

MESTRADO EM SOCIOLOGIA
ESPECIALIZAÇÃO EM DESIGUALDADES SOCIAIS

Vidas interrompidas

Impacto social da doença oncológica em adolescentes e jovens adultos

Ana Filipa Fernandes Mendes

M

2023



Ana Filipa Fernandes Mendes

Vidas interrompidas

Impacto social da doença oncológica em adolescentes e jovens adultos

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Sociologia, orientada pela Professora Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes

Faculdade de Letras da Universidade do Porto

2023

“Aqueles que passam por nós não vão sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”

Antoine de Saint-Exupéry

Sumário

Declaração de honra	v
Agradecimentos	vi
Resumo.....	vii
Abstract	viii
Índice de Tabelas.....	ix
Nota preliminar de enquadramento	1
Introdução.....	4
Capítulo 1. Estratégias comunicacionais no campo da doença oncológica e o recurso a metáforas: a definição de um marco teórico.....	7
1.1. Abordagens sociológicas ao cancro: diversidade científica na leitura de uma doença complexa e multidimensional	7
1.2. Metáforas sobre o cancro: conceitos e propostas analíticas	9
Capítulo 2. O doente oncológico jovem: contributos teóricos para a análise da experiência da doença.....	16
2.1. A experiência da doença oncológica no contexto da vivência da juventude	17
2.2. A experiência da juventude no contexto da doença oncológica	19
Capítulo 3. Desenho de investigação e quadro metodológico	25
3.1. Protocolo de recolha de dados.....	27
3.2. Protocolo de análise de dados	28
Capítulo 4. Experiências da doença oncológica narradas por jovens: metáforas e vidas.....	31
4.1. As metáforas do cancro nas narrativas da doença: ambivalências na construção de retratos de heróis.....	31
4.1.1. Metáfora bélica: o cancro como história de batalhas e heróis	34
4.1.2. Metáfora invasiva: a externalização de um agente invasor maléfico	37
4.1.3. A personificação da doença: o cancro como força má.....	38
4.1.4. A metáfora da viagem: o cancro como jornada e glorificação	39
4.2. Os impactos da doença oncológica na juventude: retratos de vidas interrompidas e de projetos adiados.....	43
4.2.1. Impacto do cancro nas relações sociais, ao nível familiar, amical e amoroso	45
4.2.2. Impacto do cancro na autonomia, na limitação da vivência e das atividades próprias da juventude	48

4.2.3. Impacto do cancro na projeção da vida futura: formação, trabalho, reprodução.....	49
4.2.4. Impacto do cancro na saúde mental e nas alterações corporais	52
4.3. Metáforas e impactos na vida: as ambivalências nas narrativas da doença oncológica ...	53
Referências Bibliográficas	55
Anexos	58
Anexo 1: Grelha de análise com categorias temáticas	59

Declaração de honra

Declaro que a presente dissertação é de minha autoria e não foi utilizado previamente noutro curso ou unidade curricular, desta ou de outra instituição. As referências a outros autores (afirmações, ideias, pensamentos) respeitam escrupulosamente as regras da atribuição, e encontram-se devidamente indicadas no texto e nas referências bibliográficas, de acordo com as normas de referência. Tenho consciência de que a prática de plágio e auto-plágio constitui um ilícito académico.

Porto, setembro de 2023

Ana Filipa Fernandes Mendes

Agradecimentos

Aos meus pais, um grande obrigado pelo esforço e dedicação em oferecerem tudo aos filhos, pelo apoio incondicional nas minhas decisões, por me darem o privilégio de tirar a minha formação e me permitirem voar. Sem eles, nada disto seria possível!

À Professora Doutora Alexandra Lopes, pela disponibilidade e apoio incansáveis e por acreditar em mim, sem nunca duvidar da minha capacidade de concluir esta etapa com sucesso, apesar de todos os constrangimentos que surgiram pelo percurso.

Que privilégio ser orientada por uma referência no mundo da Sociologia.

Às pessoas que estiveram ao meu lado durante este percurso, com quem partilhei angústias e desesperos, mas também alegrias e conquistas. Uma palavra especial à Célia, amiga que não me deixou desistir e me deu a força que precisava no momento certo. Nunca vou esquecer do quão importante foste na concretização desta Dissertação. À Daniela, amiga de longa data, por todas as palavras que me fizeram reerguer, sabes bem o que significas para mim.

Aos meus colegas de trabalho da Equipa Lisboa Trabalho Comunitário, com especial agradecimento à Dra. Cláudia Ferro, pelas palavras incansáveis de apoio e conforto, pela disponibilidade, compreensão e carinho demonstrado.

Por último, mas não menos importante, ao Voluntariado. O que o Voluntariado trouxe para a minha vida, é-me impossível de descrever em palavras. Porque só quem está ali com toda a sua dedicação no contacto com o doente, consegue entender verdadeiramente o significado de compaixão.

Resumo

A presente dissertação pretende evidenciar as vivências que são experienciadas por jovens adolescentes com cancro, constituindo este o eixo principal deste projeto de investigação. Assumindo-se como uma doença sensível que afeta fortemente a vida e o quotidiano, o cancro na fase da juventude apresenta-se com um dimensão ainda mais preocupante, pelo impacto e mudanças significativas que acarreta nas mais variadas dimensões de vida.

A forma como a doença oncológica é vivenciada por jovens adolescentes, numa etapa de vida que se caracteriza por um período de novas experiências, liberdade, autonomia, e o confronto com o diagnóstico de cancro e consequentes adaptações de vida, é o que se pretende captar com este estudo. Para tal, a investigação parte de dois grandes eixos teóricos. Por um lado, pretende compreender o poder que as estratégias comunicacionais podem assumir na moldura das perceções do cancro e influenciar a forma como os doentes e a sociedade reagem e percecionam a doença oncológica. Por outro lado, analisa as dimensões de vida social, relacional e prática que são vistas como as mais afetadas pela experiência do cancro.

Recorreu-se a uma abordagem metodológica qualitativa, com recurso a análise secundária de dados e a análise de discurso. Foram analisados 38 testemunhos partilhados por adolescentes e jovens adultos num site de uma Organização Não Governamental de alcance nacional que se dedica ao apoio de doentes oncológicos.

Conclui-se que, na realidade, a comunicação faz coincidir um discurso altamente metafórico que convida à elevação e superação e que remete para um cenário essencialmente descrito como um cenário bélico onde o doente é representado, sobretudo, como herói vitorioso numa história de sucesso, ao lado de um registo mais factual que parece sobretudo denunciar os efeitos extraordinariamente desestruturantes que a doença oncológica tem, sobretudo nesta etapa da vida.

Palavras-chave: [sociologia; doença oncológica em adolescentes e jovens adultos; metáforas do cancro; experiências sociais na doença]

Abstract

This dissertation aims to highlight the experiences of young adolescents with cancer, which is the main focus of this research project. As a sensitive disease that strongly affects all aspects of daily life, cancer in young people has an even more worrying dimension, due to the impact and significant changes it brings to the most varied dimensions of life.

The way in which cancer is experienced by young adolescents, at a stage of life that is characterized as a period of new experiences, freedom and autonomy, and the confrontation with the diagnosis of cancer and consequent life adaptations, is what this study aims to capture. To this end, the research is based on two main theoretical axes. On the one hand, it aims to understand the power that communication strategies can have in framing perceptions of cancer and influencing the way patients and society react to and perceive cancer. On the other hand, it analyzes the dimensions of social, relational and practical life that are seen as most affected by the experience of cancer.

A qualitative methodological approach was used, using secondary data analysis and discourse analysis. We have analyzed 38 testimonies shared by teenagers and young adults on the website of a nationwide non-governmental organization dedicated to supporting cancer patients.

The conclusion is that, in reality, the communication combines a highly metaphorical discourse that invites people to rise above the odds and refers to a scenario that is essentially described as a warlike scenario where the patient is represented, above all, as a victorious hero in a success story, alongside a more factual record that seems above all to denounce the extraordinarily destructive effects that cancer has, especially at this stage of life.

Keywords: [sociology; cancer disease in adolescents and young adults; cancer metaphors; social experiences of the disease]

Índice de Tabelas

Tabela 1. Categorização temática das estratégias discursivas de tipo metafórico.....	29
Tabela 2. Categorização dos temas presentes nos discursos sobre impactos do cancro na vida.....	30
Tabela 3. Incidência de metáforas nos testemunhos dos doentes, por tipo de metáfora e por sentido da sua utilização.....	32
Tabela 4. Incidência dos impactos nos testemunhos dos doentes, por tipo de impacto em diversas dimensões de vida.....	44

Nota preliminar de enquadramento

Não sendo comum iniciar a apresentação de uma dissertação de mestrado com considerações preliminares, entendeu-se que seria importante fazê-lo neste trabalho para que quem o leia, não só no momento da discussão pública, mas também no futuro a partir de uma consulta num repositório académico, perceba a história que o contextualiza.

A autora desta dissertação manifestou, desde uma fase muito inicial no seu trajeto no mestrado em Sociologia, o interesse em trabalhar temas do campo amplo da Sociologia da Saúde e, dentro deste, no domínio específico da doença oncológica. Este interesse pelo tema surge na sequência de uma trajetória longa da autora da tese no campo da oncologia, mais concretamente como voluntária de uma Organização Não Governamental. A experiência de voluntariado nesse contexto, a título pessoal, tem sido muito enriquecedora e, sobretudo, tem confrontado a autora com vivências que a interpelam para lá daquilo que é a própria vivência pessoal, sendo que essas mesmas interpelações, no contacto com alguns quadros teóricos da Sociologia da Saúde e da Doença, ganharam relevo e conduziram à decisão de avançar com uma Dissertação de Mestrado precisamente nesse campo.

Consciente de que a investigação na área da sociologia da saúde em geral, e mais concretamente quando estão em causa doenças com uma carga simbólica particular como a doença oncológica, trata-se de uma investigação desafiante, nomeadamente pelas dificuldades que normalmente representa de acesso ao campo, a autora da tese começou antecipadamente, e de forma rigorosa e cuidada, a preparar o contexto de investigação, na realidade, cerca de meio ano antes de começar a contagem oficial do tempo para a entrega da Dissertação. Valeu-se, nessa altura, do acesso privilegiado ao campo na sua qualidade de voluntária e da disponibilidade para a apoiar no processo da docente que mais tarde viria a ser sua orientadora.

O tema original do projeto de dissertação remetia para o estudo dos impactos da doença oncológica nas vivências da juventude. Pretendia-se discutir a complexidade desses impactos numa fase particular do ciclo de vida, a partir de um estudo qualitativo

que envolveria a realização de entrevistas a uma amostra de doentes com diagnóstico de doença oncológica e com idades entre os 16 e os 25 anos.

A relação longa com a Instituição onde há algum tempo é voluntária facilitou a abertura de portas e permitiu um início rápido nos protocolos enquadradores que deveriam viabilizar o contacto com pessoas elegíveis para o estudo.

Desde o primeiro momento, os sinais foram francamente positivos. Existe, inclusive, prova documental de que a instituição e os seus responsáveis estavam recetivos à possibilidade de realização do estudo tal como era proposto. Foram sendo percorridas as várias etapas para formalização dessa disponibilidade, tendo sido inclusive obtida a autorização do diretor clínico do serviço, no IPO, para divulgação do estudo tendo em vista o recrutamento de participantes. Em rigor, o tipo de autorização e articulação que se colocava em causa com a instituição enquadradora para a realização da investigação envolvia um grau muito baixo de intrusão. O que se solicitava era a divulgação do estudo, através da colocação de um *flyer* nos espaços onde os doentes, adolescentes e jovens adultos, se deslocam para os tratamentos. O protocolo metodológico previsto envolveria um processo de seleção amostral voluntária, ou seja, participariam no estudo e seriam entrevistados aqueles adolescentes que voluntariamente contactassem a investigadora responsável e, em interação com ela, acessem a dar uma entrevista. Foram, de igual forma, detalhados os protocolos de recolha de dados, de tratamento e análise de dados, bem como de conservação de dados. Já com todos os pareceres obtidos, chegou-se à última etapa, a da verificação pela Comissão de Ética. Uma vez mais, e após um primeiro envio de materiais, obteve-se feedback positivo, condicionando-se o parecer final à apresentação do guião de entrevista. Este foi enviado conforme solicitado, seguindo-se um período longo de silêncio e ausência de resposta aos pedidos de atualização.

Foi com uma enorme dose de surpresa que a autora da tese recebe, já numa fase muito tardia, a notícia de que a instituição não iria viabilizar o contacto com os potenciais participantes para entrevista. Na realidade, esse contacto teria sido facilmente conseguido diretamente pela autora se mobilizasse as suas redes informais na sua condição de voluntária. Isso, porém, foi considerado um «atalho» que não

respeitava os princípios de integridade académica e ética que sempre pautaram a sua atuação, quer como estudante, quer como voluntária.

Constrangida pela impossibilidade de realizar o plano de investigação originalmente previsto, mas pressionada para terminar o Mestrado, até pelas implicações profissionais que acarreta, surgiu a necessidade de alterar de forma repentina o rumo da investigação, já com um tempo disponível muito curto para voltar à estaca zero. Neste sentido, a tese que aqui se apresenta resulta de um conjunto de opções tomadas tardiamente em relação àquilo que seria o percurso normal de realização da dissertação e que procuraram, essencialmente, preservar os elementos estruturantes do objeto de investigação planeado inicialmente, maximizando o trabalho já realizado, nomeadamente no âmbito da revisão da literatura, e mobilizando aquilo que é o acesso possível a matéria empírica, que não é, seguramente, equivalente àquela que originalmente se pretendia recolher. Mas, apesar de tudo, é matéria suficiente, entende-se, para permitir uma discussão com um grau razoável de profundidade sobre um tema que continua a suscitar grande alvoroço social e interesse académico: o tema das vivências da doença oncológica entre os mais jovens.

Introdução

O estudo do cancro enquanto doença e enquanto experiência individual e coletiva tem-se afirmado como uma área de investigação importante na Sociologia da Saúde e da Doença. Esta dissertação inscreve-se nessa tradição teórica e retoma alguns dos temas aí discutidos.

Têm sido várias as abordagens analíticas abraçadas pelos investigadores que olham para o campo da doença oncológica numa perspetiva sociológica. Alguns exploram a forma como os fatores sociais, as estruturas e as desigualdades se cruzam com a incidência, a prevenção, o tratamento e a sobrevivência do cancro, retomando alguns dos quadros teóricos mais importantes sobre as determinantes sociais da saúde e da doença e sobre as desigualdades na saúde. Outros, inscritos no marco das teorias da medicalização, analisam a forma como o cancro se tornou "medicalizado", ou seja, como é predominantemente compreendido e tratado através de uma perspetiva biomédica, afastando ou ignorando dimensões sociais, económicas e culturais que têm implicações na forma como os doentes vivenciam e lidam com a doença. Alguns estudos focam, em particular, as experiências dos doentes, predominantemente com recurso a estudos qualitativos que aprofundam as experiências dos doentes e sobreviventes de cancro, lançando luz sobre os aspetos emocionais, sociais e psicológicos da vida com cancro. Estes estudos exploram, frequentemente, questões relacionadas com a identidade, com o estigma e os sistemas de apoio.

Outras linhas de análise relevantes incluem estudos sobre os processos comunicacionais e de tomada de decisão, nomeadamente no que diz respeito à forma como os doentes, as suas famílias e os prestadores de cuidados de saúde comunicam, desde o diagnóstico, às opções de tratamento, à gestão da doença e os cuidados de fim de vida. Frequentemente, tratam-se de estudos muito preocupados com a compreensão das dinâmicas comunicacionais como estratégia para melhorar os cuidados prestados aos doentes. Alguns investigadores estudam, nessa mesma linha, o papel dos grupos de apoio e das organizações de defesa na comunidade oncológica, nomeadamente na sua capacidade para fornecer apoio emocional, informação e

capacitação a indivíduos afetados pelo cancro. No cruzamento com a saúde pública, a Sociologia da Saúde também se tem dedicado ao estudo dos fatores socioculturais que influenciam os comportamentos em saúde, nomeadamente aqueles com impacto na incidência e na prevenção do cancro. Aqui se incluem, por exemplo, os estudos sobre campanhas de prevenção e políticas de saúde pública.

Por este brevíssimo apanhado temático se percebe que são múltiplas as perspetivas da Sociologia da Saúde e da Doença sobre o campo da doença oncológica, contribuindo para a compreensão do cancro como um fenómeno social complexo, indo além dos seus aspetos biológicos e considerando os fatores sociais mais amplos que influenciam as experiências da doença.

Um campo mais particular da análise sociológica sobre a doença oncológica, um campo muito herdeiro do trabalho seminal de Susan Sontag (1978), é o que diz respeito à investigação sobre metáforas relativas ao cancro. Esta é uma linha analítica que procura explorar a forma como a linguagem e as metáforas são utilizadas para descrever, compreender e comunicar sobre o cancro. As metáforas são ferramentas linguísticas que permitem aos indivíduos dar sentido a conceitos complexos e abstratos, comparando-os com conceitos mais familiares e concretos. A sua identificação e análise permite compreender como, no contexto do cancro, podem moldar as perceções dos doentes, das suas famílias, como podem influenciar a prática médica e ter impacto nas experiências dos indivíduos com cancro, nomeadamente prescrevendo cenários ideais ou desejáveis para essa experiência. Esta linha analítica foi aquela que foi escolhida como o grande fio condutor desta dissertação. A ambição maior, que pode ser enunciada como o grande objetivo, foi registar um contributo, ainda que modesto, para o estudo da forma como as metáforas são utilizadas em determinados contextos, examinando a sua prevalência e as suas implicações para a compreensão e comunicação sobre o cancro. O foco mais particular caiu sobre as narrativas e testemunhos de doentes e sobre as notícias publicadas e disseminadas nas redes sociais de algumas Organizações Não Governamentais de apoio a jovens com cancro e suas famílias. O objetivo específico foi mobilizar o quadro teórico da Sociologia da Saúde e da Doença sobre as metáforas da doença oncológica para a discussão sobre algumas das

implicações das estratégias comunicacionais das organizações de apoio quando está em causa um grupo de pacientes de idade mais jovem.

Não sendo particularmente abundantes os estudos sociológicos que analisam o cancro em jovens adultos e adolescentes, a investigação publicada tem-se centrado na compreensão dos desafios sociais, emocionais e práticos específicos enfrentados por este grupo da população. Estes estudos investigam a forma como os jovens vivem e lidam com o cancro, o impacto do cancro nas suas relações sociais assim como o papel dos sistemas de saúde e das redes de apoio. A decisão de focar a população oncológica jovem nesta dissertação prendeu-se com a relativa escassez de estudos que se centrem nas implicações das estratégias comunicacionais sobre o cancro para esse grupo, atendendo precisamente às especificidades documentadas das suas experiências de cancro.

A dissertação foi organizada seguindo o modelo clássico de reporte de resultados de investigação. Assim, começa com um capítulo de clarificação teórico-conceitual, onde se procura fazer uma revisão geral da literatura que enforma a discussão oferecida no trabalho realizado. O destaque é dado às abordagens das metáforas do cancro, nomeadamente na linha das discussões de Susan Sontag. Segue-se um capítulo de especificação do objeto de estudo, onde se elencam alguns elementos relativos ao conhecimento já acumulado sobre a experiência de doença oncológica na juventude e adolescência, aí se procurando colocar a relevância e o enfoque específico do trabalho realizado. A dissertação segue, depois, para a clarificação dos contornos da metodologia de trabalho. Por fim, apresenta-se um capítulo com a discussão da evidência empírica recolhida, fechando-se o texto com algumas breves considerações finais.

Capítulo 1. Estratégias comunicacionais no campo da doença oncológica e o recurso a metáforas: a definição de um marco teórico

A discussão sobre as estratégias comunicacionais no campo da doença oncológica constitui o pilar teórico estruturante da tese a partir do quadro analítico das metáforas da doença oncológica. O objetivo é compreender como essas metáforas são utilizadas, partindo da identificação da sua presença, assim como de outras estratégias comunicacionais afins, num *corpus* empírico específico que diz respeito a *post's*, notícias e outros elementos publicados em *sites* de organizações que prestam apoio a doentes oncológicos. A particularidade do estudo passa pela centralidade assumida pela comunicação dirigida a população mais jovem, nomeadamente a adolescentes e jovens adultos. Este será o foco do segundo pilar teórico da dissertação, a discussão sobre as vivências da doença oncológica entre a população mais jovem que se encontra na fase da vida de transição para a idade adulta.

1.1. Abordagens sociológicas ao cancro: diversidade científica na leitura de uma doença complexa e multidimensional

Na perspetiva sociológica, as abordagens à doença oncológica já possuem um património teórico relevante, quer em conteúdo, quer em dimensão. Na verdade, existem muitos estudos do cancro a partir da abordagem da sociologia que focam diferentes aspetos, uma vez que se trata de uma doença verdadeiramente complexa e multifacetada com implicações nas diferentes dimensões de vida individual e coletiva. A literatura da sociologia da saúde e da doença dá conta precisamente dessa complexidade, ao desdobrar-se numa panóplia de abordagens temáticas distintas e que podem ser arrumadas em grandes áreas temáticas.

Alguns estudos centram-se nos quadros teóricos mais importantes sobre as determinantes sociais da saúde e da doença e sobre as desigualdades no acesso à saúde. A investigação neste campo debruça-se sobre a forma como fatores de natureza

socioeconómica, cultural e nacional/étnica se refletem na incidência da doença oncológica, no acesso a tratamentos, nas modalidades de gestão da doença, nos seus outcomes, mas também nas dimensões mais pessoais da experiência de ser doente com cancro (Merletti et al., 2011).

Outras análises, inscritas nas teorias da medicalização, analisam a forma como o cancro é “medicalizado” e compreendido fundamentalmente a partir de uma perspectiva biomédica, descurando muitas vezes dimensões sociais, culturais e económicas das implicações da doença que têm importância para perceber a forma como os doentes vivenciam e lidam com a doença (Lupton, 2003).

No cruzamento da Sociologia com a Psicologia, abundam trabalhos que se focam no impacto psicossocial do cancro nos jovens adultos, permitindo refletir sobre questões emocionais, psicológicas e sociais, e que se relacionam com a própria identidade e a descoberta do “eu”, com a saúde mental e com as redes de apoio (Zebrack & Isaacson, 2012; Morgan et al., 2008; Warner et al., 2017).

A área temática específica sobre a qual recaiu a atenção no âmbito desta tese diz respeito aos trabalhos sobre as estratégias comunicacionais utilizadas na comunicação do diagnóstico, na interação entre profissionais e pacientes, na comunicação com familiares, e sobre a forma como esses processos têm impacto nos cuidados prestados aos doentes e naquilo que é a gestão da própria doença e a posição que se adota face à experiência e vivência na doença. Num campo mais particular destes estudos, emergem os estudos sobre as metáforas da doença, entendidas como estratégias comunicacionais que procuram a simplificação da comunicação, facilitando o entendimento da doença por aproximação a contextos e objetos familiares. Esta é uma linha que tem apresentado algum desenvolvimento, nomeadamente na sequência do trabalho seminal de Susan Sontag (1978) e da discussão promovida pela autora sobre a utilização das metáforas na linguagem, mais concretamente, na discussão sobre como a comunicação sobre o cancro é feita pelos diferentes atores sociais que se movimentam neste ecossistema. Embora a sociologia tenha trabalhado vários temas, é esta a linha teórica, de entre aquelas que foram identificadas na sociologia da saúde e da doença, que a presente investigação abraça.

1.2. Metáforas sobre o cancro: conceitos e propostas analíticas

Debruçando-se sobre as características da doença, é possível identificar a mobilização de metáforas e estratégias comunicacionais que se lhe encontram associadas e que servem para transmitir ideias complexas, desafiantes e assustadoras, por assimilação a conceitos, objetos e contextos que são mais facilmente identificáveis. A metáfora consiste na forma de colocar uma ideia fazendo uma comparação subjacente com outro conceito sem tornar essa comparação visível. O que está implícito na noção de metáfora é essa mesma comparação, ou seja, assemelha-se um conceito a um outro e nesse processo o que se procura é transmitir uma ideia. Ora, as metáforas do cancro são também recursos linguísticos e estratégias comunicacionais que têm como objetivo central transmitir ideias que são complexas e desafiantes do ponto de vista do medo, sofrimento e da crueza que geram, assemelhando-as então a objetos ou ocorrências da vida quotidiana mais simples. Na sua génese, as metáforas são utilizadas para facilitar a comunicação. Contudo, a comunicação é ela própria um momento de interação social complexo, com implicações para lá daquelas que são as explicitamente desejáveis, interferindo na forma como a sociedade avalia uma situação emocionalmente angustiante como a doença (Lipowski, 1970, cit. por Hendricks et al., 2018). Por isso mesmo, o tipo de metáforas que são utilizadas tem implicações na forma como os próprios pacientes se apropriam daquilo que é a informação da sua doença, sobre a forma como a devem gerir, o comportamento que devem adotar, como se devem sentir e relacionar com os outros. O interesse no estudo das metáforas passa por perceber quais são as metáforas mobilizadas nas estratégias comunicacionais para compreendermos quais são as potenciais implicações que elas podem ter na forma como os indivíduos se apropriam, gerem e vivenciam a sua doença.

A partir dos trabalhos desenvolvidos por Susan Sontag (1978), e também de outros autores que a seguiram e que foram multiplicando a investigação sobre este tema, conseguimos reunir um conjunto de coordenadas suficientemente amplas e interessantes para nos ajudar a navegar e a encontrar sentido nas manifestações concretas da comunicação na doença oncológica. Na literatura apresentam-se trabalhos sobre esta temática geral das metáforas que vão mencionar algumas metáforas

particularmente importantes associadas à doença oncológica e que correspondem a algumas estratégias comunicacionais, nomeadamente: a metáfora da guerra, a metáfora da viagem, a metáfora invasiva, a personificação da doença, e também a metáfora estigmatizante.

Sontag (1978) na sua influente obra “*Illness as Metaphor*” discute a utilização histórica de metáforas nos discursos sobre o cancro e o impacto dessas metáforas nas experiências dos doentes. Mais em particular, alerta para o comum paralelismo que é feito entre a doença e a guerra discutindo o efeito normativo e prescritor que as metáforas bélicas têm na definição do paciente herói, que aguenta estoicamente a luta e não desiste, e que tendem a descrever o cancro como sendo o inimigo que deve ser combatido e derrotado. Esta metáfora encontra-se em expressões comumente associadas à doença oncológica «a luta contra o cancro», «está a travar uma batalha contra o cancro», ou, por exemplo, em expressões como «declarou-se guerra contra o cancro». A linguagem de guerra e de combate, associada à ideia de resistência contra o inimigo, desenvolve-se no sentido de motivar os doentes com discursos associados ao sacrifício em prol da recuperação da doença. A linguagem militar transmite, de uma forma mais familiar e mais próxima em termos de referenciais do quotidiano, a ideia da seriedade, do perigo e do risco que uma doença como o cancro encerra, nomeadamente o seu potencial fatal. Até porque o conceito de guerra associa-se a algo intenso, de violência e inclusive à morte, portanto, atenta a esta ideia de que de facto é um cenário extremo e de sofrimento.

O que se pretende discutir é se a metáfora da guerra é uma estratégia comunicacional que na perspetiva dos profissionais da saúde é utilizada sobretudo como parte de um discurso comunicacional para que o paciente se envolva ativamente na luta contra a doença, que resista e que procure forças para lutar. Quase como numa lógica que se assemelha ao patriotismo, a ideia de sofrer por um bem maior que é a vida, para atingir a vitória. Muito associado a esta metáfora da guerra está a metáfora do herói vencedor, aquele que derrotou o cancro, «venceu a batalha do cancro», «saiu vencedor da sua luta contra o cancro». Esta metáfora bélica também tem implícita a noção do

bem e do mal, em que o mal é o inimigo e em que todos aqueles que combatem contra ele são os bons, mesmo que eles próprios inflijam dor e sofrimento.

A estratégia comunicacional que recorre à metáfora da guerra é muito frequente para justificar, quase que para legitimar, a utilização de protocolos terapêuticos que são eles próprios extraordinariamente difíceis para os pacientes. A ideia de estar associada a um sofrimento surge precisamente porque depois existe uma recompensa, que é a vitória, a recuperação da doença. O impacto social que a doença tem e a forma como ela passa a ser gerida publicamente através da utilização de metáforas de guerra e metáforas bélicas no ativismo contra o cancro, moldam as perceções públicas da doença (Klawiter, 2008). Notando-se que a doença oncológica constitui um acontecimento de vida com elevada carga emotiva e com implicações psicológicas nos doentes, Singer et al. (2010) analisa exatamente o impacto psicológico do cancro e a forma como as metáforas da guerra alimentam sentimentos relacionados com a angústia e sofrimento. Este tipo de discursos assume o tratamento do cancro como algo difícil de gerir e associa-se a sentimentos de medo perante os tratamentos, tornando os doentes mais fatalistas. As expressões relacionadas com o “lutar” e o “combate” tem impactos psicológicos nos pacientes e alteram a forma como estes encaram a própria doença. Paralelamente, a metáfora da guerra surge associada à seriedade e ao esforço em derrotar o inimigo que é o cancro. Semino et al. (2017) observa que este tipo de metáforas se associa ao desconforto, sofrimento e dor física e geram sentimentos de medo e ansiedade. Por sua vez, os autores observaram a forma como jovens adolescentes com cancro, e também os profissionais de saúde, utilizam metáforas em discursos online, sendo identificados o uso frequente de metáforas de guerra nos fóruns online. Este estudo revela que a metáfora da guerra se associa à violência e coloca o indivíduo no papel de lutador contra um inimigo que existe dentro do próprio corpo – a doença. Os autores compreendem que a metáfora da guerra reforça a atitude adversária e os sentimentos de ameaça iminente e de vulnerabilidade, mas também de fracasso no caso de o doente não conseguir recuperar.

A comunicação sobre o cancro mobiliza, também com frequência, as designadas metáforas de “viagem”. Estas caracterizam o cancro como uma viagem com diferentes

etapas, realçando o crescimento pessoal e a transformação. Surge associada à ideia da jornada, de que o cancro é ele próprio uma experiência de vida, quase como um caminhar para uma finalidade. É uma metáfora que até certo ponto tem na sua origem uma intenção capacitante, no sentido em que a doença oncológica e tudo aquilo que ela envolve é uma jornada pessoal que o indivíduo controla, já que é ele próprio que a vai experienciar e comandar. O estudo supramencionado de Semino et al. (2017) analisa igualmente o recurso a metáforas de viagem por parte de jovens adolescentes nos fóruns online em que a experiência da doença é como uma companheira de viagem, não envolvendo toda aquela questão que a metáfora da guerra apresenta, o de lutar e do possível fracasso pessoal. Os resultados do estudo refletem o potencial fortalecimento das metáforas da viagem quando são usadas para transmitir a ideia de controlo e o processo de companheirismo que é vivenciado com outros com diagnóstico semelhante, mas também com familiares e amigos. Neste sentido, a metáfora da viagem assume um papel ativo e é apresentada com esta aura mais capacitante. No entanto, também é frequentemente utilizada para definir jornadas-tipo daquilo que são as boas viagens da doença oncológica. Acaba por descrever a forma como as pessoas se devem sentir e relacionar, com aquilo que vai aparecendo na jornada que estão a percorrer. Semino e equipa (2017) associam o conceito de metáfora enquanto viagem como uma forma de interpretar a mudança da vida como movimento, a meta de ficar curado como o destino final e os problemas encontrados durante o percurso como obstáculos.

Surge, assim, a ideia da doença oncológica como uma peregrinação, quase como um caminhar em direção a alguma coisa maior. A investigação analisa a forma como esta metáfora influencia as estratégias e as narrativas dos sobreviventes de cancro. Clarke & Everest (2006) partem de um estudo onde examinam a forma como a metáfora da viagem do cancro é retratada nos meios de comunicação social e o seu impacto nas perceções do público. Compreendendo o papel que a publicidade e a propaganda assumem no que se refere ao fornecimento de informação sobre a prevenção, diagnóstico e tratamento da doença, as sociedades modernas confiam no que é transmitido pela comunicação social para o conhecimento sobre a doença, os seus tratamentos e significado. Esta metáfora é frequentemente utilizada para ajudar as

peessoas com cancro e os seus familiares a compreenderem o processo complexo e longo de viver com a doença e de a ultrapassar. Já Semino et al. (2017) argumenta que a metáfora da viagem se associa ao facto de o doente ser o responsável pela gestão da sua doença, mas em contrapartida retira-lhe poder ao mostrar que não tem controlo sobre a jornada e o quão difícil e melindroso é o percurso.

Uma outra metáfora que tem alguns pontos que se relacionam com a metáfora da guerra, mas que, apesar de tudo, é uma metáfora distinta, é a chamada “metáfora invasiva”, que descreve o cancro como algo exterior e que invade o corpo. Estas metáforas enquadram o cancro como uma força invasora, um visitante indesejado que os tratamentos tentam expulsar. Foca-se mais na materialização da doença oncológica e naquilo que são os processos biológicos e fisiológicos complexos que acontecem no próprio corpo do doente e que são difíceis de explicar, atendendo a que a linguagem clínica é ela própria complexa. O recurso à metáfora invasiva é uma estratégia comunicacional precisamente para transmitir estas noções complexas sobre o ponto de vista clínico e sobre a forma como o cancro se comporta fisiologicamente no corpo. A investigação neste tema tem também discutido como os *media* se apropriam destas metáforas invasivas para descrever o cancro, influenciando as perceções do público sobre a doença para algo de negativo e aterrador (Charlton et al., 2004). Nesta linha, pretende-se discutir a identificação da estratégia comunicacional, mas numa perspetiva crítica de quais são os riscos ou as implicações menos positivas na utilização destes recursos linguísticos. Nelson & Han (2013) discutem o papel das metáforas invasivas nas representações mediáticas do cancro e a sua influência nas perceções do público, compreendendo que os discursos que descrevem a doença como uma força agressiva que se infiltra e ataca o corpo transmitem frequentemente uma sensação de ameaça e perigo associado. A metáfora invasiva é particularmente assustadora, pois causa medo e sentimentos de fragilidade, podendo inclusive ter implicações psicológicas e emocionais para os indivíduos com cancro.

Uma outra categoria de metáforas que vale a pena mencionar nesta revisão de literatura é a personificação do cancro. Trata-se da descrição da doença com qualidades ou características que são próprias dos seres humanos como “o cancro é traiçoeiro” ou

“a marcha implacável do cancro”. São metáforas utilizadas para caracterizar o cancro, que é representado como uma entidade que tem vida própria, capacidade de raciocínio como um ser humano e, portanto, esta situação vai moldar a forma como os pacientes e as suas famílias se relacionam com a própria doença, podendo influenciar a perceção do comportamento e da resistência da doença. Stephens & Thorne (2022) examinam a forma como os doentes personificam a doença dentro do seu próprio corpo ao visualizarem mentalmente as próprias células como se fossem saudáveis, expondo que essas mesmas imagens mentais interferem de forma positiva na gestão da doença. Em contrapartida, outros percecionam o cancro como um assassino que mata por dentro do seu próprio corpo e, nestes casos, a doença apresenta-se como um adversário agressivo.

Uma última família de metáforas que vale a pena mencionar, apesar de se apresentarem menos relevantes hoje, até pela evolução dos discursos sobre o cancro, são as metáforas estigmatizantes. Se as metáforas iluminam as questões complexas do cancro também são capazes de, inadvertidamente, perpetuar estigmas sobre os doentes com cancro ao retratarem a doença como um castigo ou uma consequência de escolhas pessoais. Também a utilização de metáforas contribui para a estigmatização da doença oncológica, uma vez que o cancro nem sempre é compreendido e associa-se de imediato a uma sentença de morte. Nesta linha de pensamento Chapple et al. (2004), exploram as perceções do estigma associado ao cancro do pulmão a partir de entrevistas realizadas a pacientes com diagnóstico e concluem que o estigma se associa entre a doença e o tabagismo, quase como se o facto de a pessoa estar doente resultasse da adoção de um comportamento autoinfligido, o de fumar. Apesar de na atualidade já não se assistir ao receio da proximidade com a pessoa doente, também devido aos conhecimentos da doença e aos próprios avanços científicos, assistiu-se historicamente à estigmatização e ao isolamento social da pessoa com cancro.

De um modo geral, a investigação sobre as metáforas do cancro revela o poder da linguagem para moldar as nossas perceções do cancro e influenciar a forma como os indivíduos e as sociedades reagem à doença. Sublinha, portanto, a necessidade de uma comunicação cuidadosa e sensível sobre o cancro para garantir que as metáforas

utilizadas são precisas e apoiam os indivíduos afetados pelo cancro. Quando em causa estão pacientes mais jovens, essa comunicação adquire uma importância ainda maior, já que o cancro acaba por vir somar-se a um conjunto amplo de experiências e mudanças que são particularmente características da fase mais jovem da vida, muitas vezes com elas interagindo. Da discussão sobre as particularidades da vivência da doença oncológica na juventude nos ocupamos no capítulo seguinte.

Capítulo 2. O doente oncológico jovem: contributos teóricos para a análise da experiência da doença

Compreender o recurso a estratégias comunicacionais no campo da doença oncológica, mas com foco particular num subgrupo específico da população, nomeadamente adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de cancro foi o que orientou este projeto de investigação.

O cancro continua a ser uma doença com uma carga simbólica muito forte nas sociedades contemporânea, pese embora os grandes avanços terapêuticos das últimas décadas e as taxas crescentes de sobrevivência daqueles por ele afetados. No caso dos pacientes mais jovens, este é um grupo da população que continua a gerar alguma comoção adicional quando existe um diagnóstico. Pese embora todos os avanços tecnológicos e terapêuticos, como dito acima, continua a ser uma doença que é desafiante desde logo o momento da comunicação do diagnóstico. No imaginário coletivo, é uma doença que continua muito associada a sofrimento e a morte, mesmo quando as estatísticas da probabilidade de sobrevivência são cada vez mais animadoras. E quando isto ocorre numa fase ainda embrionária da vida, é uma doença que tende a ser vivida como uma interrupção prematura da vida com todos os desafios e dificuldades que acarreta quer para os pacientes, quer para aqueles que pertencem às suas redes significantes (Leydon et al., 2003).

Precisamente por se tratar de uma população com algumas especificidades, a sociologia também se tem dedicado ao estudo da oncologia entre os mais jovens e, portanto, nesta dissertação assume-se como interesse particular a discussão sobre as estratégias comunicacionais dirigidas à população mais jovem com diagnóstico de doença oncológica à luz das pistas que o conhecimento acumulado tem vindo a oferecer para perceber como vivem e quais são os impactos da doença nos jovens que têm diagnóstico de doença oncológica. De facto, a literatura discute precisamente aspetos únicos e singulares da vivência do cancro nestas idades, impactos específicos da doença nestas idades e, se assim é, queremos olhar para as estratégias comunicacionais exatamente para tentar perceber como é que elas se acomodam, se é que acomodam,

essas especificidades e a forma como o fazem. O foco, nomeadamente no exercício de revisão da literatura, foi colocado nos jovens em idades que acercam a transição da adolescência para a idade adulta, ou seja, adolescentes mais velhos. Ficou excluída, por isso, a discussão específica da oncologia pediátrica.

2.1. A experiência da doença oncológica no contexto da vivência da juventude

Este capítulo da tese procura oferecer um mapeamento sobre os impactos, os aspetos e as dimensões de vida que são particularmente tocados pela doença oncológica quando estamos a falar de pacientes mais jovens.

A literatura sinaliza esses mesmos aspetos, tendo sido localizados variados estudos que apontam para o facto de a adolescência ser um período de vida marcada por rápidas e intensas transformações a nível de formação de identidade, de alterações corporais, de definição de papéis sociais, logo, um momento particular no curso de vida que acaba por condicionar a própria experiência da doença oncológica. Constitui-se na passagem para o mundo adulto que se caracteriza pela gradual independência por relação aos pais, pela autonomia e liberdade na tomada de decisões e pelo alargamento das redes de sociabilidades. A literatura reflete que a doença oncológica representa um conjunto de entraves na vida, limita as experiências e, inevitavelmente, implica uma reformulação do futuro dos jovens adolescentes.

Nesta secção damos conta, precisamente, de alguma dessa literatura e das principais questões que tem abordado.

Existe uma linha de investigação mais clássica que trabalha essencialmente com os impactos psicossociais da doença oncológica, nomeadamente na perspetiva dos impactos estruturantes que o cancro tem para questões relacionadas com a própria construção da identidade dos indivíduos. São estudos que se debruçam sobre o impacto na qualidade de vida, na saúde mental e a relação entre a vivência da doença com os níveis de stress, ansiedade e depressões. Zebrack & Isaacson (2012), identificam níveis

de stress altos e sintomas relacionados com a ansiedade e depressão, notando-se aqui os aspetos psicológicos e emocionais experienciados pelos jovens adolescentes com diagnóstico da doença. Estes estudos abordam também as questões dos tratamentos e da transformação da imagem corporal, aspetos que apresentam efeitos negativos na autoestima dos indivíduos. A este respeito, Shana e Lucchetta (2007) alertam para o facto de a vivência da doença afetar o domínio físico na vida dos jovens, em que os tratamentos transformam a imagem corporal com a possível queda de cabelo, alterações de peso e marcas na pele, perpetuando uma comparação com os seus pares, podendo levar a sentimentos de inferioridade relativamente a estes.

Sendo a juventude uma fase da vida que é caracterizada pela força, pela mudança, frescura, e beleza do corpo atraente, o cancro é uma doença que de alguma forma coloca em causa esses elementos fundamentais da definição do que é ser jovem. É uma dimensão com a qual os doentes têm de lidar, porque o cancro é uma doença agressiva e que condiciona muito a qualidade de vida. Contudo, em idades mais jovens alguns desses efeitos podem ser particularmente agressivos porque se está numa fase da vida em que se está a aprender a construir mecanismos para lidar com a imagem, com o corpo e com a identidade do próprio “eu” (Morgan et al., 2008). O cenário com que o indivíduo tem de se confrontar na perspetiva da gestão de uma doença, como a doença oncológica, em larga medida entra em contradição com aquilo que seriam os cenários expectáveis nessa fase da sua vida e atendendo àquilo que é o paradigma dominante do ser jovem nas sociedades contemporâneas (Morgan et al., 2008).

Tomando esta ideia de vida interrompida, a doença oncológica é um evento desestruturante que interrompe um percurso em construção e definição, acontece num momento de formação em que não se trata de o indivíduo repensar a sua identidade, porque ele ainda não tem essa identidade e esse “eu” bem definido, antes interferindo no próprio processo de construção dessa identidade. O jovem está precisamente na fase de construção do seu projeto de vida, portanto há toda uma linha de discussão na Sociologia, e no cruzamento com a Psicologia, que trabalha os efeitos que a doença nesta idade prematura implica no próprio processo de construção de identidade. Walker et al. (2010) compreendem que no contexto agitado da adolescência, o impacto do

cancro tem repercussões no desenvolvimento e na formação da identidade, em que a submissão ao tratamento impele a um novo contexto de desenvolvimento no qual a personalidade e a identificação do “eu” estruturam-se a partir da própria experiência enquanto doente oncológico. A interrupção de atividades quotidianas as quais o jovem se vê obrigado a deixar de praticar, também pelas implicações que os tratamentos trazem à sua vida, tem efeitos controversos na vivência da sua condição de jovem com impacto na sua identidade pessoal (Walker et al., 2010).

2.2. A experiência da juventude no contexto da doença oncológica

Entrando na sociologia propriamente dita, encontramos toda uma linha de investigação que foca a questão das redes e das interações sociais, das relações estabelecidas a nível amical e amoroso. A interação social dos jovens adultos com cancro com o grupo de pares é referida por Epelman (2013) como uma forma de facilitar a partilha da experiência do cancro com outros, constituindo-se como uma fonte de apoio fundamental para minimizar os sentimentos de frustração, separação e isolamento que possam sentir. O cancro suspende um conjunto de desenvolvimentos socialmente expectáveis para essa fase da vida, nomeadamente a dimensão das relações sociais (Bellizzi et al., 2012). A experiência da doença vai condicionar estas questões das relações com os outros e o que a literatura retrata é que, efetivamente, condiciona por diferentes razões. Se a doença oncológica é difícil para os pacientes, muitas vezes é também difícil para aqueles que os rodeiam, constatando-se que nem todos conseguem encarar ou com ela lidar. Não raro, as redes sociais anteriores ao diagnóstico dissolvem-se, tornam-se mais fracas, podendo mesmo desaparecer (Grinyer, 2007). O estabelecimento de relações intensas pode, assim, ficar comprometido. Em parte, e também pelo pouco tempo que o indivíduo tem para investir nessa área. Trata-se de um afastamento ao qual se veem muitas vezes obrigados, decorrente da gestão de tempo que os tratamentos implicam, podendo apresentar dificuldades em manter os relacionamentos com as pessoas significativas da sua vida (Evan & Zelter, 2006). Contudo, para Warner et al. (2017), há também novas redes que se constroem através

do apoio por parte de outros jovens que também se encontram em tratamento oncológico. Nesta linha, Zebrack et al. (2006) considera que a oportunidade de conhecer outros doentes da mesma faixa etária durante os tratamentos é mais benéfica e importante, do ponto de vista do apoio e da compreensão, do que muitas vezes o apoio que recebem da família e dos amigos. Ainda em torno desta questão, Pritchard (2011) analisa programas de apoio de grupos de pares através de sites e de redes sociais, discutindo como as amizades virtuais estabelecidas durante o processo da doença desempenham igualmente um papel fundamental ao nível do apoio.

A questão da liberdade e autodeterminação é muito importante nesta etapa da vida em que tipicamente os indivíduos estão na fase de construção da sua autonomia e se começam a desvincular das suas famílias de origem, reclamando o estatuto enquanto indivíduos livres que decidem sobre o seu futuro. De certa forma, a autonomia é interrompida, porque muitas vezes o diagnóstico e o tratamento implicam uma acrescida dependência dos cuidados dos pais (Grinyer, 2007). Neste contexto, as relações familiares reconfiguram-se e reinventam-se, já que a doença provoca uma mudança dos comportamentos dos progenitores que se tornam mais presentes, protetores e avassaladores, acabando estes por ter uma presença maior do que aquela que seria normalmente esperada na vida dos filhos, e sobre a qual os jovens doentes se sentem, muitas vezes, frustradamente dependentes (Bellizzi, 2012). Desta forma, a doença é vista como uma interrupção daquilo que seria o percurso normal do jovem, em que a luta pela autonomia, liberdade e independência é colocada em causa pelo aparecimento do diagnóstico oncológico e pela gestão da doença que então se inicia (Grinyer, 2007).

De facto, existe todo um contexto que é profundamente afetado pela existência do diagnóstico de cancro e por tudo aquilo que a doença posteriormente implica em termos de tratamentos e gestão terapêutica. A doença oncológica e a gestão da doença assumem um papel importante naquilo que é a gestão do tempo da vida das pessoas. A juventude, como uma fase da vida marcada por uma multiplicidade de interesses e espaços, que muitas vezes se vive como um tempo insuficiente e, de repente, se torna ainda mais escasso, porque a doença oncológica coloniza o tempo. Entende-se,

também, que aquando do conhecimento do diagnóstico, a pessoa experiencia uma intensidade emocional enorme num curto espaço de tempo, não existindo espaço, nem mesmo tempo, para os jovens adolescentes se adaptarem à nova realidade de vida.

A Sociologia mais clássica, centrada no prisma analítico das desigualdades, acrescenta contributos relevantes, nomeadamente focando as questões dos sistemas de saúde e o acesso a eles e analisando a dificuldade que os indivíduos podem ter em navegar nos sistemas de saúde, nas relações com os profissionais de saúde e no acesso às terapêuticas. Focando a questão da idade, encontramos alguns estudos interessantes sobre o que significa para o jovem a gestão da sua doença numa idade que é realmente uma idade de transição, a transição quando se deixa de usar os serviços pediátricos e se passa a frequentar os serviços de adultos. A prevalência da doença oncológica leva que a determinada altura o adolescente tenha de ser transferido dos serviços pediátricos para os serviços de cuidados de adultos, situação que pode gerar dificuldades de adaptação (Kaul et al., 2017). Esta transição de cuidados médicos pode ser desafiante para os pacientes, já que no serviço pediátrico existem equipas que focam a atenção e o cuidado ao adolescente tendo em consideração a opinião dos pais, enquanto o tratamento fornecido no serviço de adultos pressupõe cuidados que exigem maior autonomia e independência da parte dos doentes. Estas discrepâncias podem constituir-se em obstáculos para uma passagem entre os serviços de forma bem-sucedida, nomeadamente ao nível da adesão aos tratamentos, entendendo-se que o processo de transição deve ser preparado para facilitar o envolvimento do adolescente na gestão da sua própria doença (Kaul et al., 2017).

Existem, igualmente, estudos que focam uma questão também ela importante nesta fase, a da sexualidade, a reprodução e a fertilidade. A este nível, e sabendo que estes aspetos se assumem como marcantes nesta fase de desenvolvimento, podem ficar comprometidos pelos tratamentos a que os jovens têm de se sujeitar (Zebrack & Isaacson, 2012). A alteração da imagem corporal que os tratamentos provocam tem implicações na forma como o doente se vê a ele próprio e como se relaciona intimamente com os seus parceiros. O jovem doente pode apresentar dificuldades em manter as relações íntimas estabelecidas até ao conhecimento do diagnóstico,

exatamente por todas as implicações que o cancro reflete ao nível das perturbações de humor, do cansaço, das alterações hormonais, do desejo e do interesse (Kenney, 2012).

Concomitantemente, estamos a considerar pessoas que pela sua idade, nesta lógica de vida interrompida, veem possivelmente suspensa a possibilidade de concretizar uma série de projetos e sonhos de vida que se colocariam mais tarde, por exemplo a reprodução, pois é sabido que os tratamentos à doença oncológica podem afetar a saúde reprodutiva dos doentes. Existem estudos que se debruçam sobre esta temática, alertando para a importância que ela tem para os próprios pacientes e sobretudo numa lógica de percurso de vida e pensando a longo prazo. Coccia et al. (2014) atenta para o impacto da doença na fertilidade, em que a duração e intensidade dos tratamentos podem alterar significativamente o sistema reprodutor e diminuir a capacidade de fertilidade. Já Benedict et al. (2016) exploraram as experiências relacionadas com a fertilidade de jovens adultos com cancro e verificaram que a longo prazo, à medida que se desenvolvem relações amorosas, os mesmos experienciam sentimentos de incerteza e angústia quanto ao desejo de ter filhos. O estudo dos autores revela que as mulheres têm mais preocupações associadas à gravidez, em que os sentimentos de medo se alimentam dos potenciais problemas de saúde para elas próprias e para o futuro do filho, com a probabilidade de transmissão do risco genético.

Também as mulheres, enquanto elas próprias mulheres e sendo o sexo que dá à luz, têm um sofrimento acrescido com sintomas depressivos e de ansiedade, por comparação ao sexo masculino, pela pressão social que existe ao nível do “relógio biológico”. Sendo jovens adolescentes que passaram por uma doença oncológica em que o impacto do cancro interferiu na fertilidade, elas sentem-se culpadas e julgadas pelo facto de a sua capacidade reprodutiva estar comprometida, mas igualmente pressionadas pela sociedade com a cobrança que lhes é feita pelo facto de não terem filhos (Benedict et al., 2016). Esta dificuldade de reprodução interfere no seu autoconceito enquanto mulher e gera angústia, no sentido em que se sente diferente dos seus pares e excluída do dito normal percurso de vida que inclui a gravidez quase como um acontecimento obrigatório.

A investigação identificada explora ainda as preocupações e decisões relacionadas com a preservação da fertilidade em doentes oncológicos. A este propósito, Benedict et al. (2016) relatam que as informações e apoio sobre os problemas de fertilidade pouco são abordados nos discursos médicos e consideram que estas questões devem ser abordadas precocemente aquando do conhecimento do diagnóstico em população mais jovem. As formas de preservação da fertilidade assumem-se como indispensáveis para a qualidade de vida futura de doentes que dão particular importância a projetos familiares.

Surgem, na literatura, também estudos que se focam nos impactos mais ao nível da educação e do emprego. Tendo presente a ideia de que a doença suspende o percurso normal de vida, ela surge como um obstáculo que de repente aparece no caminho e interrompe aquilo que seriam os projetos legítimos e credíveis em que o indivíduo se estaria a envolver nessa idade. Os estudos sociológicos sugerem que os efeitos associados ao tratamento oncológico interferem nos projetos académicos, em que muitas vezes surge a necessidade de redefinir essas metas académicas (Morgan et al., 2008; Bellizzi, 2012). Nas trajetórias educativas, e compreendendo que a entrada no ensino superior é uma oportunidade para o desenvolvimento de aspetos interpessoais, sociais e intelectuais, os jovens com cancro que seguem este caminho apresentam dificuldades em alcançar melhores níveis de educação, pelos momentos que a própria doença implica ao nível de tratamentos (Zebrack & Isaacson, 2012). De igual forma, o diagnóstico traz outras dificuldades na capacidade de o doente se reintegrar na sua atividade profissional ou na obtenção de um emprego. As deslocações para consultas e tratamentos têm implicações relacionadas com objetivos de carreira que trazem, conseqüentemente, desafios financeiros.

Existe também literatura que foca sobretudo na fase de pós doença oncológica e nas situações de sobrevivência, em que o indivíduo vence o cancro. Aqui procura-se uma compreensão do que é viver como sobrevivente de cancro e que adultos é que surgem quando a doença oncológica esteve presente numa fase crucial de construção da identidade individual durante a juventude. Os contributos da literatura sociológica dão conta da especificidade do período da adolescência e idade adulta, em que o

impacto da doença oncológica tem repercussões mais fortes e distintas no futuro, do que das experiências de cancro vividas em outras fases de vida (Grinyer, 2007). Sendo expectável o desenvolvimento psicossocial linear, a interferência do cancro nessa mesma progressão não permite um desenvolvimento integral e favorável. O que agrava a situação durante este período é a própria natureza transitória da fase da vida, combinada com a biografia interrompida da trajetória do adolescente. Esta mesma etapa transitória implica desafios, de modo que a experiência de vivenciar uma doença como o cancro agrava o que já pode ser um período turbulento e com características próprias. Trata-se de uma etapa de vida em que são tomadas decisões de longa projeção, que moldam o futuro de várias maneiras, pelo que o acréscimo de uma doença pode ter efeitos para além do período da doença com potencial de perturbar profundamente a trajetória de vida.

Ora, perante este mapa de dimensões de vida que são desafiadas pela doença oncológica, o interesse desta dissertação foi debruçar-se sobre as estratégias comunicacionais que algumas Organizações Não Governamentais portuguesas, que assumem um papel especial e específico de apoio a pacientes jovens portadores de doença oncológica e seus familiares, utilizam, e qual é o papel que as metáforas do cancro têm nessas estratégias, que imagens é que são veiculados por essas estratégias e que impactos possíveis podem ter nestas dimensões da vida do paciente oncológico jovem.

Capítulo 3. Desenho de investigação e quadro metodológico

Como foi possível perceber no ponto anterior, a questão dos processos comunicacionais como estratégia para melhorar os cuidados prestados aos doentes, mas também as implicações do cancro na vida prática, social e emocional de jovens adolescentes com diagnóstico oncológico assumem especial relevo em todo este trabalho.

O cancro é percecionado como a doença da atualidade e cada vez mais é reconhecido pelas suas implicações ao nível da vida da pessoa, não se limitando apenas aos efeitos que ocorrem no corpo. Se a doença pode transformar por completo a vida de uma pessoa, quando ela surge numa idade tão precoce, existe uma variabilidade de dimensões que são afetadas e que podem condicionar fortemente a vida futura do jovem adulto.

Considerando o poder que a linguagem pode assumir na moldura das perceções do cancro e influenciar a forma como os indivíduos e as sociedades reagem à doença, torna-se relevante perceber até que ponto o uso de estratégias comunicacionais, como expressões metafóricas da doença oncológica, têm impacto naquilo que é a gestão da própria doença e a posição que se adota face à experiência e vivência na doença. Partindo do pressuposto que a doença oncológica tem um impacto muito grande na vida de uma pessoa; partindo do pressuposto de que quando se é jovem, a doença pressupõe um conjunto de desafios associados não só à própria doença, mas também a uma etapa da vida em que o adolescente experiencia sentimentos de incerteza; torna-se fundamental compreender que experiências sociais os jovens adolescentes vivenciam quando estas surgem associadas ao cancro. Após a explicitação do quadro teórico de que partimos, torna-se agora pertinente empreender uma reflexão sobre os procedimentos metodológicos utilizados. Neste sentido, com a presente investigação pretende-se atingir os seguintes objetivos:

1. Compreender as vivências de jovens adolescentes, nas suas mais diversas esferas de vida e como a doença oncológica afeta essas vivências;

2. Identificar estratégias que os jovens mobilizam para lidar com os desafios inerentes à sua condição de jovem com doença oncológica;
3. Sinalizar os aspetos mais críticos da experiência social de doente oncológico;
4. Contribuir para a reflexão sociológica sobre as vivências e os significados do diagnóstico do cancro nas trajetórias de vida de jovens adolescentes.

O corpus empírico mobilizado para materializar a discussão sobre as questões inerentes aos objetivos acima enunciados envolveu um conjunto de testemunhos, produzidos por jovens com diagnóstico de doença oncológica e disponíveis para acesso e consulta na plataforma digital de uma organização de apoio a doentes com cancro.

Perante os objetivos acima descritos, e sendo a análise centrada nas representações sociais da doença oncológica em jovens adolescentes, a pesquisa qualitativa mostrou-se a mais adequada, permitindo uma incursão interpretativa e compreensiva num campo de sentidos e significados apreendido a partir de narrativas individuais sobre a experiência do cancro (Lessard-Hébert et al., 1990).

O desenho de investigação não é de tipo confirmatório, alinhado com uma lógica hipotético-dedutiva, mas antes um estudo que se pretende em profundidade, e que procura essencialmente fazer emergir, de uma forma organizada e sistemática, aqueles que são os elementos estruturantes de ser-se jovem com doença oncológica. Seguir uma investigação qualitativa possibilita uma análise interpretativa dos discursos analisados, justificando-se por isso a sua mobilização no presente estudo (Bodgan & Biklen, 1994).

Trata-se, ainda, de um estudo de carácter exploratório num recorte metodológico qualitativo de cariz interpretativo e focado nas experiências e vivências da doença oncológica por jovens adolescentes. Não foram colocadas hipóteses a priori, privilegiando-se antes o raciocínio indutivo, no qual os dados obtidos surgem a partir das explicações e interpretações e não em teorias já existentes, embora estas sejam mobilizadas para guiar esse exercício de interpretação (Flick, 2005).

Captar os elementos discursivos que refletem representações metafóricas da doença e da experiência do cancro, por um lado, e compreender que dimensões de vida são afetadas pela vivência da doença, por outro, tendo em conta o enquadramento da

pesquisa no âmbito da sociologia da saúde e da doença, sendo este o foco da investigação, foi então o caminho seguido. O objeto teórico definido abraça duas linhas teóricas que, embora sejam distintas, complementam-se, nomeadamente: a utilização das metáforas na linguagem e na forma como é feita a comunicação relativa à doença; e as particularidades da vivência do cancro na juventude.

Nas secções seguintes expõe-se o protocolo metodológico desta tese em torno dos seus dois elementos fundamentais: o protocolo de recolha de dados que sustentam empiricamente a discussão da dissertação; o método de análise dos dados.

3.1. Protocolo de recolha de dados

O material empírico que estrutura esta dissertação envolveu a utilização de análise secundária de dados. Esta envolve a reutilização e reanálise de dados que já foram recolhidos e que estão disponíveis de alguma forma, tais como entrevistas, transcrições de grupos de discussão, notas de campo ou documentos escritos de tipo diversificado.

No caso concreto desta dissertação recorreu-se à recolha de testemunhos de doentes oncológicos jovens publicados na plataforma digital de uma ONG de apoio a doentes e familiares de doentes oncológicos. Trata-se uma ONG de abrangência nacional que afirma como uma das suas missões principais o apoio aos afetados pelo cancro, nomeadamente pela disponibilização de informação e pelo apoio de âmbito psicológico. A disponibilização de testemunhos de doentes inscreve-se nessa missão e procura, sobretudo, oferecer referenciais de experiências já vividas para apoio a quem é confrontado com um diagnóstico de cancro. Nesse sentido, trata-se de material empírico com um interesse especial já que acaba por funcionar como uma referência importante para a organização mental da experiência da doença, oferecendo quadros de sentido que, até certo ponto, são apresentados como a «norma».

Na seleção de testemunhos, utilizaram-se como critérios de extração a idade da pessoa autora do testemunho (entre 16 e 25 anos) e o seu estatuto de doente (excluindo-se testemunhos indiretos de familiares e de profissionais).

Quanto ao critério etário, procurou-se evitar a sobreposição temática com o campo do cancro pediátrico, daí os 16 anos como idade mínima, e procurou-se garantir um foco específico nas problemáticas da juventude tal como sobre elas se reflete durante a própria juventude e não como reflexões à posteriori já feitas numa idade mais avançada, daí a idade máxima de 25 anos. Note-se que os testemunhos são muitos e diversos, existindo alguns que refletem numa idade mais avançada sobre o que foi a vivência do cancro numa idade mais jovem. No âmbito desta dissertação, e dados os objetivos analíticos assumidos, esses testemunhos não foram considerados.

Aplicados os filtros, terminou-se com uma amostra final de 38 testemunhos. Os textos dos testemunhos, assim como os dados de identificação dos seus autores tal como disponíveis na plataforma, foram descarregados e organizados em documentos autónomos que seriam posteriormente, sujeitos a análise (anexo 1). A dimensão dos testemunhos varia entre as cem e as mil palavras, sendo a maioria de dimensão entre esses dois valores.

3.2. Protocolo de análise de dados

Nesta dissertação mobilizou-se a análise de discurso na sua versão de análise crítica do discurso.

A análise do discurso é um método de investigação qualitativa utilizado para estudar e analisar a comunicação falada ou escrita, centrando-se frequentemente na utilização da língua e no seu contexto social e cultural mais vasto (Bardin, 2007). O seu objetivo é compreender como a linguagem e a comunicação moldam e refletem as dinâmicas de poder, as ideologias, as estruturas sociais e a construção de significado em vários contextos. Em termos de análise, este método envolve, essencialmente, a análise atenta do texto, procurando padrões, temas recorrentes e características linguísticas como metáforas, marcadores de discurso e dispositivos retóricos.

O objetivo da mobilização desta técnica de análise era identificar práticas discursivas específicas nos testemunhos dos doentes analisados, ou seja, padrões de utilização da linguagem que servem funções específicas na comunicação.

Em termos operacionais, isso envolveu a codificação do texto com base em categorizações. O texto foi classificado e categorizado, em segmentos, para identificar temas recorrentes, estratégias discursivas e padrões. No anexo 1 fornece-se acesso a um trecho da grelha de categorias temáticas final que resultou dessa análise e classificação dos textos dos testemunhos. As categorias temáticas identificadas e que permitiram a organização do material empírico, no que diz respeito às estratégias discursivas de tipo metafórico, acabariam por ser as seguintes:

Tabela 1. Categorização temática das estratégias discursivas de tipo metafórico

Tipo de metáfora	Sentido do uso da metáfora
Metáfora da guerra/bélica	A descrição da experiência da doença como uma luta/batalha/guerra
	A descrição do sofrimento/da destruição/do medo provocados pela doença
	A resistência/a força/a coragem para vencer a doença
Metáfora invasiva	A descrição da reação ao diagnóstico de cancro
	A descrição dos impactos da doença no corpo e na vida quotidiana
	A descrição do cancro como doença/a sua progressão/os tratamentos
Metáfora da viagem	A descrição da terapêutica do cancro e dos internamentos
	A descrição dos impactos do cancro na vida pessoal e familiar
	A descrição do cancro no plano das relações com os outros
Metáfora da personificação	A descrição do cancro como doença/dos sintomas/da evolução clínica
	A descrição dos tratamentos/dos medicamentos/dos efeitos das terapêuticas
Metáforas estigmatizantes	A descrição dos impactos da doença na forma como o indivíduo se vê e se sente visto pelos outros

Em relação às dimensões de impacto da doença oncológica na vida dos jovens, a exploração temática daria origem às categorias na tabela seguinte.

Tabela 2. Categorização dos temas presentes nos discursos sobre impactos do cancro na vida

Impactos
A doença como limitadora do que seria a vida na juventude
Efeitos da doença na saúde mental
Efeitos da doença na imagem do corpo
Efeitos da doença na perda de autonomia
Efeitos da doença nas relações com os amigos
Efeitos da doença nas relações com os familiares
Efeitos da doença nas relações amorosas
Efeitos da doença nas atividades próprias da juventude
Efeitos da doença na sexualidade
Efeitos da doença na projeção do futuro da vida
Efeitos da doença na escola e no trabalho

Tal como próprio do método de análise do discurso, a nossa análise sustentou-se numa dimensão crítica que procura discutir como a linguagem e as imagens por ela veiculadas reforça e reproduz normas e papéis sociais, dessa forma concorrendo para a reprodução de narrativas dominantes. Esse exercício foi informado pelos vários quadros teóricos expostos nos primeiros capítulos da dissertação, que forneceram, no fundo, as lentes através das quais a análise e interpretação dos dados foi feita.

As conclusões da análise de dados, de que se dá conta no capítulo seguinte, procurou, sobretudo, lançar luz sobre a forma como a linguagem e a comunicação são utilizadas para construir a realidade, influenciar as perceções e reproduzir narrativas da doença oncológica na juventude. Essas conclusões contribuem, acredita-se, para uma compreensão mais profunda do objeto de investigação.

Capítulo 4. Experiências da doença oncológica narradas por jovens: metáforas e vidas

Neste capítulo da dissertação sistematizam-se um conjunto de resultados obtidos a partir da análise dos testemunhos publicados de doentes oncológicos com idades entre os 16 e os 25 anos. A apresentação de resultados é organizada em duas secções principais que correspondem às duas pedras angulares da discussão teórica que orientou o estudo.

Na primeira dessas secções focamos o uso de elementos discursivos que refletem representações metafóricas do cancro e da experiência da doença oncológica, interpretadas a partir dos seus significados para o tipo de imagem do doente oncológico que é veiculada, estes discutidos na perspectiva das suas implicações enquanto referenciais para outros jovens com doença oncológica. Na segunda secção, apresenta-se o mapa de dimensões de impacto da doença oncológica que são veiculadas nos testemunhos dos jovens, analisadas em contraponto à discussão que encontramos na literatura sobre como a doença oncológica intersecta as vivências próprias da juventude. Em ambas as secções, é privilegiada uma análise interpretativa, tal como discutido no capítulo metodológico. Porém, ambas as secções abrem com uma breve sistematização quantitativa dos elementos presentes nos discursos analisados. O objetivo dessa sistematização é tão somente perceber, pela frequência da presença dos diferentes elementos, a sua maior ou menor importância para quem narra a doença.

4.1. As metáforas do cancro nas narrativas da doença: ambivalências na construção de retratos de heróis

Nesta secção oferece-se, então, uma análise das estratégias comunicacionais utilizadas pelos jovens adolescentes nos testemunhos que partilham no site da organização. O texto organiza-se em subsecções que correspondem à tipologia de metáforas apresentada na primeira parte da dissertação. Esta separação é, em larga medida, artificial já que os discursos amiúde articulam diferentes tipos de metáforas na

construção da narrativa que o sujeito partilha. Dessas articulações procuraremos dar conta ao longo da análise também.

Tabela 3. Incidência de metáforas nos testemunhos dos doentes, por tipo de metáfora e por sentido da sua utilização (% no total de testemunhos analisados) (n=38 testemunhos)

Tipo de metáfora	Sentido do uso da metáfora	n_i	%
Metáfora da guerra/bélica	A descrição da experiência da doença como uma luta/batalha/guerra	20	52%
	A descrição do sofrimento/da destruição/do medo provocados pela doença	9	23%
	A resistência/a força/a coragem para vencer a doença	27	71%
Metáfora invasiva	A descrição da reação ao diagnóstico de cancro	2	5%
	A descrição dos impactos da doença no corpo e na vida quotidiana	3	7%
	A descrição do cancro como doença/a sua progressão/os tratamentos	3	7%
Metáfora da viagem	A descrição da terapêutica do cancro e dos internamentos	16	42%
	A descrição dos impactos do cancro na vida pessoal e familiar	19	50%
	A descrição do cancro no plano das relações com os outros	4	10%
Metáfora da personificação	A descrição do cancro como doença/dos sintomas/da evolução clínica	8	21%
	A descrição dos tratamentos/dos medicamentos/dos efeitos das terapêuticas	3	7%
Metáforas estigmatizantes	A descrição dos impactos da doença na forma como o indivíduo se vê e se sente visto pelos outros	8	21%

Na tabela 1 acima sistematiza-se o apuramento quantitativo que foi feito a partir da análise dos discursos e respeitando as categorias temáticas de classificação que foram usadas na manipulação da matéria empírica.

O dado mais relevante, porventura, a destacar da tabela acima é a presença proporcionalmente maior da metáfora bélica e da metáfora da viagem. Na verdade, e se houvesse interesse em sintetizar de forma breve o racional dominante das narrativas da doença na perspectiva de como o cancro é representado e descrito, o argumento central, de natureza algo ambivalente, articula as ideias de sofrimento, destruição e luta próprias dos cenários de guerra, com a ideia de jornada pessoal de crescimento e elevação.

O interesse na análise detalhada daquilo que são os usos das diferentes metáforas, dos seus sentidos e das implicações que têm, ancora-se, nesta dissertação, no princípio de que os principais consumidores destes discursos vão ser outros doentes, nomeadamente aqueles que procuram referenciais de vivência da doença que possam, de alguma forma, ajudar a encontrar o sentido das suas próprias experiências. Estamos, na verdade, a analisar materiais comunicacionais que estão disponibilizados publicamente, mas que são direcionados primordialmente àqueles que são diretamente afetados pela doença e que vão procurar nestes testemunhos fonte de informação, mas também referenciais para gerirem a sua própria experiência da doença. Aliás, assinala-se que os discursos, enquanto testemunhos, são muitas vezes marcados por expressões que envolvem essa ideia de diálogo com o outro, o doente em diálogo com outros doentes. A ideia de que estas mensagens são montadas para funcionar como referenciais para outros doentes é muito importante para a forma como estes são veiculados e como se transformam em orientações para aquilo que deve ser a própria experiência e o comportamento a adotar na doença. Aliás, podemos mesmo dizer que estes referenciais tendem a ser influente na definição daquilo que é a normalidade da gestão da doença oncológica, sendo que ao definirem a normalidade, definem também o desvio, os comportamentos e atitudes que não são desejáveis.

4.1.1. Metáfora bélica: o cancro como história de batalhas e heróis

A metáfora bélica na descrição do cancro toma como referência o cenário de guerra e de tudo aquilo que ela envolve. O que se destaca na utilização da metáfora da guerra, a partir da análise dos testemunhos, parece ser uma certa ambivalência. Aliás, esta ideia de ambivalência é algo que está muito presente nos testemunhos e que se materializa na forma como as metáforas são utilizadas, não só as da guerra, mas outras, como discutiremos mais à frente neste trabalho. Esta ambivalência, por um lado, relaciona-se com a coexistência da ideia de ser atacado violentamente pela doença que é descrita como algo de natureza destruidora, com a ideia do erguer-se para lutar numa representação que não deixa espaço para desistências ou fugas. Ou seja, o quadro geral apresentado é o da guerra, marcado pela destruição, pela luta, pelo derrubar da pessoa para o chão, mas é também um cenário onde as pessoas se erguem e se elevam para lutar e combater. Esta ideia está presente nas várias metáforas que acabam por veicular muito a imagem do doente enquanto guerreiro e lutador que aguenta estoicamente o cenário devastador do diagnóstico. Trata-se de uma ideia dominante dos discursos, uns de uma forma mais explícita, outros menos, mas é uma ideia que de alguma forma atravessa a vasta maioria dos discursos.

«No dia em que abri a carta da biópsia e descobri que tinha cancro só pensei que ia morrer e chorei a noite toda, ainda tive uns dias a pensar assim, até que levantei a cabeça e disse: “Se o tenho vou lutar.”»

V., 25, sexo feminino, 2008

«Costumavam dizer que eu é que dava força àqueles que me rodeavam! Afinal estava a lutar por uma coisa legítima, a minha vida»

A., 19, sexo feminino, 2010

A metáfora bélica é marcada por descrições recheadas de ambivalências que no fundo refletem as próprias ambiguidades da guerra. O discurso mediático segue exatamente a mesma linha de argumentação, refletindo por um lado a destruição e os estragos, mas por outro o elogio e a glorificação da resistência, do herói e do lutador.

Esta ideia é muito importante na perspectiva da análise sociológica, mais particularmente no âmbito da Sociologia da Saúde, e muito na linha das discussões de Sontag (1978), precisamente porque quem consome estes testemunhos, embora eles sejam públicos, são sobretudo pessoas que procuram estas organizações com vista a uma orientação e apoio para a experiência desestruturante que estão a vivenciar. Neste contexto, a procura da experiência do outro surge para dar sentido à própria experiência enquanto doente oncológico, pelo que, se a experiência é descrita nos termos acima enunciados, a vivência de quem consome os discursos também tem de ser sentida nesses mesmos termos. É nesta lógica que importa perceber as estratégias comunicacionais, desconstruindo os seus aspetos mais e menos positivos. Se é verdade que esta ambivalência nos testemunhos é essencialmente apresentada com o objetivo de transmitir força ao outro, o argumento explícito muitas vezes utilizado associa a ideia da doença como sendo muito difícil de enfrentar, em que o inimigo é poderoso, ao elogio da coragem e do poder que a pessoa detém para se erguer e lutar pela vida.

Na linha das discussões na literatura, nomeadamente na linha dos trabalhos de Sontag (1978), percebe-se que este tipo de mensagem tem, potencialmente, um efeito normativo, no sentido em que se define uma norma, a forma adequada de ser doente oncológico e de se reagir à doença. Quando existe uma norma que é definida em relação à forma como se deve viver a doença, fica também definida a forma como não se deve viver a doença. Aqui, quase que apetece retomar as discussões de Parsons sobre o papel do doente, que acaba por ser o que os diferentes testemunhos veiculam: o que esta metáfora da guerra transmite é uma fortíssima definição daquilo que é o doente oncológico ideal. Esse doente ideal é alguém que é um lutador corajoso, que não vacila nem considera desistir. Este efeito normativo das mensagens acarreta riscos, pois se estes testemunhos são todos testemunhos de heróis, isto significa que quem não vence a luta contra o cancro ou não sente essa força para continuar a resistir à doença, é um

perdedor. Esta notória ambivalência é relevante, precisamente para perceber estes dois lados da metáfora. Efetivamente, a ideia que os testemunhos destacam de forma mais acentuada é precisamente a ideia do doente oncológico herói, que lutou e que venceu a batalha.

«Deus dá grandes batalhas aos seus melhores soldados.»

D., 22 anos, sexo feminino, 2014

«Por agora quero ajudar os outros como eu, quero que se inspirem pois é difícil, mas somos mais fortes do que pensamos! Acreditem em vocês! Existe algo dentro de nós que desperta e somos todos guerreiros!»

M., 21 anos, sexo feminino

Estes exemplos de testemunhos representam a ideia de que o doente oncológico é alguém que tem que se ultrapassar e ser este ser humano quase que excepcional, que vence uma batalha que é de facto intensa no seu alcance, na sua destruição e no seu sofrimento. Em certa medida, podemos até dizer que os testemunhos acabam por “romantizar” a doença oncológica, já que não retratam uma partilha de momentos de vulnerabilidade, precisamente para mostrar o lado guerreiro que se deve adotar nesta luta difícil.

Quando analisamos esta temática na perspetiva daquilo que é o impacto que a disseminação destes testemunhos tem noutros doentes, e pensando no que podem ser as próprias estratégias a adotar pelas organizações de apoio, é importante enfatizar que esta metáfora da guerra coloca uma grande exigência na pessoa doente, a exigência de que seja uma vencedora, uma guerreira, um exemplo e inspiração para outros. Ora, a doença oncológica, para muitos, faz-se de falta de ânimo e de força, faz-se de vontade de desistir e colocar um fim no sofrimento, faz-se de medo e de tristeza, sentimentos estes incompatíveis com a motivação e positivismo expectável por parte dos doentes.

4.1.2. Metáfora invasiva: a externalização de um agente invasor maléfico

A metáfora invasiva procura inscrever-se essencialmente numa lógica de externalização da doença, ou seja, de representação do cancro como algo exterior que invade o corpo. Retomando a ideia de ambivalência, a metáfora invasiva é de relevante interesse analítico e é também uma metáfora que persiste nos discursos registados sob a forma de testemunhos. Em certa medida, e à luz daquilo que é o conhecimento atual sobre a doença oncológica, numa perspetiva clínica enquanto doença, podemos até considerar esta como uma metáfora paradoxal, já que o cancro não é provocado por um agente infeccioso, não se trata de uma infeção provocada através de um vírus ou de uma bactéria, muito menos de um ser vivo que efetivamente entra no corpo. Pelo contrário, o cancro surge e desenvolve-se dentro do corpo da própria pessoa afetada pela doença. O recurso, porém, à descrição da doença como ação de um agente externo ou que envolve agentes externos de natureza invasiva é, ainda, algo muito presente.

Assim, revela-se muito interessante este aparente paradoxo da mobilização de uma metáfora, que é uma metáfora própria daquilo que foi toda a experiência da doença, sobretudo até meados do século XX, claramente dominada pelo paradigma da doença infecciosa, onde a mortalidade das pessoas estava associada a vírus e a bactérias. Ora, este paradigma da doença infecciosa foi muito dominante, quer na própria história da medicina, quer na relação que as sociedades têm com as doenças. O que se verifica na metáfora invasiva é o retomar desse referencial da doença infecciosa para descrever a experiência do cancro como se de um agente externo se tratasse em termos daquilo que é o aparecimento da doença e depois a sua evolução e a sua terapêutica. Esta ideia é muito interessante e persiste na atualidade, notando-se sobretudo na forma como os doentes descrevem as questões relacionadas com os impactos da evolução da doença e das terapêuticas.

«(...) mas o medo corroí-nos por dentro de uma forma irreversível»

F., 24 anos, sexo masculino, 2018

«O tratamento: quimioterapia. Quase 8h sentada numa cadeira enquanto sinto os químicos a entrarem para o meu corpo. Foram a poção que me salvou.»

M., 25 anos, sexo feminino, 2018

Os exemplos dos testemunhos apresentados transmitem a ideia de um agente externo, muito subsidiário desse paradigma da doença infecciosa e que na realidade não corresponde à realidade clínica da doença oncológica que envolve alterações estruturais nas células do próprio corpo. Uma das implicações deste tipo de descrição é o de envolver algum distanciamento do indivíduo em relação à própria doença, já que o cancro e as suas terapias se vivenciam como parte de uma relação com um agente que não faz parte do corpo do doente e, nesse sentido, como algo que não o define. Esta ideia é de alguma forma articulada com o recurso à metáfora da personificação que se continua na subsecção seguinte.

4.1.3. A personificação da doença: o cancro como força má

A personificação da doença, embora não seja a mais presente em termos quantitativos, de alguma forma aparece como estratégia discursiva para, um pouco na linha do que se discutia a propósito da metáfora invasiva, externalizar o cancro. Existe nesta personificação da doença quase que a tentativa de colocar o cancro como uma entidade que é exterior ao ser humano, quando sabemos que o cancro cresce e está dentro do corpo, aliás faz parte do próprio corpo. Não é uma metáfora particularmente presente nos testemunhos que foram analisados, e quando aparece, aparece muito marcada por elementos de outras metáforas, nomeadamente a ideia mais bélica e invasora.

«Foi-me detetado tumor gástrico. Tinha chegado a minha vez, a minha vez de entrar na “arena” sem medo.»

D., 22 anos, sexo feminino, 2009

«Hoje, após quase dois anos de incerteza e medo posso dizer que estou curada e venci esse maldito cancro.»

C., 25 anos, sexo feminino, 2009

Esta ideia da externalização da doença reforça a descrição do cancro como uma entidade externa, mas essencialmente uma entidade maléfica. Há aqui algum diálogo com a metáfora bélica, na medida em que a estratégia da personificação aparece essencialmente para destacar as qualidades negativas dessa entidade externa que é o cancro e que ataca e que é necessário vencer, que é o inimigo.

4.1.4. A metáfora da viagem: o cancro como jornada e glorificação

A metáfora da viagem encontra-se muito presente nos discursos dos testemunhos, sobretudo para oferecer uma descrição da experiência da doença como um momento de diálogo interior e de diálogo com a jornada da vida.

Mais uma vez, e como discutido nas metáforas anteriores, voltamos a ter uma lógica fortemente marcada por ambivalências. Assim, e por um lado, o cancro surge como uma jornada de sofrimento, quase que retomando todo o imaginário religioso associado ao catolicismo, a ideia do sofrimento e da cruz que se carrega, a perceção do cancro como um caminho longo a percorrer, mas que deve ser percorrido. Os testemunhos sinalizam metaforicamente a forma de lidar com a doença, tendo por base uma viagem prolongada no tempo, estando recheados de descrições que transportam para a ideia de que o processo vai ser muito longo, que o caminho vai demorar tempo até chegar ao destino final, como se de uma missão se tratasse, e que deixará pelo percurso marcas significativas. Não se trata de um episódio pontual, mas antes de um momento perspectivado num plano temporal alargado, daí a ideia de a doença como uma jornada que se caracteriza como difícil, de sofrimento, de desalento e de vontade de desistir.

Esta imagem, porém, ao mesmo tempo reverte para o outro lado da doença. Ou seja, existe toda uma lógica ambivalente que concorre, à semelhança do que acontece com as metáforas anteriores, mais concretamente com a metáfora bélica, para reforçar a ideia de que por muito má que a situação pareça, por muito sofrimento e tristeza que a pessoa esteja a sentir, existe um lado positivo e no qual é possível ver a luz. Portanto, a metáfora da viagem retrata a jornada da doença como um sofrimento, mas sempre com um elemento gramatical adversativo, a ideia de que toda essa dor mais tarde reverte quase como para uma lição de vida.

O cancro, nesse sentido, é descrito como uma aprendizagem, mostra que a vida é uma montanha russa com altos e baixos, em que em determinados dias as pessoas sabem que vão vencer a luta, mas noutros surge o medo de adormecer sem saber se se voltará a acordar. É neste sentido que os doentes procuram uma redefinição do que é fundamental e efetivamente importante para a sua vida, a ideia de não perder o momento presente e aproveitar todos os minutos da vida, o dar valor às coisas mais simples da vida sem esperar os grandes momentos, rodear-se de pessoas especiais e de quem se gosta. Muito derivado do tempo da terapêutica, a doença é descrita como um tempo de crescimento pessoal dos jovens oncológicos de uma forma diferente, surgindo aqui uma nova visão do mundo muito por causa daquilo que a própria doença traz consigo. Compreende-se que após a doença oncológica, os jovens encaram a vida de uma forma mais aberta e conferem-lhe mais valor, em que todos os momentos são vividos de forma intensa.

«Passei alguns dias menos bons e fiz internamentos, mas felizmente tudo passou e descobri em mim uma força e vontade de viver que eu não sabia que tinha»

V., 25 anos, sexo feminino, 2013

«Sinto que cresci muito a nível emocional com esta experiência, nem tudo foi mau, tornei-me muito mais madura para a minha idade.»

B., 19 anos, sexo feminino, 2009

«Fiz tudo para nunca desistir, o mais importante é acreditar que tudo se vai resolver e manter um sorriso na face. Aprendi que nunca devemos desistir do que queremos verdadeiramente, a vida foi feita para disfrutarmos dela e todos temos esse direito, não é um contratempo mais grave que nos vai derrotar, portanto nunca desistam!»

D., 18 anos, sexo feminino, 2004

Mais uma vez, atenta-se ao fortíssimo potencial normativo destes testemunhos que veiculam trajetórias ideais de experiência da doença oncológica, onde o desistir e o deixar-se vencer não é uma possibilidade. É de destacar que estes testemunhos resultam todos de uma reflexão que os doentes fazem já depois de ultrapassarem a doença, pelo que em nenhum testemunho é descrito o cenário das “viagens” com desfechos negativos. Portanto, nesta ideia de viagem, as viagens que não tiveram um bom desfecho, aquelas viagens que foram efetivamente interrompidas são as grandes ausentes. Essa ausência pode, potencialmente, implicar o seu não reconhecimento ou, pelo menos, a sua não glorificação, uma vez mais reforçando a dicotomia vencedores/perdedores na forma como o papel de doente é vivenciado.

À luz daquilo que são as implicações destas estratégias comunicacionais, nos testemunhos que a Instituição divulga, e não possuindo conhecimento de quais são os critérios e os objetivos para os publicar, olhando para estes testemunhos na perspectiva de doentes que recebem o diagnóstico ou que estão em processo terapêutico, assistimos a um cenário que é relativamente constante na forma como é descrito. São, portanto, viagens longas com períodos difíceis e dolorosos, mas igualmente viagens que implicam sempre um lado positivo. Não se trata apenas de viagens pintadas de escuro, são viagens onde o sol também brilha e onde esta ideia de crescimento, de superação e elevação acaba por estar muito presente.

A este propósito das viagens, nesta descrição que é feita da experiência e da jornada do cancro, aparece também alguma relação com a ideia de injustiça, onde a doença pode ser classificada por alguns como uma materialização de um certo efeito estigmatizante. Aparece, assim, a metáfora estigmatizante, no momento do diagnóstico

e no processo de recuperação muitas vezes questionando-se o “porquê eu?”, “o que é que eu fiz para ter esta doença?”. Nos testemunhos questiona-se se é o próprio que tem responsabilidade no surgimento da doença, ou se acontece na sequência de um jogo de vida de sorte e azar, como uma lotaria em sentido negativo. O aparecimento da doença causa alguma revolta e assume este pendor estigmatizante. É descrita a reação de incredulidade quando se percebe que sendo tão jovem se está a desenvolver uma doença como o cancro, uma doença tão prolongada. Este estigma surge também associado a uma certa revolta por parte dos jovens, mas curiosamente depois estes desfocam desse pensamento e tentam ver o lado positivo da experiência, que é só e apenas uma fase. É nesta ideia de viagem que os doentes começam a refletir sobre a experiência pela qual estão a passar e descobrem que existe uma diversidade de situações em que podem ser e fazer melhor. As referências que são claramente estigmatizantes são muito residuais nos testemunhos e, quando aparecem, articulam-se precisamente com esta ideia de viagem. Portanto, a ideia de ser uma injustiça, mas que também proporciona oportunidades para se ser uma pessoa melhor, a ideia de que a viagem termina de forma melhor do que como se iniciou. É quase como um desabar na vida, mas posteriormente é um reformular de pensamento em que se quer ultrapassar, seguir em frente e perceber qual é o próximo passo a dar nesse longo percurso.

«Esta doença também tem coisas boas, a mim fez-me enfrentar a vida de outro modo, a olhar para as pequenas coisas com grande importância, a preocupar-me mais com o próximo, a ser mais humilde. Esta doença mudou-me totalmente e, sem dúvida, que foi uma mudança positiva.»

J., 17 anos, sexo feminino, 2011

Em suma, o que resulta da análise dos testemunhos selecionados à luz da moldura teórica das metáforas do cancro é um registo mais ou menos constante que oferece definições ambivalentes do que é o cancro, do que é o doente oncológico, do que é a experiência da vida com doença oncológica. Essas ambivalências articulam

sofrimento com crescimento pessoal, destruição com luta e resistência, invasão e ataque com vitória e coragem. Em última instância reproduzem aquilo que está discutido na literatura sobre a presença de uma imagética complexa e rica que importa conhecer para perceber quais os referenciais que vão sendo reproduzidos e utilizados pelos afetados pela doença na modelação dos seus próprios sentimentos e comportamentos.

4.2. Os impactos da doença oncológica na juventude: retratos de vidas interrompidas e de projetos adiados

Ao lado da análise da forma como a doença é descrita, interessou-nos também olhar para os conteúdos dos testemunhos de jovens doentes oncológicos na perspetiva daquilo que são os aspetos que escolhem destacar quando narram os impactos que o cancro tem nas dimensões concretas das suas vidas.

A juventude, enquanto etapa da vida com especificidades próprias, nomeadamente associada a imagens de força, vigor, beleza, ação, acaba por ser narrada como algo que é interrompido, pelo surgimento da doença, que condiciona e interrompe a concretização de um conjunto de projetos e expectativas futuras. Essa se constitui como a ideia central deste trabalho.

O cancro coloca uma multiplicidade de desafios na vida do doente jovem. O mapeamento das dimensões de vida que são afetadas pela doença, como já descrito anteriormente, e os possíveis confrontos e impactos que o cancro pode ter nessas mesmas dimensões será neste capítulo analisado. Para o efeito, foram considerados os impactos do cancro em diversas dimensões de vida, através de subsecções temáticas que correspondem às linhas orientadoras desta discussão na literatura.

Começando, de novo, pela sistematização quantitativa das dimensões de impacto sinalizadas nos testemunhos analisados, temos a distribuição que se apresenta na tabela 4 abaixo.

Tabela 4. Incidência dos impactos nos testemunhos dos doentes, por tipo de impacto em diversas dimensões de vida (% no total de testemunhos analisados) (n=38 testemunhos)

Impactos	n_i	%
A doença como limitadora do que seria a vida na juventude	7	18%
Efeitos da doença na saúde mental	2	5%
Efeitos da doença na imagem do corpo	9	23%
Efeitos da doença na perda de autonomia	3	7%
Efeitos da doença nas relações com os amigos	6	15%
Efeitos da doença nas relações com os familiares	11	28%
Efeitos da doença nas relações amorosas	4	10%
Efeitos da doença nas atividades próprias da juventude	3	7%
Efeitos da doença na sexualidade	0	0
Efeitos da doença na projeção do futuro da vida	3	7%
Efeitos da doença na escola e no trabalho	6	15%

Em termos gerais, as dimensões da vida que são mais frequentemente mencionadas remetem para os impactos do cancro no corpo e na imagem do corpo, e para as sociabilidades e interações pessoais do doente. Em ambos os casos, e como analisaremos à frente, os impactos são narrados sobretudo como negativos.

A análise dos efeitos da doença oncológica será realizada a partir da junção das seguintes subsecções:

- Impacto nas relações sociais, ao nível familiar, amical e amoroso;
- Impacto na autonomia, na limitação da vivência e das atividades próprias da juventude;
- Impacto na sexualidade e na projeção do futuro da vida;
- Impacto na saúde mental e nas alterações corporais.

4.2.1. Impacto do cancro nas relações sociais, ao nível familiar, amical e amoroso

Os efeitos da experiência na doença nas relações sociais são particularmente tocados nos discursos tendo em conta a rede de sociabilidades e as atividades expectáveis. Por um lado, os jovens adultos refletem uma acentuada preocupação com os outros, especialmente com os familiares. Tendo em consideração as alterações que o cancro provoca ao nível da estrutura familiar, a doença traz consigo uma enorme dose de sofrimento e tristeza, podendo acontecer os pais e outros significativos sentirem a dor que o jovem está a passar de forma mais intensa do que ele próprio. Esta ideia está muito retratada na literatura e também expressa nos discursos analisados, verificando-se que muitas das vezes a terapêutica inflige uma dor menos intensa para os doentes, comparativamente com a percepção que estes têm do sofrimento que estava a ser sentido pelos pais. O processo de doença causa um grande sofrimento para os familiares que acabam por assistir à tragédia do jovem doente, podendo ser sentidas dificuldades em lidar com o cancro e com o próprio doente.

Por outro lado, o suporte familiar e o apoio dos pais neste processo surgem como um atenuar do sofrimento sentido pelos jovens por tudo aquilo que a doença implica, sendo a família representada como o pilar fundamental para a vida do jovem. Ora, no contexto oncológico, a família pode ser vista como uma estratégia de sobrevivência que se assume como fundamental, sobretudo porque é nesse contexto que o jovem vai responder à doença. Aliás, a presença da família neste momento de vida tão duro é descrita como oferecendo forças para lutar pela sua vida e pela recuperação,

compreendendo-se que os jovens não suportam ver o sofrimento dos pais, querendo recuperar o mais rapidamente possível e, muitas vezes, escondendo o que verdadeiramente sentem para não preocupar ainda mais as pessoas que se encontram à sua volta.

«Ver as pessoas à minha volta num sofrimento enorme é que me deixava muito triste e dava tudo para não ter que vê-las assim outra vez!»

A., 23 anos, sexo feminino, 2011

«Os meus pais foram o meu maior pilar e foi sempre por eles que eu lutei para vencer.»

V., 25 anos, sexo feminino, 2013

No processo da doença, a presença e o apoio dos amigos é igualmente fundamental para o jovem adulto lidar com o cancro. Contudo, devido à natureza do tratamento ao qual se veem obrigados, os jovens experienciam uma quebra no estabelecimento de relações amicais. A rotina das terapêuticas e das constantes idas ao hospital enfraquece os laços sociais estabelecidos, uma vez que os doentes dispõem de menos tempo disponível para conviver com os amigos e disfrutar de momentos junto destes. Se a doença por si só já é difícil, e entendendo que nem todos conseguem encarar, muito menos saber lidar com a pessoa doente, as redes de sociabilidade dissolvem-se e os amigos afastam-se. A perceção dos seus amigos como verdadeiras amizades surge defraudada, gerando sentimentos de frustração, tristeza e isolamento. Num momento tão difícil de vida em que o apoio dos amigos era esperado e compreensível, atendendo a que até ao momento do diagnóstico os amigos estavam presentes na sua vida, mas após o conhecimento da doença, num momento em que mais ainda se precisa do apoio das pessoas significativas, percebe-se, pelos testemunhos, que em algumas situações esse amparo não acontece.

«Os anos foram passando e eu ia crescendo e sobrevivendo, mas ao mesmo tempo via amigos partir o que foi muito difícil»

S., 21 anos, sexo masculino, 2013

«Na faculdade eram poucos os que sabiam o que eu estava a passar. Contudo, os que sabiam por vezes não conseguiam lidar comigo da melhor maneira (...) foi difícil esta pressão, gostava que o outro lado se apercebesse que eu também precisava de apoio. Eu também queria atenção (...) Sinto que me faltou aquela mão por trás das costas a dizer-me ao ouvido “eu estou aqui para ti”. Contudo não os critico, pois tenho noção que eles não estavam preparados para um assunto deste».

B., 19 anos, sexo feminino, 2012

Contudo, e a literatura também sugere o aparecimento de novas relações sociais derivado dos próprios tratamentos que a doença implica. As terapêuticas, e no caso dos internamentos, coloca os jovens em contacto com outros doentes que vivenciam uma situação de vida comum, o que potencia o estabelecimento de novas relações sociais com fortes significados. A forma como a partilha de experiências semelhantes facilita o processo de tratamento está muito presente nos discursos, em que os jovens sentem que têm a seu lado pessoas que estão a passar pelo mesmo e que existe uma maior compreensão para o que está a ser sentido. Nota-se, igualmente, situações em que as relações de amizade já estabelecidas se fortalecem ainda mais e em que, contrariamente ao que foi mencionado anteriormente, os amigos oferecem o apoio desde o momento de conhecimento do diagnóstico. Esta interação social com as redes sociais já existentes constitui uma forma facilitadora de partilhar momentos, preocupações, angústias e receios, algo já feito anteriormente ao conhecimento da doença, mas que permite ao jovem não pensar somente na sua condição enquanto doente e relembrar momentos vivenciados anteriormente ao diagnóstico.

«(...) Não me consigo esquecer de ninguém, nomeadamente das companheiras de quarto que foram muito importantes para ultrapassar toda esta transformação inesperada que tinha guardada para mim.»

M., 21 anos, sexo feminino

«Tive sempre as minhas amigas do meu lado e é por isto que vale a pena toda a luta!»

V., 25 anos, sexo feminino, 2013

Ao nível do impacto nas relações amorosas, este não é um efeito particularmente presente nos testemunhos que foram analisados, contudo quando aparece, surge muito associado ao fortalecimento das relações, em que a presença da pessoa companheira está fortemente presente no longo processo de tratamento.

«Foi o João, o meu namorado, que foi comigo às consultas todas (...) esteve comigo quando a médica me disse efetivamente o que se passava comigo, (...) perdeu um bocadinho dele para me dar mais a mim»

M., 25 anos, sexo feminino, 2018

4.2.2. Impacto do cancro na autonomia, na limitação da vivência e das atividades próprias da juventude

O conhecimento do diagnóstico oncológico nesta fase da vida é descrito como se o mundo do jovem se virasse do avesso, condicionando a realização dos desejos e das expectativas que têm, próprias desse mesmo período, o que para uma pessoa que está numa fase da vida caracterizada por vigor e crescimento acaba por ser vivenciado como algo contraditório. Esta interrupção da vida nesta etapa tão importante onde se vive tudo de forma tão intensa é expectável que deixe marcas profundas no adulto futuro que durante esse período se forma. A ideia de que na juventude se vive sem compromissos, o sair à noite com os amigos para se divertir, o aproveitar a vida são condições que ficam interrompidas com a vivência do cancro. Os discursos analisados

transmitem efetivamente esta ideia de que a vida até ao conhecimento da doença era completamente diferente da vida que se vive após o conhecimento da doença. É quase como um encerrar de um ciclo, em que a juventude passa sem quase ter sido vivida na sua totalidade, onde muitas experiências ficaram pelo caminho e no qual os jovens são obrigados a crescer rapidamente para gerir e suportar uma doença com um peso enorme.

A gestão da doença e tudo aquilo que ela implica, muito ao nível dos efeitos secundários dos tratamentos, condiciona os jovens em diversos momentos da sua vida, para além do impedimento e entrave que coloca na realização de diversas atividades próprias da juventude e do seu desenvolvimento. Os testemunhos parecem revelar a doença como uma limitação da própria vivência de tudo aquilo que se fazia anteriormente até ao conhecimento do diagnóstico, refletindo também o isolamento que não é expectável nesta fase da vida. Esta interrupção da juventude é quase como uma paragem repentina de tudo aquilo que seria esperado, assemelhando-se a um fracasso na vida.

«No dia em que fazia a quimioterapia e nos dois dias a seguir sentia-me um pouco cansada e com muita vontade de dormir.»

A., 23 anos, sexo feminino, 2011

«Deixei de fazer umas das coisas que mais adoro fazer: polo aquático.»

F., 23 anos, sexo masculino, 2013

4.2.3. Impacto do cancro na projeção da vida futura: formação, trabalho, reprodução

O cancro é descrito, nos testemunhos, como algo que impede o curso normal da juventude, dos planos que já estavam delineados e das oportunidades de o jovem determinar o seu futuro através das suas próprias escolhas.

O aparecimento da doença confronta o jovem com o impossível e o inesperado de acontecer, é o desmoronar de sonhos e desejos que pareciam certos. É, por um lado, destacado o impacto na reformulação do percurso escolar ou a dificuldade de se inserir ou se manter no mercado laboral, situação muito presente nos testemunhos analisados.

«(...) tinha um emprego novo de que gostava, tudo corria bem quando descobri (...)»

C., 25 anos, sexo feminino, 2009

Os tempos que os tratamentos oncológicos implicam, as sucessivas faltas às aulas, levam a uma dificuldade acrescida para que os jovens acompanhem as matérias curriculares e, inevitavelmente, estes ficam mais condicionados em alcançar resultados académicos distintivos que lhes permitam seguir um percurso de sucesso escolar. Isto, porém, é invariavelmente narrado ao lado do elogio da força de vontade para conciliar a gestão da própria doença, os tratamentos e todas as limitações que ela coloca com os estudos, porque embora todas as dificuldades e adversidades que vivenciam com o cancro, continuam com força e determinação para alcançar os seus objetivos.

«A minha vontade era fazer todos os possíveis para conciliar a faculdade com o hospital»

B., 19 anos, sexo feminino, 2012

De igual forma, a vivência da doença é narrada pela interrupção de projetos de vida no plano da futura constituição de família e na saúde reprodutiva em particular, no sonho de vida de se ser mãe em particular. Questiona-se aqui se será possível um doente oncológico jovem gozar e desfrutar da sua juventude em plenitude. Existe um conjunto de limitações decorrentes dos próprios tratamentos, aos quais os jovens reagem de formas diferentes, e os discursos sugerem que o pensamento positivo, a confiança e

essencialmente o apoio dos outros significativos são muito importantes para a recuperação. Para além disso, denota-se uma certa ideia de que a vida é feita de imprevistos e a imprevisibilidade atinge todos, mas que se deve viver a vida como ela é e tirar o máximo proveito de tudo aquilo que ela proporciona.

«Dei por garantido algo que tinha nascido comigo, que tinha direito, um sonho, e vê-lo ser arrancado de mim foi indescritível. Quis guardar óvulos, mas não pude porque era perigoso para mim.»

M., 21 anos, sexo feminino

«Atravessava a bela fase da adolescência, e tinha basicamente planeado os três anos seguintes da minha vida, até concluir o secundário (...) Estes planos foram interrompidos com uma ida às urgências do hospital local»

B., 25 anos, sexo masculino, 2002

Ao nível dos efeitos da doença na sexualidade, compreende-se que este tema possa ser ainda como um assunto tabu, pois nos discursos analisados não houve referências explícitas ao mesmo. Contudo, e a literatura também dá conta da doença como uma forma de adaptação a uma nova fase da vida e o seu impacto na sexualidade, afetando a qualidade de vida da pessoa doente e da vida em casal. Compreende-se que este impacto na vida do jovem é pouco referido nos discursos, provavelmente por se tratar de um tema tão íntimo e sobre o qual os jovens não se sentem confortáveis em abordar e partilhar. Contudo, o facto de o impacto do cancro na vida sexual não se encontrar presente não significa que os jovens não valorizam esta dimensão de vida e não se sintam afetados.

4.2.4. Impacto do cancro na saúde mental e nas alterações corporais

Embora a literatura sugira as implicações psicossociais da doença nos jovens adultos, a verdade é que os efeitos ao nível mental são pouco narrados nos discursos, pese embora os sentimentos de tristeza e de sofrimento que os discursos parecem transmitir. Contudo, e sendo expectável que derivado desta situação avassaladora os jovens adultos vivenciem estados de ansiedades e depressões à mistura, compreende-se que muitas das vezes estas realidades sejam escondidas ou até reprimidas para os familiares não sofrerem mais do que o sofrimento que a doença já traz consigo, mas também para não mostrarem a sua fragilidade perante os outros. Uma outra interpretação que pode ser explicativa da pouca menção dos efeitos ao nível mental é o estigma social que surge ainda muito nos dias de hoje associado à doença mental.

Aliás, tendo presente o efeito normativo e a ideia das mensagens como referenciais para outros doentes, compreende-se um cuidado na forma como se transmitem os efeitos da doença ao nível psicológico, já que não se pretende transparecer essa parte mais frágil da pessoa. Contudo, é sabido que o surgimento de uma doença com uma dimensão como o cancro apresenta, combinado com o isolamento dos pares, a limitação nas atividades próprias da juventude, os sentimentos de frustração e de incerteza quanto ao futuro contribuem para o aumento dos níveis de ansiedade.

Ao nível das alterações da imagem corporal, o efeito da doença nesta questão direciona-se muito para a queda do cabelo que os tratamentos provocam, em que a transformação visual afeta muito a autoestima da pessoa doente e implica um sofrimento psicológico considerável.

«Quando percebi que ia ter que fazer quimioterapia e que o cabelo me iria cair fiquei mesmo muito triste. Essa era a parte que mais me preocupava.»

D., 18 anos, sexo feminino, 2004

4.3. Metáforas e impactos na vida: as ambivalências nas narrativas da doença oncológica

Nesta última secção do capítulo, sistematizamos algumas notas conclusivas, procurando uma articulação mais geral das matérias que foram compiladas nas secções anteriores e oferecendo uma síntese conclusiva para o trabalho desenvolvido nesta dissertação.

A análise das metáforas e dos impactos da doença oncológica em jovens adultos confronta-nos com dois ângulos de análise que são eles próprios paradoxais entre si. Os impactos, contrariamente às metáforas, são mais claros, têm um racional mais identificável e que é essencialmente negativo. Os impactos da doença são essencialmente descritos a partir de um ângulo que destaca as dificuldades e os aspetos negativos desta experiência: a ansiedade, a solidão, o medo, a mudança e a transformação corporal. É igualmente destacada a preocupação com a família na gestão da doença e os amigos que tendem a desaparecer. Pese embora os discursos sobre os impactos serem pincelados por mensagens positivas, curiosamente estas são mensagens que ficam muito cingidas aos aspetos relacionais, refletindo menos os aspetos contextuais da vida dos próprios enquanto doentes oncológicos.

Já no que diz respeito à mobilização de recursos linguísticos como as metáforas para a descrição do cancro em si, fica como grande conclusão a representação da doença como algo que envolve sofrimento, destruição, mas essencialmente como algo que também traz glorificação, elevação e superação.

O quadro final que parece ficar da análise é um quadro onde a comunicação faz coexistir um discurso altamente metafórico que convida à elevação e superação e que remete para um cenário essencialmente descrito como um cenário de sucesso, ao lado de um registo mais factual que parece sobretudo denunciar os efeitos extraordinariamente desestruturantes que a doença oncológica tem, sobretudo nesta etapa da vida. Os testemunhos são todos eles de interrupção e vidas interrompidas, ideia que é muitas vezes repetida e que se encontra muito presente nos discursos dos jovens oncológicos.

O referencial identificado, no plano da comunicação, que vai previsivelmente alimentar outros doentes parece ser um referencial que faz coexistir estes dois planos que são planos aparentemente antagónicos, um plano metafórico da superação, de vitória, de sucessos, e um plano factual da vida concreta e quotidiana de interrupções, de projetos adiados, de dúvidas, de incertezas e dificuldades. Ora, é esta ambivalência que parece ser, efetivamente, a pedra angular das estratégias comunicacionais que foi possível mapear a partir da análise dos testemunhos publicados por doentes no site de uma organização de apoio a doentes e a grande conclusão desta dissertação.

Referências Bibliográficas

Bardin, L. (2007). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.

Bellizzi, K., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T., Zebrack, B., Lynch, C., Deapen, D., Shnorhavorian, M., Tompkins, B., & Simon, M. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155-5162.

Benedict, C., Shuk, E., & Ford, J. (2016). Fertility Issues in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 5(1), 48-57.

Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora

Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 328 (7454), 1470.

Charlton, R., Green, J., & Park, A. (2004). The portrayal of cancer in the British press: A content analysis. *Psycho-Oncology*, 13(12), 810-817.

Clarke, J., & Everest, M. (2006). Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty, and the medical model. *Social Science & Medicine*, 62(10), 2591-2600.

Coccia, P., Pappo, A., Altman, J., Brathia, S., Borinstein, S., Flynn, J., Frazier, A., George, S., Goldsby, R., Hayashi, R., Huang, M., Johnson, R., Beaupin, L., Link, M., Oeffinger, K., Orr, K., Reed, D., Spraker, H., Thomas, D... Sunsar, H. (2014). Adolescent and young adult oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(1), 21-32.

Epelman, C. (2013). The adolescent and young adult with cancer: State of the art- psychosocial aspects. *Current Oncology Reports*, 15(4), 325-331.

Evan, E., & Zeltzer, L. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 107(7), 1663-1671.

Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Editor Monitor

- Hendricks, R., Demjén, Z., Semino, E., & Boroditsky, L. (2018) Emotional Implications of Metaphor: Consequences of Metaphor Framing for Mindset about Cancer, *Metaphor and Symbol*, 33(4), 267-279.
- Kaul, S., Avila, J., Mutambudzi, M., Russell, H., Kirchhoff, A., & Schwartz, C. (2017). Mental distress and health care use among survivors of adolescent and young adult cancer: A cross-sectional analysis of the National Health Interview Survey Pediatric. *Blood & Cancer*, 64(7), e26433.
- Kenney, L. (2012). Male Reproductive Health After Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers: A Report From the Children's Oncology Group. *Journal of Clinical Oncology*, 30(27), 3408-3416.
- Klawiter, M. (2008). *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*. University of Minnesota
- Lessard-Héert, M., Boutin, G., & Goyette, G. (1990). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e práticas*. Instituto Piaget
- Leydon, G., Bynoe-Sutherland, J., & Coleman, M. (2003). The journey towards a cancer diagnosis: the experiences of people with cancer, their family and carers. *European journal of cancer care*, 12(4), 317-326.
- Lupton, D. (2003). *Medicine as Culture: illness, disease and the body in western societies*. Sage Publications, Sd. Edition
- Merletti, F., Galassi, C. & Spadea, T. (2011). The socioeconomic determinants of cancer. *Environ Health*, 10, (Suppl 1), S7.
- Morgan, S., Davies, S., & Palmer, S. (2008). Placing the cancer experience in context: A qualitative study of life after cancer in young adult survivors of childhood cancer. *Health & Place*, 14(2), 218-228.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European Journal of social Psychology*, 18 (3), 211-250.
- Nelson, W., & Han, P. (2013). Fictions of quantification: Mass-media medicalization and the (re)formation of biopolitics. *Communication Theory*, 23(4), 332-350.

Pritchard, S. (2011). Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer*, 117(10), 2323-2328.

Semino, E., Demjén, Z., Demmen, J., Koller, V., Payne, S., Hardie, A., & Rayson, P. (2017). The online use of Violence and Journey metaphors by patients with cancer, as compared with health professionals: a mixed methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(1), 60–66.

Shama, W., & Lucchetta, S. (2007). Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the teenage outreach program (TOP). *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 99-112.

Singer, S., Das-Munshi, J., & Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care - a meta-analysis. *Ann Oncol*, 21(5), 925-30.

Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. Farrar, Straus and Giroux. New York

Stephens, J., & Thorne, S. (2022). When Cancer Is the Self: An Interpretive Description of the Experience of Identity by Hematology Cancer Patients. *Cancer Nursing* 45(2), 504-513.

Walker, A., Gedaly-Duff, V., Miaskowski, C., & Nail, L. (2010). Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy. *Journal Pediatr Oncol Nurs*, 27(5), 261-265.

Warner, E., Kent, E., Trevino, K., & Parsons, H. (2017). Determinants sociodemographic and health-related end-of-life care in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(3), 425-434.

Zebrack, B., & Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226.

Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S., & Tang, J. (2006). Assessing the Health Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Survivors. *Cancer*, 107(12), 2915-2923.