



**Universidade de Brasília**

**Instituto de Psicologia**

**PERFIL E PREOCUPAÇÕES DE ADOLESCENTES EM  
TRATAMENTO DE CÂNCER ATENDIDOS EM UNIDADES  
PEDIÁTRICAS**

**Carmem Sophia Campelo de Albuquerque e Melo**

Brasília, DF, dezembro de 2006



**Universidade de Brasília**

**Instituto de Psicologia**

**PERFIL E PREOCUPAÇÕES DE ADOLESCENTES EM  
TRATAMENTO DE CÂNCER ATENDIDOS EM UNIDADES  
PEDIÁTRICAS**

**Carmem Sophia Campelo de Albuquerque e Melo**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

**ORIENTADOR: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior**

Brasília, DF, dezembro de 2006

## **COMISSÃO EXAMINADORA**

.....  
**Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior**  
**Universidade de Brasília**  
**Presidente**

.....  
**Profa. Dra. Regina Lucia Sucupira Pedroza**  
**Universidade de Brasília**  
**Membro**

.....  
**Prof. Dr. Adriano Furtado Holanda**  
**Faculdade Alvorada - DF**  
**Membro**

.....  
**Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl**  
**Universidade de Brasília**  
**Suplente**

## AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização deste trabalho. Agradeço a cada uma delas! Neste momento, faz-se necessário reconhecer publicamente a participação específica de algumas.

Agradeço, inicialmente, ao professor Áderson Luiz Costa Junior, que com sua competência e envolvimento com a psicooncologia, despertou o meu interesse pela área e cuja segura orientação, disponibilidade e estímulo viabilizaram a minha atuação nesse campo.

A todos os profissionais do Hospital de Apoio de Brasília e do Hospital de Base de Brasília que me acolheram e muito me ensinaram com as suas experiências. Especialmente, à psicóloga Sílvia Coutinho e à Dra Moema Veloso, por facilitarem a minha pesquisa nesses hospitais, com seu apoio.

As minhas amigas Roberta de Betânia Caixeta e Simone Santos pelo incentivo, paciência e amizade. A Cristiane Faiad pela amizade e fundamental ajuda na análise dos dados.

A minha tia Maria Ângela Campelo de Melo pela orientação, incentivo e acolhimento durante os momentos difíceis que tive que enfrentar nesse período. As minhas tias Ana Maria Campelo de Melo e Maria de Jesus Campelo de Melo Ferraz pelo carinho e disponibilidade com que fizeram a revisão do texto e pelo estímulo e apoio durante todo o processo.

Ao meu irmão Carlóis e aos queridos amigos Pedro Pontual e Darlan Mesquita, pelo suporte e amizade e pela ajuda na digitação dos dados.

A minha família, especialmente minha mãe (Maria do Carmo Campelo de Melo), meus irmãos (Carlos Frederico - Carlóis, Ana Angélica e Jorge - Dom), e a Severina, que me apoiaram, acreditaram em mim e alegraram a minha vida com as suas presenças.

A todas as famílias e adolescentes que confiaram em mim, permitiram que eu entrasse nas suas vidas e crescesse bastante ao conviver com pessoas incríveis que transmitem o prazer que sentem pela vida e a coragem de lutar por ela.

A Deus por abençoar a minha vida e colocar pessoas maravilhosas no meu caminho.

## ÍNDICE

	<b>Pág.</b>
<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	v
<b>Índice de Tabelas</b> .....	vii
<b>Índice de Figuras</b> .....	viii
<b>RESUMO</b> .....	ix
<b>ABSTRACT</b> .....	x
<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	xi
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	2
<b>Objetivos do estudo</b> .....	5
<b>CAPÍTULO 1 – ADOLESCÊNCIA E CÂNCER</b> .....	6
<b>1.1- Adolescência e suas características</b> .....	6
1.1.1 – <i>Características biológicas/maturacionais da adolescência</i> .....	8
1.1.2 – <i>Características psicológicas da adolescência</i> .....	11
1.1.3 – <i>A adolescência como uma fase de crise</i> .....	12
<b>1.2- Câncer: algumas informações</b> .....	16
1.2.1 – <i>Diferenças entre o câncer na infância e o câncer juvenil</i> .....	21
1.2.2 – <i>Principais modalidades de tratamento de câncer</i> .....	23
<b>1.3- O câncer na adolescência</b> .....	28
1.3.1 – <i>O impacto do câncer e do seu tratamento na vida dos adolescentes e na das suas famílias</i> .....	29
<b>CAPÍTULO 2 – MATERIAL E MÉTODO</b> .....	38
<b>2.1 – Local de realização do trabalho</b> .....	38
<b>2.2 – População</b> .....	40
<b>2.3 – Estudo 01</b> .....	41
2.3.1 – <i>Amostra</i> .....	41
2.3.2 – <i>Critérios de exclusão</i> .....	41
2.3.3 – <i>Materiais</i> .....	41
2.3.4 – <i>Instrumentos</i> .....	42
2.3.4.1 – <i>Registro de análise documental</i> .....	42
2.3.5 – <i>Procedimento para a coleta de dados</i> .....	42
<b>2.4 – Estudo 02</b> .....	44
2.4.1 – <i>Amostra</i> .....	44
2.4.2 – <i>Critérios de exclusão</i> .....	44
2.4.3 – <i>Materiais</i> .....	44
2.4.4 – <i>Instrumentos</i> .....	45
2.4.4.1 – <i>Questionário sociodemográfico</i> .....	45
2.4.4.2 – <i>Questionário sobre o tratamento</i> .....	47
2.4.5 – <i>Procedimentos para a coleta de dados</i> .....	48

<b>CAPÍTULO 3 – RESULTADOS</b> .....	50
<b>3.1 – Estudo 01</b> .....	50
3.1.1 – <i>Caracterização sociodemográfica</i> .....	50
3.1.2 – <i>Caracterização médico-clínica</i> .....	52
<b>3.2 – Estudo 02</b> .....	55
3.2.1 – <i>Caracterização sociodemográfica</i> .....	55
3.2.2 – <i>Caracterização médico-clínica e informações sobre o tratamento</i> .....	56
3.2.3 – <i>Informações sobre a interferência do tratamento na vida dos adolescentes</i> .....	63
<b>CAPÍTULO 4 – DISCUSSÃO</b> .....	71
<b>4.1 – Estudo 01</b> .....	71
4.1.1 – <i>Caracterização sociodemográfica</i> .....	71
4.1.2 – <i>Caracterização médico-clínica</i> .....	73
<b>4.2 – Estudo 02</b> .....	75
4.2.1 – <i>Caracterização sociodemográfica</i> .....	75
4.2.2 – <i>Caracterização médico-clínica e informações sobre o tratamento</i> .....	76
4.2.3 – <i>Informações sobre a interferência do tratamento na vida dos adolescentes</i> .....	81
<b>CAPÍTULO 5 – PROPOSTA DE ATENDIMENTO AOS ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER</b> .....	87
<b>5.1 – Ambiente físico</b> .....	89
<b>5.2 – Acolhimento</b> .....	89
<b>5.3 – Informação</b> .....	90
<b>5.4 – Manejo de procedimentos médicos invasivos em oncologia</b> .....	92
<b>5.5 – Grupos de adolescentes</b> .....	93
<b>5.6 – Atividades lúdicas e aprendizado</b> .....	94
<b>5.7 – Pais e familiares</b> .....	95
<b>5.8 – Equipe de saúde</b> .....	95
<b>CAPÍTULO 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	87
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	99
<b>Anexo 1:</b> Questionário sociodemográfico .....	106
<b>Anexo 2:</b> Questionário sobre o tratamento .....	109
<b>Anexo 3:</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) .....	114
<b>Anexo 4:</b> Cópia do parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do DF .....	116

**ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela 01 – Características e tratamentos mais comuns dos principais tipos de câncer juvenil.	19
Tabela 02 – Drogas antineoplásicas, definição, exemplos, principais indicações e efeitos colaterais.	27
Tabela 03 – Distribuição da amostra por faixa etária.	52
Tabela 04 – Percentagem de diagnósticos oncológicos dos adolescentes, por ano (1994 – 2004).	53
Tabela 05 – Número de óbitos de adolescentes em tratamento no HBDF, por ano (1994 – 2004).	54
Tabela 06 – Frequência e percentagem do número de irmãos da amostra.	55
Tabela 07 – Distribuição dos adolescentes da amostra por escolaridade.	56
Tabela 08 – Distribuição da amostra por ano, tempo de conhecimento do primeiro diagnóstico e diagnóstico atual.	57
Tabela 09 – Temores referidos pelos adolescentes em relação ao tratamento oncológico.	58
Tabela 10 – Estratégias referidas pelos adolescentes para o alívio dos efeitos colaterais do tratamento.	60
Tabela 11 – Frequência e percentagem das respostas recebidas pelos adolescentes quando conversam sobre os aspectos que os incomodam no tratamento.	62
Tabela 12 – Mudanças no lazer, referidas pelos adolescentes, provocadas pelo tratamento.	63
Tabela 13 - Mudanças na escola, referidas pelos adolescentes, provocadas pelo tratamento.	65
Tabela 14 – Aspectos positivos e negativos da escola referidos pelos adolescentes em tratamento oncológico.	66
Tabela 15 - Mudanças na rotina, referidas pelos adolescentes, provocadas pelo tratamento.	67
Tabela 16 – Aspectos referidos pelos adolescentes sobre o que gostariam que outras pessoas fizessem para ajudá-los durante o tratamento.	69
Tabela 17 – Sugestões dos adolescentes de atividades para tornar os períodos de internação hospitalar mais agradáveis.	70

**ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 01 – Distribuição da amostra, em percentagem, segundo o ano e a proporção de adolescentes do sexo feminino e masculino em cada ano (1994 – 2004).	51
Figura 02 – Percentagem da distribuição de diagnósticos da amostra, por sexo.	54
Figura 03 – Principal acompanhante do adolescente durante o tratamento.	62

## RESUMO

O presente estudo investigou, em adolescentes atendidos nos setores de onco-hematologia pediátrica do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) e do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), a incidência dos principais tipos de câncer, as características sociodemográficas (sexo, idade, procedência, grau de escolaridade) e os fatores geradores de sofrimento associados ao tratamento, conforme a percepção dos próprios adolescentes. Foram desenvolvidos dois estudos de campo. O primeiro, retrospectivo, analisou os registros hospitalares dos 380 adolescentes, de 12 a 18 anos de idade, atendidos nos setores selecionados entre 1994 e 2004. O segundo estudo baseou-se em entrevistas realizadas com 22 dos adolescentes que, em 2005, estavam em tratamento onco-hematológico no HAB. Os resultados do estudo retrospectivo mostraram que 63% dos adolescentes eram do sexo masculino, 80% tinham até 15 anos de idade e 52% eram procedentes do Distrito Federal, sendo a leucemia a neoplasia de maior incidência em todos os anos do período considerado. Na amostra entrevistada, 14 adolescentes eram do sexo feminino e residiam no Distrito Federal, 10 tratavam leucemia linfoblástica aguda (LLA) e todos foram submetidos à quimioterapia. Os principais temores em relação ao tratamento incluíram a exposição a procedimentos médicos invasivos e a alopecia. O enjôo foi o efeito colateral referido como o que mais incomodava. Dormir e fazer uso de medicação eram as estratégias mais adotadas para o alívio desses efeitos. As áreas que sofreram maior interferência do tratamento foram: lazer, escola e relacionamentos familiares. Dezesesseis adolescentes referiram que não podiam mais realizar as atividades habituais de lazer, embora nove tenham passado a realizar novas atividades. Nove participantes interromperam as atividades escolares e quatro mencionaram dificuldades de aprendizagem e de relacionamento com colegas. O aumento da aproximação entre os membros da família foi a principal mudança em termos de relações familiares. Os entrevistados gostariam de receber mais informações sobre a doença e o tratamento e que os amigos se reaproximassem. Sugeriram que houvesse mais atividades de lazer durante a internação (jogos, filmes, e vídeo-game) e que esse período fosse utilizado para novos aprendizados. O estudo aponta a necessidade de atendimento psicossocial específico, no qual se disponibilize aos pacientes: acolhimento, esclarecimentos periódicos sobre o quadro clínico e o tratamento, atividades lúdicas, formação de grupos para troca de experiências, discussão de temas relacionados às mudanças provocadas e oferecimento de suporte emocional. Destaca-se, ainda, a necessidade de sensibilização da equipe de saúde para lidar com as demandas de pacientes adolescentes. Espera-se que as informações obtidas possam subsidiar outros estudos que investiguem o perfil de adolescentes em tratamento de patologias crônicas, demandas psicossociais e estratégias de enfrentamento, bem como estimular projetos governamentais e ações de administração hospitalar que ampliem o conhecimento e o suporte psicológico e interdisciplinar sistemático oferecido a pacientes adolescentes.

## ABSTRACT

The present study investigated, in adolescents attended in the pediatric oncology wards of the *Hospital de Base do Distrito Federal* (HBDF) and the *Hospital de Apoio de Brasilia* (HAB), the incidence of main types of cancer, sociodemographic characteristics (sex, age, origin, instruction level) and factors that cause suffering associated with the treatment, as perceived by the adolescents. Two field studies were developed. The first one, retrospective, consisted of the analysis of the hospital registers of the 380 adolescents, aged 12 to 18 years, cared for in the mentioned wards between 1994 and 2004. The second study was based on interviews conducted with 22 of the 36 adolescents who, in 2005, were undergoing oncologic treatment in the HAB. The results of the retrospective study showed that 63% of the adolescents are male, 80% are not older than 15 years old and 52% live in the DF, being leukaemia the neoplasia of highest incidence in every year of the period under consideration. In the interviewed sample, 14 adolescents were female and inhabited the DF, 10 suffered from acute lymphoblastic leukaemia (ALL) and all had been submitted to chemotherapy. The main fears concerning the treatment included invasive medical procedures and alopecia. Nausea was reported as the chief upsetting collateral effect. Sleep and medication were the strategies of choice used for the relief of such effects. The areas most affected by the treatment were leisure, school and family relationships. Sixteen of those adolescents reported being unable to carry on with their habitual leisure activities. However, nine had adopted new activities. Nine participants had dropped out of school and four mentioned difficulties in learning and relating to their schoolmates. An increased level of proximity among family members was the main change reported in family relations. The interviewees wished more information on the illness and treatment were offered to them, and would like their friends to be near them. They suggested that more leisure activities (games, films, and video games) be made available during the internment and that that period be used for learning. The study pointed the necessity for specific psychosocial care, which should offer to patients an understanding of their needs, periodic qualification of their clinical state and treatment, playful activities, formation of groups of patients for exchange of experiences, discussion of the changes experienced and emotional support. It also evinced a need for sensitization of the health team to help them deal with the demands of adolescence. It is expected that the information presented shall be useful in other studies of the profile of adolescents undergoing treatment for chronic pathologies, psychosocial demands and coping strategies, as well as for governmental projects and hospital administrations actions aiming at extending knowledge and psychological and interdisciplinary aid offered to that age group.

## APRESENTAÇÃO

Este trabalho está organizado em seis capítulos.

No primeiro capítulo, apresenta-se uma revisão da literatura sobre os temas da adolescência, câncer e câncer na adolescência. O capítulo está dividido em três seções. Na seção sobre adolescência, destacam-se as características biológicas e psicológicas desse período e os elementos que o identificam tradicionalmente como uma fase potencial de crise. Em seguida, na seção sobre o câncer, são apresentadas informações gerais sobre a doença e principais modalidades de tratamento. Na última seção do primeiro capítulo, apresenta-se a prevalência do câncer na adolescência e discute-se o impacto da doença e de seu tratamento sobre a vida dos adolescentes e suas famílias.

O segundo capítulo descreve a metodologia adotada no estudo, descrevendo-se: (a) os locais de coleta de dados, HBDF e HAB; (b) a população e a amostra selecionada; (c) os critérios de seleção e exclusão da amostra; (d) materiais e instrumentos utilizados; e (e) o registro de análise documental e o procedimento de coleta de dados.

O terceiro capítulo descreve os resultados do estudo, organizados em tópicos. São explicitadas as características sociodemográficas e médico-clínicas das amostras estudadas, bem como os dados obtidos em entrevistas, referentes aos aspectos do tratamento que mais incomodam os adolescentes, estratégias adotadas para lidar com as situações aversivas e as mudanças provocadas pelo tratamento de câncer na rotina de vida dos pacientes.

No quarto capítulo, são discutidos os resultados obtidos, analisando-se, primeiramente, os achados referentes à caracterização sociodemográfica e médico-clínicas do estudo retrospectivo. Em seguida, são discutidos os resultados concernentes às informações sobre a

influência do tratamento na vida dos adolescentes, como mudanças nas condições de lazer, na escola e nos relacionamentos interpessoais.

O quinto capítulo apresenta uma proposta de atendimento aos adolescentes em tratamento oncológico que realizam tratamento em unidades pediátricas. A proposta oferece orientações sobre oito aspectos: ambiente físico, acolhimento, informação, manejo de procedimentos médicos invasivos em oncologia, grupos de adolescentes, atividades lúdicas e aprendizado, pais e familiares e equipe de saúde.

O sexto e último capítulo, constituído por considerações finais da pesquisa, aponta como os objetivos do estudo foram alcançados e ressalta a importância da produção de informação, por meio de estudos sistemáticos, necessárias para um melhor atendimento aos adolescentes com câncer. Este capítulo ainda destaca as contribuições do estudo para o incentivo ao desenvolvimento de políticas públicas voltadas à saúde do adolescente.

Em seguida, ainda são apresentadas as referências bibliográficas consultadas e informações em anexo, que incluem: Questionário sociodemográfico; Questionário sobre o tratamento; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Cópia do parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do DF.

## INTRODUÇÃO

O câncer é, atualmente, um dos maiores problemas de saúde pública dos países desenvolvidos. Nos Estados Unidos (EUA), por exemplo, em 2005, estima-se que as neoplasias tenham sido responsáveis pelo registro de mais de 1.372.910 novos casos e por mais de 570.280 óbitos (Jamal, Murray, Ward, Samuels, Tiwari, Ghafoor, Feuer & Thun, 2005), a segunda maior causa de morte por doença naquele país.

Dados do Instituto Nacional do Câncer - INCA, do Brasil, também apontam o câncer como a segunda principal causa de morte por doença entre adultos, bem como entre crianças e adolescentes de um a 14 anos de idade (INCA, 2004). Durante o período de 1995 a 1999, 7.097 adolescentes, com idades entre 10 e 19 anos, foram a óbito por câncer no país (Brasil, 2002). Estima-se que, por ano, mais de 11.000 pessoas abaixo de 20 anos sejam acometidas pela doença no Brasil (Petrilli, Carneiro Jr., Cypriano & Angel, 1997). Felizmente, devido aos avanços do conhecimento científico e tecnológico, cerca de 70 % das crianças e adolescentes que se submetem ao tratamento de câncer têm chances potenciais de cura, especialmente se o diagnóstico for efetuado em breve espaço de tempo, se a doença estiver em estadiamento inicial e se o tratamento for conduzido em unidades especializadas de oncologia e/ou hematologia pediátrica, dependendo do tipo de neoplasias.

Embora o câncer constitua tipicamente uma doença de adultos e idosos, observou-se uma crescente preocupação com a incidência e com a necessidade de se proporcionar um atendimento médico e psicológico especializado às crianças e adolescentes que se submetem a tratamentos oncológicos (Barr, 2001; Ishibashi, 2001). O processo de desenvolvimento mais acelerado nesta fase do ciclo vital torna a identificação das necessidades biológicas e psicossociais desta clientela um requisito essencial para a disponibilização de serviços de saúde qualificados.

Estudos em ciência do desenvolvimento humano (1962/1987) apontam a adolescência como uma fase na qual se espera a consolidação do processo de crescimento físico, bem como a expressão dos principais requisitos de desenvolvimento fisiológico e pubertário, o amadurecimento de capacidades mentais mais abstratas e o aprimoramento das noções de responsabilidade social e autonomia, que possibilitam a formação da identidade, essencial à fase adulta.

Tantas modificações em curto espaço de tempo tornam comuns os relatos de crises, transtornos de comportamento e dificuldades de relacionamento interpessoal entre adolescentes e aqueles com os quais mantêm interação, incluindo familiares e educadores. Por esta razão, a adolescência tem sido associada, historicamente, desde o final do século XIX, a uma fase de modificações corporais intensas e de crises psicossociais, caracterizando-se um cenário em constante modificação e no qual múltiplas variáveis têm requerido cuidados especializados e atenção interdisciplinar (Wagner, Falcke & Meza, 1997). Diante desse contexto, profissionais de saúde e de educação têm apontado a necessidade de ações programáticas voltadas à adolescência, especialmente visando à prevenção de transtornos mentais e de comportamento associadas ao redimensionamento de identidade, bem como à definição e desempenho de papéis sociais esperados pela sociedade (Formigli, Costa & Porto, 2000).

Mesmo considerando que tais características, apontadas como inerentes à adolescência são naturalmente estressantes, isso não significa que todos os adolescentes enfrentam com dificuldade esta fase do ciclo vital. No entanto, se adicionarmos ao contexto potencialmente conturbado da adolescência a contingência da submissão a um tratamento de câncer, estaremos, certamente, produzindo um novo contexto representativo de intenso impacto adverso sobre o curso do desenvolvimento adolescente.

Caracterizado pela alta frequência de procedimentos médicos invasivos, internações periódicas e por efeitos colaterais, físicos e psicológicos, intensos e aversivos, a submissão a um tratamento oncológico tende a alterar, significativamente, a rotina de vida do paciente e de seus familiares por períodos de tempo que podem exceder, pelo menos, dois ou três anos, consecutivos ou não. Quando se trata especialmente de um paciente adolescente, o processo de formação da identidade poderá ser influenciado pelas mudanças, corporais e contextuais, provocadas pelo tratamento, tornando-o ainda mais difícil de ser enfrentado, o que requer a disponibilidade, nas unidades de onco-hematologia pediátrica, de um corpo de profissionais de saúde treinado no atendimento às necessidades psicossociais de adolescentes. (Ishibashi, 2001).

A ênfase pela disponibilidade de pessoal especializado em adolescentes, atuando em unidades de onco-hematologia pediátrica, se justifica pelo fato de que com objetivo de se reduzir o impacto adverso sobre o processo de desenvolvimento, os adolescentes em tratamento de câncer são, geralmente, atendidos em unidades pediátricas. Além das características biológicas do câncer em adolescente assemelhar-se mais ao câncer infantil do que ao câncer em adultos (Albriton & Bleyer, 2003), enfermarias e unidades de pediatria são, de modo geral, mais bem estruturadas ecológica e fisicamente, bem como em termos de recursos humanos, para atender a exigência prevista no Art. 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, de permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de menores de idade (Brasil, 1990 - Lei Federal nº. 8.069).

No entanto, a maior parte dos profissionais não sabe lidar com as demandas dos adolescentes e *“talvez por não serem muitos, talvez por serem difíceis, talvez por nos*

*desafiarem, os profissionais de saúde envolvidos com o tratamento do câncer acabam negligenciando os adolescentes”* (Bessa, 2000, p. 12).

### **Objetivos do estudo**

A Constituição Federal Brasileira preconiza que a criança e o adolescente são prioridades absolutas (Art. 227), garantindo-lhes preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas (Brasil, 1988).

Visando contribuir para assegurar o respeito a essa garantia, elaborando informações que auxiliarão os profissionais de saúde no atendimento às necessidades psicossociais de adolescentes com câncer, o presente estudo pretende:

(1) Investigar a incidência dos principais tipos de câncer entre adolescentes atendidos nos setores de onco-hematologia pediátricas do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) e Hospital de Apoio de Brasília (HAB), no período de 1994 a 2005;

(2) Identificar características sociodemográficas desses adolescentes;

(3) Conhecer fatores geradores de sofrimento associados ao tratamento e relatados pelos adolescentes que estavam em tratamento de câncer, durante o segundo semestre de 2005, no HAB;

(4) Identificar possíveis associações entre comportamentos verbais, indicadores de sofrimento dos adolescentes em tratamento de câncer, e variáveis sociodemográficas e médico-clínicas levantadas em pesquisa documental.

(5) Propor estratégias e programas específicos de atendimento psicológico a adolescentes em tratamento de câncer, contribuindo para o embasamento e incentivo das políticas públicas de saúde.

## **CAPÍTULO 1 – ADOLESCÊNCIA E CÂNCER**

### **1.1 – ADOLESCÊNCIA E SUAS CARACTERÍSTICAS**

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adolescência é uma etapa evolutiva do ciclo vital que, em geral, se inicia com as mudanças corporais da puberdade e termina com a inserção social, profissional e econômica do indivíduo, com autonomia, na sociedade (Formigli & cols, 2000).

Para Sondaite e Zukauskienė (2005) e Reppold e Hutz (2002), a adolescência pode ser definida como um período de transição do ciclo vital, entre a infância e a vida adulta, no qual ocorrem transformações inúmeras biológicas, emocionais, cognitivas e sociais. Embora se reconheçam diversos indicadores, maturacionais e culturais, que demarcam os limites temporais da adolescência, observa-se que não há consenso na literatura sobre a definição dos limites, iniciais e finais, dessa faixa etária (Whyte & Smith, 1997).

A OMS preconiza que a adolescência compreende a faixa etária entre dez e 19 anos completos (Oselka & Troster, 2000), embora alguns autores considerem mais adequada a idade entre 11 e 19 anos (Dorland & Newman, 1988 *apud* Whyte & Smith, 1997). Outros autores, considerando curvas de aceleração maturacional diferentes entre gêneros, fazem distinção no período da adolescência para as meninas, entre 10 a 18 anos, e para os meninos, entre 13 a 19 anos (Koenigsberg, 1990 *apud* Whyte & Smith, 1997). O presente estudo adota o período definido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que se estende dos 12 aos 18 anos de idade para ambos os sexos, (Brasil, 1990). Tendo em vista que o ECA regulamenta as políticas públicas, define as diretrizes para o atendimento dessa faixa etária no Brasil e que o presente trabalho pretende contribuir para ampliar a relação entre a psicologia da saúde e o atendimento a

adolescentes inseridos no sistema de saúde pública do país, considerou-se adequado adotar as orientações desse Estatuto.

Alguns autores argumentam que ocorrem diferenças psicossociais suficientes ao longo da adolescência para justificar sua divisão em fases distintas, tais como adolescência inicial e adolescência final, também denominadas de adolescência e juventude, respectivamente (Keniston, 1970; Santrock, 2001). A primeira fase, com início por volta dos 12 anos de idade, se caracteriza por um período de transição, uma época de mudanças significativas no funcionamento geral da criança, em decorrência de novas experiências físicas, sociais e intelectuais, incluindo maturação biológica, crescimento físico mais acelerado, aquisição de maior independência parental e de novas formas de interação social com os pares (Huffine, 2004; Keniston, 1970). Já a adolescência final, que se estende dos 16 aos 18 anos, constitui uma fase de consolidação biológica, intelectual e afetiva das experiências vivenciadas, na qual o jovem estabelece uma nova identidade, com objetivos e compromissos de papel mais claros perante a sociedade (Huffine, 2004; Keniston, 1970).

No Brasil, segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), os adolescentes correspondem a, aproximadamente, 30 milhões ou pouco mais de 16% da população brasileira (IBGE, 2004). Conforme estimativa da Organização das Nações Unidas (ONU), os adolescentes constituem cerca de 25% da população mundial, (Formigli & cols., 2000; Oselka & Troster, 2000), com mais de 60% localizados entre os países em desenvolvimento dos continentes africano e asiático.

### 1.1.1 - Características biológicas/maturacionais da adolescência.

A adolescência, antes de um fenômeno social modelado por forças culturais e históricas, inclui um processo biológico caracterizado por significativas mudanças fisiológicas e hormonais (Günther, Nepomuceno, Spehar & Günther, 2003). As mudanças hormonais, responsáveis pelas transformações biológicas, que ocorrem durante a adolescência são denominadas de puberdade (Santrock, 2001).

Para Paikoff e Brooks-Gunn (1990), a puberdade não apenas define o início da adolescência, como também afeta, direta ou indiretamente, todas as outras facetas do desenvolvimento do indivíduo. No dicionário da Língua Portuguesa (Buarque de Holanda, 2000), puberdade é descrita como o:

Conjunto das transformações psicofisiológicas ligadas à maturação sexual que traduzem a passagem progressiva da infância à adolescência. (p. 1156).

Desde a década de 50 do século XX, os autores já caracterizavam a puberdade como um período de grandes transformações, de desenvolvimento fisiológico intenso e de amadurecimento de funções reprodutivas; trata-se de um fenômeno filogenético, que inclui o aparecimento das características sexuais secundárias e a maturidade fisiológica dos órgãos sexuais primários. Embora ocorram mudanças fisiológicas em todos os níveis de idade, a rapidez das transformações durante este período é maior que nos anos que o precedem ou sucedem (Ausubel, 1954).

Cole e Cole (2003) descrevem que a puberdade tem início com um sinal químico do hipotálamo que ativa a glândula hipófise. Essa glândula aumenta a produção dos hormônios de crescimento, estimulando o crescimento de todos os tecidos do corpo. A hipófise também atua na produção de dois hormônios gonadotróficos, que, nas mulheres estimulará a produção de estrógeno e progesterona e nos homens de testosterona (Bogin, 1999; *apud* Cole & Cole, 2003; Machado, 2005). Ambos os sexos

experimentam um aumento desses hormônios no período da puberdade, embora o processo tenha início primeiro entre as mulheres (Malina & Bouchard, 1991, *apud* Cole & Cole, 2003; Muss, 1962/1969). A idade exata na qual a maturidade reprodutiva ocorre varia bastante e parece estar relacionada a fatores genéticos, sócio-econômicos e geográficos (Bareicha, 2000; Muss, 1962/1969).

O começo da puberdade pode ser observado por manifestações corpóreas nos homens e nas mulheres, que ocorre na seqüência, apontada por Ausubel (1954): nas mulheres observa-se o crescimento longitudinal do esqueleto, desenvolvimento de seios, crescimento de pêlos lisos na região pubiana, incremento máximo do crescimento anual, surgimento de pêlos encaracolados e pigmentados na região pubiana, menstruação e aparecimento de pêlos nas axilas. Já entre os homens, observa-se o crescimento longitudinal do esqueleto (geralmente mais amplo que entre as mulheres), crescimento dos testículos, aparecimento de pêlos lisos na região pubiana, mudanças iniciais no timbre de voz, capacidade de ejaculação, surgimento de pêlos encaracolados e pigmentados na região pubiana; incremento máximo do crescimento anual; aparecimento de penugem no rosto, aparecimento de pêlos nas axilas; mudança terminal na voz (geralmente com timbre mais grave), aparecimento de fios de cabelo mais grossos e pigmentados no rosto e de pêlos no peito.

A idéia principal na definição de puberdade é o advento da maturidade reprodutiva. Os hormônios gonadotrópicos são considerados, juntamente com os hormônios produzidos pelo córtex adrenal, responsáveis pelo aparecimento das características sexuais primárias e secundárias, e totalmente responsáveis pela produção de óvulos e espermatozóides maduros (Muss, 1962/1969). Os hormônios da puberdade, ao mesmo tempo em que desencadeiam mudanças corporais que possibilitam a sexualidade e a fertilidade adultas, estimulam o interesse sexual (Machado, 2005).

Os efeitos das mudanças fisiológicas da adolescência parecem interferir nas expectativas dos próprios adolescentes, dos demais indivíduos com os quais convivem e das instituições sociais em que estão inseridos (Muss, 1962/1969). Segundo Almeida e Cunha (2003), quanto mais próximo o sujeito está da vida adulta, menos proteção ele evoca e mais exigentes os adultos se tornam em relação a ele. Além disso, o acelerado processo de mudanças físicas e corporais implica em alterações na aparência, que podem afetar a imagem e a satisfação corporal do adolescente, influenciando seu comportamento social e sua percepção de competência social (Conti, Gambardella & Frutuoso, 2005).

Segundo Bareicha (2000), a aparência física corresponde para o adolescente à imagem que ele cria de si próprio e serve de parâmetro para ser apreciado aos olhos do outro com quem se relaciona no cotidiano. Assim, as mudanças são percebidas pelo adolescente como parte de sua auto-imagem - como ele se vê e como é visto pelos outros - levando-o a se valorizar ou se sentir inferior, dando sentido ao que vive em suas inter-relações. Para Bareicha, o corpo torna-se instrumento de respostas que o jovem procura transmitir ao seu meio ambiente e a si mesmo.

Huffine (2004) acrescenta que durante os anos iniciais da adolescência ocorre uma reorganização final do cérebro, sendo que as mudanças fisiológicas desempenham um papel importante sobre o processo de desenvolvimento cognitivo do adolescente, capacitando o jovem a repensar muitos aspectos da sua vida. Cubillos, Almonte e Emparanza (1996) defendem que a puberdade é uma fase indispensável de desequilíbrios, que exigirá ajustes, uma vez que toda transformação desorganiza e pode perturbar o estado de equilíbrio do indivíduo até que ocorra uma nova estruturação.

### **1.1.2 – Características psicológicas da adolescência.**

As teorias psicológicas do desenvolvimento humano mais do que descrever, constituíram uma realidade social acerca da natureza humana. A tipificação dos diferentes estágios de desenvolvimento, especificando cada idade da vida, tende a definir o lugar social dos sujeitos dentro da sociedade (Almeida & Cunha, 2003).

O período da adolescência diferencia-se da infância, em termos de desenvolvimento psicológico, quando o jovem constrói, de maneira consciente, a sua própria identidade pessoal (Bareicha, 2000). Identidade é compreendida, conforme apresentado por Günther e colaboradores (2003), como o processo dinâmico e recíproco entre forças do desenvolvimento e sócio-culturais, ou seja, mudanças fisiológicas, interesses sexuais emergentes, novos papéis sociais, mudanças de atitudes frente aos adultos e dos adultos frente aos jovens que forçam uma redefinição e reavaliação pessoal. Lopes (2002) acrescenta que a “identidade situa-se nas relações que vinculam a pessoa aos movimentos que permitem apreender seus registros, como manifestação de uma consciência de pertencimento, de motivações racionais de ação, ou de constituição de lugares do humano, como experiência cultural” (p. 20).

Adamson, Hartman e Lyxell (1999) apresentam a identidade como um construto formado por três componentes: uma noção de unidade das próprias concepções, ou seja, as representações mentais que os indivíduos têm de si mesmos; uma noção de continuidade ao longo do tempo e uma noção de mutualidade entre a concepção individual de si mesmo e a percepção dos outros sobre ele.

Para Erikson (1962/1987), um dos principais teóricos da psicologia do desenvolvimento na adolescência, a identidade se desenvolve durante toda a vida do ser humano, mas o estabelecimento dos elementos de identidade de cada indivíduo constitui a questão principal da adolescência. Cubillo e colaboradores (1996) também consideram

que o objetivo principal da adolescência é o fortalecimento da identidade, que se completa com a autonomia do(a) jovem para eleger seu(ua) parceiro(a), seu estilo de vida e seu sistema de trabalho.

Huffine (2004) ressalta que além da formação da identidade, o processo do desenvolvimento social da adolescência se dá pela progressiva independência dos pais e pela capacidade de fazer escolhas. Durante a adolescência, o jovem se confronta com uma gama de mudanças psicológicas, fisiológicas, sexuais e cognitivas, assim como se depara com exigências intelectuais, sociais e cognitivas novas e variadas (Newcombe, 1999). Para esta autora, o adolescente que, ativamente, se adapta a estas mudanças tem maior probabilidade de adquirir e satisfazer-se com sua identidade.

O adolescente testa suas habilidades físicas, cognitivas e emocionais, validando o que lhe foi ensinado, tendo em vista o novo papel que deve assumir na vida. Chega a acreditar que é capaz de tudo e que está no auge de sua condição física e intelectual. Conseqüentemente, metas são traçadas, sonhos são construídos, ídolos são identificados (Neder-Filha & Frias, 2003). Todo um processo emerge, em maior ou menor intensidade, a fim de fornecer condições para que esse indivíduo possa delinear uma identidade para si mesmo como um ser adulto (Neder-Filha & Frias, 2003).

### **1.1.3 – A adolescência como uma fase de crise.**

A adolescência é um fenômeno cultural que só recebeu destaque científico a partir do início do século XX, sendo antes associada a uma espécie de continuidade natural da infância (Almeida & Cunha, 2003; Áries, 1973/1978; Bareicha, 2000; Muss, 1962/1966). Alguns autores, no entanto, chamam a atenção para o fato de que ainda hoje “...em algumas sociedades, a adolescência ainda não existe e a transição da

infância para a fase adulta ocorre em um dia, durante cerimônia de ritual de passagem” (Whyte & Smith, 1997, p.138).

Stanley Hall foi um dos primeiros a se dedicar à adolescência e a estudá-la com o rigor de recursos e métodos científicos que a sua época permitia (Campos, 1996). Esse autor sofreu grande influência das idéias de Charles Darwin e de poetas românticos como Goethe e Schiller. Sua teoria sugere que o desenvolvimento e o comportamento ocorrem de forma imutável e universal e que a adolescência é uma fase de “tempestade e tormenta”, isto é, uma oscilação de tendências contraditórias, que podem conduzir ao nascimento de características mais elevadas e mais plenamente humanas (Ferreira, 1984).

Outros autores, de diferentes abordagens teóricas, também desenvolveram teorias sobre a adolescência, descritas sucintamente a seguir.

As concepções psicanalíticas compartilham com Hall a idéia da adolescência como um período filogenético, ou seja, o indivíduo sofre as experiências anteriores da humanidade em seu desenvolvimento psicosssexual; os estágios de desenvolvimento são geneticamente determinados e relativamente independentes de fatores ambientais (Muss, 1962/1966). Otto Rank e Anna Freud, assim como Hall, caracterizam a adolescência como um período típico de conflitos. O primeiro autor afirma que o adolescente opõe-se à dominação de elementos ambientais externos para manter sua independência em uma verdadeira luta contra os impulsos fisiológicos (Ferreira, 1984; Muss, 1962/1969). Anna Freud, por sua vez, argumenta que esse é um período de intensos desequilíbrios psicológicos, conflitos e manifestações de ansiedade “que leva os jovens a usarem mecanismos de defesa, para a sua adaptação” (Ferreira, 1984; Muss, 1962/1969).

Propostas da antropologia cultural apresentam uma teoria do desenvolvimento humano que ressalta a importância das instituições sociais e dos fatores culturais sobre o modo como se processa o desenvolvimento dos adolescentes, sem, necessariamente, a caracterização de períodos de conflito (Muss, 1962/1969).

As evidências de pesquisa das últimas décadas do século XX, de diferentes concepções psicológicas, produziram o aparecimento de idéias teóricas nas quais as posições extremas de determinismo ambiental e de universalismo genético cederam lugar a uma posição intermediária, em que fatores genéticos e estímulos do ambiente são reconhecidos como interagindo mutuamente no processo de desenvolvimento humano (Santrock, 2001).

Apesar da tendência a uma posição intermediária, ainda não temos um consenso teórico sobre a fase da adolescência. Knobel (1992; *apud* Neder-Filha & Frias, 2003), por exemplo, reforça a idéia desta fase como “perturbada e perturbadora” para o mundo adulto, estando associada a complicações e episódios recorrentes de aborrecimentos, teimosia, falta de limites, incoerência, onipotência, reivindicações e humor inconstante.

Outros autores, contudo, não compartilham a idéia de caracterizar a adolescência como uma fase conflituosa de “tempestade e tormenta”. Neder-Filha e Frias (2003), por exemplo, destacam que muitos dos traços, exteriorizados por vários adolescentes, são reforçados pela atitude das pessoas que lidam com eles, que ora os vêem como crianças, ora deles cobram atitudes extremamente maduras.

Para Bee (2003), a descrição da adolescência como repleta de tempestades e estresses constitui um exagero. Segundo a autora, para a maioria dos adolescentes não existe um tumulto importante, mas apenas um aumento temporário de discordâncias e conflitos interpessoais. Nessa fase, o jovem está aprendendo sobre quem é, o que sente, o que pode fazer e o que quer tornar-se (Muss, 1962/1969). O adolescente tem que se

diferenciar da cultura na qual cresceu e para isso se isola e questiona a cultura (Muss, 1962/1969). “A adolescência não é uma aflição, mas uma crise normativa, pois são crises relativamente mais reversíveis e que contribuem grandemente para se alcançar a autodescoberta e a formação da identidade” (Nixon, 1961 *apud* Muss, 1962/1969).

Em um estudo realizado com mais de 300 adolescentes, verificou-se que apesar da puberdade ter um significativo efeito sobre a imagem corporal e a fase da adolescência ser um período de novos relacionamentos, os participantes referiram que passavam pela adolescência sem maiores tumultos, conflitos ou distúrbios (Whyte & Smith, 1987). Para os autores, não se deve temer ou evitar a adolescência, mas aceitá-la e estudá-la como qualquer outra fase do desenvolvimento que apresenta características próprias.

Destaca-se que ainda é necessário investir na desmistificação da imagem pejorativa e conflituosa da adolescência, uma vez que muitos profissionais das áreas de educação e da saúde podem evitar ter que lidar com as questões suscitadas pelos adolescentes, devido ao estigma criado sobre os jovens. Entre os profissionais de saúde que se especializaram no trabalho com adolescentes observa-se que além do pequeno contingente, insuficiente para a demanda do sistema de saúde, raros são aqueles que atuam diretamente no atendimento aos portadores de patologias crônicas e debilitantes, tal como o câncer. Os adolescentes em tratamento de neoplasias são atendidos frequentemente por pediatras ou por profissionais de clínica médica.

## 1.2 - CÂNCER: ALGUMAS INFORMAÇÕES.

Considerando-se que a apresentação de algumas das principais características do câncer pode proporcionar uma melhor compreensão de como essa doença pode afetar a rotina de um paciente e, principalmente, como pode dificultar o processo de desenvolvimento natural da adolescência, descrevemos, a seguir, alguns elementos clínicos e epidemiológicos das neoplasias.

O câncer é um termo empregado para designar um amplo conjunto de doenças neoplásicas malignas, que têm como característica principal o crescimento anormal e geralmente mais rápido de células. Os sintomas, o quadro clínico, o tratamento e o prognóstico variam de paciente para paciente e dependem do tipo de célula afetada e variáveis clínicas, tais como: localização corporal, estágio de evolução da doença, condição orgânica quando do início da administração da terapêutica farmacológica e presença de metástases (Costa & Lima, 2002; Lima, 1998).

O câncer juvenil difere do câncer no adulto por sua origem, manifestações biológicas, esquemas terapêuticos e, sobretudo, porque afeta indivíduos que se encontram em processo de desenvolvimento mais acelerado do que os adultos. Tanto suas necessidades como perspectivas de futuro também são distintas (Ulloa, Empanza, Altamonte, Funez, Cubillos & Campbell, 1998).

Alguns autores distinguem os cânceres de origem não epitelial e os de origem epitelial. Entre crianças e adolescentes, a maior incidência se dá entre aqueles de origem não epitelial (por exemplo, as leucemias e linfomas), ou seja, associado às condições genéticas, de desenvolvimento, infecções virais, radiação e exposição a substâncias químicas carcinogênicas. Já entre os adultos, predomina o câncer epitelial (por exemplo, os carcinomas de pulmão, intestinos, tireóide, ovário, útero e testículo), que está mais associado ao estilo de vida e aos hábitos deletérios, tais como o consumo de tabaco,

álcool, gordura em excesso, entre outros (Bleyer, 2002; Wu, Groves, McLaughlin, Jemal, Martin & Chen, 2005).

Estudos genéticos, com o objetivo de compreender melhor a etiologia do câncer, principalmente o juvenil, identificaram três famílias de genes que estariam diretamente relacionadas ao surgimento da doença: (a) os proto-oncogenes, responsáveis pela divisão e crescimento normais das células; (b) os antioncogenes, supressores de tumor, isto é, controladores da ação dos proto-oncogenes; e (c) os genes indutores de mutação, que cuidam da integridade do genoma, (Petrilli & cols., 1997). Um desequilíbrio na ação dessas famílias de genes pode provocar o surgimento de um determinado tumor.

A correlação dos achados genéticos na leucemia linfoblástica aguda (LLA), um dos principais tipos de câncer entre adolescentes, e seu prognóstico, têm ajudado a estratificar mais corretamente os fatores de risco, permitindo adequar o tratamento e ampliar os índices de sobrevivência e cura (D'Angio, Sinniah, Meadows, Evans & Pritchard, 1995).

Wu e colaboradores (2005) apontam uma tendência à crescente interface entre as diferentes áreas que pesquisam o câncer. Estudos recentes têm buscado identificar o papel mais preciso das alterações genéticas sobre a etiologia do câncer com objetivo de desenvolver procedimentos de triagem e aconselhamento genético que conduzam a modalidades de intervenção clínica mais eficientes e à modificação de crenças acerca da doença. Tais estudos são fundamentais se considerarmos que na sociedade brasileira, a palavra câncer ainda é carregada de conotações e sentimentos negativos, sendo associada a sofrimento e morte (Ulloa & cols., 1998). Esse estigma aumenta o impacto do diagnóstico, dificulta a adaptação ao tratamento e o ajuste emocional do paciente (Cuenca, Segón & Valencia, 1987).

No que se refere aos tipos de câncer, observa-se divergência na literatura sobre os tipos de câncer mais freqüentes na adolescência devido à falta de padronização da faixa etária considerada como adolescente. Lima (1998), por exemplo, em estudo com menores de 15 anos, verificou que a leucemia linfoblástica aguda (LLA) era a neoplasia mais freqüente nessa faixa etária, com 35% dos casos, seguida dos tumores cerebrais, linfomas Hodgkin (LH) e não Hodgkin (LNH), retinoblastoma, sarcomas ósseos, neuroblastoma, tumor de Wilms e sarcomas de partes moles. Já dados do Instituto Nacional de Câncer dos EUA, apontou que, na faixa etária de 10 a 14 anos de idade, os tipos de câncer mais comuns eram os tumores do Sistema Nervoso Central, leucemias e linfomas de Hodgkin (LH); para a faixa etária de 15 a 19 anos, os linfomas de Hodgkin eram os mais freqüentes, seguidos de tumores de células germinativas e tumores do Sistema Nervoso Central (Barr, 2001; Bleyer, 2002).

Na análise do registro hospitalar do estado de Santa Catarina, os tumores ósseos foram mais freqüentes entre crianças de idade escolar e entre adolescentes de até 15 anos de idade (Silva & cols., 2002). Aranguré e colaboradores (2004) alertam que a prevalência de câncer pode sofrer alterações conforme o país considerado ou mesmo entre localidades de um mesmo país.

A Tabela 01 apresenta, sucintamente, algumas características e os tratamentos mais comuns dos principais tipos de câncer na adolescência, conforme dados de D'Angio e colaboradores (1995) e do Instituto Nacional do Câncer (Brasil, 2004).

No Brasil, o câncer constitui a segunda causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de um a 14 anos, estimando-se que, por ano, pouco mais de 11.000 indivíduos abaixo de 20 anos sejam acometidas pela doença (Costa & Lima, 2002; Petrilli & cols., 1997).

**Tabela 01.** Características e tratamentos mais comuns dos principais tipos de câncer juvenil.

<b>Tipo de câncer</b>	<b>Principais características</b>	<b>Tratamento mais comum</b>
Leucemia	<ul style="list-style-type: none"> <li>* A causa não é conhecida, mas fatores como irradiação, produtos químicos carcinogênicos e infecção por retrovírus, têm sido implicados na sua origem.</li> <li>* Os sintomas ocorrem em decorrência da substituição da medula óssea normal por elementos leucêmicos.</li> </ul>	* Quimioterapia
Tumores cerebrais	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Apresentam diferentes tipos histológicos e com tratamentos específicos para cada tipo de tumor e sua localização.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Radioterapia.</li> <li>* Cirurgia.</li> <li>* Quimioterapia.</li> </ul>
Linfoma de Hodgking	<ul style="list-style-type: none"> <li>* A causa é desconhecida.</li> <li>* Caracteriza-se por um aumento indolor e progressivo de linfonodos. No início, a doença parece disseminar de linfonodo para linfonodo e mais tarde disseminar para diversos órgãos.</li> <li>* O pico de incidência está entre 15 e 30 anos e após os 50 anos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Radioterapia.</li> <li>* Quimioterapia.</li> </ul>
Linfoma não Hodgking	<ul style="list-style-type: none"> <li>* É mais frequente no homem com pico de incidência entre os 5 e 12 anos.</li> <li>* O sistema nervoso, medula óssea ou ambos podem ser comprometidos pela doença.</li> <li>* Pcts com mais de 25% de linfoblástos na medula e/ou com blastos no sangue periférico são considerados como portadores de leucemia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Quimioterapia.</li> <li>* Cirurgia (doença localizada).</li> </ul>
Retinoblastoma	<ul style="list-style-type: none"> <li>* É um tumor intra-ocular que pode se estender ao nervo óptico, ao espaço subaracnóide e ao cérebro, ou por via hematogênica, disseminar para linfonodos, ossos, medula e fígado.</li> <li>* Pode ser genético (40%) ou esporádico (60%).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Criocirurgia.</li> <li>* Fotocoagulação.</li> <li>* Radioterapia.</li> <li>* Quimioterapia.</li> </ul>
Tumores ósseos	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Osteossarcoma e o sarcoma de Ewing são os tumores ósseos mais comuns.</li> <li>* O pico de incidência é na adolescência.</li> <li>* Os tumores normalmente não são hereditários, mas o osteossarcoma é associado ao retinoblastoma familiar, principalmente nas crianças submetidas à radioterapia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Cirurgia.</li> <li>* Quimioterapia.</li> <li>* Radioterapia.</li> </ul>
Neuroblastoma	<ul style="list-style-type: none"> <li>* É um tumor sólido que se origina nas células da crista neural da medula adrenal e gânglios simpáticos.</li> <li>* Possui o potencial de amadurecer em ganglioneuroma (benigno), ou regredir espontaneamente.</li> <li>* Apresenta vários sintomas devido à multiplicidade de comportamentos clínicos dos diversos locais primários e a diferentes padrões de disseminação.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Cirurgia.</li> <li>* Quimioterapia.</li> <li>* Radioterapia.</li> </ul>
Informações extraídas de D'Angio <i>et al</i> , 1995.		

Segundo Petrilli e colaboradores (1997), a incidência de câncer infanto-juvenil apresentou aumento em torno de 12% nos últimos 15 anos. Tal desempenho está relacionado ao aumento da incidência de duas das mais comuns neoplasias entre adolescentes, a leucemia linfoblástica aguda (LLA) e tumores no Sistema Nervoso Central. Um estudo do Instituto Nacional de Câncer dos EUA, considerando o período de 1973 a 1995, verificou que houve um aumento de 30% na incidência de câncer entre adolescentes (15-19 anos) e de 10% entre crianças, (Barr, 2001; Bleyer, 2002).

Conforme os dados do Programa de Vigilância, Epidemiologia e Resultados (SEER) do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos da América (EUA), na população ocidental, a taxa anual de câncer entre adolescentes de 15 a 19 anos é de 150 a 200 por cada milhão (Stiller, 2002). A sobrevivência dos pacientes com câncer, no entanto, tem aumentado com a evolução científica e tecnológica dos tratamentos. Dados do SEER, do Instituto Nacional do Câncer dos EUA, revelam um aumento na taxa de sobrevivência, para todos os tipos de câncer entre os adolescentes de 15 a 19 anos, quando se compara os períodos de 1975-1984 e 1985-1994, da ordem de 15% (Bleyer, 2002; Stiller, 2002). Entre os pacientes adolescentes com LLA, por exemplo, os índices de sucesso de tratamento já superam 60% dos casos (Wu & cols., 2005).

A taxa de mortalidade por câncer entre adolescentes residentes em países desenvolvidos também tem apresentado uma tendência à diminuição, diferenciada conforme o tipo de câncer (Stiller, 2002). Segundo Bleyer (2002), mais de 80% das causas de mortalidade por câncer entre adolescentes de 15 a 19 anos são decorrentes de quatro grupos de patologias: sarcomas, leucemias/linfomas, tumores do Sistema Nervoso Central e tumores de células germinativas, sendo as leucemias as principais responsáveis por essa taxa de mortalidade (Cuevas-Urióstegui, Villasís-Keever & Fajardo-Gutiérrez, 2003; Klein-Geltink, Shaw, Morrison, Barr & Greenberg, 2005).

### **1.2.1 - Diferenças entre o câncer na infância e o câncer juvenil**

Embora a literatura que focaliza os múltiplos aspectos do adolescente com câncer seja ainda restrita em termos psicossociais, a semelhança entre as descrições clínicas do câncer na adolescência e na infância permite que se aplique parte da literatura voltada à criança com câncer para a análise de comportamentos do adolescente em tratamento oncológico. Bleyer (2002) afirma que, afora por poucas exceções, os sinais e sintomas do câncer nos adolescentes são similares aos observados na infância. Ademais, devido à melhor estrutura para disponibilização de suporte emocional em pediatria, o sistema de saúde do Canadá, por exemplo, recomenda expressamente que os adolescentes sempre sejam tratados em unidades de assistência pediátrica (Klein-Geltink & cols, 2005).

Em crianças, as neoplasias diferem daquelas observadas nos adultos, tanto em relação a sua frequência quanto ao seu tipo histológico. Nas crianças, afetam especialmente as células do sistema hematopoiético e, secundariamente, os tecidos de sustentação (Aranguré, Aguilar, Muñoz, Langle, Eternod, Saldivir, Alvarez, Macias & Gutiérrez, 2004; Silva & cols., 2002). Apesar de os mecanismos de origem dos tumores serem, possivelmente, similares em adultos, crianças e adolescentes, algumas características dos tecidos vão produzir comportamentos biológicos diferentes, (D'Angio & cols., 1995). Alguns estudos apontam indícios de que o câncer na adolescência é diferente do infantil (especialmente entre os menores de 12 anos) por afetar, mais frequentemente, os tecidos ósseos e de sustentação esquelética, possuindo peculiaridades que necessitam de atenção e tratamento específicos (Bleyer, 2002; Cuevas-Urióstegui & cols., 2003).

Wu e colaboradores (2005) explicam que a transição entre a predominância de cânceres epiteliais, na infância e adolescência, para não epiteliais, em adultos, constitui um processo que ocorre principalmente a partir da segunda fase da adolescência e entre adultos jovens, entre 15 e 24 anos. Esses autores constataram que a ovulação e os níveis crescentes de hormônios gonadotróficos influenciam o desenvolvimento de carcinomas de ovário entre adolescentes e adultas jovens. Identificaram, também, a associação entre o aumento na incidência de câncer de tireóide entre adolescentes de 15 a 19 anos e alterações nos ciclos menstruais. Ademais, células germinativas primitivas persistem durante o período da puberdade influenciando o desenvolvimento de câncer de testículo.

No que concerne às atividades de detecção e à prevenção de câncer, são mais complicadas quando se trata de crianças e adolescentes devido à dependência de pais e responsáveis e às características biológicas e sintomáticas de suas neoplasias, pouco específicas e facilmente confundidas com outras patologias (Petrilli & cols., 1997). Por outro lado, em comparação com as crianças, o diagnóstico nos adolescentes é facilitado pela maior habilidade do paciente em descrever e localizar os sintomas da doença e pela maior facilidade de realização de biópsias com a colaboração do paciente (Bleyer, 2002).

Necessidades específicas de atendimento aos adolescentes com câncer requerem profissionais treinados e habilitados em psicologia do desenvolvimento na adolescência (Bleyer, 2002; Klein-Geltink & cols., 2005; Petrilli & cols., 1997). Os adolescentes têm necessidades que são específicas da sua faixa etária, requerem suporte e cuidado psicossocial particular (Bleyer, 2002). Questões relacionadas às mudanças típicas da adolescência, tais como aquisição crescente de autonomia e independência, pressão dos pais e familiares, escolarização como elemento importante à ascensão social, desenvolvimento de relações sociais e afetivas com pares, maturidade sexual, fertilidade

e empregabilidade, não podem ser negligenciadas durante o tratamento (Bleyer, 2002) que, provavelmente, interferirá sobre o modo como o adolescente lida com tais mudanças.

### **1.2.2 - Principais modalidades de tratamento de câncer.**

O tratamento de câncer deve ser realizado em centro especializado e por uma equipe interdisciplinar, planejado de acordo com o tipo histológico e com o estadiamento clínico da doença identificado no diagnóstico (Costa & Lima, 2002; Silva & cols., 2002).

A terapêutica do câncer é composta, basicamente, por três modalidades: quimioterapia, radioterapia e cirurgia (Lemos, Lima & Mello, 2004), sendo a quimioterapia a mais freqüente, associada ou não à radioterapia, cirurgia, imunoterapia e hormonioterapia (Costa & Lima, 2002). A seguir, apresentam-se algumas informações sobre a quimioterapia e a radioterapia por representarem as modalidades terapêuticas mais utilizadas no tratamento antineoplásico de adolescentes.

A quimioterapia consiste na utilização de combinações de drogas que combatem as células tumorais, com ação sistêmica ou local (Sabbaga, 1996). No tratamento antineoplásico, a quimioterapia pode ser utilizada com vários objetivos: (a) paliativo, minimizando os sintomas da proliferação tumoral e aumentando o tempo de sobrevida e de qualidade de vida do paciente; (b) curativo, quando é possível interferir sobre o processo de proliferação celular e eliminar, por completo, a neoplasia; (c) adjuvante, quando administrada após a aplicação de outro procedimento terapêutico, geralmente depois de procedimento(s) cirúrgico(s) e com objetivo de tratar neoplasia residual; (d) neo-adjuvante, quando precede a utilização de outro procedimento terapêutico, por exemplo, antes da remoção cirúrgica de tumor, com objetivo de diminuir o volume

tumoral e eliminar metástases não-detectáveis clinicamente; (e) potencializador, quando utilizada simultaneamente à radioterapia, visando melhorar a relação dose terapêutica/dose tóxica do tratamento com irradiação (Sabbaga, 1996).

Por constituir a maior parte dos tratamentos atuais, a quimioterapia com intuito curativo deve ser continuada após se ter conseguido a remissão completa do tumor, quando o processo neoplásico se torna clínico e laboratorialmente indetectável, pois mesmo indetectável aos exames mais específicos, ainda pode haver presença de células cancerígenas (Sabbaga, 1996).

A maioria das drogas quimioterápicas interfere sobre o ciclo celular normal, impedindo o processo de reprodução celular. Como a velocidade de crescimento de um tumor é determinada pelo percentual de células que estão em fase de ciclo celular na população tumoral, embora atuem não apenas sobre as células cancerosas, mas também sobre as células normais, as drogas quimioterápicas afetam mais as primeiras devido o efeito proporcional ao grau de atividade mitótica (Sabbaga, 1996). Apesar do inconveniente de destruir células normais, as vantagens da quimioterapia se sobrepõem aos efeitos tóxicos (Lima, 1998).

O protocolo de tratamento, isto é, a combinação de drogas, as doses e a periodicidade de administração ao paciente, é definido de acordo com o tipo de tumor, comportamento biológico, localização corporal, extensão da doença, idade, peso e condições gerais do indivíduo (Costa & Lima, 2002). Além disso, são realizados ensaios clínicos e epidemiológicos que analisam, caso a caso, o papel de determinada associação de drogas em neoplasias específicas. Segundo Correa, Tomishige e Sanches (1996), há um grande número de drogas antineoplásicas em investigação e a descoberta e desenvolvimento desses compostos são processos empíricos complexos. Depois da fase de testes experimentais em indivíduos não humanos, as drogas são testadas no que

se convencionou chamar de fase I, que verifica a toxicidade da droga em seres humanos; em seguida (fase II), verifica-se o índice terapêutico, isto é, relaciona-se eficácia com toxicidade e, por fim, ocorre a fase III, na qual se compara o efeito da nova droga com o tratamento até então considerado padrão (Correa & cols., 1996). A aprovação pelas três fases de testes permite que o laboratório, proprietário da patente, solicite autorização para sua comercialização conforme as normas de cada país ou órgão regulador estadual ou federal.

A maior parte dos efeitos colaterais resultante da exposição sistêmica a agentes antineoplásicos se manifesta principalmente na medula óssea, gônadas e mucosas, (Rosenthal, Carignan & Smith, 2005), sendo condicionados de acordo com a droga e a dose administrada. Os efeitos imediatos mais freqüentes incluem mal-estar geral, febre e calafrios, anorexia, náuseas, vômitos e diarreia, além de queda de cabelo, efeitos reversíveis quando do encerramento do tratamento. Os efeitos tardios incluem mucosite (boca, ânus e vagina), leucopenia, imunossupressão e neurotoxicidade. Podem ocorrer, ainda, de maneira menos freqüente, esterilidade, fibrose hepática e pulmonar e efeitos cardiotoxicos. Outro efeito colateral da quimioterapia é a neutropenia, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos, (Lima, 1998; Costa & Lima, 2002).

A Tabela 02 apresenta, de forma sucinta, as categorias das drogas antineoplásicas mais utilizadas no tratamento de câncer juvenil, uma definição resumida de cada uma, exemplos de tipos de drogas, principais indicações e efeitos colaterais.

A radioterapia é a especialidade terapêutica que faz uso de radiação ionizante, produzida por fontes artificiais e naturais para o tratamento das neoplasias malignas (Fogaroli & Tripé, 1996). São duas as modalidades principais de radioterapia: (a) teleterapia, que utiliza a radiação emitida por bombas de cobalto, cuja fonte emissora de

radiação se encontra localizada a distâncias variáveis do paciente (telecobaltoterapia e roentgenterapia); e (b) braquiterapia, cuja fonte emissora de radiação está em contato com a área a ser irradiada, através de implantes radioativos (sementes, agulhas, placas) ou com moldes e tubos (D'Angio & cols., 1995; Eduardo & Novaes, 2004; Fogaroli & Tripé, 1996).

O objetivo do tratamento radioterápico é eliminar as células neoplásicas e, simultaneamente, evitar a destruição das células vizinhas saudáveis (Barbosa & Oliveira, 2006). A base da radioterapia consiste no efeito diferencial de radiosensibilidade entre as células normais e as anormais, denominado razão terapêutica (D'Angio & cols., 1995; Fogaroli & Tripé, 1996). Estudos apontam que quanto mais jovem for o paciente e quanto maior a dose administrada, maior a probabilidade de dano aos tecidos adjacentes. (D'Angio & cols, 1995; Fogaroli & Tripé, 1996; Rosenthal & cols, 2005).

As patologias juvenis mais comumente tratadas com radioterapia são os tumores cerebrais, o linfoma de Hodgking, o retinoblastoma e o neuroblastoma (D'Angio & cols., 1995). Os radioterapeutas, especialmente os envolvidos com pediatria oncológica, devido aos efeitos colaterais do tratamento radioterápico, têm concentrado seus esforços na identificação de tipos de tumor nos quais a radiação pode ser evitada, o que tem sido possível com a introdução de agentes quimioterápicos cada vez mais efetivos (Rosenthal & cols., 2005). Bleyer (2002) ressalta, entretanto, que os efeitos colaterais da radioterapia são menores em adolescentes do que em crianças, principalmente nos casos de tumores do Sistema Nervoso, do sistema cardiovascular e do sistema esquelético. Os adolescente apresentam maior resistência para receber doses mais altas de radiação, em áreas corporais mais amplas e com menos efeitos mórbidos a longo prazo, do que as crianças (Bleyer, 2002).

**Tabela 02.** Drogas antineoplásicas, definição, exemplos, principais indicações e efeitos colaterais.

<b>Drogas antineoplásicas</b>	<b>Definição</b>	<b>Ex.de Tipos de drogas</b>	<b>Principais Indicações</b>	<b>Efeitos Colaterais</b>
Agentes alquilantes	São agentes antineoplásicos que se ligam ao DNA.	* Ciclofosfamida; * Clorambucil; * Bussulfan; * Melfalan; * Isofosfamida; * Mostarda nitrogenada; * Nitrosuréias (BCNU, CCNU)	* Carcinomas; * Mieloma; * Melanoma; * Sarcomas; * Linfomas (LH, LNH);	* Depressão da medula óssea; * Mielosupressão; * Pancitopenia; * Esterilidade; * Cistite hemorrágica;
Antibióticos antitumorais	São produtos derivados da fermentação de várias espécies <i>Streptomyces</i> . Há uma diversidade estrutural e eles podem se intercalar entre pares de base de DNA, ligar-se ao DNA e gerar radicais livres tóxicos (quebra do DNA).	* Doxorubicina; * Daunorubicina; * Dactinomicina; * Bleomicina; * Mitomicina C; * Plicamicina; * Idarubicina; * Mitroxantrone.	* Leucemias linfáticas; * Linfomas (LH, LNH); * Sarcoma osteogênico; * Mieloma múltiplo; * Tumores sólidos pediátricos;	* Supressão da medula óssea; * Náuseas, vômitos, anorexia; * Estomatite; * Alopecia; * Necrose por extravasamento; * Toxicidade pulmonar;
Antimetabólicos	São antineoplásico estrutural e quimicamente semelhantes a compostos bioquímicos requeridos na síntese das purinas, pirimidinas e ácidos nucleicos. Interferem na síntese do DNA.	* Metotrexate (MTX); * 5-Fluorouracil (5FU); * Citosina arabinosídeo (Ara-C); * Antimetabólicos purínicos.	* Leucemias (LLA, LMA); * Linfomas (LH, LNH); * Coriocarcinoma; * Osteossarcoma; * Carcinomas de cabeça e pescoço; * Câncer colorretal, d	* Mielosupressão; * Mucosite, estomatite e diarreia; * Nefrotoxicidade; * Hepatotoxicidade; * Pneumonites agudas reversíveis; * Neurotoxicidade
Alcalóides da vinca	São bases orgânicas complexas, formadas nas plantas e possuem atividade farmacológicas que provocam parada do crescimento celular.	* Vincristina; * Vinblastina.	* Leucemias (LLA, LLC, LMC); * Linfomas (LH, LNH); * Tumor de Wilms; * Sarcoma de Ewing; * Neuroblastoma; * Rabdomiossarcoma.	* Depressão do SNC; * Alopecia; * Náusea; * Estomatite, constipação; * Reação de fotossensibilidade;
Enzimas	As enzimas utilizadas no tratamento antineoplásico resultam na rápida inibição da síntese protéica.	* L-asparaginase.	* LLA	* Toxicidade pancreática; * Hipoamilosemia; * Insuficiência renal aguda.
Agentes miscelâneos	São quimioterápicos com mecanismo de ação semelhante aos agentes alquilantes.	* Decarbazina (DTIC); * Hidroxiuréia; * Procarbazina; * Cisplatina; * Carboplatina.	* Melanomas; * Linfomas (LH, LNH); * Meduloblastoma; * Leucemia (LMC fase crônica); * Câncer de testículo e de ovário.	* Mielosupressão; * Náusea, vômito; * Fraqueza muscular; * Neurotoxicidade; * Neuropatia periférica.

### **1.3 – O CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA.**

Os estudos sobre as implicações do câncer na adolescência são escassos quando comparados àqueles que tratam do câncer na infância, tanto no que se refere à influência da doença sobre o processo de desenvolvimento quanto às estratégias de intervenção psicossocial disponíveis aos adolescentes em tratamento médico (Silva & cols., 2002). Mesmo dados epidemiológicos sobre o câncer na adolescência são limitados a determinados países. Stiller (2002), por exemplo, identificou apenas três trabalhos, baseados em um grande número de casos, que continham dados relativos à década de 90 do século XX. Para Cuevas-Urióstegui e colaboradores (2003), esta escassez de dados é característica comum entre os países em desenvolvimento, especialmente aqueles que não contam com um sistema de registro populacional sobre a doença.

Segundo Cuevas-Urióstegui e colaboradores (2003), um dos problemas que dificultam o estudo do câncer em adolescentes é a dificuldade dos registros de casos específicos que se apresentam nessa faixa etária. Na maioria das vezes, os sistemas de saúde não separam os estudos sobre as crianças dos dados relativos aos adolescentes. Em âmbito mundial, a divisão por idade, para descrição da incidência de câncer, está baseada em grupos de 15 anos (menores de 15 anos, 15 a 34, 35 a 49, e assim sucessivamente). Nas publicações exclusivas sobre crianças observa-se uma tendência à delimitação de dois grupos: de zero a cinco anos e de seis a 15 anos de idade, o que não é suficiente para a especificação precisa da prevalência entre adolescentes.

Outra dificuldade, apontada por alguns autores, é a necessidade do desenvolvimento de instrumentos psicométricos que permitam avaliar, com maior precisão, o impacto das doenças crônicas sob a perspectiva dos pacientes adolescentes e da validação de escalas de qualidade de vida específicas para cada doença crônica que atinge adolescentes e adultos jovens (Erkolahti, Ilonen & Saarijävi, 2004).

Considerando-se o crescente contingente de adolescentes, ex-pacientes de câncer, tais instrumentos são cada vez mais essenciais para um adequado atendimento às necessidades psicossociais desta população.

Não obstante os notáveis avanços no tratamento dos principais tipos de câncer ocorridos nas últimas décadas, representando uma importante melhoria no prognóstico dos pacientes oncológicos, o diagnóstico de câncer na adolescência continua produzindo um forte impacto adverso sobre o contexto familiar (Rona & Vargas, 1994) e exigindo cada vez mais cuidados especializados em relação à qualidade de vida dos adolescentes expostos ao tratamento de câncer e aos ex-pacientes (Bleyer, 2002; Epelman, 1996; Ulloa & cols., 1998).

### **1.3.1 – O impacto do câncer e do seu tratamento na vida dos adolescentes e na das suas famílias**

O adolescente com câncer tem as mesmas necessidades que um jovem sadio, quais sejam, estabelecer a sua autonomia em relação aos pais, estruturar sua identidade, relacionar-se com os companheiros da mesma idade, adaptar-se à maturação sexual e preparar-se para o seu futuro buscando um lugar na sociedade (Rona & Vargas, 1994; Whyte & Smith, 1997). Contudo, todos esses aspectos podem ser significativamente prejudicados pela necessidade de enfrentar um tratamento de câncer. A aquisição de autonomia tende a ficar prejudicada pelo longo período de tratamentos e hospitalizações periódicas, que implicam em forte dependência de seus cuidadores e da equipe de saúde (Rona & Vargas, 1994; Whyte & Smith, 1997). O tratamento também impõe restrições a atividades sociais, tais como participação em festas e competições esportivas, sobretudo nas primeiras fases. Ademais, as experiências de hospitalização implicam em percepção significativa de perda de privacidade (Rona & Vargas, 1994; Zannon, 1981).

A influência da doença sobre o desenvolvimento físico e psicológico do adolescente pode ser analisada durante as diferentes fases do tratamento. O momento do diagnóstico é uma das fases mais críticas, representando grande impacto adverso na vida da maioria dos adolescentes, incluindo seus familiares (Lopes, Camargo & Bianchi, 2000; Scott, 1994; Ulloa & cols., 1998). “O câncer, estigma de morte, vem para desorganizar esse momento do processo de desenvolvimento do jovem” (Neder-Filha & Frias, 2003, p. 413).

Valle (1994) destaca que na fase de investigação diagnóstica, vivencia-se um sentimento de incerteza; “...a família passa por essas situações com uma expectativa angustiada e um pressentimento de que algo de muito grave está para acontecer, mas, por outro lado, tendo esperança de que seus temores não se confirmem” (p. 220). Eiser, Eiser e Greco (2004), em estudo com pais de crianças e jovens que sobreviveram ao câncer, confirmam a observação de sentimentos de apreensão e a manifestação de esperança durante a investigação do diagnóstico. Os autores destacam que o apego a pensamentos positivos constitui uma das estratégias de enfrentamento mais adotadas pelos pais para lidar com os intensos sentimentos de angústia e estresse desta fase (Eiser & cols., 2004).

Quando o diagnóstico é comunicado à família, observam-se alterações de relacionamento entre os membros familiares e pessoas que não são da família (Epelman, 1996; Valle, 1994; Whyte & Smith, 1997). Reações imediatas de incredibilidade e questionamento a respeito da validade do diagnóstico são normalmente esperadas e podem fazer com que os pais procurem outros serviços de saúde em busca de novos exames, o que pode implicar em atraso na aceitação do diagnóstico e redução da participação ativa dos pais nos primeiros episódios do tratamento (Eiser & cols, 2004; Valle, 1994).

Segundo Valle (1994), a família vivencia momentos de intensos conflitos, incluindo acusações mútuas, entre os pais, pela responsabilidade da doença, busca de explicações para a nova realidade ou tentativas de atribuições de uma causa para a doença que faça sentido para a família. O choque inicial do diagnóstico envolve sentimentos de depressão e isolamento, que podem ser facilmente percebidos em relatos de pais e familiares, (Valle, 1994). Além disso, estudos têm revelado que os pais tendem a modificar seus planos de planejamento familiar quando um filho é diagnóstico com câncer (Lopes & cols., 2000), reduzindo-se a motivação pela geração de novos filhos.

Epelman (1996) orienta os pais a manterem, tanto quanto possível, a rotina familiar, social e profissional, e afirma que o isolamento não é benéfico nem desejável. Além disso, os irmãos não devem ser negligenciados. É fundamental conscientizá-los de toda a situação. Muitas vezes, experimentam um sentimento de culpa intenso, dificuldades escolares, mudanças de comportamento e estados de depressão. Conversas com os pais e com a equipe são importantes, pois ajudam os irmãos a lidarem com os sentimentos de ciúmes e rivalidades e a não se sentirem responsáveis pela doença ou possível morte do paciente (Epelman, 1996).

Diante dessa situação, Cuevas-Urióstegui e colaboradores (2003) observam que as conseqüências do diagnóstico de câncer para os adolescentes são devastadoras. Adaptar-se aos efeitos da doença e do tratamento é particularmente difícil nessa fase do desenvolvimento.

Para Costa e Lima (2002), o diagnóstico de câncer confronta a noção de invencibilidade e invulnerabilidade do adolescente. A ameaça percebida expõe a sua susceptibilidade. Muitas vezes, o humor e o comportamento são alterados pelas restrições do tratamento. Os adolescentes são privados de andar de bicicleta, de

freqüentar lugares públicos e pouco ventilados, de ir a festas ou desenvolver atividades que representem risco. Com isso, observa-se um aumento da probabilidade de comportamentos de revolta e agressividade contra membros familiares (Costa & Lima, 2002).

Para Costa e Lima (2002), os adolescentes em tratamento médico vivenciam grande quantidade de perdas, incluindo perda da auto-estima, do controle da própria vida, da vitalidade, de peso, da presença de companheiros, da capacidade produtiva, da profissão, de partes do corpo, da vaidade e, por fim, da esperança (Epelman, 1996; Neder-Filha & Frias, 2003). Epelman (1996) afirma que estar fora da escola e afastado dos amigos e irmãos provoca, no adolescente, a sensação de perda de lugar. As hospitalizações e o longo período de tratamento representam a perda, pelo menos parcial, do controle e da auto-estima (Cuenca & cols., 1987; Epelman, 1996).

Chiattonne (1988) destaca que a doença afeta a integridade do jovem, atingindo-o como um todo e comprometendo seu desenvolvimento emocional. Segundo Neville (1996), em pesquisa realizada com adolescentes portadores de patologias crônicas (leucemias e tumores sólidos, fibrose cística, diabetes, problemas cardíacos, doenças renais e desordens reumatológicas) verificou-se estatisticamente (com  $p < 0,001$ ) que o impacto do câncer interferia sobre a imagem corporal, o processo de escolarização e as relações familiares, mais do que qualquer outra doença na adolescência. Além disso, os adolescentes com câncer foram os que apresentaram a menor percepção de controle sobre a doença e o tratamento (Neville, 1996).

Segundo Cuevas-Urióstegui e colaboradores (2003), os adolescentes podem perder o autocontrole, freqüentemente apresentam dificuldades em relações pessoais e grande incerteza e angústia diante do futuro. Scott (1994) destaca que o efeito da doença sobre a auto-estima e a auto-imagem é o principal problema que o paciente com câncer

tem que enfrentar. Ferreira (1984) destaca que a preocupação do jovem se manifesta na sua aparência, com o modo como os outros o vêem e como ele realmente sente que é. O impacto dos efeitos do tratamento, incluindo queda do cabelo, perda ou ganho de peso, é vivenciado com muito sofrimento, pois essas alterações físicas implicam uma percepção de perda da identidade e tendem a provocar baixa auto-estima.

Para os adolescentes com câncer, alguns dos eventos potencialmente aversivos do tratamento do câncer, tais como os efeitos colaterais da quimioterapia e da radioterapia, podem dificultar o processo de formação da identidade, característico dessa fase do desenvolvimento. Evidências de pesquisas sugerem que a doença crônica pode influenciar negativamente a formação da identidade, uma vez que o estabelecimento da autonomia e independência, essenciais para a formação da identidade, podem ficar comprometidas devido às restrições impostas pelo tratamento (Madan-Swain, Brown, Foster, Veja, Byars, Rodenberger, Bell & Lambert, 2000).

Destacando o impacto do câncer sobre a imagem corporal, ressalta-se que a auto-imagem é um importante aspecto da função psicológica do adolescente e que observações clínicas têm verificado que uma disfunção na auto-imagem pode provocar um desajuste em outras áreas, tais como nos relacionamentos sociais e no rendimento escolar (Erkolahti & cols., 2003). Para Wagner e colaboradores (1997), o contexto de tratamento médico de câncer, enfrentado pelo adolescente, pode agravar as crises inerentes à adolescência, acarretando implicações adversas a todo o sistema familiar do adolescente.

Observa-se a existência de divergências na literatura em relação ao impacto psicológico de doenças crônicas na vida dos pacientes. Alguns autores evidenciam a existência de alto risco de problemas psicológicos entre crianças e adolescentes que sofrem de doenças crônicas, enquanto outros autores referem resultados de pesquisa

indicando que, apesar de interferências sobre o estilo de vida, os adolescentes se ajustam à doença crônica sem apresentar sintomas que identifiquem psicopatologias clínicas (Erkolahti & cols., 2003).

Os estudos que evidenciam risco de transtornos psicológicos estão associados a maiores índices de depressão e ansiedade entre pacientes portadores de patologias crônicas, quando comparados com os resultados de adolescentes saudáveis de grupos de controle. Já as pesquisas que não mostram psicopatologia clínica entre os adolescentes com doenças crônicas, verificaram que apesar de ocorrerem períodos de estresse intenso durante o tratamento, que aumentavam a ansiedade e/ou influenciavam o estado de humor dos pacientes, tais sintomas eram passageiros e a maior parte dos adolescentes demonstrava resiliência<sup>1</sup> e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adequadas às situações adversas. Os adolescentes apresentaram bom ajustamento social, embora tenham manifestado baixa auto-imagem positiva em relação à sexualidade e socialização (Erkolahti & cols., 2003).

Cuenca e colaboradores (1987) apresentam estudos indicando que as seqüelas psicológicas do câncer na adolescência tendem a afetar o desenvolvimento cognitivo dos pacientes, especialmente devido à possibilidade de danos físicos, preconceitos, restrições sociais, exposição a procedimentos dolorosos e óbito. Os autores destacam que as perturbações psicológicas, provocadas pelo tratamento de câncer, são mais marcantes e persistentes quando ocorrem durante a puberdade e a adolescência do que em outras fases do ciclo vital.

Reppold e Hutz (2002) observam que a exposição a situações estressantes altera a auto-estima e a rede de apoio familiar, tornando os adolescentes mais vulneráveis a disfunções psicológicas. Ulloa e colaboradores (1998), alertando sobre o risco do

---

<sup>1</sup> Resiliência é a habilidade de superar adversidades; em psicologia corresponde à capacidade do indivíduo de responder de forma mais consistente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante de desafios (Filipini, 2005, p.38).

desenvolvimento de ansiedade crônica mesmo depois do término do tratamento, provocada pelo medo recorrente de recidiva da doença, chama a atenção para a maior probabilidade de se identificar perturbações de saúde mental e de qualidade de vida entre adolescentes e adultos jovens, ex-pacientes de câncer.

Cubillos e colaboradores (1996) chamam a atenção para o fato de que mesmo sendo comum a ocorrência, entre adolescentes, de períodos marcadamente depressivos e outros de grande vitalidade, resultantes dos sentimentos ambivalentes gerados pelo processo de maturação fisiológica, identificaram, entre jovens que faziam tratamento oncológico, vivências primordialmente depressivas. Os autores, em estudo comparativo entre adolescentes com e sem câncer, observaram que a depressão é uma das respostas emocionais mais comumente experimentadas pelos pacientes com câncer, com maior prevalência entre as meninas. Hedström, Ljungman e Louise (2005) verificaram que o impacto adverso do câncer e os eventos aversivos do tratamento conduzem frequentemente a um sentimento de insegurança em relação ao futuro e percepção de perda de controle pessoal, agravando quadros depressivos.

Costa Junior (1999) ressalta que a impotência do paciente diante de procedimentos médicos invasivos pode interferir negativamente sobre o processo de desenvolvimento do adolescente, estendendo os efeitos adversos do tratamento para muito além deste período.

Björkenstam, Edberg, Ayoubi e Rosén (2005) em estudo que analisou dados de 1965 a 1999, constatou maior risco de suicídio entre pacientes em tratamento oncológico quando comparados com a população em geral. Verificou-se que o risco de suicídio era proporcional à gravidade da doença.

Os estudos também revelam resultados divergentes sobre o impacto da vivência de um tratamento de câncer. Alguns apontam para o maior risco de desenvolvimento de

psicopatologias e problemas de conduta social, enquanto outros apontam que a maior parte dos sobreviventes de câncer, experimenta várias mudanças positivas em relação a seus valores de vida. Rona e colaboradores (1994), por exemplo, destacam que se observa, em alguns ex-pacientes, um maior apreço à vida, maior preocupação, paciência e tolerância com os demais indivíduos; maior maturidade e capacidade de reflexão e um maior apego à família, aos sentimentos religiosos e éticos.

Considerando que a adolescência constitui um período de ampliação de contatos sociais, de progressiva independência em relação à família e de crescente autonomia para fazer escolhas, Huffine (2004) defende que no tratamento do câncer na adolescência seja incentivada um maior engajamento dos jovens nos processos de tomadas de decisão sobre os eventos do tratamento e os cuidados médicos em geral. Bleyer (2002) destaca a necessidade de suporte psicológico permanente durante o tratamento, abordando-se com os jovens, questões referentes ao afastamento da escola, distanciamento de pares, sexualidade e redução da autonomia, temas relevantes para esta faixa etária.

A Sociedade Internacional de Pediatria Oncológica recomenda que seja disponibilizada atenção especial ao adolescente (Barr, 2001).

É justificado o desenvolvimento de ações programáticas voltadas à adolescência, por tratar-se de um grupo social que se encontra em fase de importantes transformações biológica e mentais, articulada a um redimensionamento de identidade de papéis sociais. Além disso, o grupo de adolescentes se caracteriza por se fecundo e receptivo às mudanças, ao estímulo para o autoconhecimento e auxílio no seu processo de individuação, maturação e inserção social. (Formigli & cols., 2000, p. 833).

Epelman (1996) acrescenta que a conscientização sobre a natureza do câncer, sua gravidade, duração do tratamento e intercorrências mais comuns podem tranquilizar o jovem quanto ao enfrentamento deste contexto. Assim, as informações necessárias devem ser oferecidas desde o início e ao longo do tratamento. “...É preciso criar condições para o paciente se expressar livremente, falar sobre seus medos, raivas,

revoltas e dúvidas. Não é falar, mesmo sobre situações graves e dolorosas, que faz mal, mas sim não poder fazê-lo” (Epelman, 1996, p.95).

## **CAPÍTULO 2 - MATERIAL E MÉTODO**

### **Apresentação**

Neste Capítulo, descreve-se a metodologia adotada para a realização deste trabalho. Foram desenvolvidos dois estudos de campo:

(1) O primeiro estudo (Estudo 01) consistiu em um estudo retrospectivo, realizado por meio de levantamento e análise de dados dos registros hospitalares de adolescentes atendidos nas unidades pediátricas do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) e do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), no período de 1994 a 2004.

(2) O segundo estudo (Estudo 02) consistiu em um conjunto de entrevistas realizadas com os adolescentes que, no período de 2005, estavam em tratamento de câncer no Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do HAB.

### **2.1 – Local de realização do trabalho**

Com objetivo de identificar quais as instituições de saúde pública do Distrito Federal que atendiam pacientes oncológicos, em faixa etária adolescente e em Unidades Pediátricas, entrou-se em contato com cada um dos hospitais da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF), sendo selecionados o HBDF e o HAB, únicos hospitais da rede pública de saúde do Distrito Federal que atendem, regularmente, adolescentes com câncer.

O HBDF é o maior e principal hospital público do Distrito Federal, executando procedimentos de atenção básica e de média e alta complexidade; as demandas são espontâneas (em caráter de urgências, emergências e agendamentos eletivos) e/ou referidas por outras unidades de saúde públicas e privadas. Disponibiliza atendimento ambulatorial, internação e pronto-atendimento nas seguintes especialidades: (a)

cirúrgicas - buco-maxilo e facial, cardiologia, cirurgia geral, cirurgia torácica, endocrinologia, gastroenterologia, ginecologia, nefrologia e urologia, neurocirurgia, oftalmologia, ortopedia e traumatologia, otorrinolaringologia, pediatria e transplantes; (b) clínicas - AIDS/HIV, cardiologia, clínica geral, hematologia, nefrologia, neonatologia, oncologia, pneumologia e pediatria; (c) unidade de terapia intensiva de adultos; (d) unidade de terapia intensiva pediátrica; (e) unidade de terapia intensiva neonatal; (f) psiquiatria. Dispõe, atualmente, de 877 leitos, sendo oito em oncologia e 77 em pediatria. Na área de oncologia, possui infra-estrutura para a realização de cirurgias, administração de quimioterapia e aplicação de radioterapia.

O HBDF é o hospital de referência para os pacientes atendidos no HAB, quando esses apresentam alguma intercorrência durante o tratamento oncológico, bem como para realização de cirurgias, aplicação de radioterapia e internação prolongada (em casos de necessidade clínica/cirúrgica e/ou agravamento de quadro clínico).

O HAB, fundado em 1994, é um hospital especializado, de nível quaternário de atenção à saúde, constituído por três unidades clínicas: (a) reabilitação neuromotora; (b) atendimento a paciente fora de possibilidade terapêutica, portadores de patologias crônicas; e (c) onco-hematologia pediátrica. Possui 78 leitos, sendo 20 pertencentes à onco-hematologia pediátrica.

O Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica presta atendimento a crianças e adolescentes portadores de doenças onco-hematológicas, sendo as patologias de mais alta frequência de atendimento: (a) neoplasias (leucemias e outros tipos de câncer); (b) doença falciforme; e (c) outras patologias hematológicas, tais como a hemofilia e a talassemia. Esta unidade se caracteriza pelo atendimento médico interdisciplinar de segunda a sexta-feira, por meio de consultas, em esquema de hospital-dia, com internações, de 24 a 72 horas, para fins específicos de realização de quimioterapia. Os

pacientes recebem o acompanhamento médico básico de rotina e realizam exames laboratoriais de diagnóstico e tratamento de câncer (incluindo hemogramas, mielogramas, punções lombares e punções venosas). A equipe profissional inclui enfermeiros, auxiliares de enfermagem, assistentes sociais, professora, médicos oncologistas e hematologistas pediátricos, nutricionistas, dentistas, psicólogos e estagiários de graduação em psicologia supervisionados pelas psicólogas do Núcleo e por um docente do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Ressalta-se que a equipe médica que atende no Núcleo de Onco-hematologia pediátrica do HAB é a mesma que atende os pacientes oncológicos do setor de pediatria no HBDF.

A análise documental foi realizada nos setores específicos de registro e arquivos dos hospitais selecionados.

As entrevistas com adolescentes em tratamento foram realizadas no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do HAB.

## **2.2 – População**

A população objeto desta pesquisa constituiu-se de adolescentes, de 12 a 18 anos de idade, em tratamento oncológico e atendidos nas Unidades Pediátricas do HBDF e HAB, da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal.

## **2.3 – ESTUDO 01**

### **2.3.1 – Amostra**

O Estudo 01 selecionou uma amostra intencional, que consiste em procurar deliberadamente sujeitos que correspondam ao interesse do pesquisador, por constituírem elementos típicos para o propósito da sua pesquisa (Pasquali, 2006).

Na análise documental, foram incluídos adolescentes de ambos os sexos, com idades entre 12 e 18 anos, em tratamento oncológico, atendidos nas Unidades Pediátricas do HBDF e do HAB, no período de 1994 a 2004. Foram identificados 380 registros médicos e 497 prontuários.

### **2.3.2 – Critérios de exclusão**

Não foram analisados os documentos com informações incompletas que inviabilizavam o preenchimento de, pelo menos, 40% do registro de análise documental. Considerando-se este critério de exclusão, todos os 380 registros foram considerados.

### **2.3.3 – Materiais**

Foi utilizado um caderno de campo, folhas para anotação, canetas, microcomputador, mídias de CD-R e disquetes para armazenamento dos dados obtidos.

### 2.3.4 – Instrumentos

#### 2.3.4.1 – *Registro de análise documental*

É um banco de dados construído no *Software* SPSS - Versão 12.0, elaborado para o presente estudo, visando identificar o perfil sociodemográfico, tipo de câncer e tipo de tratamento recebido pelos adolescentes atendidos nas unidades pediátricas do HBDF e do HAB, no período de 1994 a 2004. O registro contempla as seguintes variáveis:

1. **Nome do adolescente e Número do Prontuário** (essas informações são mantidas em sigilo);
2. **Ano** (ano do início do tratamento);
3. **Hospital em que fez/faz tratamento** (HBDF e/ou HAB);
4. **Sexo** (masculino ou feminino);
5. **Data de Nascimento** (data de nascimento do adolescente);
6. **Unidade da Federação** (local de procedência do adolescente: DF, GO, MG, BA, outros estados);
7. **Idade** (idade do adolescente);
8. **Diagnóstico** (tipo de câncer identificado);
9. **Dias de Internação** (número de dias de internação, por ano, do adolescente);
10. **Recaída** (adolescentes que manifestaram episódio(s) de recaída da doença);
11. **Fora de Tratamento** (pacientes que se encontram em condição de fora de tratamento – já encerraram o tratamento);
12. **Óbito** (pacientes falecidos);

O acesso aos dados, bem como ao programa de computador, ficou restrito à pesquisadora e ao orientador do projeto de pesquisa.

### 2.3.5 – Procedimento de coleta de dados

A análise documental dos registros e prontuários médico-hospitalares ocorreu após a apreciação e aprovação do projeto de pesquisa pela Direção das Unidades

Hospitales participantes, bem como após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria do Estado de Saúde do DF. Uma cópia do protocolo de aprovação do Comitê de Ética encontra-se no Anexo 04.

Foram analisados os arquivos clínicos, disponíveis no HBDF e do HAB, referentes a todos os 380 pacientes adolescentes, de 12 a 18 anos, diagnosticados com alguma neoplasia e atendidos durante o período de 1994 a 2004.

O levantamento dessas informações foi realizado nos setores de arquivos e nas secretarias das unidades pediátricas dos dois Hospitais. Foi efetuado um controle de registro em um caderno de campo, ano a ano, a partir dos registros hospitalares identificados. Os prontuários médico-hospitalares foram consultados para confirmar/confrontar e complementar as informações de, aproximadamente, 15% da amostra. Em seguida, essas informações foram transferidas para o banco de dados eletrônico. Foi realizada, também, uma conferência com as informações do banco de dados do HAB, que possui um sistema de registro digitalizado dos seus pacientes. O fato de 42% da amostra ter recebido atendimento simultâneo nos dois Hospitais, possibilitou uma conferência, no HAB, de parte das informações coletadas no HBDF.

## **2.4 – ESTUDO 02**

### **2.4.1 – Amostra**

Foram entrevistados 22 adolescentes, de 36 pacientes registrados como em condição de tratamento, que atendiam aos critérios da pesquisa; dois adolescentes se recusaram a participar do estudo e outros 12 não foram encontrados, uma vez que não compareceram ao HAB nos dias em que tinham agendamento para consulta médica. Foram realizadas cinco tentativas, pessoalmente, por telefone ou por recado, sem sucesso, para localizar estes 12 pacientes.

### **2.4.2 – Critérios de exclusão**

Foram excluídos da amostra, para fins de realização de entrevistas, os indivíduos que não estavam presentes no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do HAB no período de realização da coleta de dados (12 pacientes) e que se recusaram a participar da pesquisa (02 adolescentes).

### **2.4.3 – Materiais**

Foram utilizados folhas de registro, canetas, microcomputador, mídias de CD-R e disquetes para armazenamento e análise dos dados obtidos, bem como pastas e arquivo físico, de acesso restrito aos pesquisadores, para armazenamento dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinados, dos Questionários Sociodemográficos, dos Questionários de Tratamento e dos registros de análise documental.

#### 2.4.4 – Instrumentos

Antes da aplicação dos instrumentos, foi realizado um estudo piloto com dois adolescentes, em tratamento oncológico, para verificar a adequação dos questionários, em termos de tempo de aplicação, compreensão dos itens, estilo de respostas e reações gerais dos adolescentes ao responderem. Verificou-se a necessidade de acrescentar uma explicação padrão, por escrito, para o que estava sendo considerado como procedimentos médicos invasivos, uma vez que os dois participantes do estudo piloto solicitaram esclarecimentos sobre este tema. Além disso, observou-se que os participantes apresentavam melhor compreensão e se sentiam mais confortáveis quando a pesquisadora lia a questão e anotava a resposta do que quando eles respondiam sozinhos aos questionários.

##### 2.4.4.1 – Questionário sociodemográfico (Anexo 1)

Trata-se de um roteiro estruturado, elaborado para o presente estudo, visando à caracterização sociodemográfica da amostra, percepção do adolescente sobre as vantagens e desvantagens da escola e descrição das três principais atividades prazerosas que o distraem. Foi constituído de quatorze questões, algumas fechadas e outras abertas, referentes às seguintes variáveis:

1. **Sexo** (masculino ou feminino) – variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra.
2. **Idade** - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra.
3. **Naturalidade** (cidade de nascimento) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possíveis características culturais que interfiram na influência do tratamento sobre a vida do adolescente.
4. **Residência** (local atual de moradia) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra.

5. **Número de irmãos e respectivas idades** - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar eventual rede de apoio.
6. **Constituição familiar** (com quem mora, sete alternativas, podendo marcar mais de uma resposta) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar eventual rede de apoio.
7. **Afiliação religiosa** (presença ou ausência de crenças e prática religiosas e indicação do nome da religião quando fosse o caso) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possíveis influências religiosas sobre as estratégias de enfrentamento adotadas pelo adolescente.
8. **Situação de estudo** (indicação de se, no momento, está ou não estudando), **Escolaridade** (seis alternativas, considerando alfabetização, ensino fundamental ou médio, completos ou incompletos, ou outra) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possível interferência do tratamento sobre o processo de escolarização.
9. **Três vantagens da escola** - variável utilizada para identificar rede de apoio social, relações afetivas, influências do tratamento sobre a escolarização e possíveis ganhos secundários do tratamento.
10. **Três desvantagens da escola** - variável utilizada para identificar falta de rede de apoio social, influências do tratamento sobre a escolarização e possíveis perdas com a exposição ao tratamento.
11. **Grau de instrução da mãe e do pai** - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra.
12. **Se a mãe e o pai trabalham fora** - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possíveis dificuldades para acompanhar o paciente durante o tratamento.
13. **Profissão da mãe e do pai** - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possíveis dificuldades para acompanhar o paciente durante o tratamento.
14. **Descrição das três principais atividades prazerosas que distraem o paciente** – variável utilizada para identificar influência do tratamento sobre as atividades de lazer, socialização do paciente e verificar a possibilidade de implementação de algumas dessas atividades nos Hospitais durante o período de tratamento.

Uma cópia do questionário sociodemográfico encontra-se no Anexo 01.

#### 2.4.4.2 – Questionário sobre tratamento (Anexo 2)

Esse questionário foi elaborado especificamente com o objetivo de caracterizar a amostra quanto aos aspectos médicos e clínicos do tratamento, mudanças na vida do adolescente a partir do diagnóstico e início do tratamento e identificação de algumas estratégias de enfrentamento adotadas pelos adolescentes para lidar com as mudanças provocadas pelo tratamento. O questionário foi constituído de vinte questões, entre fechadas e abertas, sendo abordados os seguintes temas:

1. **Início do tratamento** (data de início do tratamento) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possíveis influências do tratamento sobre a vida do adolescente.
2. **Tipo de tratamento** (quimioterapia, radioterapia, outro, podendo marcar mais de uma alternativa) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar possíveis diferenças nas estratégias de enfrentamento e influência do tratamento sobre a vida do adolescente.
3. **Acompanhante** (pessoa que está com o adolescente durante o tratamento, mãe, pai, outro familiar, amigo, ninguém) - variável utilizada para caracterizar o perfil da amostra e identificar membros da rede de apoio durante o tratamento.
4. **Efeitos colaterais do tratamento** (numerando em ordem crescente, em escala de um a seis, os efeitos colaterais que mais incomodam) – variável utilizada para identificar as queixas que o adolescente considerava mais adversas e as preocupações em relação ao tratamento e à doença.
5. **Recursos para alívio dos efeitos colaterais do tratamento** – variável utilizada para identificar as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pacientes para lidar com efeitos colaterais.
6. **Mudanças provocadas pelo tratamento** (considerando presença ou ausência de mudança em diferentes aspectos: na escola, rotina em casa, lazer e relacionamentos) – variável utilizada para identificar a influência

do tratamento e da doença sobre a vida do adolescente e suas preocupações.

7. **Cinco perguntas abertas** - abordando o que mais incomoda o adolescente durante o tratamento; como lida com os aspectos que o incomodam; como gostaria que outras pessoas o ajudassem; o que gosta no(s) Hospital(is) e sugestões para que a internação ficasse mais agradável – perguntas utilizadas para avaliar a coerência das respostas objetivas, identificar os aspectos que os preocupam e/ou incomodam no tratamento e na doença, identificar as estratégias de enfrentamento adotadas, identificar possíveis estratégias para fortalecer a rede de apoio e o suporte oferecido e finalizar o questionário com aspectos positivos que instigassem a criatividade do adolescente para desenvolver (ou se engajar em) algo agradável durante a internação.

Uma cópia do questionário sociodemográfico encontra-se no Anexo 02.

#### **2.4.5 – Procedimentos para a coleta de dados**

Inicialmente, obteve-se com a Secretaria do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do HAB, a lista com o agendamento das datas de consulta e internação dos adolescentes, ao longo do ano de 2005. De posse das informações da agenda, a pesquisadora compareceu ao HAB nas datas em que estavam agendadas as consultas.

Doze adolescentes não compareceram nos dias agendados e a pesquisadora realizou mais cinco tentativas para localizar cada um deles.

As entrevistas com os adolescentes atendidos no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do HAB foram realizadas pela pesquisadora enquanto os adolescentes aguardavam, na sala de espera, chamada para exame(s) e/ou consulta(s). Com os adolescentes internados, as entrevistas foram realizadas nas respectivas enfermarias.

No momento em que os pacientes aguardavam na sala de espera, ou quando já estavam internados, foram apresentados, aos adolescentes e, quando presentes, aos seus

responsáveis, oralmente e em linguagem acessível e sucinta, os objetivos da pesquisa e os procedimentos de coleta de dados, bem como foram enfatizadas a voluntariedade da participação e a garantia do sigilo absoluto das informações fornecidas.

Depois da aceitação do convite, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (a cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido encontra-se no Anexo 3), pelo adolescente e seu responsável, foram aplicados, por meio de entrevista, os instrumentos de coleta de dados na seguinte ordem: primeiro, o questionário sociodemográfico e, em seguida, o questionário médico-clínico. A forma de preenchimento foi explicada lendo-se, em voz alta, as instruções de cada instrumento, sendo que o participante respondia mediante aplicação assistida. Embora os instrumentos fossem auto-aplicáveis, a pesquisadora esteve presente para garantir a compreensão das instruções, orientar os respondentes em caso de dúvidas ou quando o grau de escolaridade do participante pudesse tornar pertinente uma orientação direta durante o preenchimento. Terminado o preenchimento, a pesquisadora agradecia a participação e colocava-se à disposição dos participantes, lembrando que o telefone e endereço eletrônico estavam explicitados no TCLE.

## **CAPÍTULO 3 - RESULTADOS**

A exposição dos resultados está organizada em tópicos. Inicialmente, são apresentadas as análises descritivas das caracterizações sociodemográficas e médico-clínicas, do estudo retrospectivo (Estudo 01), realizado por meio do exame dos dados obtidos em registros hospitalares dos adolescentes atendidos nas unidades pediátricas do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) e do Hospital de Apoio de Brasília (HAB) no período de 1994 a 2004. Em seguida, são apresentados os resultados pertinentes às respostas das entrevistas realizadas com os adolescentes que, no ano de 2005, faziam tratamento onco-hematológico no HAB. São evidenciadas as caracterizações sociodemográficas e médico-clínicas; bem como descritos os resultados referentes aos aspectos do tratamento que mais incomodam o adolescente, temores, estratégias adotadas para lidar com situações adversas e mudanças provocadas pelo tratamento de câncer.

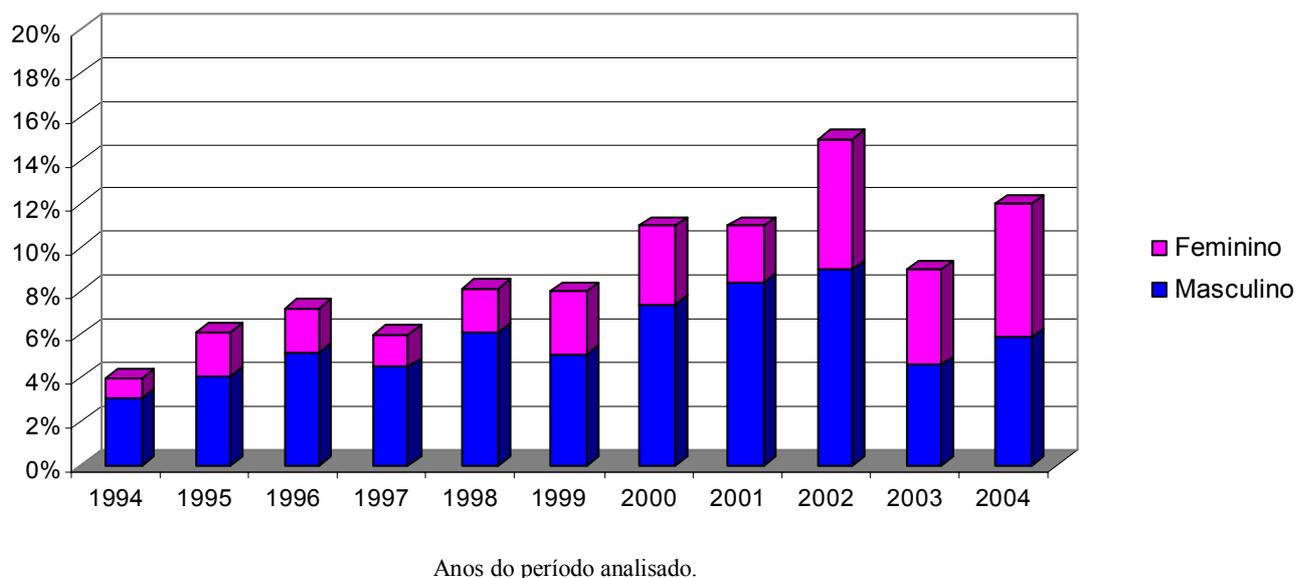
### **ESTUDO 01**

#### **3.1.1 – Caracterização sociodemográfica**

A amostra do estudo retrospectivo foi composta por 380 adolescentes, sendo 236 (63%) do sexo masculino e 144 (37%) do sexo feminino.

A Figura 1 apresenta os dados em porcentagem da distribuição dos participantes segundo o ano e a proporção entre sexo masculino e feminino a cada ano. Observou-se que os anos de 2001 e 2002 foram os que apresentaram mais casos, representando 14% e 15% da amostra, respectivamente. Verificou-se, também, que no período de 1994 a 2002 a porcentagem de adolescentes do sexo masculino foi significativamente maior que a do sexo feminino. A partir de 2003, houve um aumento na porcentagem de adolescentes do sexo feminino e, em 2004, o número de meninas adolescentes em

tratamento de câncer foi levemente superior ao número de meninos, representando 51%. No período de 1994 a 1999, a razão de casos entre adolescentes do sexo masculino e feminino em tratamento de câncer era de 2,6 casos masculinos para um caso feminino. Essa proporção diminuiu e, no período de 2000 a 2004, observou-se 1,4 menino para cada menina adolescente em tratamento oncológico.



**Figura 01** – Distribuição da amostra, em percentagem, segundo o ano e a proporção de adolescentes do sexo feminino e masculino em cada ano (1994 a 2004).

A idade dos participantes, seguindo os critérios da amostra, que considerou apenas adolescentes, variou de 12 a 18 anos, conforme critério de seleção da amostra. Verificou-se que 80% da amostra tinha até 15 anos de idade. A idade média dos meninos foi de 13,91 anos, com desvio padrão de 1,73. Já entre as meninas, a idade média, levemente superior à dos meninos, foi de 13,87 anos, com desvio padrão de 1,78. A Tabela 03 apresenta a frequência e a porcentagem da distribuição da amostra por idade.

**Tabela 03** – Distribuição da amostra por faixa etária.

<b>Idade dos adolescentes</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>
<b>12 anos</b>	87	26%
<b>13 anos</b>	76	23%
<b>14 anos</b>	61	18%
<b>15 anos</b>	42	13%
<b>16 anos</b>	27	8%
<b>17 anos</b>	23	7%
<b>18 anos</b>	15	5%
<b>Total</b>	331	<b>100%</b>

Quanto à origem (procedência) dos adolescentes verificou-se a seguinte distribuição na amostra: 52% dos adolescentes eram do Distrito Federal, 19%, de Goiás, 8% vieram da Bahia, 1%, de Minas Gerais, 2%, do Maranhão e 6% vinham de outros Estados da Federação.

### **3.1.2 – Caracterização médico-clínica.**

A distribuição da amostra por serviço de saúde apontou que 91 adolescentes (24% da amostra) estavam fazendo tratamento exclusivamente no HBDF, 130 (34%) apenas no HAB e 159 adolescentes (42%) realizavam tratamento nos dois Hospitais.

Os resultados da variável *diagnóstico dos adolescentes*, em cada ano do período considerado no estudo, podem ser constatados na Tabela 04. O maior percentual, em todos os anos analisados, foi o de adolescentes com Leucemias - incluídas nessa categoria a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) e a Leucemia Mielóide Aguda (LMA) -, que representaram mais de 40% dos diagnósticos.

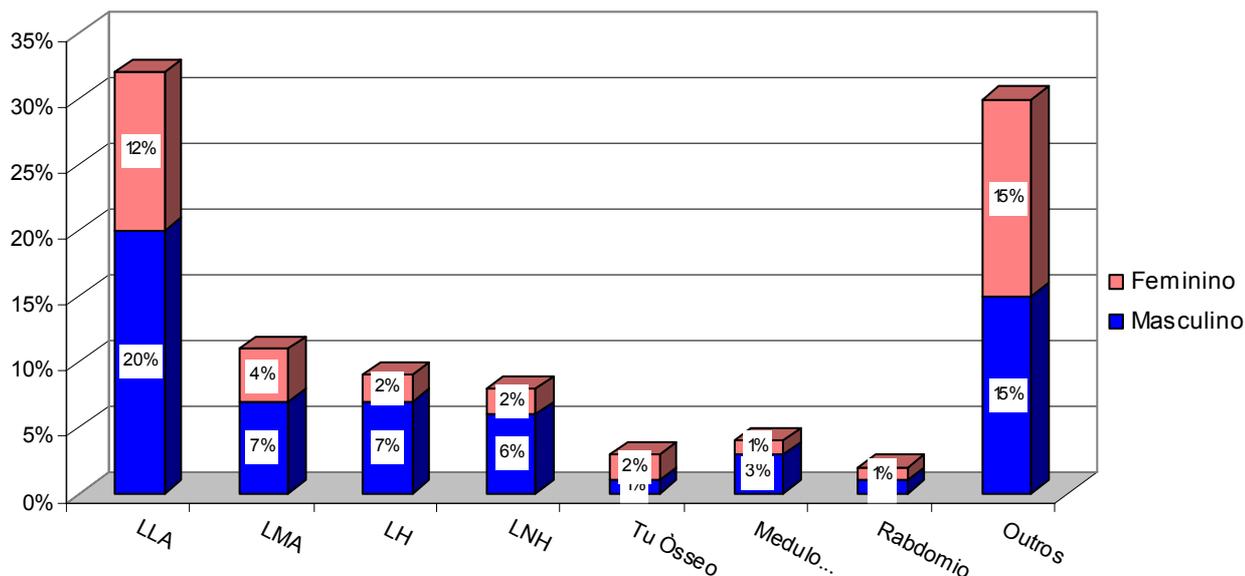
**Tabela 04** – Percentagem de diagnósticos onco-hematológicos dos adolescentes, por ano (1994-2004).

Ano	Leucemias	Linfomas	Tu.Osseos	Meduloblast.	Rabdomiossarc.	Outro Câncer	Total por ano
1994	41%	22%	0%	11%	4%	22%	4%
1995	45%	25%	0%	5%	5%	20%	6%
1996	64%	16%	0%	2%	2%	16%	7%
1997	60%	18%	0%	0%	3%	20%	6%
1998	68%	16%	0%	6%	0%	10%	7%
1999	50%	20%	9%	4%	0%	17%	8%
2000	47%	19%	10%	0%	0%	24%	10%
2001	48%	20%	2%	6%	2%	20%	14%
2002	56%	14%	2%	1%	2%	25%	15%
2003	60%	12%	1%	5%	3%	19%	12%
2004	46%	14%	0%	8%	3%	30%	11%
<b>Total</b>	<b>43%</b>	<b>17%</b>	<b>3%</b>	<b>4%</b>	<b>2%</b>	<b>30%</b>	<b>100%</b>

*Nota* – A categoria *Total por ano* representa a percentagem de diagnóstico oncológico dos adolescentes, por ano, em relação ao total da amostra (N = 380).

Em 1998, as Leucemias constituíram o diagnóstico de 68% dos adolescentes em tratamento de câncer atendidos no HAB e no HBDF. Os Linfomas (LH e LNH) representaram de 12% a 25% dos diagnósticos, conforme o ano considerado. Os Tumores Ósseos foram registrados, apenas, nos anos de 1999 a 2003, com maior incidência em 1999 e 2000, quando representaram, respectivamente, 9% e 10% dos diagnósticos. Verificou-se a ocorrência de Meduloblastoma e Rabdomiossarcoma em quase todos os anos analisados, com percentuais que variavam de 1% a 11% por ano. Outros tipos de câncer, dada a baixa frequência com que ocorreram, foram agrupados em uma mesma categoria designada como “outros”.

A percentagem da distribuição da amostra quanto ao diagnóstico, por sexo, pode ser visualizada na Figura 02. Observa-se que adolescentes do sexo masculino apresentaram maior incidência, em quase todos os diagnósticos, em relação às adolescentes do sexo feminino. Enquanto 12% das meninas apresentavam LLA, quase o dobro (20%) dos homens recebia o mesmo diagnóstico. No caso dos Linfomas (LH e LNH), a incidência foi mais de três vezes superior nos adolescentes do sexo masculino.



**Figura 02** – Percentagem da distribuição de diagnóstico da amostra, por sexo.

Durante o período dos onze anos analisado - 1994 a 2004 - foram registrados 35 óbitos de pacientes adolescentes em tratamento de câncer. Esse número refere-se, exclusivamente, aos dados dos registros hospitalares do HBDF, uma vez que o HAB não possui setor de emergência, nem unidade de terapia intensiva para acolher, em regime de internação, crianças e adolescentes fora de possibilidade terapêutica e em condições clínicas graves. Os pacientes e familiares atendidos no HAB são orientados a procurar, imediatamente, o HBDF quando ocorrem episódios de intercorrências e/ou qualquer forma de emergência. A Tabela 05 apresenta o número de óbitos de adolescentes em tratamento no HBDF, por ano.

**Tabela 05** – Registro do número de óbitos de adolescentes em tratamento no HBDF, por ano (1994-2004).

Óbitos HBDF	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	Total
	6	3	3	5	0	3	1	3	6	3	2	35

Os resultados mostram que, nos anos de 1994 e 2002, ocorreram as maiores freqüências de falecimentos (06) e, em 1998, não houve óbito de adolescentes em tratamento onco-hematológico no HBDF.

### 3.2 – ESTUDO 02

#### 3.2.1 – Caracterização sociodemográfica.

A amostra entrevistada foi composta por 22, de um total de 31, adolescentes em tratamento de câncer no HAB durante o segundo semestre de 2005, sendo oito do sexo masculino e 14 do sexo feminino. Treze participantes residiam no Distrito Federal, três em Goiás, dois em Minas Gerais e quatro em outros Estados.

A idade variou de 12 a 18 anos, sendo a idade média de 14,6 anos, com desvio padrão de 2,08. Treze adolescentes eram católicos, mas, apenas, nove praticavam a religião; sete eram evangélicos, sendo um não praticante, e dois informaram não possuir ou praticar qualquer crença religiosa.

A variável estrutura familiar revelou que 12 adolescentes moravam com os pais e os irmãos; sete viviam apenas com a mãe e os irmãos, e três moravam com outros familiares. No que concerne ao número de irmãos, todos os participantes tinham irmãos (média de 2,1 irmãos por paciente), conforme demonstrado na Tabela 06.

**Tabela 06** – Freqüência e percentagem do número de irmãos da amostra.

<b>Número de irmãos</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>
<b>1 irmão</b>	7	32%
<b>2 irmãos</b>	7	32%
<b>3 irmãos</b>	4	18%
<b>4 irmãos</b>	1	5%
<b>5 irmãos</b>	1	5%
<b>Não informaram o nº de irmãos</b>	2	9%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100%</b>

Nove participantes informaram que a mãe trabalhava fora e 13 que a mãe não trabalhava. Em 11 casos o pai trabalhava e em cinco casos o pai não trabalhava. Seis pacientes não possuíam informação sobre o pai.

Os níveis de escolaridade dos pais dos adolescentes variaram de apenas alfabetizados até o nível superior completo, cabendo destacar que os pais da maioria da amostra (54%) possuíam ensino fundamental completo.

Observou-se que os participantes tinham diferentes níveis de escolaridade, embora estivessem mais concentrados da 5ª à 8ª série do ensino fundamental (59%) seguidos de adolescentes que cursavam o ensino médio (27%), conforme apresentado na Tabela 07. A variável escolaridade considerou, também, a série escolar que o adolescente estava cursando, quando interrompeu os estudos em decorrência do tratamento oncológico. Observou-se que dez dos 22 adolescentes tiveram que se afastar da escola durante o período de tratamento.

**Tabela 07** – Distribuição dos adolescentes da amostra por escolaridade.

<b>Escolaridade</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>
<b>1ª à 4ª série</b>	2	9%
<b>5ª à 8ª série</b>	13	59%
<b>Ensino Médio</b>	6	27%
<b>Supletivo</b>	1	5%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100%</b>

### **3.2.2 – Caracterização médico-clínica e informações sobre o tratamento.**

O diagnóstico indicou que metade da amostra, 10 adolescentes, tinha Leucemia, especificamente LLA. Os Linfomas (LH e LNH) foram os diagnósticos de sete adolescentes. Dois adolescentes tinham tumor do Sistema Nervoso Central, um adolescente tinha Tumor Ósseo, outro tinha Meduloblastoma e outro adolescente tinha um Germinoma.

O período de identificação do diagnóstico variou entre 2000 e 2005. Assim, o tempo de conhecimento do diagnóstico de câncer oscilou de cinco anos a menos de um ano, conforme os dados da Tabela 08.

**Tabela 08** – Distribuição da amostra por ano e tempo do primeiro diagnóstico de câncer e diagnóstico atual. (N = 22).

Ano do 1º diagnóstico	Tempo de conhecimento do 1º diagnóstico	freqüência	%	Recaída	Ano do atual diagnóstico	Diagnóstico atual
2000	5 anos	2	9,1%	Sim	2005	# 1 LLA # 1 Tumor no SNC
2002	3 anos	2	9,1%	Sim	2004	# 1 LLA # 1 LH
2004	2 anos	7	31,8%	Não	2004	# 3 LLA # 2 LH # 1 Germinoma # 1 Meduloblastoma
2005	< 1 ano	11	50,0%	Não	2005	# 5 LLA # 2 LNH # 2 LH # 1 Tumor no SNC # 1 Tumor ósseo

Observou-se que o tempo de conhecimento do diagnóstico era bastante recente (menos de um ano) para metade da amostra, 11 adolescentes. Além disso, os dois participantes que tiveram o primeiro diagnóstico de câncer há cinco anos sofreram episódio de recidiva da doença e o conhecimento desse novo diagnóstico ocorreu, apenas, em 2005.

A revelação do diagnóstico e a submissão ao tratamento de câncer nem sempre é divulgada para os amigos. Dois adolescentes responderam que nenhum dos seus amigos sabia que eles faziam tratamento oncológico; 11 disseram que apenas os amigos mais próximos (que freqüentavam suas residências) tinham conhecimento do tratamento e nove informaram que todos os amigos sabiam que eles faziam tratamento de câncer.

Quanto ao tipo de tratamento que os adolescentes receberam, 12 pacientes foram submetidos apenas à quimioterapia; sete foram submetidos à quimioterapia e

radioterapia; e três adolescentes foram submetidos à quimioterapia, radioterapia e cirurgia.

Pouco mais da metade dos adolescentes (12 participantes) revelou ter medo de algum aspecto do tratamento. A Tabela 09 apresenta os principais temores dos adolescentes em relação ao tratamento oncológico. O principal temor, citado por seis pacientes, referiu-se à exposição aos procedimentos médicos invasivos, que abrangem a punção intravenosa para a administração da quimioterapia, a punção lombar e hemograma, utilizado como exame de acompanhamento do tratamento e para administração de medicação quimioterápica. O receio da queda de cabelo e os danos que isso poderia causar à autoimagem foi mencionado por quatro adolescentes; a submissão a procedimentos cirúrgicos foi um medo referido por três participantes; dois pacientes temiam a ocorrência de lesão medular durante o procedimento de punção lombar e a possibilidade da morte foi mencionada por dois adolescentes como o aspecto que mais os assustava.

**Tabela 09** – Temores referidos pelos adolescentes em relação ao tratamento oncológico.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>
<b>Procedimentos invasivos</b>	*Punção lombar. *Tirar sangue. *Agulha do soro e da quimio.	6	35%
<b>Efeitos colaterais</b>	* Cair o cabelo. *Manchas no corpo.	4	24%
<b>Cirurgia</b>	*Fazer cirurgia. * Transplante, pois tem que ficar de máscara por seis meses e ter comida especial, acho que é meio perigoso.	3	18%
<b>Lesão medular</b>	* Ficar aleijado com a punção medular. *Mexer na espinha é perigoso.	2	12%
<b>Morte</b>	* Medo de morrer. *Que alguma coisa de errado aconteça comigo.	2	12%
<b>Total</b>		<b>17</b>	<b>100%</b>

**Nota 1.** Os participantes podiam citar mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna % é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N = 17).

A investigação sobre os efeitos colaterais do tratamento indicou que o enjôo, mencionado por nove participantes, era o que mais incomodava; o cansaço físico e a queda de cabelo aparecem em seguida, citados por seis e quatro adolescentes, respectivamente; um paciente informou que o inchaço e outro que a perda de peso era o que mais incomodava. Um adolescente referiu que a sensação de queimação e a ardência local provocadas pela quimioterapia eram os efeitos colaterais mais desagradáveis.

As respostas relacionadas às estratégias de enfrentamento adotadas para o alívio dos efeitos colaterais do tratamento, pelos adolescentes, foram categorizadas e podem ser observados na Tabela 10. O maior percentual foi obtido pela categoria *Dormir* (25%), seguido do *Uso de medicação* (23%). Essas eram estratégias para lidar com o enjôo, que, como mencionado, foi o efeito colateral mais citado como o que mais incomodava. Essas duas categorias, também, foram as mais lembradas como primeira opção, *Uso de medicação* apresentou uma percentagem de 45% e *Dormir* de 27%. A categoria Dieta também está relacionada ao alívio do enjôo, exceto o exemplo de evitar o sal, que está associado ao alívio do inchaço e foi citada por um participante. Cobrir a cabeça, utilizando bonés, lenços ou perucas, foi uma estratégia referida por 13 dos 22 adolescentes. Dois pacientes não referiram qualquer estratégia para aliviar os efeitos colaterais do tratamento.

**Tabela 10** – Estratégias referidas pelos adolescentes para o alívio dos efeitos colaterais do tratamento.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>	<b>1ª opção</b>
<b>Medicação</b>	* Tomar remédio.	15	23%	45%
<b>Dormir</b>	* Durmo bastante. * Dormir.	16	25%	27%
<b>Distração</b>	* Assistir TV. * Passeio. *Tenta fazer coisas que gosta.	6	9%	9%
<b>Dieta</b>	* Tomar bastante água. * Não comer sal. * Alimentação especial em casa.	7	11%	9%
<b>Cobria a cabeça</b>	*Usa boné ou chapéu. * Uso de lenço. *Peruca.	13	20%	5%
<b>Nada</b>	* Aguento. * Não tem nada que possa fazer.	2	3%	5%
<b>Banho</b>	* Tomar banho. * Banhar-se com água na temperatura adequada.	2	3%	0%
<b>Conversar</b>	* Conversar com a mãe. * Conversa com os amigos.	2	3%	0%
<b>Outros</b>	* Ficar sozinha qdo esta irritada. * Não fazer muito esforço.	2	3%	0%
<b>Total</b>		<b>65</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

**Nota 1.** Os participantes podiam marcar mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna % é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N = 65).

**Nota 2.** A coluna **1ª opção** indica a porcentagem, por categoria, considerando, apenas, a primeira resposta de cada participante (N = 22) .

Também foram explorados aspectos relativos ao tratamento que incomodavam o adolescente, especificamente durante os períodos de internação. A comida do hospital foi o aspecto mais citado, por 14 dos 22 participantes. Em seguida, a submissão aos procedimentos médicos invasivos, destacando-se a punção lombar, o hemograma e a punção venosa, foram mencionados por 11 adolescentes. A saúde da família e dos amigos foi apontada por 11 pacientes; três participantes referiram que ficar longe das coisas pessoais e ter que usar a roupa do hospital eram fatores que os incomodavam. Um adolescente mencionou a rígida rotina hospitalar como um incômodo, referindo-se à necessidade de seguir horários pré-estabelecidos pelo hospital para todas as atividades diárias.

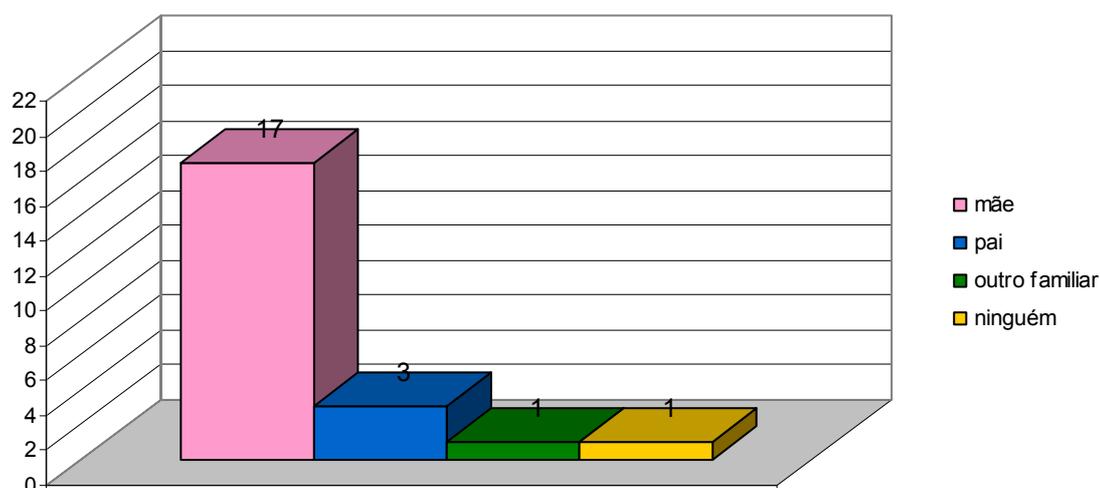
Quinze adolescentes (68%) revelaram conversar com alguém sobre os aspectos do tratamento e/ou da doença que o incomodavam e sete (32%) não conversavam sobre esse tema. A mãe era a pessoa a quem os pacientes mais recorrem para conversar, sendo citada por 11 adolescentes; os profissionais da equipe de saúde também eram uma referência para os participantes, já tendo sido procurados por seis dos entrevistados; três conversavam com amigos sobre variadas temáticas que os incomodam e apenas dois conversavam com seus pais. A Tabela 11 mostra a frequência e a porcentagem de categorias de respostas que as pessoas fornecem aos adolescentes quando esses os procuram para conversar sobre os aspectos do tratamento que os incomodam ou assustam.

**Tabela 11** – Frequência e porcentagem das respostas recebidas pelos adolescentes quando conversam sobre os aspectos que os incomodam no tratamento.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>frequência</b>	<b>%</b>
<b>Provisório</b>	*Isso vai passar. *Logo você vai melhorar.	8	28%
<b>Paciência</b>	* Precisa ter paciência. * Ter calma. * As coisas nem sempre são se quer.	8	28%
<b>Operacional</b>	* Tem que seguir as orientações médicas. * Toma o remédio para melhorar.	5	17%
<b>Estímulo</b>	* Já superamos muita coisa, vamos conseguir passar por essa também.	3	10%
<b>Distração</b>	* Conversam e brincam para animar e não ficar triste.	2	7%
<b>Espiritualidade</b>	* Deus vai ajudar.	1	3%
<b>Ameaça</b>	* Me assusta dizendo que se não comer vai usar sonda pelo nariz.	1	3%
<b>Total</b>		<b>29</b>	<b>100%</b>

**Nota 1.** Os participantes podiam marcar mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna % é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N = 29).

Os participantes foram solicitados a identificar, ainda, quem eram seus principais acompanhantes durante o tratamento oncológico. A Figura 03 ilustra essas informações. Os resultados revelaram que a mãe era a principal acompanhante dos adolescentes durante o tratamento, conforme informação de 17 dos 22 participantes; o pai era o principal acompanhante de três pacientes, um adolescente era acompanhado por outro familiar (tia) e apenas um adolescente fazia tratamento sem acompanhante.



**Figura 03** – Principal acompanhante do adolescente durante o tratamento. (N = 22).

### 3.2.3 – Informações sobre a influência do tratamento na vida dos adolescentes.

O tratamento de câncer provocou mudanças em vários aspectos da vida dos adolescentes. As áreas que sofreram maior interferência do tratamento foram: *Lazer*, apontada por 19 dos 22 adolescentes; *Escola*, referida por 18 adolescentes; *Relacionamento familiar*, citado por 14 adolescentes; *Rotina* apontada por 14 adolescentes e *Relacionamento com os amigos*, lembrado por 11 adolescentes. Apenas três participantes informaram que o tratamento provocou mudanças nos *Relacionamentos afetivos/amorosos*.

As respostas às questões abertas sobre as mudanças provocadas pelo tratamento foram categorizadas e os aspectos relacionados às áreas de *Lazer*, *Escola* e *Rotina* são apresentados nas Tabelas 12, 13 e 15, respectivamente.

**Tabela 12** – Mudanças no Lazer, referidas pelos adolescentes, provocadas pelo tratamento.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>	<b>1ª opção</b>
<b>Restrições</b>	* Não posso mais tomar banho de piscina. * Não posso mais subir em árvores. * Não posso mais tomar sol, jogar bola e fazer muito esforço físico.	16	46%	61%
<b>Sair</b>	* Não posso mais sair. * Não vou mais à fazenda que eu ia todo final de semana.	6	17%	28%
<b>Novas atividades</b>	* Navego mais na internet. * Brinco mais em casa com minha irmã. * Passei a bordar mais. * Desenho e faço caça-palavras. * Leio mais e aprendi novos jogos.	9	26%	11%
<b>TV</b>	* Assisto mais televisão. * Fico mais tempo vendo TV.	2	6%	0%
<b>Outros</b>	* Minha mãe se preocupa que eu me machuque. * Mudei da BA e estou longe dos meus amigos.	2	6%	6%
<b>Total</b>		<b>35</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

**Nota 1.** Os participantes podiam marcar mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna % é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N = 35).

**Nota 2.** A coluna **1ª opção** indica a porcentagem, por categoria, considerando, apenas, a primeira resposta de cada participante (N = 19).

Observa-se, na Tabela 12, que a categoria *Restrições* foi a mais mencionada pelos adolescentes, sendo que 16 dos 19 participantes que responderam a essa questão informaram que não podiam mais realizar as atividades de lazer as quais estavam habituados. Além disso, essa categoria foi o primeiro aspecto apontado por mais da metade dos participantes, quando se referiram às mudanças provocadas no lazer desde o início do tratamento. A categoria *Sair* apontou as limitações nos passeios realizados pelos pacientes e foi citada por seis participantes.

Nove adolescentes, entretanto, perceberam que passaram a desenvolver novas atividades depois que começaram o tratamento, tais como: ler, desenhar, bordar e navegar mais tempo na internet. Três participantes não quiseram responder a essa questão.

A Escola também foi afetada quando o adolescente tem câncer. Nove dos 22 participantes interromperam a atividade escolar por não conseguirem conciliá-la com a realização do tratamento; três adolescentes citaram o excesso de faltas e a queda de rendimento acadêmico como transtornos provocados pelo tratamento. A Tabela 13 apresenta as mudanças referidas pelos adolescentes, na área escolar, em função do tratamento oncológico.

**Tabela 13** – Mudanças na Escola, referidas pelos adolescentes, provocadas pelo tratamento.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>
<b>Parou de estudar</b>	* Parei de estudar por causa do tratamento.	9	41%
<b>Aprendizagem</b>	* Dificuldade para acompanhar a turma. * Não tenho toda a matéria e vou mal nas provas. * Perco muito conteúdo e fica mais difícil.	4	18%
<b>Relacionamento com os colegas.</b>	* Diminuiu a minha interação com a turma. * A forma como as pessoas olham pra mim, assustadas, riem.	3	14%
<b>Faltas</b>	* Perco muitas aulas. * Falto muito por causa do tratamento.	3	14%
<b>Outros</b>	* Estou há tanto tempo sem ir, agora dá preguiça. * No lanche não posso usar a vasilha da escola. * Agora levo mais a sério, dou mais importância ao estudo.	3	14%
<b>Total</b>		<b>22</b>	<b>100%</b>

**Nota 1.** Os participantes podiam marcar mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna % é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N = 22).

A percepção dos adolescentes em tratamento de câncer sobre os aspectos positivos e negativos da escola pode ser observada na Tabela 14. As atividades escolares, tais como, leitura, escrita, trabalhos e oportunidade de aprender coisas novas; bem como a oportunidade de encontro com os amigos e professores específicos foram as principais vantagens apontadas pelos jovens. Matérias específicas, alguns colegas de classe e a bagunça foram os aspectos negativos mais citados. Apenas um adolescente fez referência direta sobre a doença, revelando que os colegas costumam fazer brincadeiras em relação a sua doença e isso era o que mais o incomodava na escola.

Verificou-se divergência na opinião dos adolescentes sobre os aspectos positivos e negativos do ambiente escolar. A afinidade individual, ou não, com o conteúdo de determinadas disciplinas contribuiu para que uma mesma matéria fosse considerada vantagem ou desvantagem da escola. Não houve consenso, também, em relação ao recreio, sete adolescentes fizeram referência positiva a esse momento do intervalo, enquanto dois adolescentes consideraram o recreio uma desvantagem da escola.

**Tabela 14.** Aspectos positivos e negativos da escola referidos pelos adolescentes em tratamento oncológico.

Aspectos positivos da escola				Aspectos negativos da escola			
Categoria	Exemplo	f	%	Categoria	Exemplo	f	%
Atividades escolares	* Fazer dever. * Ler / Escrever. * Aprender coisas novas. * Fazer trabalhos.	13	29%	Matérias específicas.	* Português. * Matemática, Física. * Geografia, História	12	23%
Amigos	* Meus amigos. * Encontrar com os amigos.	12	27%	Colegas	* Alguns meninos da sala. * As meninas chatas.	10	19%
Professores	* Os professores. * A professora Odair. * A professora de artes. * Todos os meus professores.	11	24%	Tumultuo	* A bagunça. * Brigas. * Falta de educação.	7	13%
Recreio	* O recreio. * Brincar no recreio. * Distração. * Conversar	7	16%	Professores	* Não gosto de alguns professores * Quando o professor não explica.	5	10%
Matérias específicas	* Matemática. * História. * Inglês.	6	13%	Recreio	* Sair para o recreio.	2	4%
Atividades físicas	* Praticar esportes. * Ed. Física.	4	9%	Merenda escolar	* Não gosto do lanche.	2	4%
Outros	* Biblioteca. * Aula de artes. * Pessoal da direção.	5	11%	Outros	* Brincadeiras sobre a minha doença. * Greve. * Uniforme (ter que usar a mesma roupa). * Pouca higiene dos banheiro	14	27%
<b>Total</b>		<b>45</b>		<b>Total</b>		<b>52</b>	

**Nota 1.** Os participantes podiam marcar mais de uma categoria, a percentagem indicada na coluna (%) é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N= 22).

As mudanças na *Rotina* dos adolescentes, provocadas pelo tratamento, foram mencionadas na Tabela 15. A mudança mais citada, embora referida apenas por adolescentes do sexo feminino, foi a restrição à realização das *Atividades domésticas*. Em seguida, a categoria *Dieta* foi mencionada por seis participantes.

**Tabela 15** – Mudanças na Rotina, referidas pelos adolescentes, provocadas pelo tratamento.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>freqüência</b>	<b>%</b>
<b>Atividades domésticas</b>	* Não posso mais ajudar a arrumar a casa. * As pessoas ficam preocupadas e não me deixam fazer nada, nem arrumar nada. * Não faço mais as atividades de arrumar e lavar as coisas, das quais eu gostava.	8	40%
<b>Dieta</b>	* Não posso mais comer comida com sal. * Minha alimentação mudou. * Não posso mais comer coisas de que gostava.	6	30%
<b>Convívio</b>	* Passei a conviver com outras pessoas. * Vim morar com minha tia para fazer o tratamento.	3	15%
<b>Outros</b>	* Agora tenho que seguir mais horários em casa. * Tenho hora pra tudo.	3	15%
<b>Total</b>		<b>20</b>	<b>100%</b>

**Nota 1.** Os participantes podiam marcar mais de uma categoria; a porcentagem indicada na coluna % é em relação a todas as respostas dadas nas categorias (N=20).

A principal mudança provocada pelo tratamento, na relação com os familiares, foi o aumento da aproximação entre os membros da família. Doze adolescentes relataram esse aspecto, enfatizando que passaram a conversar mais, principalmente, com os pais. Dois participantes informaram que os pais e os familiares realizavam mais as suas vontades depois que receberam o diagnóstico de câncer. Entretanto, dois adolescentes mencionaram que houve um afastamento da família devido ao distanciamento físico, pois os familiares moravam em outros Estados e eles tiveram que vir para Brasília para realizar o tratamento.

A *Relação com os amigos*, segundo a percepção de mais da metade dos adolescentes, também foi afetada pelo tratamento oncológico. Nove participantes

relataram que perceberam um afastamento dos amigos; segundo eles, os motivos desse distanciamento foram variados. Alguns amigos temiam se contagiar com a doença, outros perderam o contato porque o paciente não podia mais participar de atividades diárias comuns e dois adolescentes informaram que os amigos moravam em outro Estado e eles tiveram que vir para Brasília realizar o tratamento. Dois adolescentes, contudo, relataram que os amigos ficaram mais próximos e passaram a visitá-los mais frequentemente. Da mesma forma, um participante ressaltou que fez novos amigos depois que começou o tratamento.

Com base nas respostas dadas à questão aberta sobre as atividades que desenvolviam com os amigos antes e depois do tratamento, verificou-se que apenas três adolescentes não relataram mudanças nesse aspecto. As principais alterações ocorreram no tipo das atividades desenvolvidas. Antes do tratamento, participavam de atividades mais agitadas com os amigos, tais como jogar futebol, andar de bicicleta e sair para dançar. Depois que iniciaram o tratamento, quando estão com os amigos, conversam, jogam baralho e ouvem música. Dois adolescentes relataram que não realizavam qualquer atividade com os amigos depois que iniciaram o tratamento e outro participante não quis responder a essa pergunta.

Verificou-se três relatos de mudanças provocadas pelo tratamento nas relações afetivas/amorosas, todos de adolescentes do sexo feminino, que informaram a ocorrência de afastamento do namorado. Os demais participantes responderam que não houve mudança nesse aspecto, uma vez que não estavam namorando quando iniciaram o tratamento oncológico.

Os aspectos referidos pelos adolescentes sobre o que gostariam que outras pessoas fizessem para ajudá-los durante o tratamento podem ser observados na Tabela 16. Verificou-se que quinze adolescentes não identificaram possibilidade de atuação de

terceiros para auxiliá-los durante o tratamento. Seis participantes gostariam de receber mais informações sobre a doença e o tratamento. Desejo de receber mais visitas e a reaproximassem dos amigos foi mencionado por quatro adolescentes. Três jovens citaram aspectos associados a direitos adquiridos que não estão sendo cumpridos (como o direito ao passe livre no transporte coletivo, por exemplo) e a falta de ajuda a uma organização não governamental que oferece suporte aos familiares e pacientes que realizam tratamento onco-hematológico no Distrito Federal. Cinco adolescentes deram respostas bastante diversificadas a essa questão. Um destes adolescentes percebia que os familiares e amigos já ofereciam todo o suporte, outro gostaria de receber ajuda nas atividades escolares e uma adolescente desejava que arrumassem sua casa, pois ela não podia fazê-lo. Um paciente recusou-se a responder a essa questão.

**Tabela 16** - Aspectos referidos pelos adolescentes sobre o que gostariam que outras pessoas fizessem para ajudá-los durante o tratamento.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Não identifica possibilidades de atuação de terceiros.	* Nada. * Não sei	7	28%
Orientação.	* Conversar. * Ter mais orientação sobre a doença.	6	24%
Vínculo	* Que os amigos se reaproximassem. * Ter mais visitas.	4	16%
Direitos/Ajuda	* Ter Passe Livre, pois as passagens são caras. * Comprar o mel que vende para comprar o remédio que diminui o enjôo. * Ajudando a ABRACE, porque ela o ajuda.	3	12%
Outros	* Manter a casa dela organizada e arrumada. * Ter explicação sobre as matérias da escola. * Amigos e família já fazem tudo.	5	20%
<b>TOTAL</b>		<b>25</b>	

**Nota.** Os participantes apresentaram respostas que se enquadraram em mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna (%) é em relação a todas as 25 respostas dadas nas categorias.

A Tabela 17 apresenta as sugestões dos adolescentes referentes a atividades que poderiam ser desenvolvidas durante a internação para tornar esse período mais

agradável. Observou-se que quatro adolescentes não quiseram se manifestar sobre sugestões para tornar mais agradável os episódios de internação. Os demais participantes apontaram atividades de distração, tais como a disponibilidade de microcomputador e vídeo-game. A ampliação de atividades, já desenvolvidas pelo Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do HAB, tais como a projeção de filmes e as visitas dos palhaços do Pronto-Sorriso, também foram citadas. O aproveitamento dos episódios de internação para aprender a tocar um instrumento musical foi referido por um adolescente.

**Tabela 17** - Sugestões dos adolescentes de atividades para tornar os períodos de internação hospitalar mais agradáveis.

<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Atividades lúdicas	* Jogos (só tem para crianças menores). * Gincanas. * Mais visitas dos palhaços e de pessoas para distrair. * Filmes.	13	36%
Computador / vídeo-game	* Que tivesse computador e vídeo-game	11	31%
Atividades físicas	* Quadra de futebol. * Utilizar a piscina. * Poder passear pelo hospital.	3	8%
Aprendizado	* Que tivesse escola regular. * Aprender um instrumento musical.	2	6%
Outros	* Pudessem trazer as coisas pessoais. * Melhorar a comida. * Que a mãe pudesse acompanhar. * Conversar mais	7	19%
<b>TOTAL</b>		<b>36</b>	<b>100%</b>

**Obs 1.** Os participantes podiam apresentar várias sugestões que foram incluídas em mais de uma categoria, a porcentagem indicada na coluna (%) é em relação a todas as 36 respostas dadas nas categorias.

## **CAPÍTULO 4 - DISCUSSÃO**

Esta seção de Discussão foi organizada em tópicos, seguindo a seqüência de apresentação dos resultados do trabalho. Inicialmente, são discutidos os achados referentes à caracterização sociodemográfica e médico-clínica do estudo retrospectivo, que utilizou as informações documentais; em seguida, discutem-se os dados relativos à caracterização sociodemográfica, médico-clínica e às informações obtidas com os adolescentes entrevistados no HAB. Ao final, são analisados os resultados concernentes às informações sobre a influência do tratamento na rotina de vida dos adolescentes entrevistados.

### **4.1 – ESTUDO 01**

#### **4.1.1 – Caracterização sociodemográfica.**

A caracterização sociodemográfica da amostra refletiu a tendência epidemiológica latino-americana de neoplasias na adolescência, que revela uma maior incidência entre indivíduos do sexo masculino (Cuevas-Urióstegui & cols., 2003). No período de 1994 a 2003, a porcentagem de adolescentes do sexo masculino foi superior a do sexo feminino. Entretanto, nos últimos anos analisados, observou-se um aumento significativo do número de adolescentes do sexo feminino em tratamento de neoplasias, conforme descrito na seção de resultados, no item 3.1, Figura 01. Esse fenômeno pode ser decorrente do aumento relativo da incidência de câncer entre meninas adolescentes, conforme dados do INCA, do período de 1999 a 2001, para jovens com idades entre 10 e 19 anos (INCA, 2003). Esse aumento também poderia ser atribuído a um processo de crescente sensibilização dos profissionais de saúde, visando atender às prerrogativas do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e dos movimentos pela crescente humanização do atendimento a crianças e adolescentes, que provocaram um maior

número de encaminhamentos de pacientes adolescentes para as unidades pediátricas, quando anteriormente eram atendidas em unidades de clínica médica de adultos.

A faixa etária da amostra revelou que mais de 80% dos adolescentes tinham até 15 anos de idade e o restante entre 16 e 18 anos. Essa distribuição pode ser decorrente das mesmas hipóteses formuladas anteriormente, embora outro fator que pode justificar a concentração entre adolescentes de até 15 anos de idade seja a maior incidência de câncer na infância do que na adolescência, principalmente com diagnóstico de LLA (Bleyer, 2002; Barr, 2001; Costa Junior, 2001); como a delimitação das fases do desenvolvimento utilizando o critério de faixa etária é arbitrário, indivíduos de 12 anos e, algumas vezes, de até 14 anos, são identificados como pertencentes à infância (Strommen, Fitzgerald & McKinney, 1986). No presente trabalho, conforme mencionado, o critério utilizado foi o do ECA que delimita a adolescência como o período entre 12 e 18 anos.

Os resultados ilustraram que pouco mais da metade da amostra era procedente do Distrito Federal. Este dado é coerente com informações da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal, de que uma média de 35 a 40% de crianças e adolescentes que estão em tratamento de patologias onco-hematológicas no Distrito Federal são originários de outras unidades da federação e não residem permanentemente no Distrito Federal. Observou-se, também, que 15% dos adolescentes eram provenientes do estado de Goiás. Apesar do fato deste estado possuir, na cidade de Goiânia, uma unidade nacional de referência em tratamento de patologias onco-hematológicas pediátricas, parte significativa de pacientes que residem em áreas do norte do estado de Goiás e em cidades próximas ao Distrito Federal acabam encaminhados para tratamento em Brasília.

#### **4.1.2 – Caracterização médico-clínica.**

A distribuição da amostra pelos serviços de saúde indicou que 42% dos adolescentes realizaram o tratamento nos dois hospitais considerados neste estudo, HAB e HBDF, o que constitui um padrão da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal. A maior parte recebeu diagnóstico de câncer no HBDF, iniciou a primeira fase de tratamento quimioterápico no HBDF, continuou o tratamento quimioterápico no HAB e recorria ao HBDF em casos de urgências e intercorrências e/ou para a realização de procedimentos médicos mais complexos ou para tratamento radioterápico.

Os resultados da incidência dos diferentes diagnósticos de câncer confirmam a existência de diferenças entre os países, tanto na idade de aparição das diferentes neoplasias como na ordem de sua frequência (Aranguré & cols., 2004). Nos Estados Unidos da América, por exemplo, em um estudo com indivíduos de menos de 20 anos de idade, verificou-se que a doença de Hodgkin foi mais frequente entre os adolescentes brancos, com pico de manifestação entre os 15 e 19 anos (Aranguré & cols., 2004). Os autores ressaltam, no entanto, que esse resultado não constitui um padrão internacional de prevalência de câncer na adolescência. Dados mais amplos indicam que os tumores ósseos tendem a apresentar maior manifestação na adolescência, incluindo idades de pico diferenciadas entre os sexos. Uma das hipóteses para a alta prevalência de tumores ósseos entre adolescentes é a associação dessa patologia com o rápido crescimento dos ossos. Nas meninas, o pico de prevalência de osteosarcoma ocorre em idade menor à dos meninos (Aranguré & cols., 2004).

No Brasil, o Registro de Base Populacional de Câncer do INCA, não discrimina o diagnóstico de câncer especificamente para a faixa etária adolescente (12 a 18 anos), descrevendo a prevalência da doença em intervalos de idade entre 10 e 14 anos e entre 15 e 19 anos, por sexo, bem como o diagnóstico por neoplasia e por região brasileira,

sem distinção etária (INCA, 2003). Tal sistemática parece dificultar uma análise da epidemiologia do câncer na adolescência.

No presente estudo, as leucemias, principalmente a LLA, com incidência de 43%, foram o diagnóstico mais freqüente entre os adolescentes de ambos os sexos. A doença de Hodgkin representou 9% e os tumores ósseos apenas 3% dos diagnósticos. Ressalta-se que adolescentes do sexo masculino apresentaram maior incidência, em quase todos os diagnósticos, exceto nos casos de tumores ósseos, nos quais 2% eram do sexo feminino e apenas 1% era do sexo masculino, reforçando os dados sobre essa doença, apresentados por Aranguré e colaboradores (2004).

Os dados obtidos neste estudo, acerca da freqüência dos diagnósticos de câncer na adolescência, são similares à incidência de câncer na infância (D'Angio & cols., 1995). Tendo em vista que a maioria da amostra tinha entre 12 e 13 anos, faixa etária indicadora de puberdade inicial, pode-se inferir que as características da puberdade associadas aos índices específicos de câncer na adolescência não tivessem, ainda, se manifestado. Por exemplo, o rápido crescimento associado a tumores ósseos (Aranguré & cols., 2004) ou o aumento da incidência de câncer de ovário e testículo que são influenciados pelos níveis de hormônios gonadotróficos e que ocorrem principalmente no período entre 15 e 24 anos, conforme descrevem Wu e colaboradores (2005), não constituíram características identificadas entre a população do Estudo 01. Contudo, se esse padrão de incidência constitui uma realidade observada em Brasília, confirma-se a opção adequada pela realização de tratamento dos adolescentes em unidades pediátricas, conforme recomendado por Klein-Geltink e colaboradores (2005), com base em estudo desenvolvido no Canadá.

A distribuição dos óbitos por diagnóstico revelou que 60% dos adolescentes que faleceram foram diagnosticados com leucemia e 11% com linfoma. Esses resultados

confirmam os dados da literatura, conforme descreve Bleyer (2002), nos quais mais de 80% das causas de mortalidade por câncer entre adolescentes de 15 a 19 anos são decorrentes, especialmente, de quatro grupos de malignidade: leucemias/linfomas, sarcomas, tumores do Sistema Nervoso Central e tumores de células germinativas, sendo as leucemias as principais responsáveis por essa taxa de mortalidade.

O baixo índice de óbitos no período analisado, 1994 a 2004, sugere um aumento da sobrevivência dos pacientes e reforça a necessidade de que os serviços de oncologia disponibilizem programas sistemáticos de atenção voltados às demandas específicas de adolescentes, ex-pacientes de câncer. Conforme destacam Fleck e colaboradores (1999; *apud* Seidl & Zannon, 2004):

A oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevivência aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos. (p.20).

## **4.2 – ESTUDO 02**

### **4.2.1 – Caracterização sociodemográfica.**

A amostra entrevistada, composta por 22 adolescentes, revelou um maior número de pacientes do sexo feminino (14 participantes). Esse fenômeno pode ser explicado pelas mesmas hipóteses formuladas no estudo retrospectivo. Cabe salientar, contudo, que três dessas pacientes estavam tratando episódio de recidiva de câncer que tiveram na infância e já realizavam acompanhamento com essa equipe de saúde.

Quanto à religiosidade, os dados foram coerentes com os indicadores da população brasileira em geral, com percentual elevado de participantes que revelaram professar alguma crença religiosa (20 dos 22 adolescentes entrevistados), sendo a maioria vinculada a uma fé cristã específica, exemplo de uma cultura extremamente

religiosa. No que se refere à distribuição por religião, os dados foram coerentes com levantamentos que mostram o crescimento de movimentos evangélicos no país, embora se mantendo hegemônica a afiliação ao catolicismo, conforme dados do IBGE citados por Faria (2004). Esta autora verificou que 76,6% de sua amostra declararam-se afiliados a uma religião, sendo 56% católicos, 32,1% evangélicos e 11,9% espíritas. No presente estudo, com os 22 adolescentes, 65% declararam-se católicos e 35% evangélicos.

O nível de escolaridade dos pais dos adolescentes equivalente a, no máximo, o ensino fundamental completo, representando mais de metade da amostra, provavelmente foi influenciado pelo fato de os participantes do estudo serem usuários de hospitais da rede pública de saúde, serviços mais utilizados por indivíduos de classes socioeconômicas menos privilegiadas. Segundo dados do DATASUS, Banco de Dados do Ministério da Saúde, 63% dos usuários do SUS cursaram, no máximo, o ensino fundamental (Ministério da Saúde, 2006).

Neste estudo, a questão sobre o grau de escolaridade dos adolescentes compreendia seis alternativas, tendo os resultados concentrado-se nas categorias ensino fundamental e ensino médio, sugerindo equivalência escolar com a faixa etária. No entanto, esse resultado não foi muito elucidativo para verificar a ocorrência de repetências escolares, pois entre 12 e 18 anos, conforme o sistema educacional brasileiro, se não houver repetência, o adolescente deve estar estudando entre a 6ª série do ensino fundamental e o 3º ano do ensino médio.

#### **4.2.2 – Caracterização médico-clínica e informações sobre o tratamento.**

A LLA foi o diagnóstico de metade dos pacientes, que junto com o diagnóstico de linfomas, representaram 82% dos diagnósticos da amostra. Foram entrevistados

apenas 22 adolescentes, número pouco representativo para a viabilidade de generalizações, embora pareça revelar uma tendência, confirmada na amostra representativa dos 380 casos considerados no estudo retrospectivo.

O tempo de conhecimento do diagnóstico era bastante recente (menos de um ano) para a maior parte da amostra, ou seja, 12 adolescentes. Todos esses pacientes revelaram possuir algum temor em relação ao tratamento. Segundo a literatura, o recebimento de um diagnóstico de câncer provoca grande impacto emocional na família e no paciente, gerando sentimentos de raiva, ansiedade, medo e tristeza (Albritton & Bleyer, 2003; Bleyer, 2002; Madan-Swain & cols., 2000; Whyte & Smith, 1997). Cuenca e colaboradores (1987) reforçam que não basta apenas informar o diagnóstico para os adolescentes, mas é importante manter um canal de diálogo aberto, no qual se possa discutir periodicamente o tratamento, combatendo medos e fantasias.

Os medos manifestados por esses adolescentes, entretanto, são bem concretos. O principal temor é a submissão aos procedimentos médicos invasivos que se repetem periodicamente, muitas vezes dolorosos, e as mudanças corporais provocadas por efeitos colaterais do tratamento, particularmente a queda de cabelo, que interfere na interação social dos adolescentes com seus pares. Barr (2001) enfatiza que as mudanças na imagem corporal e o medo da rejeição dos pares provocam uma redução na participação dos adolescentes, em tratamento de câncer, em atividades físicas e sociais típicas desta idade.

Na adolescência, a aparência é muito importante e na nossa cultura, principalmente entre as mulheres, a beleza física constitui característica extremamente valorizada. As mudanças provocadas pelo tratamento, como a queda de cabelo, têm um impacto emocional maior para as adolescentes do sexo feminino. A literatura aponta que a satisfação, ou não, das meninas com seus corpos é influenciada pela maneira

como os pares e os membros da família reagem à sua aparência (Cole & Cole, 2003). Além disso, Conti e colaboradores (2005) enfatizam que a construção e elaboração do corpo pelo adolescente transcendem o território do “privado”, sofrendo várias pressões advindas do coletivo. O grupo de amigos e os familiares, bem como as influências culturais, contribuem para esta construção, quer para aceitação total, ou parcial, ou até para a rejeição (Conti & cols., 2005). Esse processo ocorre de forma distinta para adolescentes do sexo masculino e feminino. Assim, a questão de gênero é um aspecto que deve receber uma atenção especial quando se presta atendimento à população de adolescentes (Neville, 1996).

É possível que o maior tempo de conhecimento do diagnóstico favoreça uma melhor adaptação à condição de paciente e uma modificação das estratégias de enfrentamento, dando a sensação de maior controle sobre a situação de tratamento. Por isso, recomenda-se o desenvolvimento de estudos longitudinais que investiguem as estratégias de enfrentamento adotadas pelos adolescentes ao longo do tratamento, bem como estudos transversais que comparem as estratégias adotadas pelos adolescentes nas diferentes fases do tratamento oncológico. Os resultados destes estudos poderiam auxiliar os psicólogos que atuam na área de saúde a: (a) oferecer suporte direcionado às necessidades de cada paciente, em cada fase do tratamento; e (b) conduzir grupos de adolescentes com câncer, favorecendo a troca de experiência e a aquisição e manutenção de estratégias adequadas de enfrentamento.

As responsabilidades associadas aos cuidados com o paciente adolescente parecem recair mais intensamente sobre as mulheres. As mães são as principais acompanhantes durante o tratamento, para 17 dos 22 entrevistados. Essa situação, adicionada à dupla jornada e a questões relativas a papéis de gênero, pode acarretar impacto adverso sobre o bem-estar psicológico e a qualidade de vida dessas mulheres.

Desse modo, o atendimento e o suporte psicológico devem contemplar toda a família e não apenas o paciente. Tal suporte deveria incluir todas as dimensões dos cuidadores, sintomas físicos e psicológicos, rede de apoio social, necessidades econômicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais (Rezende, Derchain, Botega & Vial, 2005). Para que este objetivo seja alcançado, uma equipe interdisciplinar deveria ser mobilizada e vários recursos utilizados, como por exemplo: (a) disponibilização de serviços sociais que pudessem atender às necessidades psicossociais dos adolescentes e de seus familiares; (b) mobiliário hospitalar adequado para o descanso dos acompanhantes; (c) desenvolvimento de grupos psicoeducativos para os pais e familiares, nos quais fossem transmitidas informações sobre a doença, tratamento e procedimentos médicos; (d) incentivo à troca de experiências entre pacientes e familiares; (e) facilitação de negociação para dividir os cuidados e não sobrecarregar um único membro da família; e (f) espaço diferenciado e privativo para escuta clínica. Epelman (1996) acrescenta:

“...para a prevenção dos problemas psicológicos decorrentes do diagnóstico de uma doença neoplásica, do impacto deste diagnóstico no paciente, nos seus pais, nos seus irmãos e na equipe, é necessário ajudar todos aqueles envolvidos na situação a perceberem e compreenderem suas atitudes, suas emoções, a desprenderem-se da paralisação e alienação gerada pelo excesso de sofrimento, a reencontrarem a liberdade face à morte possível, às vezes próxima, e ainda possibilitar que o diálogo retome sua fluidez em cada um e entre uns e outros” (Epelman, 1996, p.97).

Coerentemente com o fato de constituir a figura mais importante que acompanha o adolescente durante o tratamento, a mãe é a principal pessoa com quem os adolescentes conversam sobre os aspectos que os incomodam durante o tratamento, conforme mencionado por 15 participantes. O acesso mais fácil à mãe, especialmente nos momentos de maior sofrimento (durante os episódios de internação, exames médicos invasivos, outros) talvez favoreça esse diálogo (Ishibashi, 2001). Sete

participantes, contudo, não conversam sobre esse tema. Nesse aspecto, Rona e colaboradores (1994) esclarecem que o apoio psicológico ao adolescente com câncer deve considerar as necessidades evolutivas próprias da idade, como as dificuldades dos jovens de comunicação com os adultos, especialmente com os pais, preferindo a troca de experiências com os amigos. Como o ambiente hospitalar apresenta uma organização geralmente inflexível e voltada para o tratamento da enfermidade, nem sempre existe planejamento suficiente para atender à individualidade. Disponibilizar espaço com privacidade para os adolescentes conversarem com os amigos e dar prioridade a que os pacientes adolescentes fiquem internados na mesma enfermaria poderia facilitar a comunicação entre os jovens. Outras medidas para proporcionar melhor comunicação poderiam incluir: (a) oferecer informações aos amigos dos pacientes para que esses se sintam mais confortáveis na tarefa de apoio aos adolescentes em tratamento; (b) formar grupos de pacientes adolescentes conduzidos por psicólogo(a)(s); e (c) sensibilizar pais e profissionais de saúde a respeito das necessidades dos adolescentes, de privacidade e de comunicação com pares.

As entrevistas apontaram que os adolescentes nem sempre conversam com seus amigos sobre o diagnóstico e o tratamento a que estão submetidos. Nove participantes comunicaram, a todos os seus amigos, informações sobre o diagnóstico e o tratamento. No entanto, metade da amostra divulgou informações apenas aos amigos mais próximos e dois adolescentes informaram que nenhum de seus amigos sabia que eles faziam tratamento oncológico. Assumir a identidade de paciente oncológico pode representar um passo importante contra o preconceito, além de facilitar a busca de tratamento e de apoio social de pessoas significativas (Ishibashi, 2001). Contudo, o sigilo sobre sua condição é direito do paciente. Os critérios que costumam influenciar a tomada de decisão quanto a quem e quando revelar informações sobre a doença e o tratamento

incluem o grau de confiança e a qualidade do vínculo estabelecido com a(s) pessoa(s) escolhida(s) para compartilhar essas informações.

Talvez os adolescentes evitem comunicar sua condição de pacientes de câncer aos amigos por desejarem manter uma relação “normal” e divertida nos momentos de convivência com os colegas, evitando serem estigmatizados, isolados ou objetos de compaixão. Um sistema de suporte em grupo poderia auxiliar nesse sentido. Conforme descrevem Rona e colaboradores (1994), é importante oferecer um espaço no qual o adolescente com câncer possa discutir seus temores e preocupações e receba apoio e estímulo para a construção dos seus planos, pois se trata de uma pessoa em pleno processo de desenvolvimento e em fase de construção de projetos para vida adulta. Nesse aspecto, o papel dos profissionais de saúde é fundamental tanto para a vinculação do usuário com a equipe e o serviço de saúde, quanto para a facilitação do processo de tomada de decisão do paciente no que concerne à revelação do seu diagnóstico e tratamento para outras pessoas (Barr, 2001; Ishibashi, 2001; Lemos & cols., 2004).

#### **4.2.3 – Informações sobre a influência do tratamento na vida dos adolescentes.**

Os adolescentes percebem e se referem às várias mudanças provocadas pela doença e pelo tratamento nas diversas áreas de suas vidas: lazer, rotina, escola e nos relacionamentos. Dezesseis adolescentes ficaram impedidos de realizar suas habituais atividades de lazer. Nove participantes interromperam a atividade escolar e alguns mencionaram dificuldades de aprendizagem. Nem sempre essas mudanças são ruins, alguns passam a valorizar mais a escola, desejam voltar a estudar, fazem planos, se preocupam mais com o futuro e em aproveitar melhor as oportunidades. Mas, a maioria vivencia muitas perdas e esse momento de suas vidas gera potencial sofrimento. Segundo Ulloa e colaboradores (1998), “*os transtornos na qualidade de vida não se*

*manifestam habitualmente nos sinais clínico; mas estão relacionados com as atividades sociais, escolares e familiares do sujeito, elementos que estão fora do domínio da investigação médica habitual”* (p.352). Cuenca e colaboradores (1987) identificaram que os adolescentes com câncer se preocupam mais com os efeitos da doença no seu aspecto físico, no desempenho escolar e na relação com os companheiros do que com a doença em si.

As mudanças no lazer, relatadas pelos adolescentes, explicitam a percepção das perdas devido às restrições impostas pela doença e pelo tratamento. As principais queixas incluem atividades que não podem mais ser realizadas. Os entrevistados relataram, também, que passaram a assistir mais televisão, embora esta não constituísse uma atividade empolgante. É interessante verificar, contudo, que nove pacientes percebiam aspectos positivos como a possibilidade de realização de novas atividades. Nesse sentido, os profissionais de saúde deveriam aproveitar esse período para incentivá-los a descobrir e desenvolver novas potencialidades, inclusive auxiliando a diminuição de sentimentos de frustração e de “perda” da adolescência por não poderem desempenhar as mesmas atividades de antes.

As mudanças na rotina referem-se, principalmente, às restrições impostas pelos familiares na realização de atividades domésticas e as alterações na dieta. A dieta contribui para o alívio de alguns dos efeitos colaterais do tratamento, como o inchaço corporal e o enjôo, embora o relato de um adolescente explicita que essa condição é percebida como restrição de um prazer: “não posso comer as coisas que gostava”. Quanto às atividades domésticas, muitas das limitações impostas as adolescentes não são devidas às orientações médicas, mas pela tendência à sensação de insegurança e superproteção dos familiares. No caso das pacientes do sexo feminino, por exemplo, observou-se que o papel social das adolescentes no contexto em que estão inseridas

reforça que elas sejam “boas donas de casa”. Impedir que desempenhem essas atividades pode provocar um sentimento de inutilidade, que gera frustração. Destaca-se a necessidade de que os profissionais de saúde orientem os familiares do paciente a evitar que eles tenham que se submeter a maiores restrições do que aquelas a que já estão expostos. Esse tema também pode ser abordado em grupos psicoeducativos para os pais e familiares, bem como transmitido em contextos de sala de espera das unidades de saúde.

Na adolescência, a escola é o principal ambiente de interação social, mas a doença e o tratamento interferem na manutenção da rotina escolar. Verificou-se que vários participantes interromperam as atividades acadêmicas. Rona e colaboradores (1994) recomendam que os adolescentes retomem as atividades escolares e sociais tão logo o estado de saúde e o tratamento permitam. Outros pacientes do Estudo apresentam dificuldades na escola; faltam muito, devido aos retornos ao hospital e aos efeitos colaterais do tratamento; apresentam dificuldade para memorizar conteúdos escolares, mas continuam freqüentando as aulas quando possível. Ishibashi (2001) recomenda que a equipe de saúde entre em contato com os professores e com os colegas de classe dos pacientes adolescentes, oferecendo esclarecimentos sobre a doença e o tratamento e sugerindo estratégias que constituam uma rede de apoio social ao adolescente.

O prejuízo no rendimento escolar é agravado pelo baixo grau de instrução dos pais. Muitas vezes, os adolescentes possuem um grau de escolaridade superior aos dos pais e esses não podem auxiliá-los nas tarefas de casa ou na preparação para provas de conhecimento, quando perdem aula. Um adolescente manifestou o desejo que tivesse um sistema de ensino regular no hospital, como sugestão para que a internação ficasse mais agradável; outro adolescente afirmou que gostaria que as pessoas o ajudassem nas tarefas escolares.

Outros fatores que prejudicam o desempenho acadêmico, e algumas vezes aumentam o índice de absenteísmo dos pacientes, são o preconceito e a rejeição das pessoas da escola, que deixam o adolescente constrangido. O relato de um participante ilustra o impacto emocional dessa situação: “Não tenho mais amigos na escola, fico sozinho e as pessoas olham para mim assustadas e riem de mim”.

Costa e Lima (2002) defendem que a rotina escolar deve ser mantida para que os adolescentes em tratamento de câncer continuem seu processo de desenvolvimento em condições quase normais. Ulloa e colaboradores (1998) enfatizam a necessidade de oferecer um suporte psicossocial ao adolescente e orientações na própria escola. Desse modo, o jovem pode lidar mais facilmente com os receios de rejeição dos colegas ou com uma queda no rendimento acadêmico e os colegas e professores podem esclarecer as dúvidas sobre a doença, não superproteger o paciente e o integrá-lo adequadamente no grupo.

O relacionamento com os familiares também sofreu alterações após o tratamento. A maioria dos participantes (12 adolescentes) informou que houve uma aproximação dos membros e o diálogo familiar melhorou. Conforme apresenta Ausloos (1996), as situações de crise muitas vezes desorganizam a estrutura familiar, promovendo crescimento e maior integração e diálogo entre os membros, refletindo a competência das famílias para alcançarem um processo de reestruturação. É necessário, entretanto, orientar a família para que os filhos saudáveis não sejam esquecidos e não ocorra ausência de limites de comportamento com o paciente. Como orienta Epelman (1996), a doença não deve colocar o paciente em posição privilegiada. A obrigação escolar deve ser respeitada, bem como as regras do grupo familiar e a organização da vida cotidiana, incluindo momentos de fadiga e de eventual incapacidade provisória do paciente adolescente.

A principal mudança no relacionamento com os amigos foi o afastamento desses e maior isolamento social do paciente. Os adolescentes informaram que muitos se afastaram pelo receio de contágio. Esse comportamento indica que ainda há muito preconceito e desconhecimento em relação à doença e que, principalmente, os profissionais de saúde devem promover atividade de divulgação de informações e esclarecimentos e se possível estabelecer parcerias com as escolas e a imprensa.

Outro aspecto que contribui para distanciamento dos amigos são as restrições relacionadas com o tratamento e à doença que impedem o paciente de realizar as atividades junto com os jovens da sua idade. Por exemplo, a baixa da imunidade provocada pela quimioterapia deixa os participantes vulneráveis ao risco de contrair infecções, por isso orienta-se que os pacientes não frequentem lugares fechados com muita gente. Cinemas e danceterias, que são ambientes comuns de encontro e lazer dos adolescentes, estão nesse critério de restrição. A fadiga e o enjôo, provocados pelo tratamento, também limitam as atividades esportivas desenvolvidas por adolescentes. Uma alternativa seria sensibilizar os familiares e demais integrantes da rede social do adolescente para tentarem inserir os amigos no processo de se engajar em outras atividades e projetos dos quais os pacientes possam participar.

Para a maioria dos adolescentes, não houve mudanças provocadas pelo tratamento nas relações afetivas/amorosas, pois não estavam namorando quando iniciaram o tratamento. Apenas três adolescentes, do sexo feminino, informaram que houve o afastamento do namorado. Os namorados dessas pacientes podiam não ter maturidade suficiente, não possuir recursos suficientes para oferecer o suporte de que elas precisavam ou ficado assustados com o diagnóstico de câncer e, por isso, se afastaram. No entanto, independentemente da motivação, o comportamento de abandonar a paciente pode provocar uma percepção negativa da sexualidade para essas

adolescentes, devido a vínculos pouco gratificantes, associados a um temor de não serem queridas, tal como descrito por Cubillo e colaboradores, 1996.

## **CAPÍTULO 5 - PROPOSTA DE ATENDIMENTO AOS ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER.**

Foram apresentados na discussão, que consolidou os resultados obtidos, elementos que servem de base para a formulação de proposta de intervenção. Nesse capítulo, são expostos mais detalhadamente aspectos de proposta de atendimento aos adolescentes em tratamento de câncer.

A organização de programas voltados à saúde do adolescente requer a consideração das dimensões social e coletiva, abordadas de forma interdisciplinar, envolvendo os diferentes aspectos que interagem no cotidiano dos adolescentes e no contexto em que estão inseridos, buscando adaptar os conteúdos desses programas às diferentes modalidades de demandas individuais e coletivas (Formigli & cols, 2000).

A presente proposta pretende atender, prioritariamente, as demandas dos adolescentes em atendimento de câncer identificadas neste estudo. Sua implementação exigiria, entre outros, investimento financeiro, disponibilização de pessoal, adesão e comprometimento da equipe de saúde e de funcionários do serviço de saúde com o projeto.

Inicialmente, sugere-se a necessidade de se enfatizar, às chefias e coordenações do serviço de saúde, as peculiaridades da adolescência e as vantagens de um atendimento diferenciado a esta faixa etária. Após eventual aprovação da proposta, é importante realizar uma ampla divulgação da proposta no ambiente hospitalar mediante:

- (a) comunicações formais ao serviço de saúde (memorandos, ofícios, outros);
- (b) cartazes comunicativos;
- (c) solicitação de sugestões e demandas da(s) equipe(s) de saúde e hierarquização dos encaminhamentos;
- (d) promoção de palestras e *workshop* sobre o processo de desenvolvimento na adolescência e das principais demandas dos

adolescentes em tratamento oncológico. A divulgação deve ser um processo contínuo, principalmente se as ações forem implementadas gradualmente. Manter abertura e diálogo com a equipe de saúde e os funcionários, para que possam sempre apresentar sugestões sobre o projeto também contribuirá para uma maior adesão dos envolvidos.

A captação de recursos financeiros para o projeto pode ser pleiteada a partir de recursos públicos da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal e de programas do Ministério da Saúde, tendo em vista que a adolescência é uma área de prioridade governamental e de interesse de toda a sociedade; e, ainda, por meio de parcerias estabelecidas com: (a) empresas privadas, que poderiam abater o investimento em descontos de impostos e beneficiarem-se com a propaganda positiva; (b) organizações não-governamentais que apóiam pacientes portadores de doenças crônicas e seus familiares.

Os recursos humanos devem ser convocados, prioritariamente, por concursos públicos, para que sejam mais estáveis. O estabelecimento de parcerias com instituições de ensino superior e de pesquisa, para o desenvolvimento de programas de programas de estágios supervisionados, extensão universitária à comunidade e pesquisa científica também pode contribuir como fonte de pessoal capacitado e geração de serviços.

A presente proposta apresenta orientações sobre: ambiente físico, acolhimento, informação, manejo de procedimentos médicos invasivos em oncologia, formação de grupos de adolescentes, desenvolvimento de atividades lúdicas e aprendizado, envolvimento de pais e familiares e equipe de saúde.

Não se dá detalhamento acerca de horários, periodicidade das atividades, ambientes no qual seriam desenvolvidos e execução de ações específicas, pois essas questões devem ser negociadas e adaptadas à realidade e demanda de cada serviço de saúde.

### **5.1 - Ambiente físico**

Há necessidade de adaptação física e social das enfermarias hospitalares às demandas do adolescente, como um elemento potencialmente promotor do conjunto de intervenções que se pretende realizar. Nesse sentido, o primeiro passo seria prover um espaço físico adequado para o adolescente. Geralmente, a porcentagem de adolescentes atendidos nas unidades pediátricas é menor do que o número de crianças. A partir da análise do fluxo de atendimento de pacientes adolescentes e do número de enfermarias da unidade pediátrica, deve-se destinar uma ou mais enfermarias para os adolescentes. Essas deverão incluir decoração adequada ao perfil da faixa etária adolescente, diferenciando-se claramente de enfermarias infantis. O espaço físico definido contribuirá, também, para que os adolescentes sejam internados juntos, o que favoreceria a comunicação entre os jovens.

Deve-se, também, disponibilizar mobiliário adequado para o descanso de acompanhantes, incluindo, no mínimo, poltrona reclinável (preferencialmente leito) e armário privativo com chave.

### **5.2 - Acolhimento**

O hospital constitui, geralmente, um ambiente impessoal e rígido em termos de regras e rotinas específicas, um amplo corpo de funcionários com funções específicas e uma organização espacial peculiar. Quando o paciente e sua família são inseridos nesse contexto, para o tratamento de uma doença crônica, é necessário ambientá-los a esse novo espaço.

Um desenho esquemático da planta física do hospital, sinalizando cada ambiente e um quadro com os horários e as atividades da rotina hospitalar poderia estar exposto

na sala de espera e no hall das enfermarias. Tal medida poderia ajudar o paciente e seu acompanhante a não se sentirem perdidos, aumentando o grau de conforto com o ambiente e possibilitando maior autonomia para o planejamento de atividades, de interesse dos usuários, durante os períodos de internação.

A apresentação ao adolescente e seus pais, no momento da admissão hospitalar, de vídeos informativos e ilustrativos, das dependências físicas da unidade, membros da equipe de saúde e demais elementos relevantes à internação, contribuiria para uma apropriação do espaço e maior percepção de segurança, por parte do paciente e familiar.

A realização de visitas guiadas pelo hospital constitui uma atividade que também pode ser desenvolvida e que poderia proporcionar maior confiança ao adolescente por perceber maior familiaridade e domínio sobre o ambiente.

A elaboração de crachás que identifiquem nominalmente os pacientes é um recurso que aumenta a probabilidade de que os profissionais de saúde chamam os adolescentes por seus respectivos nomes, facilitando a memorização. Além disso, os jovens poderiam ter autorização para personalizar seus crachás, a partir de material (de papelaria, por exemplo) disponibilizado pelo hospital.

### **5.3 - Informação**

A disponibilização de informação adequada constitui estratégia fundamental de intervenção. Ishibashi (2001) afirma que os “*adolescentes com câncer são resilientes quando são dadas informações e suporte*”. Epelman (1996) enfatiza que a informação tranquiliza o paciente e que devem ser fornecidas desde o início e ao longo de todo o processo, conforme as situações se apresentem. As estratégias de comunicação de informação, entretanto, não devem se restringir ao paciente, devem contemplar também os familiares, amigos e professores.

Em situação de comunicação de diagnósticos, o médico deve transmitir com tranquilidade informações sobre a doença, tratamento, possíveis efeitos colaterais e recursos utilizados para amenizar esses efeitos. É importante ouvir e esclarecer as dúvidas do adolescente e de seus familiares e se colocar a disposição para futuros esclarecimentos. Estratégias de verificação de compreensão de conteúdo, por parte dos profissionais de saúde, são essenciais para identificação de dificuldades por parte de pacientes e familiares.

Informações visuais, tais como filmes, cartilhas e manuais impressos, sobre o câncer, tratamento e temas relevantes sobre saúde, doença, processo de desenvolvimento humano, devem ser apresentadas e disponibilizadas. Isso deve ocorrer em apresentações em salas de espera para os pacientes e familiares, em grupos psicoeducativos para pais, em grupos de adolescentes e palestras apresentadas nas escolas dos pacientes. O material impresso pode ser também distribuído para amigos e pessoas significativas do convívio social dos pacientes. Material disponibilizado em sites de internet podem ser divulgados, de modo a aumentar o alcance das informações e mobilizar novos conteúdos para divulgação.

Antes da execução de procedimentos médicos invasivos, seguindo as orientações da Organização Mundial de Saúde (1993, *apud* Costa Junior, 2001), é importante esclarecer os adolescentes acerca do contexto que envolve um procedimento invasivo, incluindo-se uma explanação das razões que conduzem à necessidade da execução do procedimento, bem como dos possíveis resultados a serem obtidos e eventuais efeitos desconfortáveis. Informações sobre como se executa o procedimento devem ser disponibilizadas na medida em os adolescentes solicitem ou a equipe de saúde decida pela beneficência da divulgação a cada paciente. Cursos de treinamento sobre

estratégias psicológicas de preparação para submissão a procedimentos médicos invasivos devem ser realizados regularmente.

Psicólogos e a equipe de saúde como um todo devem estar disponíveis e preparados para esclarecer dúvidas e oferecer informações adequadas durante todos os momentos de interação com os adolescentes e seus familiares.

#### **5.4 - Manejo de procedimentos médicos invasivos em oncologia**

A OMS (1993 *apud* Costa Junior, 2001) apresenta estratégias de intervenção psicológica desenvolvidas com jovens expostos a procedimentos invasivos, que ainda não são plenamente observadas nas unidades pediátricas. A presente proposta incorpora essas estratégias para que sejam divulgadas e implementadas.

(1) Preparações cognitivo-comportamentais que pretendem promover a redução geral da ansiedade e do medo manifestado por pacientes submetidos a algum grau de invasibilidade corporal. Neste conjunto, estão incluídos o relaxamento, as estratégias cognitivas e comportamentais de manipulação de enfrentamento (tais como a distração de atenção e autocontrole), a modelação (utilizando-se vídeo ou modelos ao vivo) e as situações de simulação de procedimentos médicos (*role-playing*). Tais técnicas podem ser aplicadas antes ou após a execução do procedimento invasivo.

(2) Uso de técnicas comportamentais que visam proporcionar uma redução dos efeitos das experiências de dor e ansiedade, bem como facilitar o processo de adaptação depois de executado o procedimento médico. Neste conjunto estão incluídos o *biofeedback*, relaxamento muscular, relaxamento dirigido por imaginação ou visualização e treino de inoculação/redução dos efeitos do estresse.

## 5.5 - Grupos de adolescentes

É importante a realização de trabalhos psicoeducativos em grupo com adolescentes com os objetivos de: (a) oferecer informação e ampliar o conhecimento sobre câncer, tratamento e desenvolvimento; (b) promover a troca de experiências entre os pacientes; (c) auxiliar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adaptativas, preparando-os para lidar com estressores relativos à doença e ao tratamento e aumentar a adesão ao tratamento; (d) constituir um espaço de escuta e discussão de temas relacionados às mudanças provocadas pela doença e tratamento, tais como: sexualidade, identidade, interação social, limitações, potencialidades, outros; (e) oferecer suporte emocional aos adolescentes.

As atividades desenvolvidas nesses grupos seriam previamente preparadas, conforme demandas e/ou necessidades identificadas, mas haveria flexibilidade para priorizar temas ou situações consideradas prioritárias. Nos grupos, seriam considerados fatores psicológicos, históricos e culturais do adolescente, que se referem a:

(1) Fatores psicológicos: cognitivos (crenças e expectativas) e afetivos (sentimentos e emoções) evocados frente à doença, tratamento e as mudanças provocadas pela doença e pelo tratamento na vida dos adolescentes.

(2) Fatores históricos: representados pela constituição de experiências do paciente com a doença, os ambientes de tratamento e com a instituição na qual é atendido.

(3) Fatores sociais: podem incluir os acompanhantes e o papel desempenhado por esses junto aos pacientes, a interação entre adolescentes, relacionamentos amoroso/sexualidade e a relação como membros da equipe de saúde

Costa Junior (2001) ressalta que não é a quantidade, mas a qualidade da intervenção profissional que permite uma melhor adaptação do jovem às situações estressantes de internação hospitalar.

### **5.6 - Atividades lúdicas e aprendizado**

Priorizar a oferta de atividades lúdicas adequadas à faixa etária adolescente, tais como: (a) apresentação de filmes em DVD nas enfermarias, durante o período de internação, escolhidos pelos adolescentes; (b) disponibilização de jogos para adolescentes, acesso a microcomputadores e vídeo-game.

Seria interessante fazer parcerias com a Secretaria de Educação e com instituições de ensino superior que oferecem cursos de licenciatura, para que se pudesse organizar, durante o período de internação, reforço escolar para os pacientes. Simultaneamente, psicólogos poderiam abordar, em grupo ou individualmente, temas referentes às mudanças provocadas na escola por conta do tratamento.

Outras atividades que demonstram a possibilidade de uma atuação mais abrangente, estendendo-se para além das modalidades tradicionais dos serviços clínicos, poderiam ser desenvolvidas durante o período de internação, tais como: cursos de computação, cursos de artes e a oportunidade de aprender a tocar instrumentos musicais. Nesse sentido, Campello & Campello (2006) descrevem a implementação de um projeto, desenvolvido em um hospital universitário do Recife, que estruturou cursos de artes e de instrumentos musicais para os pacientes. Esse projeto foi viabilizado com o estabelecimento de parcerias com artistas locais, com o Conservatório de Música e com a Secretaria de Saúde, com grande índice de adesão dos pacientes adolescentes.

### **5.7 - Pais e familiares**

Além de informação, é fundamental que seja oferecido suporte emocional aos pais e familiares. Isso pode ser alcançado com a disponibilidade dos profissionais de saúde para escutarem os familiares e de maneira sistemática, como a estruturação de grupos psicoeducativos para os pais e familiares. Nesse ambiente, poderia ocorrer a troca de experiência, o suporte emocional, a escuta, a transmissão de informações sobre a doença, tratamento, procedimentos médicos, o auxílio para o desenvolvimento de estratégias de conciliação para diversas demandas (trabalho, casamento, outros filhos, outros) e de estratégias de enfrentamento para lidar com o sofrimento e ansiedade.

Permitir, se o adolescente desejar, que os pais possam permanecer junto a seus filhos durante a execução de exames e procedimentos invasivos pode ser produtivo e mais tranquilizador tanto para os pais quanto para os filhos.

### **5.8 - Equipe de saúde**

A sensibilização da equipe de saúde para lidar com as demandas da adolescência deve ser trabalhada em palestras e oficinas para os profissionais e nas discussões de caso, em situação de reunião clínica. Psicólogos devem investir na discussão e treinamento de temáticas relacionadas à relação médico-paciente, orientando os profissionais de saúde para utilização de linguagem adequada a faixa etária, reconhecimento de demandas dos adolescentes e incentivo à maior participação do jovem nas decisões sobre o tratamento. A abordagem de questões psicossociais deve ser enfatizada entre os membros das equipes de saúde, visando à crescente qualidade de vida dos familiares e adolescentes expostos a contingências de tratamento oncológico.

## **CAPÍTULO 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo teve como objetivo produzir informações para auxiliar no atendimento às necessidades psicossociais de adolescentes com câncer, contribuindo para a formulação de políticas sociais que dêem prioridade ao adolescente, conforme preconiza a Constituição Federal. Investigou-se a incidência dos principais tipos de câncer entre adolescentes atendidos nas unidades pediátricas da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, em um período recente; tendo sido identificadas algumas das características demográficas desse grupo. Foram, também, explicitados fatores geradores de sofrimento associados ao tratamento dos adolescentes estudados e variáveis sociodemográficas e médico-clínicas levantadas em pesquisa documental.

O estudo foi inovador ao investigar o adolescente em tratamento oncológico, o que pode trazer avanços para as áreas da psicologia da saúde e do desenvolvimento. Os resultados também contribuem para a ampliação dos conhecimentos epidemiológicos brasileiros sobre o câncer na adolescência, que não são tão amplos quanto os estudos infantis nessa área. É importante salientar que isso foi conseguido com base em uma metodologia que respeitou os preceitos da metodologia científica e da ética em pesquisa com seres humanos (Ministério da Saúde, 1996).

Uma das principais contribuições deste trabalho foi oferecer informações sobre o perfil e as principais preocupações dos adolescentes em tratamento oncológico atendidos nas unidades selecionadas. Tendo em vista que estatísticas sobre essa população não estão disponíveis, os resultados desse trabalho poderão auxiliar outras pesquisas e subsidiar ações governamentais e da administração dos hospitais, principalmente do HBDF e do HAB, para implementação de programas voltados para a saúde, bem estar e qualidade de vida dos adolescentes em tratamento de câncer. As

informações geradas também poderão ser úteis aos profissionais de saúde cujas práticas estão voltadas para a realização de um atendimento mais humanizado. Nesse sentido, foi apresentada uma proposta de atendimentos aos adolescentes em tratamento de câncer.

Como um resultado adicional desta pesquisa, pode-se afirmar que, conforme declarações espontâneas de muitos participantes, a oportunidade, proporcionada pelo desenvolvimento do trabalho, de falar sobre a doença, o tratamento, os aspectos que os incomodam e as estratégias utilizadas, foi reconfortante. Os adolescentes aproveitaram a aplicação do teste para manifestar suas inquietações, o que revela a ausência e a necessidade desse espaço de diálogo. Cabe, pois, abrir espaços de comunicação nos quais ele possa expressar suas inquietações, preocupações e medos, o que propicia uma participação ativa durante o processo de tratamento, favorecendo uma boa adesão terapêutica.

Os resultados deste estudo incluem implicações clínicas relevantes, porém algumas limitações devem ser consideradas. Primeiro, o perfil socioeconômico da amostra era representativo de uma população de menor poder aquisitivo, principal usuário do sistema público de saúde. Como o espaço do adolescente é influenciado pela cultura, o papel, as preocupações, as responsabilidades e o lazer dos jovens são distintos nas diferentes classes sociais. Sugere-se, por conseguinte, a realização de estudo sobre o adolescente em tratamento de câncer atendido em unidades pediátricas de hospitais particulares, de forma a complementar as conclusões obtidas por meio da pesquisa nos hospitais públicos. Sugere-se, também, a replicação desses estudos em outros estados.

A pesquisa revelou o aumento da incidência de adolescentes do sexo feminino atendidas nas unidades pediátricas. Estudos futuros poderiam verificar se está ocorrendo uma feminilização da doença, implicando a necessidade de aperfeiçoamento da investigação de susceptibilidade, ou se esse fenômeno é decorrente de um maior número

de encaminhamento das adolescentes para as unidades pediátricas, provocado por um processo de sensibilização que promove uma adesão maior as propostas do Estatuto da Criança e do Adolescente. Seria interessante investigar essas hipóteses e incentivar a contínua expansão desse processo.

Identifica-se, aqui, a pertinência da realização de estudos que aprofundem os conhecimentos sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos adolescentes, além de pesquisas sobre cada área da vida do adolescente que sofre mudanças em decorrência do tratamento. São também relevantes trabalhos que investiguem o impacto na família do adolescente em tratamento oncológico, complementados por pesquisas sobre a influência do tratamento na formação da identidade do adolescente e dos seus projetos de vida.

As particularidades da adolescência justificam a conveniência de reconhecer as peculiaridades do câncer nessa etapa da vida. Constatou-se aqui que, recentemente, em diferentes partes do mundo têm-se estabelecido unidades de atenção ao adolescente com câncer. O Brasil precisa incluir-se nesse processo.

**REFERÊNCIAS**

- Adamson, L., Hartman, S.G. & Lyxell, B. (1999). Adolescent identity – A qualitative approach: Self-concept, existential questions and adult contacts. *Scandinavian Journal of Psychology*, 40, 21-31.
- Albritton, K. & Bleyer, W.A. (2003). The management of cancer in the older adolescent. *European Journal of Cancer*, 39, 2584-2599.
- Almeida, A.M.O. & Cunha, G.G. (2003). Representações sociais do desenvolvimento humano. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(1), 147-155.
- Aranguré, J.M.M., Aguilar, H.F., Muñoz, I.J., Langle, J.V., Eternod, J.G., Saldivr, M.L.P., Alvarez, M.C.O. Macias, M.E.R. & Gutiérrez, A.F. (2004). Edad de aparición de los diferentes tumores malignos em la infância. *Revista Medica IMSS*, 43(1), 25-37.
- Áries, P. (1978). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara. Trabalho Original Publicado em 1973.
- Ausloos, G. (1996). *A competência das famílias. Tempo, caos, processo*. Coleção Sistemas, Famílias e Terapias. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ausubel, D.P. (1954). *Theory and Problems of Adolescent Development*. New York: Grune & Stratton.
- Barbosa, C.B. & Oliveira, A.R.L. (2006). Planejamento do tratamento por radioterapia através de métodos de pontos interiores. *Pesquisa Operacional*, 26(1), 1-24.
- Bareicha, L.C.F. (2000). *Atores sociais do Distrito Federal e suas representações a respeito dos adolescentes em situação de rua e usuários de drogas*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Barr, R.D. (2001). The adolescent with cancer. *European Journal of Cancer*, 37, 1523-1530.
- Bee, H. (2003). *A criança em desenvolvimento*. Porto Alegre: Artmed. Trabalho original publicado em 2000.
- Bessa, L.C.L. (2000). *Conquistando a vida: adolescentes em luta contra o câncer*. São Paulo: Summus.
- Björkenstam, C., Edberg, A., Ayoubi, S. & Rosén, M. (2005). Are cancer patients at higher suicide risk than general population? A nationwide register study in Sweden from 1965 to 1999. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(2), 208-214.

- Bleyer, W.A. (2002). Cancer in older adolescents and young adults: Epidemiology, diagnosis, treatment, survival and importance of clinical trials. *Medical Pediatric Oncology*, 38, 1-10.
- Brasil (1990). *Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei Federal 8.069/1990*. Brasília: Ministério da Justiça.
- Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Gráfica do Senado Federal.
- Brasil (2002). *Atlas de mortalidade por câncer no Brasil 1979-1999*. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde - Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA.
- Buarque de Holanda, A. (2000). *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 1ª edição, 14ª impressão. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira S.A.
- Campello, P.B. & Campello, A.F. (2006). *Experiências do Programa: A arte na medicina às vezes cura, de vez em quando alivia, mas sempre consola. A receita da vida a arte na medicina*. Recife: Edupe.
- Campos, D.M.S. (1996). *Psicologia da adolescência*. Petrópolis, RJ: Vozes Ltda.
- Chiattonne, H.B.C. (1988). Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. Em V.A. Angerami-Camon (Org.), *Psicologia hospitalar - A atuação do psicólogo no contexto hospitalar* (pp. 15-57). São Paulo: Editora Traço.
- Cole, M.K. & Cole, S.R. (2003). *O desenvolvimento da criança e do adolescente*. Porto Alegre: Artmed. Trabalho original publicado em 1997.
- Conti, M.A., Gambardella, A.M.D. & Frutuoso, M.F.P. (2005). Insatisfação com a imagem corporal em adolescentes e sua relação com a maturação sexual. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(2), 36-44.
- Correa, F.M., Tomishige, H.M. & Sanches, S.M. (1996). Drogas Antineoplásicas. Em L.P. Kowalski, J. Sabbaga, R.C. Fogaroli & L.F. Lopes (Orgs.), *Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia* (pp. 30-40). São Paulo: Âmbito Editores.
- Costa, J.C. & Lima, R.A.G. (2002). Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(3), 52-67.
- Costa Junior, A.L. (1999). Psico-oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 107-118.

- Costa Junior, A.L. (2001). *Análise de comportamento de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia*. Tese de doutoramento, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Cubillos, P.P., Almonte, V.C. & Emparanza del S.E. (1996). Aspectos vivenciales em adolescentes que sobrevivieron a um câncer de la infância. *Revista Chilena de Pediatría*, 67(6), 262-266.
- Cuenca, A., Segón, A. & Valencia, M. (1987) Estudio comparativo de las características de personalidad de um grupo de adolescentes com câncer y um grupo de adolescentes sin câncer através de la prueba Del MMPI. *Revista del INC*, 33(2), 345-353.
- Cuevas-Urióstegui, M.L., Villasís-Keever, M.A. & Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45 (suplemento 1) S115-S123.
- D'Angio, G.J., Sinniah, D., Meadows, A.T., Evans, A.E. & Pritchard, J. (1995). *Pediatría oncológica práctica*. Rio de Janeiro: Revinter Ltda.
- Eduardo, M.B.P. & Novaes, H.M.D. (2004). Análise de conformidades às normas técnicas de proteção radiológica dos serviços de radioterapia no Estado de São Paulo, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 20 (Supl.), S256-S267.
- Eiser, C., Eiser, J.R. & Greco, V. (2004). Surviving childhood cancer: quality of life and parental regulatory focus. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(2), 123-133.
- Epelman, C.L. (1996). Tratamento de suporte: aspectos psicológicos. Em L.P. Kowalki, J. Sabaga, R.C. Fagaroli & L.F. Lopes (Orgs.), *Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia* (pp. 94-97). São Paulo: Âmbito Editora.
- Erikson, E.H. (1962/1987). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara. Trabalho original publicado em 1968.
- Erkolahti, R.K., Ilonen, T. & Saarijärvi, S. (2003). Self-image of adolescents with diabetes mellitus type-I and rheumatoid arthritis. *Nordic Journal of Psychiatry*, 57(4), 309-312.
- Faria, J.B., (2004). *Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS*. Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília.
- Ferreira, B.W. (1984). *Adolescência: teoria e prática*. Porto Alegre: Editora Salina.
- Filipini, R. (2005). Divórcio ou separação parental – sociodrama como intervenção nos períodos de transição e crise. Em H.S. Fleury & M.M. Marra (Orgs.), *Intervenções Grupais na Saúde* (pp. 35-52). São Paulo: Editora Agora.

- Fogaroli, R.C. & Tripé, N. (1996). Radioterapia. Em L.P. Kowalski, J. Sabaga, R.C. Fogaroli & L.F. Lopes (Orgs.), *Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia* (pp. 23-25). São Paulo: Âmbito Editores.
- Formigli, V.L.A., Costa, M.C.O. & Porto, L.A. (2000). Avaliação de um serviço de atenção integral à saúde do adolescente. *Caderno de Saúde Pública*, 16(3), 831-841.
- Günther, I.A., Nepomuceno, G.M., Spehar, M.C. & Günther, H. (2003). Lugares favoritos de adolescentes no Distrito Federal. *Estudos de Psicologia*, 8(2), 299-308.
- Hedström, M., Ljungman, G. & Louise von, E. (2005). Perception of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric and Hematology Oncology*, 27(1), 15-22.
- Huffine, C. (2004). Competency and consequences: Discussion of Forehand and Ciccone's chapter. *Adolescent Psychiatry*, 28, 29-39.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2004). Estatísticas disponíveis em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatitica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2004/brasil/tabbr\\_1\\_1\\_e\\_2.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatitica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2004/brasil/tabbr_1_1_e_2.pdf). Acessado em: 26/01/2005.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2003). *Registro de câncer de base populacional do DF*. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acessado em: 20/11/2005.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2004). *Como tratar o câncer*. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acessado em: 01/10/2004.
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with câncer for information and social support. *Cancer Nursing*, 24(1), 61-67.
- Jamal, A., Murray, T., Ward, E., Samuels, A., Tiwari, R., Ghafoor, A., Feuer, E.J. & Thun, M.J. (2005). Cancer statistics, 2005. *CA - A Cancer Journal for Clinicians*, 55(4), 10-30.
- Keniston, K. (1970). Youth: A new stage in life. *American Scholar*, 8, 631- 654.
- Klein-Geltink, J., Shaw, A.K., Morrison, H.I., Barr, R.D. & Greenberg, M.L. (2005). Use of paediatric versus adult oncology treatment centers by adolescents 15-19 years old: The Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program. *European Journal of Cancer*, 41, 404-410.
- Lemos, F.A., Lima, R.A.G. & Mello, D.F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 12(3), 485-493.

- Lima, L.A.G. (1998). *A enfermagem na assistência à criança com câncer*. Goiânia: Editora AB.
- Lopes, L.F., Camargo, B. & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 46(3), 83-98.
- Lopes, J.R. (2002). Os caminhos da identidade nas ciências sociais e suas metamorfoses na psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 14, 07-27.
- Machado, A.B.M. (2005). Estrutura e Funções do Hipotálamo. Em A.B.M. Machado (Org.), *Neuroanatomia Funcional* (pp. 229-236). São Paulo: Atheneu.
- Madan-Swain, A., Brown, R.T., Foster, M.A., Vega, R., Byars, K., Rodenberger, W., Bell, B. & Lambert, R. (2000). Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 105-115.
- Ministério da Saúde (1996). *Resolução 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (2006). *DATASUS*. Disponível em: <http://www.ms.gov.br>. Acessado em: 20/11/2005.
- Muss, R. (1962/1969). *Teorias da Adolescência*. Belo Horizonte: Editora do Professor.
- Neder-Filha, C.R. & Frias, C. (2003). Compreendendo o adolescente com câncer: breves reflexões. *O mundo da Saúde*, 27(3), 412-416.
- Neville, K. (1996). Psychological distress in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(4), 243-251.
- Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Oselka, G. & Troster, E.J. (2000). Aspectos éticos do atendimento médico do adolescente. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 46(4), 115-127.
- Paikoff, R.L. & Brooks-Gunn, J. (1990). Psychical processes: What role do they play during the transition to adolescence? Em R. Montemayor, G.R. Adams & T.P. Gulltta (Orgs.), *From childhood to adolescence: A transitional period?* (pp. 63-81). N. York: Plenum Press.
- Pasquali, L. (2006). *Delineamento de Pesquisa em Ciência*. Volume II: Fundamentos Estatísticos da Pesquisa Científica. Manuscrito não publicado.

- Petrilli, A.S., Carneiro Jr., J.L., Cypriano, M., Angel, A. & Toledo, S. (1997). Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43(3), 191-203.
- Reppold, C.T. & Hutz, C.S. (2002). Adoção: fatores de risco e proteção à adaptação psicológica. Em C.S. Hutz (Org.), *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: aspectos teóricos e estratégias de intervenção* (pp. 89-130). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rezende, V. L.; Derchain, S. M.; Botega, N. J. & Vial, D. L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51(1), 79-87.
- Rona, E.R. & Vargas, L.P. (1994). El impacto psicológico del cáncer en el niño y adolescente. *Revista Chilena Pediátrica*, 65(1), 48-55.
- Rosenthal, S., Carignan, J.R. & Smith, B.D. (2005). *Medical care of the cancer patient*. N. York: Saunders Company.
- Sabbaga, J. (1996). Princípios gerais de quimioterapia. Em L.P. Kowalski, J. Sabbaga, R.C. Fogaroli & L.F. Lopes (Orgs.), *Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia* (pp. 26-29). São Paulo: Âmbito Editores.
- Santrock, J.W. (2001). *Adolescence*. N. York: McGraw Hill.
- Scott, J. (1994). Pacientes com câncer. Em J. Scott, J.M.G. Williams & A.T. Beck (Orgs.), *Terapia cognitiva na prática clínica* (pp. 125-154). São Paulo: Artes Médicas.
- Seidl, E.M.F. & Zannon, C.M.L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Silva, S.B., Pires, M.M.S. & Nassar, S.M. (2002). Câncer pediátrico: análise de um registro hospitalar. *Jornal de pediatria*, 78(5), 409-414.
- Sondaite, J. & Zukauskienė, R. (2005). Adolescents' social strategies: Patterns and correlates. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46, 367-374.
- Stiller, C. (2002). Overview: Epidemiology of cancer in adolescents. *Medical Pediatric Oncology*, 29, 149-155.
- Strommen, E.A., Fitzgerald, H.E. & McKinney, J.P. (1986). *Psicologia do desenvolvimento: a criança em idade escolar*. Rio de Janeiro: Editora Campus.

- Ulloa, F., Emparanza, E., Altamonte, C., Funez, F., Cubillos, P. & Campbell, M. (1998). Evaluación de la calidad de vida em sobreviventes de cáncer infantil. *Acta Psiquiátrica e Psicológica*, 44(4), 351-357.
- Valle, E.R.M. (1994). Vivências da família da criança com câncer. Em M.M.M. Carvalho (Org.), *Introdução à Psicooncologia* (pp. 21-32). São Paulo: Editorial Psy.
- Wagner, A., Falcke, D. & Meza, E.B.J.D. (1997). Crenças e valores dos adolescentes acerca da família, casamento, separação e projetos de vida. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 10(1), 155-167.
- Whyte, F. & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 6, 137-146.
- Wu, X., Groves, F.D., McLaughlin, C.C., Jemal, A., Martin, J. & Chen, V.W. (2005). Cancer incidence patterns among adolescents and young adults in the United States. *Cancer: Causes and Control*, 16, 309-329.
- Zannon, C.M.L.C. (1981). Atuação do psicólogo em setores de assistência pediátrica hospitalar. *Boletim de Psicologia*, 33(81), 40-51.

**Anexo 1.**

**Questionário Sociodemográfico.**

Questionário: \_\_\_\_\_

**Inicialmente, gostaríamos de ter algumas informações sobre você. Lembramos que o sigilo sobre as informações prestadas por você está assegurado. Por favor, responda as questões abaixo, marcando um X no local apropriado ou completando os espaços indicados. Obrigada!**

1. **Sexo:** ( ) Masculino ( ) Feminino

2. **Idade** \_\_\_\_\_

3. **Qual a cidade que você nasceu?** \_\_\_\_\_

4. **Onde você mora?** \_\_\_\_\_

5. **Você tem irmãos?**

( ) Sim ( ) Não

Caso afirmativo, respectivas idades: \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_ - \_\_\_\_

6. **Com quem você mora? Marque a alternativa que se aplica a você, podendo marcar mais de uma:**

( ) Mãe

( ) Pai

( ) Avós maternos

( ) Avós paternos

( ) Irmão mais velho. Quantos? \_\_\_\_\_

( ) Irmão mais novo. Quantos? \_\_\_\_\_

( ) Outros \_\_\_\_\_.

7. **Você tem religião?** ( ) Sim ( ) Não

Pratica a religião? ( ) Sim ( ) Não

Caso afirmativo, qual?

( ) Católica

( ) Evangélica

( ) Espírita

( ) Outra \_\_\_\_\_

8. **Você está estudando?** ( ) Sim ( ) Não.

9. **Em que série você está ou até que série você fez?**

( ) Alfabetização.

( ) Entre a 1ª e 4ª série do ensino fundamental.

( ) Entre a 5ª e 8ª série do ensino fundamental.

( ) 2º grau/ ensino médio incompleto.

( ) 2º grau/ ensino médio completo.

( ) outro \_\_\_\_\_.

**1. Se parou de estudar, por que?**

---

---

---

**2. A escola é um ambiente com coisas que nos agradam e outras que nos desagradam.**

**a. Aponte três (3) vantagens (coisas de que você gosta) na escola:**

---

---

---

**b. Aponte três (3) desvantagens (coisas de que você não gosta) na escola:**

---

---

---

**3. Sua mãe trabalha fora de casa? ( ) Sim ( ) Não**

Caso afirmativo, qual o trabalho dela: \_\_\_\_\_

Grau de instrução da mãe: \_\_\_\_\_

**4. Seu pai trabalha fora de casa? ( ) Sim ( ) Não**

Caso afirmativo, qual o trabalho dele: \_\_\_\_\_

Grau de instrução do pai: \_\_\_\_\_

**14. O que gosta de fazer para se distrair? Liste em ordem de prioridade.**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**Muito obrigada por sua colaboração!**

**Anexo 2.**

**Questionário sobre o tratamento.**

Questionário: \_\_\_\_\_

**Agora, pedimos que você responda a algumas perguntas sobre o seu tratamento. Lembramos que o sigilo sobre as informações prestadas por você está assegurado. Assinale com um X ou complete os espaços indicados com a resposta que melhor se aplica a você. Muito obrigada por sua participação!**

1. Quando você começou o seu tratamento? \_\_\_\_\_
2. Qual tratamento você está fazendo? Marque as alternativas que se aplicam a você, podendo marcar mais de uma:  
 Quimioterapia  
 Radioterapia  
 Outro \_\_\_\_\_.
3. Quem o(a) acompanha durante o tratamento?  
(Se tem mais de um acompanhante, coloque entre os parênteses números em ordem crescente, começando do 1 para a pessoa que fica mais tempo com você).  
 Mãe.  
 Pai.  
 Outro familiar \_\_\_\_\_.  
 Amigo.  
 Ninguém.
4. Quais os efeitos colaterais do tratamento que mais o(a) incomodam? Por favor, enumere de 1 a 6 os itens a seguir, em ordem de importância para você (o número 1 é o que mais o incomoda e o número 6 é o que menos o incomoda).  
 Enjôo,  
 Indisposição, cansaço  
 Alopecia (queda de cabelo)  
 Inchaço  
 Perda de peso  
 Outros \_\_\_\_\_
5. O que você faz que melhora/alivia esses efeitos colaterais do tratamento que o(a) incomodam?  
(Ex.:tomar remédio, dormir, distrair-se com outras coisas, usar chapéu, lenço, se enfeitar de outras formas, etc.)  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**1. Você conversa com alguém sobre as coisas que o (a) incomodam no tratamento?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, com quem? \_\_\_\_\_

O que a pessoa costuma lhe dizer? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**2. Existe algo no tratamento que o(a) assuste ou de que você tenha medo?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, o que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**3. Durante as internações para o tratamento o que mais o(a) incomoda? Por favor, enumere de 1 a 9 os itens a seguir, em ordem de importância para você (o número 1 é o que mais o incomoda e o número 9 é o que menos o incomoda).**

Saudade dos familiares,

Saudade dos amigos,

Ficar longe das minhas coisas,

A comida do hospital

A roupa do hospital,

A decoração da enfermaria

A rotina / horários do hospital

Os procedimentos invasivos (aplicação de injeções para coleta de sangue e liquor, administração da quimioterapia, “pegar a veia”)

Outros \_\_\_\_\_

**4. O tratamento oncológico pode provocar algumas mudanças na vida das pessoas.**

**Deixa-se de realizar algumas atividades e passa-se a realizar outras atividades**

**9.1. Em relação à escola, houve alguma mudança?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, o quê? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**9.2. Na sua rotina em casa, houve alguma mudança?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, o que? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**9.3. Nas suas atividades de lazer, houve alguma mudança?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, o que? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**10 Depois que você começou o tratamento, aconteceu alguma mudança no seu relacionamento com os seus familiares?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, qual? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**11 Depois que você começou o tratamento, houve alguma mudança no seu relacionamento com os seus amigos?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, qual? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**12 Depois que você começou o tratamento, houve alguma mudança nos seus relacionamentos afetivos/amorosos?**

Sim  Não.

Caso afirmativo, qual? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**13 Os seus amigos sabem que você faz esse tratamento?**

- Sim, todos os meus amigos sabem.  
 Sim, meus amigos mais próximos sabem.  
 Sim, só o meu melhor amigo sabe  
 Não.

**14 Quais as atividades você realizava junto com os seus amigos antes de começar o tratamento?****15 Quais as atividades você realiza hoje junto com os seus amigos?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**16 O que mais o(a) incomoda no tratamento?**

---

---

---

**17 Como você lida com esses aspectos que o(a) incomodam?**

---

---

---

**18 O que você gostaria que outras pessoas fizessem para ajudá-lo(a)?**

---

---

---

**19 De que você gosta quando está no Hospital (coisas, pessoas, eventos)?**

---

---

---

**20. O que você gostaria que o Hospital tivesse (para fazer) quando você está internado(a)? Como sua internação poderia ficar mais agradável?**

---

---

---

**Muito obrigada por sua colaboração!**

**Anexo 3.**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título da Pesquisa:** Perfil e preocupações dos adolescentes em tratamento de câncer atendidos em unidade pediátrica.

Prezado(a) Senhor(a),

A adolescência é uma fase do desenvolvimento que tem características próprias. O tratamento oncológico pode mudar o dia-a-dia do jovem e gerar algumas preocupações. Estamos realizando um estudo com o objetivo de conhecer o que, durante o tratamento, incomoda ou gera sofrimento aos adolescentes que são atendidos nesse Hospital. Sua participação é muito importante, pois nos dará informações que poderão ajudar a melhorar o atendimento que os pacientes recebem nesse Hospital.

A pesquisa está sendo coordenada pela psicóloga e aluna de mestrado Carmem Sophia C de A e Melo (matrícula 04/43239), sob a orientação do professor Áderson Luiz Costa Jr., do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Este é um convite para que você participe dessa pesquisa, respondendo aos questionários que fazem parte do estudo. Vale ressaltar, que em nenhuma circunstância, será identificado seu nome e/ou seu endereço, estando garantido o sigilo de todas as respostas dadas. A participação na pesquisa não incorrerá em risco ou prejuízos de qualquer natureza.

A sua participação é voluntária e você pode, em qualquer momento, interromper ou se retirar do estudo, se assim o desejar, bastando para isso informar a sua decisão de desistência. Caso você desista ou não queira participar, continuará recebendo os mesmos cuidados no atendimento aqui no Hospital.

Caso concorde em participar, pedimos a sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com você e outra com a equipe de pesquisa. Qualquer dúvida ou informação complementar sobre a pesquisa pode ser respondida pela pesquisadora Carmem Sophia C de A e Melo, telefone (0XX61) 3349-4075 ou pelo e-mail: [melocarmem@yahoo.com.br](mailto:melocarmem@yahoo.com.br). Outros esclarecimentos sobre a pesquisa podem ser dados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do DF, telefone (0XX61) 3325-4955.

Esperamos contar com a sua participação, agradecemos antecipadamente pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

---

Carmem Sophia C. de A. e Melo  
Psicóloga CRP 01/9022  
Mestranda IP/ UnB.

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa proposta acima.

---

Assinatura do Responsável.

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**Anexo 4.**

**Cópia do Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal.**



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Carta

Nº 1148/2005 -CEP/SES-DF

Brasília, 18 de setembro de 2005.

Senhor (a)

Carmem Sophia Campelo de Albuquerque

SQN Bloco K apto. 203

Asa NoteDF

70742-110

Assunto: encaminhamento do Parecer 150/2005.

Senhor (a) Pesquisador (a),

Encaminhamos a V. Sa. o Parecer Nº 150/2005 referente ao projeto de pesquisa **“Perfil e preocupações dos adolescentes em tratamento de Câncer atendidos em unidade pediátrica”** aprovado por este Comitê de Ética em Pesquisa, por dois anos.

Na oportunidade, destacamos os Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Informamos que será encaminhada correspondência à Diretoria de Promoção e Assistência à Saúde (DIPAS) e à Direção do (a) Hospital de Apoio/SES-DF, para conhecimento da aprovação do projeto.

**Ressaltamos que a conduta do pesquisador, assim como o seu acesso à unidade de saúde devem seguir as normas e os procedimentos preconizados pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. O pesquisador deve se apresentar ao diretor da unidade de saúde para os procedimentos administrativos necessários.**

Atenciosamente.

  
Maria Rita Carvalho Garbi Novaes  
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF  
Coordenadora



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



**PARECER Nº 150/2005**

**Processo Nº:** 136/05

**Projeto de Pesquisa:** Perfil e preocupações dos adolescentes em tratamento de Câncer atendidos em unidade pediátrica

**Data de Entrada:** 29/8/2005

**Pesquisador Responsável:** Carmem Sophia Campelo de Albuquerque

**Instituição Pesquisada:** Hopsital de Apoio/SES-DF – HBDF/SES

**Área Temática Especial:** Grupo I (Pertencente a área temática especial), Ciências da Saúde.

**Validade do Parecer:** 18/10/2007

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifestou-se pela **APROVAÇÃO** do projeto de pesquisa proposto.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, incisos IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar a este Comitê relatórios parciais e final, além de notificação de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 18 de outubro de 2005.

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes  
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF  
Coordenadora