

VIVÊNCIAS DA PESSOA COM CANCRO HEPATOBILIOPANCREÁTICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO NUM HOSPITAL CENTRAL

Experiences of People with Hepatobiliopancreatic Cancer: a phenomenological study in a tertiary hospital

AUTORES:

Ana Rita dos Santos Loureiro¹
 Conceptualização, Investigação, Metodologia,
 Administração do projeto, Redação do rascunho
 original, Redação – revisão e edição

Anabela Aguiar Rodrigues¹
 Conceptualização, Investigação, Metodologia,
 Redação do rascunho original, Redação – revisão
 e edição

Linda Samanta Otto Fernandes¹
 Conceptualização, Investigação, Metodologia,
 Redação do rascunho original, Redação – revisão
 e edição

Fernando Neto Teixeira Sousa¹
 Supervisão, Visualização, Redação – revisão e
 edição

Carmen Nogueira³
 Supervisão, Visualização, Redação – revisão e
 edição

Maria do Céu Diogo Nunes^{2,3}
 Conceptualização, Supervisão, Visualização,
 Redação – revisão e edição

¹Serviço de Cirurgia Geral, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Coimbra, Portugal

²Serviço de Neurologia, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Coimbra, Portugal

³Núcleo de Investigação em Enfermagem, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Coimbra, Portugal

Autor/a de correspondência:

Ana Rita dos Santos Loureiro
ritaloureiro@ulsc Coimbra.min-saude.pt



RESUMO

Introdução: O cancro hepatobiliopancreático (CHBP) tem um prognóstico reservado, colocando a pessoa em potencial situação de fim de vida.

Objetivo: Compreender as vivências da pessoa com CHBP, o envolvimento na decisão terapêutica e a relação com os profissionais de saúde.

Métodos: Estudo fenomenológico com pessoas com CHBP, através de entrevistas semi-estruturadas, que foram analisadas segundo Van Manen.

Resultados: Emergiram quatro categorias principais: “confronto com o diagnóstico”, “processo de decisão terapêutica”, “relação com os profissionais” e “propósito e sentido de vida”. As pessoas relataram forte impacto emocional após o diagnóstico, confiando geralmente nos profissionais para a decisão terapêutica. As relações com os profissionais foram descritas como positivas. Verificou-se uma redefinição de prioridades, expectativas e relações familiares.

Conclusão: As vivências são intensas e desafiantes, exigindo uma abordagem individualizada, com integração precoce de cuidados paliativos e estratégias para melhorar a comunicação e a literacia em saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Pesquisa Qualitativa; Cuidados Paliativos; Literacia em Saúde; Tomada de Decisão; Neoplasias do sistema digestivo.

ABSTRACT [EN]

Introduction: Hepatobiliopancreatic cancer (HBPC) has a poor prognosis, placing the individual in a potential end-of-life situation.

Objective: To understand the experiences of individuals with HBPC, their involvement in therapeutic decision-making, and their relationship with healthcare professionals.

Methods: A phenomenological study was conducted with individuals diagnosed with HBPC, using semi-structured interviews analyzed according to Van Manen's methodology.

Results: Four main categories emerged: "facing the diagnosis," "therapeutic decision-making process," "relationship with healthcare professionals," and "life purpose and meaning." Participants reported a significant emotional impact following the diagnosis and generally entrusted therapeutic decisions to healthcare professionals. Relationships with professionals were described as positive. A redefinition of priorities, expectations, and family relationships was also observed.

Conclusion: The experiences of individuals with HBPC are emotionally intense and challenging, highlighting the need for an individualized approach, early integration of palliative care, and strategies to enhance communication and health literacy.

KEYWORDS: Qualitative Research; Palliative Care; Health Literacy; Decision Making; Digestive System Neoplasms.

Introdução/Fundamentação Teórica

O cancro hepatobiliopancreático (CHBP) corresponde a um grupo de tumores malignos do fígado, vesícula, vias biliares e pâncreas. O cancro hepatobiliar constitui o sexto tipo de cancro mais frequente em todo o mundo e o terceiro com maior taxa de mortalidade, enquanto o cancro do pâncreas corresponde à décima segunda neoplasia mais comum e à sexta causa de morte relacionada com cancro^{1,2}. Estima-se que, em 2040, a incidência e mortalidade associadas a estas neoplasias dupliquem³. Em Portugal, em 2020, o cancro do pâncreas e o cancro hepatobiliar foram respetivamente, a sétima e a oitava causas de morte por tumores malignos⁴.

A sobrevida da pessoa com neoplasias pancreáticas em estádios iniciais ronda os 50% após um ano e não atinge os 10% em estádios mais avançados⁵. No caso do cancro hepatobiliar, a taxa de sobrevida global aos cinco anos é de 22%, sendo de 33% em estádios iniciais e 3% nos mais avançados⁶. Deste modo, a pessoa com CHBP pode ser considerada como estando potencialmente numa fase de fim de vida⁷. O seu percurso, desde a fase subclínica, passando pelo período de diagnóstico e respetivo estadiamento, até ao tratamento e gestão de complicações, é muito pessoal e particular. Este carácter particular deve-se, em grande medida, à sintomatologia inicial vaga, prolongada e inespecífica, o que pode contribuir para atrasos na procura dos serviços de saúde e dificuldade no diagnóstico.

Herman et al.⁸ exploraram as vivências do doente com cancro pancreático concluindo que, numa fase pré-diagnóstica, predominam emoções de choque, tristeza, depressão, negação, medo e incerteza no futuro. Durante o tratamento, as principais preocupações referem-se aos efeitos adversos, sendo que, no contexto cirúrgico, os sintomas mais reportados incluíam dor, perda de apetite, fadiga e perda de peso. Já Khan et al.⁹ apontam várias necessidades de cuidados não satisfeitas em pessoas com cancro esofagógico e pancreático, relacionadas com diversos efeitos adversos do tratamento, que dificultam a gestão de sintomas e das atividades de vida diária.

A transição saúde-doença inicia-se quando a pessoa toma consciência da sua condição, seja por meio de um sintoma, de um diagnóstico ou da decisão de se submeter a uma cirurgia, entre outros fatores. No entanto, nem sempre é fácil delimitar os contornos dessa transição¹⁰. Goldberg et al.¹¹ exploraram a relação entre a transição saúde-doença e o sofrimento da pessoa com cancro pancreático. A pessoa com esta doença vive pelo menos uma transição, que se prolonga no tempo, com maior dificuldade na sua gestão, quanto maior for o sofrimento. Neste domínio de transi-

ção e adaptação à sua nova condição de doença, a pessoa experienciará a perda do seu estado prévio, da sua saúde, culminando num processo de perda e luto pela pessoa que já não voltará a ser.

A investigação neste domínio tem-se centrado nos sintomas físicos e psicoemocionais que ocorrem ao longo da progressão da doença. Todavia, ainda são pouco claras quais as vivências da pessoa com CHBP após o diagnóstico, aspeto que é relevante desvelar. Por outro lado, enquanto profissionais de saúde, necessitamos de conhecer valores, percepções e atitudes da pessoa, a fim de lhe proporcionar cuidados personalizados¹².

Face à problemática apresentada, esta investigação orientou-se pelos seguintes objetivos: compreender as vivências da pessoa com CHBP, após o diagnóstico; perceber o envolvimento da pessoa com CHBP na decisão terapêutica; e compreender a importância da relação com os profissionais de saúde, em particular com os enfermeiros, na vivência do processo de doença. Pretende-se dar resposta à questão de investigação: *Quais as vivências da Pessoa com CHBP após o diagnóstico?*

Metodologia

Dada a natureza do fenómeno em estudo, a opção metodológica incidiu numa investigação empírica de tipo qualitativo, de cariz fenomenológico interpretativo. A abordagem fenomenológica permite compreender a essência dos fenómenos e a realidade pelo ponto de vista de quem a vivencia, descrevendo fielmente as experiências subjetivas dos participantes^{13,14}. A lógica interpretativa adotada segue a proposta de Van Manen¹⁵, centrando-se na descoberta dos significados atribuídos às experiências vividas. Trata-se de uma abordagem metodológica que, focando-se na compreensão abrangente e profunda do fenómeno, coloca em relevo a essência das experiências significativas para a pessoa com CHBP.

Seguiu-se a checklist *“Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ) checklist”*¹⁶ no desenvolvimento do estudo. Obteve-se aprovação pelo Conselho de Administração do Hospital onde foi realizada a colheita de dados, mediante parecer favorável da Comissão de Ética (OBS.SF.031-2023), garantindo o cumprimento de todos os princípios éticos e legais, bem como o respeito pelos princípios da Declaração de Helsínquia¹⁷.

A amostra foi intencional, incluindo pessoas com diagnóstico de CHBP, internadas num serviço de cirurgia geral de um hospital central, que reuniam os seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, falar português fluentemente e orientação no espaço, tempo e pessoa.

A identificação dos potenciais participantes foi realizada através da consulta dos processos clínicos. Posteriormente, os participantes foram abordados presencialmente pelos investigadores, com o objetivo de confirmar a sua elegibilidade, obter o consentimento informado, recolher dados sociodemográficos e agendar entrevista.

As entrevistas foram realizadas por três investigadores com experiência, com uma duração entre 15 e 30 minutos e utilizando um guião previamente elaborado e validado pela equipa de investigação (ver Tabela 1). Realizaram-se durante os meses de setembro a novembro de 2023, com recurso exclusivo à gravação de áudio. A duração das entrevistas esteve condicionada pelo estado clínico, fadiga e contexto de internamento dos participantes, sendo privilegiado o respeito pelo seu conforto e segurança.

Tabela 1. Guião da Entrevista

1. Fale-me do que está a vivenciar neste momento com a doença que lhe foi diagnosticada.
2. O que sentiu ou que pensou após o diagnóstico? O que foi mais difícil de gerir? O que foi mais significativo?
3. O que o ajudou a superar essas dificuldades ou o que poderia ter ajudado?
4. Partilhou o diagnóstico com mais alguém?
5. Sentiu-se envolvido na decisão terapêutica? Como?
6. Fale-me sobre os profissionais, em particular sobre os enfermeiros, que apoio sentiu?
7. Fale-me sobre os medos e/ou expectativas?

Os ficheiros de áudio foram protegidos com palavra-passe e serão destruídos após a aceitação desta publicação. A primeira etapa metodológica implicou a transcrição das entrevistas pelos entrevistadores, a leitura das mesmas e o confronto com a gravação. Não foi possível validar a transcrição do conteúdo com os participantes, devido à rápida progressão clínica ou óbito.

A identificação dos temas fenomenológicos ou estruturas de significado foi efetuada segundo as orientações propostas pelo método fenomenológico hermenêutico de Van Manen¹⁵. A análise foi realizada manualmente, sem recurso a *software* de apoio, seguindo rigorosamente as etapas propostas pelo autor. Numa primeira fase foi efetuada uma aproximação como um todo, com a leitura integral de cada transcrição e com o objetivo de apreender o significado do fenómeno. Seguiu-se uma abordagem seletiva, lendo e relendo as entrevistas, tentando encontrar as frases reveladoras e os temas ligados à experiência em

estudo. Por último, chegou-se a uma análise detalhada e pormenorizada, em que foi analisado cada um dos indicadores, questionando o que cada um revelava acerca da experiência vivida pelos participantes.

Os temas emergentes foram organizados e avaliados por uma equipa de enfermeiros peritos em investigação qualitativa e enfermagem oncológica. A saturação dos dados foi considerada atingida quando as entrevistas deixaram de acrescentar novos significados relevantes aos temas emergentes, sendo essa decisão sustentada pela repetição de padrões narrativos. O processo culminou com duas reuniões de consenso entre investigadores e peritos, nas quais se refinou o índice temático final.

A equipa de investigação foi composta por enfermeiros do contexto hospitalar, o que pode ter influenciado a interação com os participantes. Para mitigar o viés de desejabilidade social, reforçou-se a neutralidade das perguntas, garantiu-se confidencialidade e promoveu-se uma escuta aberta e não julgadora.

Resultados e Discussão

Dos 7 participantes incluídos, 4 eram do género feminino e 3 do género masculino, com idades entre os 46 e os 75 anos e habilitações literárias compreendidas entre o 4.º ano e a licenciatura. Maioritariamente participaram pessoas com diagnóstico de tumor do pâncreas (n=6) e uma pessoa com colangiocarcinoma.

A **Figura 1** apresenta o modelo conceptual do fenómeno *Vivências da Pessoa com Cancro Hepatobiliopancreático*, construído a partir da análise fenomenológica das narrativas dos participantes. O modelo integra quatro temas centrais: **confronto com o diagnóstico, processo de decisão terapêutica, relação com os profissionais e propósito e sentido de vida**.

Estas dimensões, interligadas e não lineares, influenciam-se mutuamente ao longo do percurso da doença. O propósito e sentido de vida assume caráter transversal, refletindo a reconfiguração de valores, expectativas e prioridades face à doença, sustentando uma compreensão integrada e centrada na pessoa das vivências associadas ao CHBP.

1 – Confronto com o diagnóstico

O confronto com o diagnóstico de CHBP revelou-se um momento crítico na trajetória dos participantes, marcando o início de uma transição profunda na sua vivência da saúde e da doença. A **procura de ajuda** dos cuidados de saúde foi influenciada pela perceção de sinais e sintomas e acessibilidade aos serviços: *“já andava há tempo*



Figura 1. Representação esquemática do fenômeno “Vivências da Pessoa com Câncer Hepatobiliopancreático”

assim (...) Tive que vir às urgências porque eu não aguentava. (...) Dores...e toda amarelinha, amarelinha e não comia. Perdi o apetite de comer completamente” (E5). Os sinais e sintomas relatados incluíam enfartamento, náuseas, vômitos, perda de apetite, colúria, dor abdominal, icterícia, hipoglicemia, perda de peso significativa e sensação de mal-estar geral. Nos seus relatos alguns participantes reconheceram imediatamente que os seus sintomas eram preocupantes e procuraram ajuda dos cuidados de saúde, enquanto outros subestimaram a sua gravidade, atribuindo-os a outras causas, como stress ou viagens, tal como evidência E8: “Têve a ver como o meu mau estar. Sensação de enfartamento, barriga inchada, dores, prisão de ventre. Porque uma pessoa começa...e eu...ai é stress! Ai é da viagem! Ai é não sei quê. Até que não é nada.”

Alguns participantes percecionaram atrasos no processo de diagnóstico, resultantes da dificuldade de acesso aos serviços de saúde, bem como a indisponibilidade de médicos e o agendamento de consultas ou de procedimentos. E3 demonstra-o no verbatim “Empataram se calhar um bocado” e E5 em “Depois houve greve, depois fui lá, a minha médica não veio, tivemos ali uns dias meio empatados.”

Após o diagnóstico, os participantes descreveram um **turbilhão de sentimentos**. A sensação de estar num sonho ou pesadelo, incapaz de acreditar na realidade do diagnóstico foi relatada por E8: “parece um sonho”. Foi também expressa a noção de perda de rumo por E5 “Foge-nos o chão debaixo dos pés” e E2 “a pessoa, às vezes, sente-se um bocadinho perdida”. O medo destacou-se como emoção transversal, relacionado com o tratamento, a progressão da doença e o reconhecimento da sua gravidade: “estamos sempre com medo” (E3); “A única coisa que me assustou mais foi...que já não dava para operar. Fico a pensar no pior” (E6); “e no sítio que é, também me assustou” (E5). Este turbilhão de sentimentos surge descrito noutros estudos^{8,18}. O medo das respostas dos profissionais de saúde levou alguns a evitarem fazer perguntas, como relatado por E1, quando diz: “eu não faço muitas perguntas (...) tenho medo das respostas”.

Além do sofrimento pessoal, os participantes expressaram preocupação com o impacto que a doença terá nos seus familiares. Receiam ser um fardo para os mesmos e preocupam-se com o seu bem-estar após a sua morte: “Outra coisa que me assusta mais é: os pequenos! (...) ainda

precisam de mim! Principalmente a de 5 anos, o de 14 anos (...) não deixa de ser uma criança. (...)" (E6).

Alguns entrevistados mencionaram ainda ter dificuldade em falar sobre os seus sentimentos ou em expressar as suas emoções. O choro esteve presente na maioria dos entrevistados, reforçando o impacto emocional do diagnóstico. Há também uma perspectiva de resignação relativamente à doença, reconhecendo-a como inerente à condição humana: *"Aconteceu-me a mim (...) Que remédio! (...) Os outros também as têm e não sou só eu (...) quando calha, calha!... é a vida!"* (E5).

O suporte emocional da família - *"Elas vieram sempre comigo ao médico, mais a mulher, isso...elas estão ao corrente desde o primeiro dia."* (E7), amigos - *"Nesse momento estava em férias...estava com um grupo (...) e tive apoio"* (E2) - e colegas - *"já tive vários colegas que morreram com cancro, tenho colegas que têm cancro e estão cá, e falamos muito sobre isso..."* (E6) - desempenhou um papel relevante no confronto com o diagnóstico.

A sociedade foi destacada como uma possível condição inibitória da transição, como refere E1: *"fugia um pouco da sociedade (...) Para não ter de dar explicações..."* ou E8 *"é um meio muito pequeno, portanto já montes de gente sabe aí o que é que eu tenho e o que é que eu não tenho"*.

Há ainda um (Iniciar) a transição, expresso na alteração para o papel de doente - *"Tenho pensado muito nos doentes que fui tratando ao longo da vida...e... colocar-me do lado deles é muito diferente... a pessoa pode acompanhar, estar perto, ajudar... outra coisa é estar deste lado..."* (E2) e mudança de hábitos de vida - *"E agora, deixar de fazer a minha vida por causa desta porra, quebrou-me um bocado"* (E7).

Estes achados podem ser compreendidos à luz da Teoria das Transições de Meleis^{11,19}, uma vez que a pessoa com CHBP relata uma experiência de pelo menos uma transição, do tipo saúde-doença. Nos relatos perpassaram condicionantes da transição, como a sociedade ou o conhecimento e preparação (*"Se calhar já tinha isto e não dei por ela"* - E3). O momento do diagnóstico pode corresponder a um evento crítico na transição, como referiu E2: *"quando soube do diagnóstico fiquei em pânico"* (E2). Percebe-se que o confronto com o facto de ter CHBP permitiu a consciencialização para a transição, como se entende no relato de E5, que prevê uma mudança radical nas suas expectativas de vida: *"Ó R. já não vou ver as tuas meninas"*.

Neste ponto, torna-se relevante a capacitação de competências comunicacionais, nomeadamente treino de comunicação de más notícias e de uma melhor transmissão e gestão da informação do diagnóstico. Cada vez mais se tem percebido o impacto de programas de navegação de

pessoas em situação oncológica, reforçando o compromisso de não abandono dos profissionais de saúde²⁰.

O impacto emocional intenso descrito pelos participantes é consistente com evidência qualitativa recente em cancro pancreático avançado, que descreve uma vivência marcada por sofrimento psicológico, incerteza e elevada carga sintomática, com repercussões na vida quotidiana²¹. Estes resultados reforçam a necessidade de intervenções precoces centradas na pessoa, incluindo comunicação estruturada e suporte emocional, sobretudo em neoplasias de mau prognóstico.

A percepção de atrasos no diagnóstico e a dificuldade em atribuir significado a sinais vagos e inespecíficos também surge reportada em experiências de pessoas com colangiocarcinoma, onde se descreve um percurso diagnóstico frequentemente prolongado e emocionalmente desgastante, com necessidade de maior coordenação de cuidados²².

2 – O processo de decisão terapêutica

A decisão terapêutica é um processo individual, no qual os intervenientes têm diferentes níveis de participação. No que se refere ao **papel na tomada de decisão**, apenas E3 referiu ter participado ativamente no processo, dialogando com o cirurgião sobre as opções disponíveis: *"falei com o cirurgião: como é que é que vamos fazer? o que é que não vamos fazer? E o que concordamos foi tirar a cauda do pâncreas"*. Em contraste, a maioria dos participantes, adotou uma postura aparentemente passiva, confiando nas recomendações dos médicos sem questionar ou delegando nestes a tomada de decisão, como expressa *"Eu não decidi nada. Decidir como? (...) A médica disse que era assim, eu não percebia nada disso"* (E6) ou *"têm-me dito o que vão fazer a seguir"* (E2).

Algumas pessoas com CHBP relataram que não têm opção de escolha em relação ao tratamento e estão dispostos a seguir cegamente as recomendações médicas: *"No meu caso é diferente. É assim, eu não tenho opção de escolha. (...) como não tenho opção de escolha, nem vou querer opção de escolha, vou piamente...fazer aquilo que me...que me mandarem fazer. Se me disserem para eu me atirar aqui de cabeça pra baixo (riso) e fico bem...ai! eu faço! Tá a perceber onde eu quero chegar?"* (E8).

Adicionalmente, algumas famílias exerceram pressão sob a pessoa para que aceitasse o tratamento proposto: *"Foi a minha filha, foi a mulher a pressionar, estavam raladinhas para tirar isto (...) elas até se matavam todas...mas elas estavam tão, tão danadas para fazer a operação, não era eu! Que eu não me importava..."* (E7).

No processo de decisão terapêutica, a pessoa com CHBP experiencia diversos **desafios da transição**. No caso de E7, a doença foi descoberta durante a realização de um exame complementar de diagnóstico associado a uma cirurgia programada: *“Nunca senti nada que tivesse cancro, ou que tivesse qualquer coisa, nunca senti nada! Simplesmente (...) é que apareceu isso na TAC. Aquele, aquele caroço.”* (E7). Dos relatos emerge ainda o facto de a doença ser silenciosa: *“Só que é uma doença que é muito silenciosa”* (E3).

Os participantes usaram eufemismos para se referir à sua condição, salientando-se: *“aquele caroço”* (E7), *“um pequeno coisinho de 4 cm (...) também tiveram aquilo”* (E6), *“É uma coisita”* (E7), *“um liquidozito qualquer”* (E7), *“metem-me aqui um coisinho”* (E5).

Surgiram tentativas imprecisas de descrever a doença de acordo com o que entendem, usando termos simplificados ou vagos: *“o meu diagnóstico ainda não está completamente definido (...) neoplasia [sic]...deve ser no...aqui no...pâncreas... um tumor no pâncreas.”* (E8).

Faço ao processo de decisão terapêutica, verificaram-se diferentes níveis de envolvimento da pessoa. Alguns sentiram necessidade de mais informação sobre a sua condição e procuraram participar ativamente no processo de tomada de decisão. Contudo, outros preferiram obter menos informação, adotando uma postura mais passiva, delegando a responsabilidade da tomada de decisão noutros ou evitando mesmo saber mais sobre o seu processo de doença: *“eu não faço perguntas (...) tenho medo das respostas”* (E1). Este facto denota a variabilidade da experiência individual, evidenciando diferentes necessidades relativas aos níveis de qualidade e quantidade de informação e posterior envolvimento na gestão do processo de doença. Estas vivências realçam a importância de os profissionais de saúde compreenderem as expectativas da pessoa e a quantidade de informação que desejam obter no seu percurso clínico.

Este envolvimento na tomada de decisão pode também ser relido tendo em conta os perfis de autocuidado²³. Nos relatos emergiram diferentes formas de gerir a sua condição de saúde-doença, sendo mais observado o perfil formalmente guiado: *“Temos sempre falado...têm-me dito o que vão fazer a seguir.”* (E2). Para a maioria, existe uma percepção de que não dominam o conhecimento sobre a doença e, como tal, não são capazes de tomar decisões, colocando essa responsabilidade na equipa de saúde - *“A médica disse que era assim, eu não percebia nada disso...”* (E6). Reforça-se assim a relevância de investir na promoção da literacia em saúde, alinhada com os valores, expectativas e

preferências da pessoa. Apenas um participante pareceu assumir um papel ativo, que se enquadra num perfil responsável de autocuidado: *“Falei com o cirurgião: como é que vamos fazer? O que é que não vamos fazer? E o que concordámos foi tirar a cauda do pâncreas”* (E3).

A postura predominantemente passiva na tomada de decisão e o receio relativo à procura de informação refletem desafios descritos na literatura qualitativa sobre cancro pancreático: barreiras à compreensão de opções terapêuticas, dificuldade em aceder a informação útil e tensão entre esperança, medo e urgência terapêutica, o que pode limitar a participação e decisão partilhada²⁴. Este padrão apoia a relevância de apoio estruturado à decisão, de acordo com as preferências individuais de envolvimento da pessoa.

Os achados também dialogam com a noção de “prontidão do doente” para a decisão partilhada: em situações de alta ameaça à vida, a prontidão pode ser reduzida, favorecendo delegação no profissional ou na família²⁵. Assim, a variabilidade observada (participação ativa num caso vs. delegação na maioria) é coerente com perfis distintos de autocuidado e com diferentes níveis de prontidão e capacidade de decisão no momento do diagnóstico. A utilização de eufemismos e descrições vagas pode ainda ser interpretada como indicador de compreensão limitada e/ou mecanismo de *coping*, reforçando a necessidade de comunicação interativa e estratégias como o *teach-back*.

3 – Relação com os profissionais

A **interação com os profissionais de saúde** foi globalmente valorizada, descrita como *“ótima”* (E3) ou *“impecável”* (E6). A expressão *“nada a dizer”* foi utilizada por vários entrevistados.

Quando explorada a comunicação entre a pessoa e os profissionais, surgiram diversas perspetivas. Houve perguntas que ficaram por fazer, por parte da pessoa com CHBP: *“há coisas que não tem de ser o médico às vezes a dizer”*; *“Eu não faço muitas perguntas”* (E1). Da parte dos profissionais, alguns entrevistados perceberam que houve uma comunicação direta e clara, enquanto outros referem dificuldade em entender as informações fornecidas - *“Eu pergunto, só que com eles a explicar eu não compreendo...”* (E7).

E1 relatou uma situação em que não chegou a obter uma resposta à sua questão: *“Houve uma altura que eu quis...quis...alguma informação sobre isso, com a Doutora X...e...ela não chegou a responder...”*.

A percepção de sobrecarga dos profissionais foi recorrente, com os participantes a reconhecerem o elevado vo-

lume de trabalho e a limitação de tempo disponível para cada doente – “*Sei que têm muito trabalho...*” (E2). Alguns mencionaram os seus esforços para empatizar e aliviar a carga dos profissionais de saúde, como referiu E6: “*eu tento sempre estar na brincadeira para dar também um ânimo a vocês. (...) Não é fácil para a vossa cabeça, não é?*”.

Os participantes expressaram apoio por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros. Consideravam que a equipa de saúde era próxima e apreciavam o facto de serem frequentemente vigiados e cuidados, valorizando a prontidão de resposta e a simpatia: “*Para mim, impecável. (...) Acho que fui muito bem tratado. Tudo o que pedia...*” (E6).

Neste domínio, identifica-se que possa existir um viés que condicionou os resultados. Apesar de todos os procedimentos metodológicos, o facto de a entrevista ter sido realizada por enfermeiros pode ter condicionado os relatos sobre esta temática.

Os participantes referem as suas **vivências no internamento** ao descrever o ambiente hospitalar com constante ruído e luminosidade, particularmente no período noturno. E2 reforçou esta ideia várias vezes durante a sua entrevista: “*é muito barulho e luz*”. A comida, a alteração do espaço pessoal e a necessidade de se adaptar a diferentes quartos ao longo do internamento também foram relatados, como disse E8: “*também é difícil porque uma pessoa está aqui, não é? Outra coisa é, estar no meu canto*.”

Associado ao internamento, alguns entrevistados referiram o desconforto pela presença de dispositivos médicos, como drenos ou sonda nasogástrica, e as características dos drenados: “*Embora com isto do dreno, ter... deitou-me assim um bocado para baixo (...) O único desconforto que eu tive mais, foi o dreno (...) É horrível (...) Aquele cheiro (...) Horrroso*.” (E3); “*ao que eu sofri aí 5 dias entubado*” (E7).

E2 verbalizou algumas imprevisibilidades durante o internamento hospitalar, relativamente à sua duração e incerteza da alta: “*Já lá vai um mês... e... não sei quando é que vai terminar. (...) só que isto tem sido um processo de tem alta amanhã, não tem alta, tem alta provável amanhã, não tem alta (...) tudo isto me transtornou um bocado*”.

A avaliação globalmente positiva da relação com os profissionais contrasta com as dificuldades comunicacionais e evitamento de questões por medo, padrão coerente com estudos qualitativos em trajetórias oncológicas complexas. Os doentes valorizam a dimensão humana e a segurança transmitida pela equipa, mas referem lacunas na comunicação em momentos-chave, sobretudo quando a informação é complexa e o estado emocional é frágil²⁶.

Os elementos do internamento reforçam a necessidade de integrar conforto, controlo sintomático e dig-

nidade, alinhados com princípios de cuidados paliativos integrados. Estes achados são particularmente relevantes no CHBP, dada a elevada carga sintomática e a incerteza clínica²⁷, que tornam o internamento um fator adicional de vulnerabilidade.

4 – Propósito e sentido de vida

Apesar da rápida progressão da doença, há uma crescente consciencialização da **vida em transformação**. Esta consciencialização trouxe à superfície reflexões profundas sobre o passado, o presente e o futuro, revelando arrependimentos, desejos, medos e esperanças.

E6 expressou arrependimento por não ter dedicado tempo suficiente à família e por ter perdido momentos importantes da vida dos seus filhos e cônjuge. Lamentou ainda as oportunidades perdidas e as escolhas feitas, que após este diagnóstico considera serem inadequadas: “*Sou um jovem!... (...) Praticamente não vi os meus filhos nascer... crescer... (...) Aniversário dos filhos... a minha esposa trabalha numa fábrica, a fábrica fecha 15 dias em agosto e eu nunca estive com ela em casa em agosto!... Há muitas coisas!*” (E6)

E7 questiona a sua decisão de se submeter à própria cirurgia: “*(...)se fosse hoje não o fazia... (...) Eu mesmo que durasse mais 5 ou 6 anos com o pâncreas lá com o tumor... não era melhor do que ‘tar a arriscar a uma operação destas?’*”.

Nas entrevistas emerge um sentimento de incerteza e preocupação em relação ao futuro, expresso pela maioria dos entrevistados, quer em relação à saúde pessoal, quer em relação aos projetos e atividades que fazem parte da vida quotidiana: “*estou aposentada, mas estava num projeto de apoio a crianças com dificuldades de aprendizagem a nível escolar (...) e esse projeto, estava a gostar muito... e agora estou preocupada como é que vai ser, quem é que vai tomar conta, quem é que segue estas coisas todas. E montes de coisas que ainda me dão que fazer (...) ficaram assim interrompidas*” (E2).

Existe também um medo subjacente em relação à progressão da doença e ao seu impacto na vida e bem-estar – “*com medo que a doença venha*” (E3) –, mas um desejo profundo de que tudo termine bem – “*...o mais difícil é... mesmo... o não saber como é que isto vai acabar...e eu quero que acabe bem*” (E8). Também demonstram preocupação com a progressão da doença se os tratamentos não forem realizados ou interrompidos. Reconhecem a importância dos tratamentos para controlar a doença e retardar a sua evolução: “*Sem os tratamentos... a doença avança...este é o cerne*.” (E1)

Foi também referido o medo dos efeitos adversos da quimioterapia, como a queda de cabelo, o sofrimento, o desconforto físico e emocional que podem enfrentar durante o processo: “*Um deles é que me caia o cabelo. Esse é o*

primeiro (...) e depois é o sofrimento, diz que aquilo é muito difícil, os tratamentos, não sei, só no fim de ver é que eu posso dizer, de passar por elas...” (E5).

Ficam ainda evidentes nos discursos as **expectativas** criadas por alguns entrevistados em relação ao sucesso do tratamento: *“vi notícias de casos, casos de...de...de... não estou a dizer como o meu...nem estou a falar de doenças...casos de sucesso... e eu parece fico assim um pouquinho...ahhh...sinto... [pausa] não é inveja...”* (E1); *“já não estou a dizer a saúde que eu tinha dantes (...) mas ao menos (...) um dia de cada vez e... não andasse sempre a fazer tratamentos (...) mas há-de ser o que for”* (E5). Os participantes expressaram o desejo de melhorar a sua condição e manter uma boa qualidade de vida, mesmo que isso signifique enfrentar desafios e dificuldades. Esperam poder realizar atividades simples e desfrutar de momentos de conforto e felicidade: *“Esperava ficar bom! Que sei que se calhar não vai ser, mas se pudesse me movimentar e andar sempre e umas pequenas coisas para ajudar também.”* (E6).

A determinação em enfrentar os desafios da doença foi evidente: *“Seja aquilo que eu tiver que passar...porque já sei que vou passar dias muito maus e dias muito bons e dias não sei quê. Eu não vou desistir. Vou até à última. (...) Vou até à última. Por mim e pelas pessoas que estão...comigo”* (E8).

Alguns expressaram uma aceitação da sua finitude e da possibilidade de morte, como ilustra a E5 *“Ohh! Agora... é ir para o cemitério”; “É viver mais meia dúzia de anos (...) É preparar-me para o que aí vem (...) Não tenho muitas expectativas, eu tento viver o dia-a-dia”*. E3, com esta declaração, demonstra um aparente ajustamento face à sua fase de doença, exibindo, contudo, eventuais estratégias de *coping* não adaptativas e promovendo uma conspiração de silêncio: *“viver sempre contente e não mostrar aquilo que sinto”*. Apesar da aceitação da finitude da vida, foi expresso um desejo de viver mais tempo, valorizando a vida e as experiências que ela oferece. Deixaram claro que gostariam de ter mais tempo para desfrutar dessas experiências: *“E tenho medo de... [pausa]... eu não tenho medo de morrer, eu já vivi uma vida, tão rica, tão cheia de experiências ótimas, (...) mas gostava de estar cá mais um tempinho.”* (E2).

Foi notória uma mudança na percepção de si e no modo como lidam com as emoções e o sentido da vida, tornando-se mais sensíveis e emotivos: *“eu agora emocionou-me mais (...) Antes de começarem estes problemas...eu...era positivo e tudo (...) depois comecei a enfraquecer por causa... das preocupações e isso que tem aparecido e comecei a isolar-me muito.”* (E1). Há também uma mudança de foco nas suas prioridades evidenciando um processo **em transição**: *“Eu antes de estar doente...eu era só trabalho, trabalho, trabalho...”*

(E1); *“Agora a vida já é diferente, um gajo agora já sai mais com a mulher, já fecha-se mais por casa, já é diferente...”* (E7)

De uma forma geral reconhecem que a doença veio aproximar mais a família: *“isto veio...veio...(...) sim, veio a unir mais”* (E1). No entanto, há um evitamento de abordar assuntos relacionados com a doença (conspiração do silêncio), nomeadamente no que toca à verbalização das suas emoções e sentimentos: *“eles querem ajudar...mas ao mesmo tempo...eu não sei se são eles ou sou eu... São muito... pessimistas (...) eu acho que eles pensam mais no mal do que eu (...) não se abrem assim totalmente, mas assim lá vão nas pontinhas, nas pontinhas, nas pontinhas...e eu... fico na mesma a sofrer com isso. Às vezes tenho vontade de dizer: “então pá?” Coitados! Às vezes não digo nada.”* (E1)

Verificou-se a construção de uma nova relação com a família, em que todos os entrevistados expressam preocupação com o sofrimento que a sua condição de saúde possa causar à sua família, esforçando-se por protegê-los do impacto emocional da doença: *“Não quero ainda atrapalhar mais. Porque sei que eles estão a sofrer...sofreram muito com isto...por causa disto...”* (E1); *“Dar o melhor que posso aos meus filhos, aos meus netos, às famílias e viver sempre contente e não mostrar aquilo que eu sinto (...) Eu só acho que eles não têm que sofrer por aquilo que eu tenho (...) As outras pessoas não têm que lidar com os meus problemas.”* (...) *“mas eu sou uma pessoa muito independente, tento superar sozinha, não quero envolvê-los em tudo”* (E3); e serem uma possível sobrecarga: *“é a gente ter filhos e estar...(...) E estar a empatar os filhos (...) Não quero ser nenhuma carga para eles (...) Eu sei que não estou a ser, nem vou ser, mas não queria ser!”* (...) *“Desta vez tem sido um bocado mais difícil, mas não demonstro a eles, não. Sempre com um sorriso...”* (E3).

A transição da pessoa com CHBP pode também expressar-se sob a forma de um luto, porque há uma reconstrução incompleta do propósito e sentido da sua vida. Foram relatadas diversas mudanças e diferenças no quotidiano da pessoa, nomeadamente a forma de gerir as suas emoções, muito condicionado pela incerteza da progressão da doença. Esta alteração tem ainda impacto na relação com a família, como refere E7: *“Eu não tenho medo nenhum de morrer...não me assusta nada disso...eu só tenho pena é dos que cá deixo...Todos temos de morrer”*.

Este fator relaciona-se com a reconfiguração da vida, o encarar da morte e o reconhecimento da finitude da sua própria vida. As pessoas moldam-se perante estas mesmas circunstâncias, redefinindo o seu quadro de valores, crenças, propósitos e expectativas de vida. A transição da saúde para a doença é ela própria um processo de morte e luto do próprio e dos seus próximos. Importa que

os profissionais reconheçam a importância destas perdas para a pessoa e o impacto que isso tem na sua vivência da doença. Outro aspeto importante, inerente ao reconhecimento da finitude da vida, é a organização da mesma numa perspetiva de cumprimento de determinadas tarefas valorizadas pelo próprio antes que já não seja capaz de as realizar. Estas definem-se como tarefas de completude ou encerramento de ciclo, podendo incluir questões financeiras, familiares, tarefas de despedidas, preparação de rituais fúnebres, entre outros^{28,29}.

Outro aspeto importante a salientar é o necessário empenhamento dos profissionais de saúde no ajustamento de expectativas dos utentes face à sua condição de doença e o envolvimento dos seus entes queridos (combate à conspiração do silêncio), tendo em perspetiva o seu maior apoio (papel facilitador da relação)³⁰.

A redefinição de prioridades, a oscilação entre esperança e aceitação, e a preocupação em “proteger” a família (incluindo elementos compatíveis com conspiração do silêncio) aproximam-se de descrições internacionais sobre cancro avançado, onde a ameaça à vida acelera processos de reinterpretação biográfica e reorganização de objetivos, com maior valorização de relações significativas e tarefas de encerramento¹⁸.

Limitações do Estudo

A amostra intencional, recrutada num único hospital, limita a transferibilidade. As entrevistas, realizadas em internamento e com curta duração (15–30 min), podem ter reduzido a profundidade exploratória. Também a rápida progressão clínica impediu validação dos achados com todos os participantes. A condução por enfermeiros pode ter introduzido viés de desejabilidade social. A análise manual, sem *software*, aumentou a exigência de rastreabilidade.

Conclusão

O confronto com o diagnóstico de CHBP pode responder ao início de uma transição saúde-doença, influenciada pela procura de ajuda, turbilhão de sentimentos e o suporte emocional. Neste estudo, emergem diferentes níveis de envolvimento no processo de decisão terapêutica, processo marcado pela relação com os profissionais de saúde e família.

A transição apresenta desafios relacionados com a gravidade e carácter silencioso da doença, bem como os níveis de literacia em saúde da pessoa com CHBP. A relação com os profissionais de saúde foi referida como satisfatória e de valorização, tendo sido expressadas dificul-

dades comunicacionais e do ambiente do internamento. A transição da pessoa com CHBP evidencia-se na alteração do seu propósito e sentido de vida, em que expectativas são reajustadas. Surge um novo eu e uma nova relação com a família.

Como recomendações para a prática de Enfermagem, salienta-se a melhoria do ambiente físico do internamento, nomeadamente o controlo do ruído e luminosidade, em especial no período noturno. Não obstante a especificidade de cada pessoa com CHBP, é essencial que os enfermeiros, integrados em equipas multidisciplinares, realizem uma avaliação contínua e individualizada das necessidades da pessoa, promovendo intervenções centradas na pessoa e nos seus valores.

Sublinha-se, ainda, que a realização das entrevistas foi percebida pelos entrevistadores como um momento terapêutico para os participantes. Para a maior parte destes, foi a primeira oportunidade para exprimir as suas emoções, expectativas e experiências num ambiente privado, calmo e sem as interrupções que ocorrem no normal fluxo de trabalho de um internamento cirúrgico. Como nos diz Cicely Saunders, *“o sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”*. Esta frase, frequentemente atribuída à fundadora dos cuidados paliativos, sublinha a centralidade do alívio do sofrimento e da presença profissional no cuidado à pessoa com doença oncológica avançada. Assim, sugere-se a criação de um local e tempo dedicado à escuta ativa e à comunicação empática após o diagnóstico, como forma de humanizar o cuidado.

Perante o conhecimento atual sobre a pessoa com CHBP e os achados desta investigação, pode ser também pertinente explorar a integração precoce de equipas multidisciplinares e especializadas em cuidados paliativos.

Considerando os dados desta investigação, a relação entre os profissionais e a pessoa com CHBP deve centrar-se na atenção, proximidade, disponibilidade, comunicação e gestão de expectativas.

Futuras investigações nesta temática poderão explorar a eficácia de intervenções psicológicas e estratégias para melhorar a literacia em saúde da pessoa com CHBP.

Agradecimentos

Os autores agradecem aos participantes do estudo, aos profissionais de saúde do serviço onde se realizou a colheita de dados e ao Núcleo de Investigação em Enfermagem da Unidade Local de Saúde de Coimbra.

Referências Bibliográficas

1. International Agency for Research on Cancer. Liver and intrahepatic bile ducts fact sheet [Internet]. Lyon: IARC; 2022 [cited 2024 Dec 9]. Available from: <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/cancers/11-liver-and-intrahepatic-bile-ducts-fact-sheet.pdf>
2. International Agency for Research on Cancer. Pancreas fact sheet [Internet]. Lyon: IARC; 2022 [cited 2024 Dec 9]. Available from: <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/cancers/13-pancreas-fact-sheet.pdf>
3. International Agency for Research on Cancer. Cancer tomorrow [Internet]. Lyon: IARC; 2022 [cited 2024 Dec 9]. Available from: <https://gco.iarc.who.int/tomorrow/en/dataviz/isotype>
4. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas da saúde 2020 [Internet]. Lisboa: INE; 2022 [cited 2024 Dec 9]. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=439489924&PUBLICACOES_mod=2
5. International Agency for Research on Cancer. Global cancer observatory [Internet]. Lyon: IARC; 2022 [cited 2024 Dec 9]. Available from: <https://gco.iarc.who.int/en>
6. American Cancer Society. Liver cancer survival rates [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2025. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/liver-cancer/detection-diagnosis-staging/survival-rates.html>
7. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):77–89.
8. Herman JM, Kitchen H, Degboe A, Aldhouse NV, Trigg A, Hodgins M, et al. Exploring the patient experience of locally advanced or metastatic pancreatic cancer to inform patient-reported outcomes assessment. *Qual Life Res*. 2019;28(11):2929–39.
9. Khan NN, Maharaj A, Evans S, Pilgrim C, Zalcberg J, Brown W, et al. Qualitative investigation of the supportive care experiences of people living with pancreatic and oesophagogastric cancer. *BMC Health Serv Res*. 2022;22(1):213.
10. Meleis AI. Transitions theory. In: Smith M, Parker M, editors. *Nursing theories and nursing practice*. 4th ed. Philadelphia: FA Davis Co.; 2015.
11. Goldberg JJ, Flynn JR, Baser RE, Nelson JE, Capezuti E, Schulman-Green D. Exploring the relationship between health–illness transition experiences and distress among patients with pancreatic cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2023;50(5):625.
12. Chochinov HM. The platinum rule: a new standard for person-centered care. *J Palliat Med*. 2022;25(6):854–6.
13. Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspect Med Educ*. 2019;8(2):90–7.
14. Fortin MF. O processo de investigação: da concepção à realização. 5ª ed. Loures: Lusociência; 2009.
15. Van Manen M. Research lived experience: human science for an action sensitive pedagogy. New York: State University of New York Press; 1997.
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57. doi:10.1093/intqhc/mzm042.
17. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human participants. *JAMA*. 2025;333(1):45–48. doi:10.1001/jama.2024.21972.
18. Swenne J, Nissen RD, Hansen TF, Jensen LH, Søndergaard J, Stie M. Lived experiences of life with newly diagnosed advanced cancer: a qualitative interview study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2025;20(1):2450528. doi:10.1080/17482631.2025.2450528.
19. Meleis AI. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.
20. Chen M, Wu VS, Falk D, Cheatham C, Cullen J, Hoehn R. Patient navigation in cancer treatment: a systematic review. *Curr Oncol Rep*. 2024;26(5):504–37. doi:10.1007/s11912-024-01540-7.
21. Chen P, Hou W, Li C, Liang Q, Ma L, Zhao X, Yi C. Lived experiences of patients with advanced pancreatic cancer on patient-reported outcomes (PROs) management: a qualitative phenomenological study in Southwest China. *BMJ Open*. 2025;15(1):e091252. doi:10.1136/bmjopen-2024-091252.
22. Bibeau K, Jackson TD, Bachini M, Lindley A, Blanco F, LaFiura C, et al. Diagnostic journey and life impact of cholangiocarcinoma: results from surveys of patient and caregiver experiences. *Future Oncol*. 2024;20(15):997–1012. doi:10.2217/fon-2023-1099.
23. Backman K, Hentinen M. Model for the self-care of home-dwelling elderly. *J Adv Nurs*. 1999;30(3):564–72. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x.
24. Quinn PL, McAlearney AS, Eramo J, Chen S, Cloyd JM, Rush LJ, et al. Factors impacting informed decision-making for patients with pancreatic cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2025;33:825. doi:10.1007/s00520-025-09327-8.
25. Keij SM, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Patient readiness for shared decision making about treatment: conceptualisation and development of the ReadySDM. *Health Expect*. 2024;27(2):e14053. doi:10.1111/hex.14053.
26. Solberg M, Berg GV, Andreassen HK. Lost in the loop: a qualitative study on patient experiences of care in standardized cancer patient pathways. *BMC Health Serv Res*. 2023;23(1):1371. doi:10.1186/s12913-023-10427-9.
27. Bergqvist J, Nordberg JH, Wode K, Sunde B, Fransson P, Bernhardsson BM. Living with advanced pancreatic cancer: patients' experiences of daily life. *Psychooncology*. 2025;34(9):e70079. doi:10.1002/pon.70079.
28. Timóteo C, Vitorino J, Ali AM, Laranjeira C. Legacy in end-of-life care: a concept analysis. *Nurs Rep*. 2024;14(3):2385–97. doi:10.3390/nursrep14030174.
29. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death: a systematic review of the literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):152–64. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.09.033.
30. Zulueta Egea M, Prieto-Ursúa M, Bermejo Toro L, Palmar-Santos AM. Dimensions of good palliative nursing care: expert panel consensus and perceptions of palliative professionals. *J Clin Nurs*. 2023;32(13–14):3746–56. doi:10.1111/jocn.16495.

Financiamento

Não aplicável.

Aprovação pela Comissão de Ética

Aprovado pela Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde de Coimbra, parecer n.º OBS. SF.031-2023.

Conflito de Interesses

Os autores declaram não ter conflitos de interesses.