento em casos de adoecimento²². A isso se deve a aproximação entre seus membros em que as relações de afeto são aprofundadas e elaboradas, proporcionando auxílio para as dificuldades físicas e psicológicas ao familiar doente.

Além disso, de acordo com Maciel, Lorena, Pereira e Martins²² a família é tida pela pessoa com câncer como alicerce para as tomadas de decisões no que tange ao enfrentamento dos percalços inerentes ao tratamento e das mudanças na rotina e nos papéis, como evidenciado na fala de J6. Além da espiritualidade e família, a esperança aparece como um elemento em relevo nas narrativas, principalmente com relação a retomada dos papéis e rotina, conforme veremos a seguir.

CATEGORIA 4: A Esperança E O Impacto Nos Papéis Futuros

Os participantes, ao serem questionados sobre a perspectiva de futuro, colocam em relevo o restabelecimento da saúde, a retomada da rotina habitual e dos papéis interrompidos em virtude do adoecimento, assim como indicam a pretensão de exercer papéis antes não desempenhados:

“Desejo retornar minha rotina, voltar a trabalhar e ter minha saúde de volta” (J5, 26 anos).

“Planejo estudar para fazer uma faculdade, para sair do trabalho pesado e exercer um cargo melhor” (J8, 23 anos).

Wakiuchi, Marchi, Norvila, Marcon e Sales²³ definem a esperança como “probabilidade subjetiva de bons resultados”. Para os autores, diante das circunstâncias da vida, as pessoas tendem a depositar sua esperança em estruturas que lhe são significativas: amigos, família, fé, assim como, em si mesmo, projetando possibilidades de realização pessoal.

A pretensão para o futuro configura-se como o desejo de retomada dos papéis desenvolvidos antes do adoecimento, o qual será possível nos casos de cura e restabelecimento da saúde. Destaca-se que a experiência de vivenciar um processo de adoecimento crônico traz uma variedade de transformações na perspectiva de futuro. De acordo com a tabela 1, os papéis “cuidador” e “voluntário”, foram os que a maioria dos participantes nunca haviam desempenhado, mas que, entretanto, colocam em relevo para o futuro, conforme evidenciado:

“Quando eu me formar pretendo estar sempre ajudando as pessoas que precisam, que estão lutando contra o câncer, principalmente os jovens, porque eu passei a sentir na pele [...] eu sei o quanto dói e quero dá forças para eles” (J6, 22 anos).

“Eu pretendo trabalhar para mim agora, ter tempo disponível de dia para ajudar as pessoas aqui nesse hospital” (J4, 25 anos).

Alguns participantes relataram que quando seus estados de saúde se restabelecerem, pretendem continuar

visitando o hospital para ajudar ou fornecer suporte para outros pacientes, por meio do papel de voluntariado. Isso nos leva a refletir que a compreensão pelo sujeito de que é preciso assumir o papel de enfermo e se permitir receber o cuidado, os aproximam do entendimento da dor do próximo, que também vivencia a mesma situação, o qual gera empatia e solicitude em compartilhar ajuda.

Por conseguinte, o papel que se fizera presente no passado relativo a época da infância e adolescência, como o de estudante, também se mostrou como muito apontado no que tange sua retomada. Tal perspectiva de futuro pode ser justificada pelo fato de que a educação, culturalmente valorizada, é o principal meio para o estabelecimento de uma melhor qualidade de vida e poder aquisitivo¹⁶. Diferentemente, os jovens acima de 25 anos e que são provedores, apontam mais o anseio pela cura, para então, vislumbrar o restabelecimento da rotina, em especial, retomada do papel de trabalhador.

CONCLUSÃO

O presente estudo possibilitou o conhecimento acerca das alterações na vida ocupacional de jovens submetidos ao tratamento oncológico, atendendo aos objetivos delimitados nessa pesquisa. Constatamos que o adoecimento e o tratamento conduzem para repercussões negativas e positivas para os sujeitos, de acordo com o modo que vivenciam o processo do adoecer.

Os sujeitos entrevistados caracterizaram-se como indivíduos ativos antes do estabelecimento do diagnóstico, precisando se adequar para uma nova realidade a partir da doença. Observa-se, em destaque, que o adoecimento rompe o vínculo do sujeito com o trabalho, afastando-o do papel de trabalhador e provedor, ao mesmo tempo, afasta-o do convívio social e também interfere na realização de atividades com familiares e amigos. Para lidar com tais mudanças, os jovens encontram na fé, nos relacionamentos e na família o apoio necessário para lutar contra o câncer, projetando para o futuro, a esperança de que a vida volte à normalidade.

O tratamento oncológico também conduz para repercussões na vida de sujeitos que não estão sendo mais submetidos ao tratamento em virtude da regressão da doença, estando na fase de controle e vigilância da saúde. A participante do estudo que se enquadra nesse perfil, ainda não conseguiu restabelecer alguns papéis que foram interrompidos.

A mudança nos papéis ocupacionais é um processo complexo, o qual pode ocorrer de forma natural ou abruptamente. Quando essa mudança se dá em virtude de um adoecimento, diversos prejuízos são associados, podendo ainda interferir na adesão ao tratamento, como evidenciado neste estudo.

Tais resultados apontam para a necessidade de discutir e debater sobre o assunto, pois os achados na literatura contemplam maior densidade de pesquisas referentes, dentro outros, ao câncer na perspectiva do impacto psicológico do

diagnóstico, da alteração no convívio familiar, dos estudos epidemiológicos e estratégias de enfrentamento empregadas pelos sujeitos. Porém, dados referentes as repercussões do tratamento oncológico no que tange o desempenho ocupacional de jovens adultos ainda são restritos.

Logo, é necessário a reflexão sobre as características de atenção aos pacientes oncológicos e a implementação de ações cuidativas que considerem as repercussões que o tratamento pode acarretar na vida ocupacional desses sujeitos jovens.

REFERÊNCIAS

- 1.Silva RS, Silva VR. Política Nacional de Juventude: Trajetória e desafios. Caderno CRH. 2011; 24(63): 663-678.
- 2.Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. (n.d). Câncer em adultos jovens ainda é um desafio, diz INCA. [Internet]. 2018.
- 3.Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA-Brasil (2017). O que é Câncer.
- 4.Weber, W. Esperança contra o câncer: a mente ajuda o corpo. São Paulo: Europa; 2012.
- 5.Barrozo BM, Ricz HMA, De Carlo MMRP. Os papéis ocupacionais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014; 25(3): 255-263.
- 6.Cordeiro, JJR. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil. São Paulo, Brasil. Tese [Mestrado em Ciências da Saúde] - Universidade Federal de São Paulo; 2005.
- 7.Fontanella BJB, Ricas J. Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública. 2008; 24(1): 17-27.
- 8.Gonçalves AP. Análise de conteúdo, análise de discurso e análise de conversação: estudo preliminar sobre diferenças conceituais e teórico-metodológicas. Administração: Ensino e Pesquisa, 2016; 17(2): 275-300.
- 9.Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

10. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2011; 20(Suppl): 178-186.
11. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras de Enferm*. 2011; 64(1): 53-59.
12. Melo MCB, Barro EN, Campello MCVA, Ferreira LQL, Rocha LLC, Silva CIMG, et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 2012 abril; 18(1): 73-89.
13. Júnior RFS, Oliveira CS, Ribeiro ZS, Santos SP, Pereira ACA, Barbosa HA. “Estamos mais unidos” – A família como apoio no enfrentamento do câncer de colo de útero. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2014; 6 (3), 658-665.
14. Teston LF, Fukumori EFC, Benedetti GMS, Spigolon DN, Costa MAR, Marcon SS. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. *Escola Ana Nery*. 2018; 22(4).
15. Batista DRR, Mattos M, Silva FS. (2015). Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Rev de Enferm da UFSM*. 2015; 5(3): 499-510.
16. Andrade MLF. Impacto no desempenho ocupacional de jovens adultos de 18 a 25 anos em tratamento oncológico [monografia]. Brasília: Universidade de Brasília – UNB; 2014.
17. Muniz LB, Medeiros R. Juventude e Trabalho na Sociedade Contemporânea: transformações, expectativas e possibilidades em meio a lógica da empregabilidade para os jovens do Plug Minas. *Revista de Ciências Sociais*. 2015; 1(42), 287-309
18. Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. (2013). Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras de Enferm*. 2013; 66(2): 267-270.
19. Oliveira, A. M. Reconfigurações familiares no contexto de adoecimento. [Psicologia. PT]. 2016, 10 de abril. Disponível em https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0973.

-
20. Delevatti VF, Salaza V, Schneider TMD, Castro EK. Expectativa de vida e perspectiva de futuro em pacientes oncológicos: revisão sistemática. *Rev Psicol. Pesqui.* 2018; 12(1): 15-22.
21. Oliveira SSW, Vasconcelos RS, Amaral VRS, Sá KN. A espiritualidade no enfrentamento da dor em pacientes oncológicos: revisão sistemática. *BrJP. São Paulo*, 2020 abr-jun;3(2), 158-63.
22. Maciel AF, Lorena JC, Pereira MIM, Sc M, Martins RS. Paciente com câncer: significado da família em seu tratamento. *Enfermagem Brasil.* 2014; 4(4), 195-200.
23. Wakiuchi J, Marchi JA, Norvila LS, Marcon SS, Sales CA. Esperança de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Acta Paul Enfermagem.* 2015; 28(3), 202-208.