

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**ÚRSULA VOGEL SCHMITZ ROSSARI**

**PERCEPÇÕES DO ADOLESCENTE SOBRE O VIVER COM CÂNCER**

Porto Alegre

2008

**ÚRSULA VOGEL SCHMITZ ROSSARI**

**PERCEPÇÕES DO ADOLESCENTE SOBRE O VIVER COM CÂNCER**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Dr<sup>a</sup>. Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre

2008

**FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE Mestrado PELA BANCA  
EXAMINADORA**

**Autora:** Úrsula Vogel Schmitz Rossari

**Título:** **Percepções do Adolescente sobre o Viver com Câncer**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 12 de setembro de 2008.

Banca Examinadora:

Professora Doutora Maria da Graça Corso da Motta (presidente)

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Assinatura \_\_\_\_\_

Professora Doutora Ivone Evangelista Cabral

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Assinatura \_\_\_\_\_

Professora Doutora Eva Néri Rubin Pedro

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Assinatura \_\_\_\_\_

Professora Doutora Nair Ritter Ribeiro

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Assinatura \_\_\_\_\_

## **DEDICATÓRIA**

À minha amada família, meu pai Alberto Francisco, minha mãe Maria Susana, meu irmão Fernando, meu marido José Roberto e minha filha que está sendo gerada. Todos me ensinaram, de maneira única e especial, a arte de amar, cuidar do outro e saber ouvir. Muito obrigada por existirem!

A todos que durante a adolescência, conviveram ou ainda convivem com o câncer. Que possam ser vitoriosos sempre, iluminados pela beleza, vivacidade e esperteza da adolescência. Que possam superar com força e coragem as adversidades que uma doença traz para o mundo da vida nessa etapa de suposta saúde. E àqueles que, porventura, não venceram a luta, muito obrigada pelos ensinamentos e pelos momentos únicos que me proporcionaram. Que seus relatos sejam lidos e absorvidos por inúmeras pessoas que também almejam melhorar a qualidade de vida e de tratamento do adolescente com câncer.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Alberto Francisco Schmitz e Maria Susana Vogel e a meu irmão, Fernando Vogel Schmitz, por todos os ensinamentos, carinho e confiança que sempre tiveram em mim.

Ao meu marido, José Roberto Rossari, pelo amor, companheirismo e incentivo ininterrupto, em todos os momentos.

À Fátima, Luis e Michele pela torcida vibrante que fizeram por mim desde sempre.

À minha filha Sophie que, no momento em que escrevo, ainda não nasceu mas que me motivou sobremaneira a concluir a dissertação.

Ao Alex e Erik, que foram motivo importante de inspiração para a realização desse estudo. Vocês me mostraram o que é lutar de verdade (e vencer) quando se tem amor à vida.

Aos vários professores excelentes que tive durante o mestrado, que me auxiliaram a aprimorar meus conceitos e conhecimentos na arte de pesquisar e de cuidar.

À coordenadora do curso de Pós-Graduação em Enfermagem, profa. Ana Lorenzi Bonilha, pela ajuda e incentivo.

Aos meus fiéis amigos, em especial à Débora Fernandes Coelho, que sempre me acolheu e me orientou com carinho, mesmo à distância.

Aos pacientes que se dispuseram a participar do estudo, abrilhantando e alegrando o trabalho científico.

Às enfermeiras da unidade de internação de oncologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pela disponibilidade e auxílio durante a coleta de dados.

À minha orientadora, profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta, por acolher e apoiar minha idéia; pelas palavras, incentivo e conhecimentos direcionados a mim, como profissional e pessoa.

***“Eu acho que o que está acontecendo comigo é  
tão maravilhoso, e não apenas o que pode ser  
visto no meu corpo, mas tudo que está  
acontecendo dentro de mim.”***

Diário de Anne Frank, 1944.

## RESUMO

O objetivo do estudo foi conhecer a percepção do adolescente sobre o viver com câncer, buscando compreender aspectos que contribuem para manter e/ou melhorar sua qualidade de vida. Caracteriza-se como qualitativo com abordagem fenomenológica, o que permitiu apreender os fenômenos presentes no cotidiano do indivíduo. O campo de estudo foi a Unidade de Internação Oncológica Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os informantes foram nove adolescentes, com idades entre 11 e 18 anos, hospitalizados, portadores de neoplasia maligna. Na coleta das informações utilizou-se fotografia associada à entrevista semi-estruturada. Optou-se pela utilização da hermenêutica como método de interpretação das informações. Revelaram-se 11 temas, a partir das fotografias e das falas, demonstrando a riqueza do conteúdo existencial que perpassa o vivido pelo adolescente com câncer, propiciando reflexões profundas. São eles: descoberta da doença; força que vem da família; obstáculos que vêm com o tratamento; imagem corporal; liberdade vigiada; espaço dos profissionais no mundo da doença; solidariedade: seus amigos, seus pares; momentos de lazer; papel da escola; esperança, sonhos interrompidos e novos sonhos; e, finitude/fé que cura. O estudo revelou que para o cuidado ao ser adolescente com câncer é imprescindível compreender o seu mundo vivido, perceber o imperceptível, interagir com a sua maneira única de ser e fazer-se presente no mundo da vida do adolescente. Dessa forma, é fundamental ouvir e perceber o que ele diz sem dizer, estar presente sempre que preciso for, e, principalmente, incluí-lo nas questões que dizem respeito a sua existência. Assim, a atitude da equipe de saúde, em especial o enfermeiro, é de extrema importância na prática do cuidado, e deveriam estar próximos dos adolescentes para efetivamente cuidar deles.

**Palavras-chave:** adolescente, câncer, fenomenologia, enfermagem, cuidado.

## RESUMEN

El objetivo del estudio fue conocer la percepción del adolescente sobre el vivir con cáncer, buscando comprender aspectos que contribuyen a mantener y/o a mejorar su calidad de vida. Se caracteriza como cualitativo con abordaje fenomenológico, lo que permitió aprehender los fenómenos presentes en el diario vivir del individuo. El campo del estudio fue la Unidad de Internación Oncológica Pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Los informantes fueron nueve adolescentes, con edades entre los 11 y los 18 años, hospitalizados, portadores de neoplasia maligna. Para la colecta de informaciones fue utilizada la fotografía asociada a una entrevista semiestructurada. Se optó por la utilización de la hermenéutica como método de interpretación de las informaciones. A partir de las fotografías y las conversaciones, se revelaron 11 temas, demostrando la riqueza de contenido existencial que se entretiene con lo vivido por el adolescente con cáncer, propiciando reflexiones profundas. Son ellos: descubrimiento de la enfermedad; coraje que viene de la familia; obstáculos que sobrevienen con el tratamiento; imagen corporal; libertad vigilada; espacio de los profesionales en el mundo de la enfermedad; solidaridad: sus amigos, sus pares; momentos de ocio; papel de la escuela/colegio; esperanza, sueños interrumpidos y nuevos sueños; y, finitud/fe que cura. La revelación del estudio fue que para el cuidado al adolescente con cáncer debe percibir lo imperceptible, interactuar con el sujeto de modo único, hacerse presente en la vida del adolescente. De esta manera, es fundamental escuchar y a percibir lo que él le dice sin decirlo, a estar presente siempre que sea necesario, y principalmente a incluirlo en los temas que se refieren a su existencia. Así, la actitud de el equipo de salud, en especial a de la enfermería, es de extrema importancia en la práctica del cuidado, e deberían estar juntos al adolescente para efectivamente cuidar de él.

**Palabras Clave:** adolescente, cáncer, fenomenología, enfermería, cuidado.

## ABSTRACT

The study objective was to know the adolescent perception of living with cancer, trying to comprehend aspects that could contribute to maintain and/or improve his/her quality of life. It is a qualitative study with phenomenological approach, which permitted the apprehension of phenomena present in individual quotidian. The study's site was the Pediatric Oncology Unit at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre. The subjects were nine adolescents, ages range from 11 to 18 years old, hospitalized, with malignant tumor. It was utilized photography associated with semi-structured interview to collect the information. The hermeneutics was the method used to interpret that information. There were revealed 11 themes regarding the photos and speeches, which demonstrated the richness of the existential content that passes through the adolescent with cancer life. They are: discovering the disease; strength that come from family; obstacles that comes with treatment; corporal image; watched freedom; professionals space in the disease's world; solidarity: his/her friends, his/her pairs; moments of leisure; role of school; hope, interrupted dreams and new dreams; and, finitude/ faith that heals. The study revealed that to care of the adolescent with cancer it is essential to comprehend his living world, perceive the imperceptive, and interact with his/her unique manner of being and make him/herself present in adolescent life world. So, it is fundamental listen and perceive what he/she says without saying, be always present when needed and, specially, include him/her in questions that regard him/her existence. The health team attitude, in special the nurse, has and extremely importance in health practice and they could be closer to the adolescent to effectively caring them.

**Keywords:** adolescent, cancer, phenomenology, nursing, care.

**LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Diagrama.....	46
Fotografia 1 – A4.....	49
Fotografia 2 – A2.....	53
Fotografia 3 – A6.....	54
Fotografia 4 – A1.....	54
Fotografia 5 – A3.....	55
Fotografia 6 – A6.....	56
Fotografia 7 – A3.....	57
Fotografia 8 – A6.....	58
Fotografia 9 – A7.....	59
Fotografia 10 – A1.....	62
Fotografia 11 – A3.....	63
Fotografia 12 – A2.....	63
Fotografia 13 – A3.....	64
Fotografia 14 – A4.....	64
Fotografia 15 – A4.....	65
Fotografia 16 – A3.....	65
Fotografia 17 – A3.....	66
Fotografia 18 – A5.....	66
Fotografia 19 – A6.....	66
Fotografia 20 – A3.....	67
Fotografia 21 – A4.....	68
Fotografia 22 – A3.....	68
Fotografia 23 – A4.....	69

Fotografia 24 – A4.....	69
Fotografia 25 – A5.....	69
Fotografia 26 – A9.....	70
Fotografia 27 – A6.....	70
Fotografia 28 – A7.....	70
Fotografia 29 – A9.....	73
Fotografia 30 – A2.....	73
Fotografia 31 – A6.....	75
Fotografia 32 – A6.....	75
Fotografia 33 – A1.....	76
Fotografia 34 – A3.....	76
Fotografia 35 – A2.....	76
Fotografia 36 – A9.....	77
Fotografia 37 – A9.....	80
Fotografia 38 – A1.....	81
Fotografia 39 – A6.....	82
Fotografia 40 – A4.....	84
Fotografia 41 – A7.....	85
Fotografia 42 – A9.....	85
Fotografia 43 – A4.....	86
Fotografia 44 – A7.....	87
Fotografia 45 – A1.....	90
Fotografia 46 – A9.....	90
Fotografia 47 – A8.....	91
Fotografia 48 – A1.....	94
Fotografia 49 – A8.....	96
Fotografia 50 – A4.....	98
Fotografia 51 – A7.....	100
Fotografia 52 – A4.....	101
Fotografia 53 – A3.....	103
Fotografia 54 – A7.....	104
Fotografia 55 – A7.....	104
Fotografia 56 – A9.....	107

Fotografia 57 – A7.....	108
Fotografia 58 – A3.....	109
Fotografia 59 – A4.....	109
Fotografia 60 – A5.....	109
Fotografia 61 – A4.....	110
Fotografia 62 – A9.....	111
Fotografia 63 – A8.....	111
Fotografia 64 – A7.....	112
Fotografia 65 – A9.....	114
Fotografia 66 – A4.....	116
Fotografia 67 – A4.....	117
Fotografia 68 – A7.....	117

## SUMÁRIO

TRAJETÓRIA AO ENCONTRO DO ADOLESCENTE COM CÂNCER.....	15
1 OBJETIVO.....	19
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA - BREVE REFLEXÃO.....	20
2.1 <i>SER ADOLESCENTE</i> .....	20
2.2 <i>O CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA</i> .....	23
2.3 <i>O MUNDO VIVIDO E CORPOREIDADE</i> .....	27
3 METODOLOGIA.....	31
3.1 <i>CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO</i> .....	31
3.2 <i>CAMPO DE ESTUDO</i> .....	32
3.3 <i>INFORMANTES</i> .....	32
3.4 <i>COLETA DAS INFORMAÇÕES</i> .....	36
3.5 <i>INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES</i> .....	40
3.6 <i>CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS</i> .....	42
4 INTERPRETANDO OS SIGNIFICADOS DO VIVER COM CÂNCER PARA O ADOLESCENTE.....	45
TEMAS EMERGIDOS A PARTIR DA EXPERIÊNCIA EXISTENCIAL DOS ADOLESCENTES COM CÂNCER.....	46
4.1 <i>DESCOBERTA DA DOENÇA</i> .....	47
4.2 <i>FORÇA QUE VEM DA FAMÍLIA</i> .....	52
4.3 <i>OBSTÁCULOS QUE VÊM COM O TRATAMENTO</i> .....	61
4.4 <i>IMAGEM CORPORAL</i> .....	72
4.5 <i>LIBERDADE VIGIADA</i> .....	82
4.6 <i>ESPAÇO DOS PROFISSIONAIS NO MUNDO DA DOENÇA</i> .....	87
4.7 <i>SOLIDARIEDADE: SEUS AMIGOS, SEUS PARES</i> .....	97
4.8 <i>ESPERANÇA, SONHOS INTERROMPIDOS E NOVOS SONHOS</i> .....	104
4.9 <i>MOMENTOS DE LAZER</i> .....	108
4.10 <i>PAPEL DA ESCOLA</i> .....	112
4.11 <i>FINITUDE/FÉ QUE CURA</i> .....	115
REFLEXÕES A PARTIR DA COMPREENSÃO DO MUNDO VIVIDO.....	119

<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>124</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>136</b>
<b><i>APÊNDICE A – Roteiro da Entrevista.....</i></b>	<b>137</b>
<b><i>APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</i></b>	<b>139</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>141</b>

## **TRAJETÓRIA AO ENCONTRO DO ADOLESCENTE COM CÂNCER**

A partir da prática desenvolvida na área da oncologia, como enfermeira assistencial, alguns questionamentos surgiram pertinentes à realidade vivenciada pelos pacientes e o meu papel como ser humano e profissional. Aprendi que na oncologia, além do conhecimento profundo sobre a doença, seu tratamento e atualizações constantes, há de se ter muita sensibilidade e atenção no que se refere ao ser que vivencia a facticidade existencial da doença.

Devido à prática assistencial e da interação, tanto com a oncologia pediátrica como a adulta, senti a necessidade de conhecer, em um estudo mais aprofundado, quais são as percepções que o adolescente tem sobre viver com câncer, assim como as necessidades primordiais do mesmo.

A opção por estudar os adolescentes deve-se ao fato de serem eles um grupo muitas vezes esquecido a nível hospitalar. Subentende-se que os adolescentes não devem se inserir na área hospitalar, ou mesmo ambulatorial, porque estão em uma fase muito “saudável” da vida. Supõe-se que todos praticam esportes, freqüentam a escola, têm bons amigos, estão longe das drogas e, é claro, não têm doença alguma. Devido a esse tipo de pensamento, comum no espaço social da vida, inerente aos profissionais de saúde e mesmo aos pais, é que muitas vezes ocorre a demora e o pouco caso para um diagnóstico precoce e, no caso de câncer, difícil para todos de incorporá-lo.

Durante o adolescer o jovem se encontra em uma fase evolutiva na qual constrói sua individualidade e identidade. Frente à facticidade existencial da doença, como o câncer, o adolescente interrompe, por vezes, o processo de individualidade, passando a depender amplamente dos pais e, também, da equipe de saúde.

O adolescente, após o diagnóstico e o início do tratamento oncológico, ingressa em uma rotina com várias adversidades. O tratamento do câncer exige

mudanças, envolvendo hospitalizações freqüentes, baterias de exames, esquemas complexos de quimioterapia, efeitos colaterais importantes como dor, sangramento, náuseas, vômitos, edema, emagrecimento, alopecia, entre outros. Muitas vezes, realiza cirurgias que podem ser extensas e, mesmo, amputações. Todos esses “efeitos colaterais” modificam o cotidiano do adolescente, o qual pode tornar-se agressivo, apático e deprimido, e repleto de vários sentimentos, entre eles a impotência e o medo.

O adolescente pode enfrentar, ainda, outros tipos de situação de exclusão, como a hospitalização em unidades pediátricas ou adultas, sem que se questione com o paciente, ou mesmo com a equipe, qual seria o melhor local para ele, compatível com a sua percepção acerca de si e de sua identidade. Devido a situações como essa, os profissionais de saúde e, principalmente a equipe de enfermagem, a qual permanece a maior parte do tempo com o paciente, devem dar suporte e atenção especial e específica para esse adolescente.

Em minha vivência profissional na oncologia percebo que o paciente, usualmente, possui uma ampla confiança no enfermeiro e deposita nele sua esperança, seus temores, suas confidências. Transforma o enfermeiro no elo entre ele e o médico, os serviços que realizam exames diagnósticos e tratamento, a família e outros profissionais.

O enfermeiro, no cotidiano de sua prática assistencial, muitas vezes com acúmulo de atribuições e papéis, pode não perceber e, mesmo, deixar em segundo plano o seu valor fundamental: cuidar, interagir e identificar os sentimentos, as angústias e os desejos do paciente, assim como as especificidades de quem cuida deste adolescente.

Como enfermeira, entendo como fundamental o nosso papel de cuidador, mas lamento que, por vezes, nos afastemos tão amplamente do cuidado direto ao paciente, absorvendo funções múltiplas e delegando a outros profissionais o que poderia ser realizado por nós. Talvez por isso, o enfermeiro pode estar, muitas vezes, atuando de forma mais distante do paciente oncológico. Sem o contato direto e o cuidado individualizado, o profissional não possui aparatos suficientes para atuar junto a real necessidade do indivíduo doente, uma vez que pode não o conhecer de maneira profunda para ajudá-lo. É preciso conviver e ter tempo para a escuta, para que a atuação do enfermeiro ultrapasse o aspecto mecanicista e limitado do físico,

do biológico, abrangendo todos os níveis de necessidades do paciente como ser único.

Assim, as reações dos adolescentes ao tratamento e à patologia podem ser identificadas e são, muitas vezes, influenciadas pela forma como ele vivencia a situação de doença, de hospitalização e de tratamento, pois desencadeiam exigências físicas e psicológicas frente a algo novo. Em virtude disso, requerem o ajustamento e a adaptação ao tratamento, incluindo a compreensão do que está lhes ocorrendo.

Mesmo na escola há mudanças importantes, uma vez que o adolescente, na grande maioria das vezes, não consegue acompanhar as aulas, afasta-se dos colegas, sente-se envergonhado com as alterações de seu corpo e por ser “doente”, enquanto seus amigos são saudáveis. Além disso, sente-se, por vezes, discriminado e não compreendido pelos próprios professores, levando em conta o pouco conhecimento e posicionamento insuficiente para lidar com um aluno portador de câncer em sala de aula.

O adolescente com câncer precisa internar diversas vezes devido, principalmente, aos efeitos adversos do tratamento quimioterápico. Essa situação faz com que falte muito às aulas, o que o leva, em algumas situações, a repetir o ano. A equipe de saúde, sempre que atenta, consegue perceber rapidamente a necessidade que o adolescente tem de manter-se vinculado aos colegas e inserido no ambiente escolar, mesmo que à distância.

Nós como profissionais de saúde, devemos pensar em um acompanhamento do adolescente além dos limites do hospital. Deveríamos nos preocupar em saber como é a vida do paciente em âmbito familiar, na comunidade, na escola. Todos esses aspectos fazem parte do cuidado integral que deve ser oferecido ao adolescente, abrangendo não só os aspectos referentes à sua patologia, mas também às percepções que o próprio adolescente tem acerca de sua condição atual, independente do local em que esteja. Conhecer as percepções do adolescente sobre a experiência da facticidade existencial de estar com câncer pode permitir à família e aos profissionais da saúde um aprofundamento no que tange ao cuidado integral desse indivíduo e uma intervenção mais efetiva, visando a sua qualidade de vida.

O enfermeiro, além do conhecimento científico em oncologia, tem que vivenciar as experiências adquiridas na prática. A partir do vivenciado durante minha

prática em unidade de oncologia, fez-me questionar e buscar esclarecer um tema muito relevante: qual é a percepção que o adolescente em tratamento oncológico tem sobre viver com câncer?

A partir deste questionamento aos adolescentes que vivenciam a facticidade existencial da doença e tratamento oncológico foi possível visualizar um cuidado em consonância com as reais necessidades de um jovem no processo de adolescer. Desta forma, ofereceram-se subsídios para o aprimoramento do cuidado à saúde deste ser lançado no mundo, que precocemente experiêcia a doença crônica com prognóstico delicado, visando à qualidade de sua vida e a construção de redes de apoio para o grupo familiar.

## **1 OBJETIVO**

Conhecer a percepção do adolescente sobre o viver com câncer, buscando compreender os aspectos que contribuem para manter e/ou melhorar sua qualidade de vida.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA – BREVE REFLEXÃO

### 2.1 SER ADOLESCENTE

A adolescência, literalmente, significa “crescer dentro da maturidade” (WONG, 1999). Vem do latim *adelesco*, que significa “crescer” (COLE e COLE, 2003).

A adolescência define-se como a fase de transição entre a infância e o mundo vivido adulto. A maturação física, cognitiva, social e emocional acontece rapidamente e como não há delimitação exata desse período, diz-se que inicia com o aparecimento dos caracteres sexuais, em torno dos 11 ou 12 anos e termina com o final do crescimento do corpo, aos 18 – 20 anos. Conforme Wong (1999) e Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006), a adolescência se divide em três diferentes fases: adolescência inicial (dos 11 aos 14 anos de idade), a adolescência média (dos 15 aos 17 anos de idade) e a adolescência tardia (dos 18 aos 20 anos de idade).

Neste estudo, para definir o processo de adolecer, adotou-se o critério da World Health Organization (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006) que define a adolescência como a fase do desenvolvimento humano compreendida entre 10 e 19 anos, critério também adotado no Brasil, pelo Ministério da Saúde e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (ABEN/MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001).

É um momento único de busca pela identidade, no qual a aparência torna-se relevante, as habilidades cognitivas são exercitadas, o desempenho escolar é visto com maior importância e os sonhos e preparos para o mundo do trabalho são iniciados. Começam a pensar sobre questões morais e chegam a julgamentos por si mesmos, não mais somente pelos padrões de julgamento dos pais, professores e mesmo dos pares. Precisam dessas decisões como forma de adotar valores e assumir compromissos e para orgulharem-se de suas realizações. Necessitam do respeito e do amor dos outros pelo que são e passam a defender (PAPALIA, OLDS e FELDMAN, 2006).

Na adolescência a taxa de mortalidade por causas naturais fica em torno de 2%. A maior causa de morte durante a adolescência se resume às drogas, dirigir embriagado, violência. As maiores preocupações quanto à saúde dos jovens é com relação à aparência, bulimia, anorexia e pressão sexual, entre as meninas, e

obesidade, uso e abuso de álcool e drogas, cigarro e DST's/HIV, em geral (PAPALIA, OLDS e FELDMAN, 2006).

As crenças sociais sobre a adolescência irão determinar quais exigências serão feitas aos jovens, os direitos que eles têm, e as maneiras como seu comportamento será interpretado pelos outros. Se os adolescentes vivem em uma sociedade que considera a adolescência como o início da idade adulta, então o mesmo deve sustentar-se economicamente e ser legalmente responsável por suas ações.

Inversamente, se a sociedade trata os jovens como crianças, os mesmos serão cuidados por outras pessoas e se manterão isentos de responsabilidades por mais tempo. No entanto, espera-se que obedeçam as exigências dos adultos devido a sua continuada dependência (COLE e COLE, 2003).

Concorda-se com Taquette et al. (2005) de que a visão dos profissionais de saúde, em relação aos adolescentes, já está mudando. Estes autores citam que na sociedade atual, a adolescência “ocupa um espaço e um status decorrentes das mudanças sociais nos últimos anos, que permitiram maior visibilidade e participação dos adolescentes na vida social.” (p. 1717). Atualmente, vem ocorrendo um prolongamento dessa etapa da vida, observado pela puberdade precoce, pelo aprimoramento escolar e acadêmico, levando a um maior tempo de permanência nos bancos escolares e retardando a entrada no mercado de trabalho. Durante esse longo período de adolescência, que é uma etapa do crescimento e desenvolvimento, os adolescentes inseridos no mundo da doença requerem dos serviços de saúde ações específicas que podem, por vezes, gerar vários conflitos.

Na adolescência, a aparência do jovem muda e vai adquirindo corpo de adulto, como resultado dos eventos hormonais da puberdade. Seu pensamento também muda, uma vez que é capaz de pensar em termos abstratos e hipotéticos. Seus sentimentos mudam acerca de quase tudo. Todas as áreas do desenvolvimento convergem à medida que os adolescentes confrontam-se com sua principal tarefa: firmar uma identidade – inclusive uma identidade sexual – que será levada à idade adulta (PAPALIA, OLDS e FELDMAN, 2006).

Conforme Santin (1994), o corpo que é saudável é, ao mesmo tempo, um corpo prazeroso. No corpo saudável concretiza-se o prazer do indivíduo. Devido a isso, acredita-se que exatamente na adolescência o corpo saudável tem especial

importância, pois personifica a vontade do indivíduo de ser aceito e desejado devido à sua aparência.

As modificações corporais e as exigências do mundo externo também fazem com que o adolescente, por vezes, assuste-se com a nova rotina. Como defesa, tende a reter muitas de suas conquistas infantis, mesmo ansiando por ocupar o novo status. Refugia-se em seu mundo interno, na solidão, ligando-se ao passado e ensaiando o enfrentamento do futuro incerto. Com todas essas mudanças, nas quais perde a identidade de criança, vê-se impulsionado a buscar uma nova identidade, construída consciente e inconscientemente, baseada em exemplos de determinados adultos. Para Aberastury e Knobel (1992) quando o adolescente consegue aceitar as mudanças de seu corpo, seu aspecto infantil e, ao mesmo tempo adulto, é que consegue criar uma nova identidade.

Com relação aos seus pares, independentemente do grupo em que os adolescentes estejam inseridos, são freqüentemente obrigados a enfrentar a pressão do mesmo e a ameaça de rejeição. Basta observar a maneira como aceitam o vestuário e outros padrões impostos pelo grupo. Eles assistem aos mesmos filmes, ouvem as mesmas músicas, têm os mesmos heróis de cinema e do esporte e usam as mesmas palavras e expressões. Conforme Papalia, Olds e Feldman (2006) inicia-se um conflito entre ter uma identidade única, do qual se orgulhe e, ao mesmo tempo, querer ser exatamente igual aos seus amigos, como forma de inclusão e aceitação.

O comportamento dos jovens é, em grande parte, ditado pelo seu desejo de ser aceito por seus pares. Se há uma coisa difícil para uma criança, especialmente para um pré-adolescente e adolescente, é o fato de ser diferente (MATTHEWS-SIMONTON, 1990). Esse processo é característico da formação de identidade do ser humano, que se mostra acentuado na experiência da adolescência, independente da cultura e condição social em que o mesmo esteja inserido.

Os adolescentes também são frequentemente tidos como instáveis e imprevisíveis, vocabulário presente entre pais, professores e adultos em geral e deve-se, principalmente, às oscilações de humor constantes. Pequenas situações ou questões podem causar alterações de conduta e, dependendo do pensamento do adolescente, podem significar muito (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Como relata Ramos (2001), ainda são recentes as pesquisas em enfermagem que focalizam o adolescente e o cuidado a essa população, enfatizando a necessidade de conhecimento de referenciais teórico-metodológicos atuais que mantenham e possibilitem maior aprofundamento da discussão sobre a adolescência. Concorde-se com a autora supracitada quando discorre acerca da importância da reflexão sobre as particularidades do processo de adolecer, para aproximarmos o cuidado prestado ao adolescente à sua real necessidade. O significado do viver para o adolescente é, por vezes, ignorado e há uma simplificação do conceito de saúde/doença com relação a essa faixa etária.

Já Ayres (1996) aponta que o principal entrave para o cuidado e interação com a população adolescente, seja na saúde ou em outras áreas, é a visão homogeneizante, naturalizada e estereotipada do jovem com a qual ele vem sendo tratado. O mesmo autor aborda que as necessidades de saúde dos jovens extrapolam os aspectos orgânico-biológicos que, nesse grupo, têm pequena relação com a procura pelos serviços de saúde. Assim, os fatores sociais, culturais, econômicos, dentre outros, podem fortalecer o cuidado com a saúde dos jovens, ampliando a visão acerca da adolescência e sua construção no social.

De acordo com Traverso-Yepetz e Pinheiro (2002) é imprescindível pensar a adolescência com base nas situações de gênero, classe social, contextos socioculturais, dinâmicas familiares, estruturas de serviços de saúde, entre outros aspectos que contribuem para o caráter de construção desta etapa da vida – considerações que sinalizam a impossibilidade de ser algo acabado e pronto para ser estudado.

Acredita-se que é de extrema importância conhecer a concepção de adolescência e o que ela compreende, visto que esta fase só pode ser analisada mediando as relações de cada cultura, as quais impõem formas de ser e de relacionar-se socialmente. Ramos, Pereira e Rocha (2001) apontam um aspecto interessante e poucas vezes considerado, de que as mudanças físicas são universais nessa idade, mas as conseqüências da passagem pela adolescência não o são e expõem a importância do conhecimento do mundo vivido de cada indivíduo, dentro de sua cultura, em sua vida.

## **2.2 O CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA**

O câncer é um processo patológico que se inicia quando há uma mutação genética no DNA de uma célula normal. Essa célula origina um clone e começa a proliferar-se de maneira desordenada, ignorando as sinalizações de regulação do crescimento celular. Essas células, então, adquirem características invasivas, com conseqüentes alterações nos tecidos circunvizinhos. As células infiltram-se nesses tecidos e acessam os vasos sanguíneos e linfáticos, os quais as transportam até outras regiões do corpo (SMELTZER E BARE, 2000).

Conforme Papalia, Olds e Feldman (2006), os adolescentes possuem baixíssimos níveis de doenças crônicas. Devido a isso, acredita-se que os mesmos tendem a deixar de ir ao médico regularmente, ao contrário de quando eram crianças.

De acordo com Camargo e Lopes (2000), câncer infantil é a denominação dada a um grupo de doenças crônicas e não contagiosas que atingem crianças e adolescentes entre zero e 19 anos. Diferentemente do câncer no adulto, o câncer na criança e adolescente geralmente afeta células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Diferem dos tumores típicos de adultos, também, em relação a sua localização, tipo histológico e comportamento clínico.

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que podem ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias mais freqüentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), o tumor de Wilms (tumor renal), o retinoblastoma (tumor da retina do olho), o tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), o osteossarcoma (tumor ósseo) e os sarcomas (tumores de partes moles).

Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantil, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que o do adulto afeta as células do epitélio que recobre os diferentes órgãos (câncer de mama, câncer de pulmão). Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, porém respondem, em geral, melhor aos métodos terapêuticos atuais (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2007).

Outros autores também confirmam que os tumores mais freqüentes neste período são: leucemia, tumores abdominais, tumores ovarianos e testiculares,

tumores torácicos, ósseos, do Sistema Nervoso Central, de partes moles, vasculares, cabeça e pescoço e as adenomegalias (CAMARGO e LOPES, 2000).

Roll (2004) refere que de zero a 14 anos os tumores mais comuns são a leucemia, os cerebrais, o neuroblastoma, o tumor de Wilms, o linfoma, o rabdomyossarcoma, o osteossarcoma e o sarcoma de Ewing. Já na faixa etária dos 15 aos 19 anos é mais comum o aparecimento de doença de Hodgkin, tumores de células germinativas, do Sistema Nervoso Central, linfoma não-Hodgkin, tireóide, melanoma, leucemia, osteossarcoma e sarcoma de partes moles.

Crianças e adolescentes que se encontram em maior risco de apresentar uma condição crônica física, evolutiva, comportamental ou emocional, e que, além disso, necessitam utilizar serviços de saúde além do que seus pares geralmente necessitam, são tidos como portadores de necessidades especiais, incluindo-se entre eles os adolescentes com câncer (MSALL et al., 2003).

Sendo assim, considera-se doença crônica a condição que interfere no funcionamento diário por mais de três meses num ano, levando a internações hospitalares por períodos superiores a um mês por ano ou (no momento do diagnóstico) que é capaz de levar a estas duas situações (WESTBROOK, SILVER e STEIN, 1998).

O câncer na infância e na adolescência constitui uma doença complexa. Historicamente, os resultados do tratamento eram pobres e as chances de cura muito pequenas. Nos últimos 20 anos, entretanto, grandes avanços foram alcançados na área da oncologia pediátrica e, atualmente, mais de 70% dos pacientes são verdadeiramente curados e outros sobrevivem por um grande período de tempo (SOBOPE, 2006).

Desta maneira, se houver diagnóstico precoce e tratamento em instituição especializada a taxa de cura é alta, conforme salientado pelo INCA (2006). Ainda, concordo com Oliveira, Costa e Nóbrega (2006) quando nos remetem à realidade vivida em diversas regiões do país, onde o acesso à informação e aos serviços de saúde é dificultado, retardando o diagnóstico e a conseqüente cura.

Além disso, os tumores infantis envolvem manifestações comuns a outras doenças da infância, o que também pode tornar o diagnóstico tardio. De acordo com o citado por Azevedo, Fentanes e Pereira (2006), o aparecimento de alguns sinais como palidez, massas palpáveis, dor óssea, febre de origem desconhecida e transtornos neurológicos, entre outros, é associado, na maioria das vezes, a uma

doença “simples” que, quando diagnosticada como doença “maligna”, acaba desestruturando toda a rede familiar.

Diversos autores concordam que o impacto da doença pode ser mais difícil durante adolescência, conforme apontam, por exemplo, Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006). Relatam que a doença acaba interferindo no controle sobre as mudanças no corpo do adolescente, diferenciando-o dos demais em um momento no qual ser diferente é inaceitável aos pares, que podem encarar a incapacidade em um dos membros como ameaça à uniformidade, que avalia todos igualmente. Esse é apenas um dos motivos que fazem com que esse momento da vida seja de tamanha vulnerabilidade ao estresse emocional frente a uma alteração biológica.

O adolescente diagnosticado com câncer se vê envolto em sentimentos nem sempre captados pela equipe de saúde cuidadora. O medo da dor, da mutilação, da perda das funções e da morte pode se manifestar em várias desordens psicológicas e comportamentais. A incidência e severidade dessas seqüelas negativas têm um impacto considerável na qualidade de vida da criança/adolescente. Hoje, o câncer infantil vem sendo tratado com a preocupação de preservar a qualidade de vida do indivíduo, antes, durante e mesmo após o término do tratamento (COSOMANO, 2008).

Os sentimentos de incapacidade aparecem, principalmente, em relação às tarefas rotineiras, como ir à escola, estudar, comer, tomar banho, sair com os amigos, ir ao cinema, entre diversas outras atividades que o adolescente realizava no seu contexto quando sem a doença. Para Leitão (1995) estas situações tornam-se fontes de conflito para o indivíduo, que vive em um meio cultural no qual se privilegia o “estar são”, o que corresponde a ser independente e produtivo.

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Neste sentido, não deve faltar a ele, desde o início do tratamento, o apoio psicossocial (INCA 2007).

A menos que alguém pergunte ao paciente acerca de suas respostas emocionais, estratégias de superação, suporte social e atividades da vida diária, o profissional de saúde pode não estar apto a compreender o verdadeiro impacto do câncer e seu tratamento para o paciente (RHINER, OTIS-GREEN e SLAKTIN, 2004).

Um dos aspectos mais visualizados nos adolescentes com câncer presentes na vivência como enfermeira oncológica, é a preocupação com a imagem corporal. Através de seu corpo, de acordo com Motta (1997), o ser passa a estar no mundo. Inicialmente por meio do contato com sua mãe; pelo tato, pela linguagem, pela transmissão social e pela relação com o outro, ele passa a constituir-se como ser corporal biológico e simbólico. No caso do adolescente em tratamento oncológico, a sua imagem fica distorcida e ele inicia forçosamente sua elaboração de luto pela perda do seu corpo infantil e, agora, pela perda do seu corpo em transformação.

Como um dos pontos principais é ser aceito pelo grupo e não ser diferente é fácil imaginar como se sente quando, por exemplo, seu cabelo começa a cair. Só o fato de ter que enfrentar os outros adolescentes que sabem que ele tem câncer já é algo muito difícil. Os outros podem se afastar completamente, em especial por relacionarem o câncer à doença contagiosa e morte.

Conforme Kelly e Hooke (2004) é extremamente importante, tanto para o sucesso do tratamento quanto para uma interação sadia e produtiva entre paciente e a equipe de saúde, incentivar o adolescente a tomar suas decisões com relação ao seu tratamento, apoiar sua independência e responder as perguntas feitas referentes a este tratamento, além de encorajar os pais a dar-lhe autonomia para estudar sobre sua patologia e manejo, resolvendo da melhor maneira possível as questões adversas advindas da internação e procedimentos.

### **2.3 O MUNDO VIVIDO E A CORPOREIDADE**

O estudo pretende desvelar sentimentos e vivências pessoais e únicas de seres experienciando um momento crítico. Busca-se aprofundar a compreensão do outro, do mundo vivido desse indivíduo e, no caso dos adolescentes com câncer, identificar também a questão da corporeidade, da valorização da imagem corporal e as conseqüências vivenciadas através das alterações provenientes do tratamento oncológico.

O mundo vivido, conforme Amaral (2004), é o mundo cotidiano no qual a vida acontece, é a presença do homem na realidade, o mundo como ele é encontrado na experiência do dia-a-dia.

Devido a isso, acredita-se que a fenomenologia seja capaz de abordar amplamente o mundo vivido e seu significado, definindo-o como fenômeno natural

para qualquer atividade humana. Para Valle (1997), o mundo vivido designa a presença imediata do homem no mundo cotidiano no qual a vida se desenrola, o mundo “tal qual é encontrado na experiência cotidiana, cenário de todas as atividades humanas.” (p. 35).

Para a mesma autora, o fenômeno pode ser especificado como o que se manifesta pela consciência. Define o termo *fenômeno* em grego como sendo um discurso que esclarece o sujeito interrogador sobre aquilo que se mostra a ele. Já o filósofo Maurice Merleau-Ponty (2006) relata que *fenômeno* é o que aparece.

Stein (2004), citando o filósofo Martin Heidegger, afirma que o conhecer, na fenomenologia, é antecipado pela compreensão do ser e pela autocompreensão. Assim, a fenomenologia se aproxima da antropologia através da compreensão, sendo que ambas se juntam na fenomenologia hermenêutica.

Já para Merleau-Ponty (2006), a transformação dos fenômenos em idéias ou objetos modifica a compreensão adequada dos mesmos e, portanto, é mais adequado descrever o real e não construí-lo ou formá-lo.

Conforme Santin (1994), a proposta do filósofo Edmund Husserl sobre a fenomenologia era deixar que as coisas falassem, obtendo-se, assim, uma interpretação e compreensão mais fiel da realidade.

A fenomenologia não pensa que se possa compreender o homem e o mundo que não pela facticidade. Para esta filosofia o mundo “já está sempre ‘ali’ antes da reflexão, como uma presença inalienável. É a tentativa de uma descrição direta de nossa experiência tal como ela é.” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 1).

Tudo que se sabe do mundo, é a partir de uma visão própria ou de uma experiência de mundo sem a qual os símbolos na diriam nada. A percepção não é, então, uma ciência do mundo, não é também um ato deliberado; a percepção é “o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles.” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 6).

Já a facticidade se denomina pela dimensão de coisa que o ser humano tem, pelo conjunto de suas determinações. A realidade externa não é vista com a mesma percepção entre as pessoas, mas a partir da vivência de cada um. A consciência é intencional, é consciência de algo. Por exemplo, não há objeto em si, considerando que objeto é sempre para o sujeito que lhe dá algum significado, e a consciência é a fonte de significado, é o que dá sentido às coisas (MERLEAU-PONTY, 2006).

Para Aranha e Martins (2003) a Fenomenologia visa descrever a realidade e tem como ponto de partida o próprio ser humano, buscando a descrição do que acontece efetivamente do ponto de vista do indivíduo que vivencia certa situação concreta.

Com relação à questão corporal, a mesma está fortemente ligada à adolescência. Em virtude disso, considera-se que o referencial do filósofo Merleau-Ponty (2006) pode ser útil na compreensão do vivido pelo adolescente que experiencia a doença. Ele destaca a importância do corpo e que, devido a ele, o indivíduo tem consciência do mundo, pois é o veículo do ser no mundo. Aborda a doença e refere que, quando o indivíduo está doente, ele procura ignorar as perdas inerentes à doença e faz isso justamente porque sabe sobre suas perdas, está ciente delas. Esse indivíduo, então, busca realizar ou participar de atividades que façam sentir que seu corpo ainda está ali, íntegro e, conseqüentemente, que ele ainda é um ser no mundo.

Motta (1998), utilizando Merleau-Ponty, descreve que o homem não tem um corpo; ele é um corpo que percebe e é percebido. E é no ato perceptivo que se baseia a experiência vivida do indivíduo, sua interação corpo-mundo. “O mundo não é o que o ser pensa, mas aquilo que ele vive.” (p. 46).

Em seus escritos filosóficos, Merleau-Ponty busca a compreensão do homem na sua totalidade. Afirma que o homem é um ser-no-mundo e só poderá ser realmente compreendido através de sua facticidade. O filósofo reflete acerca do fenômeno da percepção e refere que é na consciência perceptiva que encontra o sentido do corpo na relação homem-mundo; “tenho consciência de meu corpo através do mundo [...] tenho consciência do mundo devido a meu corpo” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 95).

Ao falar-se de corpo, há que tê-lo como lugar indispensável para se estar presente no mundo, para ser visível. Conforme Santin (1994, p. 83) o corpo “é uma condição necessária para existir no tempo e no espaço.”. Para ele o corpo pensa, brinca, sonha, vive. Com isso, a corporeidade torna-se a condição humana, a maneira de ser do homem; a expressão da realidade corporal, é a realidade que se constitui como mundo da vida; é a “construção espaço-temporal do mundo da vida humana com todas as suas possibilidades e dimensões.” (p. 86).

Abordando novamente Merleau-Ponty (2006, p. 315), “o corpo é nosso meio geral de ter um mundo [...] Meu corpo é, pelo menos em relação ao mundo percebido, o instrumento geral da minha ‘compreensão’.”.

O homem precisa de seu corpo para ser realmente humano, para poder relacionar-se com os outros corpos e isso, também para Santin (1994), significa a corporeidade: a vinculação do ser com o mundo e, conseqüentemente, com outros corpos.

Ainda com relação à corporeidade, Gonçalves (1994) cita que a tecnologia, a possibilidade de produção em massa e o poderoso meio de comunicação que é a mídia, conseguem padronizar os gostos e hábitos, homogeneizando os indivíduos e, também, sua consciência, o que é percebido no comportamento corporal e na concepção e tratamento que é dado ao corpo. Observam-se melhor essas atitudes através, por exemplo, dos modismos relacionados ao vestir.

Em termos publicitários, atualmente o corpo é extremamente explorado e mostra a tendência da sociedade de preocupar-se excessivamente com o mesmo, buscando sempre “adquirir o corpo perfeito”. O corpo passa a revelar-se como o foco das atenções e os jovens estão, cada vez mais cedo, preocupados em garantir a melhor forma física possível, a fim de serem valorizados e incluídos socialmente. Acabam por supervalorizar a forma física utilizando roupas padronizadas e sensualizadas, aceitas pelo grupo que convivem e utilizadas por todos.

O corpo magro, idealizado pela mídia, é inatingível para grande parte das mulheres depois da puberdade. Em conseqüência disso, muitas meninas adolescentes estão insatisfeitas com seus corpos novos, mais maduros. A satisfação ou não das meninas com seus corpos é influenciada não somente pela mídia, mas também pela maneira como os pares e os membros da família reagem a sua aparência e essas reações, por sua vez, são influenciadas pelos contextos culturais dos quais os pares e os membros da família participam (COLE e COLE, 2003).

Então, por meio do método fenomenológico, foi possível investigar com maior profundidade a vivência do adolescente nas diferentes situações, no caso o viver com câncer e, desta forma, chegar à compreensão do seu vivido.

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO**

O estudo caracteriza-se como qualitativo com abordagem fenomenológica, o qual permite apreender a realidade concreta e compreender os fenômenos e processos que estão presentes no cotidiano do adolescente com câncer. Conforme Motta (1998), a fenomenologia procura atingir a essência dos fenômenos através do vivido, da experiência efetiva do indivíduo no mundo. “Utiliza-se da observação direta da experiência subjetiva, integrando a consciência e a estrutura cognitivo-emocional-sensorial do nosso eu e do mundo que vemos.” (p. 32).

A fenomenologia busca desvendar, descrever e compreender os fenômenos vividos que se mostram e se expressam em uma entrevista na qual há empatia. A fenomenologia procura liberar o olhar do pesquisador para analisar o vivido como ele é vivido.

Da mesma forma, a fenomenologia consegue captar o sentido dos fenômenos, sentido este existente, para Merleau-Ponty (2006) no entrecruzamento das experiências vividas pelo corpo, na coexistência com os outros, por suas ações histórico-social-políticas, pelos sentimentos e afetos que vivencia, incluindo-se aí a sexualidade.

Ao utilizar a fenomenologia para compreender a vivência durante a existência do outro, percebe-se que essa existência precisa ser explicitada, interpretada e, finalmente, compreendida. O pesquisador defronta-se e deve reconhecer uma realidade estranha a ele, descentralizando-se de si para, então, compreender empaticamente o outro (CARVALHO, 1987).

Para Coelho (2004), utilizar um enfoque filosófico para buscar respostas a questões advindas do mundo do cuidar em enfermagem é uma estratégia para entender-se a realidade existencial dos indivíduos que se encontram nesse mundo.

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2001), a pesquisa qualitativa se caracteriza por permitir ao pesquisador um delineamento flexível do estudo, possibilitando um ajuste ao que está sendo captado durante a coleta de dados. Apresenta um caráter holístico visando à compreensão do todo, permitindo o uso de várias estratégias de coleta de dados. Exige, também, um envolvimento intenso do pesquisador, o qual se torna o próprio instrumento da pesquisa. Ao mesmo tempo,

exige uma interpretação contínua das informações, tanto para a formulação de estratégias e dos passos subsequentes, como para a finalização do trabalho de campo.

### **3.2 CAMPO DE ESTUDO**

O campo de estudo foi a Unidade de Internação Oncológica Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (3º Leste), no estado do Rio Grande do Sul. Esse setor possui um total de 25 leitos, os quais são divididos em quartos privativos e semi-privativos. São 18 quartos semi-privativos, com três leitos em cada quarto. Possui, também, três quartos privativos ocupados por pacientes conveniados a planos de saúde privados, dois quartos privativos destinados a pacientes que realizaram transplante de medula óssea (TMO) e dois quartos privativos para pacientes em estado terminal (isolamento social) ou que necessitem ficar isolados por determinação do controle de infecção.

A equipe multiprofissional do setor é composta pela equipe de enfermagem, que conta com 14 enfermeiras e 38 técnicos, divididos em três turnos de trabalho (manhã, tarde e noite) e, também, no sexto turno (enfermeiras que trabalham em esquema de plantão somente em feriados e finais de semana). A equipe conta com uma nutricionista, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e recreacionistas. A equipe médica é composta por um professor (oncologista pediátrico), cinco oncologistas pediátricos e três residentes. Nas áreas de apoio, há uma secretária e uma responsável pela higienização no turno da manhã e outra no turno da tarde.

O setor conta, em termos físicos, com sala de reuniões da equipe médica, centro de pesquisa clínica vinculado ao serviço, uma sala de recreação geral e outra de acompanhamento pedagógico para os pacientes internados. Ainda, fazem parte da estrutura da unidade uma sala de procedimentos, uma sala destinada ao conforto dos pais, sala para reuniões da enfermagem, a sala das enfermeiras e uma sala de conforto da equipe assistencial. O serviço de nutrição processa os alimentos em local próprio dentro da unidade e ainda há a sede do Instituto do Câncer Infantil dentro do setor.

### **3.3 INFORMANTES**

Os informantes consistiram em nove (9) pacientes adolescentes, compreendendo a faixa etária entre 11 e 18 anos, hospitalizados, portadores de neoplasia maligna. Todos foram identificados pela letra A, de Adolescente, e ordem numérica crescente de acordo com a seqüência de realização das entrevistas.

Segue, assim, a descrição de cada um dos participantes, para maior conhecimento sobre a situação dos mesmos durante as entrevistas realizadas e também para a caracterização do grupo:

A1 – masculino, 16 anos, estudante, procedente do interior do Rio Grande do Sul. Internou pela primeira vez em maio de 2007 por estar muito cansado em casa e ter realizado exames laboratoriais que mostraram imunidade baixa. Apresenta melanoma com metástase pulmonar e está sendo investigado o sítio do tumor primário. Realizou procedimentos cirúrgicos para colocação de cateter de duplo lúmen, bem como para colocação de dreno de tórax à esquerda. Não fez radioterapia, e encontrava-se em tratamento quimioterápico. Tirou 16 fotos para o estudo.

A2 – feminino, 11 anos, estudante, procedente da região metropolitana, Rio Grande do Sul. Internou pela primeira vez em julho de 2007, por edema em face e para investigar Síndrome de Cushing. Apresenta adenocarcinoma de glândula supra-renal com metástase pulmonar. Como procedimentos cirúrgicos, realizou colocação de cateter totalmente implantado (Port-a-cath) e, também, uma laparotomia exploratória com realização de biópsia. No momento da entrevista, já havia previsão de ressecção do tumor primário. Não fez radioterapia e estava realizando esquema quimioterápico. Tirou quatro (4) fotos para o estudo.

A3 – feminino, 13 anos, estudante, procedente do interior do Rio Grande do Sul. Internou pela primeira vez em agosto de 2007, por Insuficiência Renal Aguda e choque séptico. Após exames, constatou-se leucemia linfocítica aguda. Esteve internada na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e necessitou entubação para ventilação mecânica. Como procedimento cirúrgico, colocou cateter duplo lúmen em jugular direita. Não realizou radioterapia, e estava em tratamento quimioterápico. Tirou 15 fotos para o estudo.

A4 – masculino, 16 anos, estudante, procedente da região metropolitana, Rio Grande do Sul. Internou pela primeira vez em julho de 2007, por apresentar “íngua” em região cervical que não diminuiu com uso de antibióticos. Realizou exames laboratoriais e biópsia de medula óssea, que confirmaram leucemia linfocítica aguda. Apresentou insuficiência renal aguda por conseqüência de lise tumoral. Foi dialisado em internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e colocou cateter duplo lúmen. Colocou duas outras vezes cateter mono lúmen e realizou outro procedimento cirúrgico para implantação de Port-a-cath. Estava realizando tratamento quimioterápico. Tirou 19 fotos para o estudo.

A5 – feminino, 13 anos, estudante, procedente da região metropolitana, Rio Grande do Sul. Internou pela primeira vez em outubro de 2006, após consulta médica para investigar dor importante em membros inferiores após esforço físico. Realizou exames laboratoriais e biópsia de medula óssea que indicaram leucemia linfocítica aguda. Paciente realizou colocação cirúrgica de cateter totalmente implantado (Port-a-cath) e, também, fez radioterapia. Encontrava-se em término de tratamento quimioterápico. Tirou cinco (5) fotos para o estudo.

A6 – masculino, 17 anos, estudante, procedente do interior do Rio Grande do Sul. Internou pela primeira vez em maio de 2007, por aumento de volume em joelho esquerdo e por sentir muita dor óssea. Após realização de diversos exames de imagem e posterior biópsia do joelho, foi diagnosticado osteossarcoma com metástases pulmonares. Estava em tratamento quimioterápico e com agendamento de cirurgia para amputação de membro. Tirou 11 fotos para o estudo.

A7 – feminino, 18 anos, estudante, procedente do interior de Santa Catarina. Paciente apresentou Sarcoma de Ewing em tibia direita em agosto de 1996. Foi tratada com radioterapia e quimioterapia. Após tratamento, realizou biópsia da tibia que mostrou ausência de células malignas. Dois anos depois foi constatado aumento de volume na região torácica e, então, após exames de imagem, diagnosticado tumor em costela e metástase pulmonar. Fez ressecção dos tumores com toracotomia e, posteriormente, realizou transplante de medula óssea. Nesse período foi colocado cateter totalmente implantado (Port-a-cath). Em 2007, paciente realizou raios-X de tórax como requisito para realização de cirurgia estética nos

seios, quando foi diagnosticado outro nódulo pulmonar. Após estadiamento, foi diagnosticado, novamente, sarcoma de Ewing, apresentando-se em ossos longos dos membros inferiores (tíbia esquerda), ossos curtos dos membros superiores, em omoplata e em lobo inferior de pulmão e brônquios. Paciente realizou tratamento quimioterápico e, após participação no estudo, realizou ressecção de lesões pulmonares, com conseqüente colocação de drenos de tórax bilaterais. Paciente faleceu em outubro de 2007, no período em que estava sendo entrevistado o último participante do estudo. Paciente tirou nove (9) fotos para o estudo.

A8 – masculino, 12 anos, estudante, procedente do interior do Rio Grande do Sul. Paciente tratou previamente Linfoma de Hodgkin, com início em setembro de 2003. Internou pela primeira vez por apresentar intensa sudorese noturna e aumento de linfonodo cervical à esquerda. Realizou apenas tratamento quimioterápico. Em 2007, após queda sobre o braço esquerdo, apresentou fratura evidenciada em exames radiológicos, confirmada como sarcoma de Ewing após biópsia. Iniciou com esquema quimioterápico após colocação cirúrgica de cateter de longa permanência (Port-a-cath) e aguarda agendamento de cirurgia para provável colocação de prótese em braço esquerdo. Paciente tirou quatro (4) fotos para o estudo.

A9 – feminino, 17 anos, estudante, procedente da região metropolitana, Rio Grande do Sul. Queixou-se de cansaço extremo, aparecimento de hematomas e sangramento gengival. Após consulta médica e realização de exames laboratoriais, foi internada em setembro de 2007 para novos exames, sendo confirmado o diagnóstico de leucemia mielóide aguda, após biópsia de medula óssea. Paciente colocou cateter duplo lúmen para início de tratamento quimioterápico e, depois de um mês, foi realizada cirurgia para colocação de cateter totalmente implantado (Port-a-cath), para continuação do tratamento. Não realizou radioterapia. Tirou nove (9) fotos para o estudo.

No período da coleta de dados onze adolescentes hospitalizados preenchem os critérios de inclusão previstos no estudo. Entretanto, somente nove adolescentes/familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão neste estudo foram:

- Ter idade entre 10 e 19 anos. A idade de inclusão foi escolhida a partir da faixa etária definida como adolescência pela Organização Mundial de Saúde (2006);
- Ter sido diagnosticado com neoplasia maligna, qualquer que seja o estadiamento clínico, desde que este já tenha sido definido;
- Ter iniciado o tratamento quimioterápico independente do tipo de câncer e protocolo utilizado. Com relação à quimioterapia, independente da patologia e das drogas utilizadas, estar o adolescente participando ativamente da rotina oncológica. Ou seja, já ter passado pela desgastante fase do diagnóstico e estadiamento da doença e ter iniciado o tratamento e sua inseparável rotina hospitalar; e,
- O responsável legal pelo adolescente concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como o próprio adolescente assinar tal documento, visto que deve ser dada autonomia para decidir sua participação ou não no estudo como forma de respeito a sua capacidade de decisão.

Os critérios de exclusão foram:

- A impossibilidade de participar do estudo devido a questões físicas, cognitivas ou psicológicas incapacitantes no que se refere à realização e explanação das fotografias.

### **3.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES**

A coleta das informações foi realizada de maneira diferente dos métodos usuais, utilizando técnica original e de grande valia com relação à riqueza de informações obtidas. Está baseada no método criativo-sensível, e se revelou como um recurso inovador e já existente, porém não amplamente divulgado.

Sendo assim, para a coleta das informações deste estudo foi utilizada a fotografia associada à entrevista semi-estruturada, com roteiro de questões norteadoras (Apêndice A) relacionadas às fotografias reveladas e ao foco do estudo. Destaca-se, ainda, que, em 2004, Toralles-Pereira et al. publicaram pesquisa realizada em São Paulo, na qual pacientes de uma unidade traumatológica puderam registrar, através de fotografias, quais seus sentimentos referentes ao desgastante

período da hospitalização. O intuito do estudo foi identificar e problematizar questões éticas do cotidiano da prática de saúde.

Apesar de motivações e focos diferentes entre a investigação supracitada e este estudo desenvolvido, acredita-se que a utilização da fotografia pode ser uma nova tecnologia para abordar questões relativas à vivência do ser doente, com destaque àqueles em situações críticas. Desta maneira, talvez o indivíduo consiga demonstrar em imagens o que sente e, por vezes, não consegue dizer e nem explicar, bem como situações relacionadas ao cotidiano da doença, sua hospitalização, sua auto-imagem e seu bem-estar ou não.

Para os autores anteriormente mencionados, poucos estudos são pioneiros na técnica de utilização de imagens, como é o caso de Hanna e Jacobs (1993), quando mesclaram as imagens produzidas a um estudo fenomenológico, para estimular a discussão sobre experiências de difícil abordagem para a vida de adolescentes com câncer.

Com relação à entrevista realizada, Triviños (2001) entende por semi-estruturada aquela que estabelece um conjunto de questões básicas aplicadas a cada um dos participantes do estudo, a fim de obterem-se as informações necessárias do que está sendo estudado, oferecendo um campo amplo de interrogações.

Também para Minayo (1996), esta técnica privilegia a obtenção de informações através da fala individual, trazendo, assim, um nível profundo da realidade – o subjetivo, o qual somente se torna possível com a contribuição do indivíduo entrevistado, revelando condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos, e transmite, através de uma pessoa, representações de determinados grupos. A mesma autora ressalta que a entrevista semi-estruturada possibilita que o entrevistado discorra acerca do tema proposto sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

Segundo Merleau-Ponty (2006, p. 477), o comportamento e as falas do outro “nunca tem exatamente o mesmo sentido para ele e para mim. Para ele, trata-se de situações vividas, para mim de situações apresentadas.”.

A coleta das informações foi realizada no período de agosto a outubro de 2007. Em um primeiro momento houve um encontro com o adolescente para explicar os objetivos do estudo e responder questionamentos referentes ao mesmo, bem

como obter assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), tanto de seus responsáveis legais quanto do próprio adolescente.

Por ser um estudo que poderia envolver forte mobilização dos pacientes ou desconforto com imagens e situações vivenciadas em razão da doença, percebeu-se como importante disponibilizar-lhes um serviço de profissionais da área da saúde mental capacitados para manejar estas situações. Desta maneira, os adolescentes foram informados acerca da disponibilidade deste atendimento, sendo que nenhum dos nove participantes referiu necessidade de utilizá-lo, bem como seus pais e os membros da equipe não fizeram observações acerca de qualquer necessidade de acompanhamento psicológico devido a alguma mobilização do paciente.

Em um segundo momento foi entregue uma máquina fotográfica digital a cada participante para que, a seu critério, tirasse fotos do que desejasse e que estivessem relacionadas ao estar vivendo com câncer. Devido à disponibilidade de apenas uma máquina fotográfica, a mesma foi entregue a um adolescente por vez. A dinâmica era a seguinte: após a realização das fotografias a máquina era recolhida, as fotografias retiradas do cartão de memória e salvas para serem reveladas e, então, ser entregue ao próximo adolescente.

Cada adolescente foi instruído sobre o cuidado de não tirar fotografias de outros pacientes e dos trabalhadores do hospital, dentro na instituição. Cabe ressaltar que os adolescentes mostraram-se, em sua totalidade, contrários a alguns cuidados sugeridos e tiraram fotografias da equipe e também da família. Esse fato deveu-se a relevância que têm os profissionais e familiares e a conexão que fazem dessas figuras com seu mundo vivido dentro do hospital, com câncer. Apesar da ansiedade por registrar a equipe e a família, todos perguntaram aos mesmos se gostariam de aparecer na imagem, o que teve resposta positiva em todas as situações. Permaneceu o compromisso da pesquisadora em não revelar identidades e feições, cobrindo o rosto de todos os indivíduos com recurso digital.

Uma segunda observação foi feita no que tange ao registro, em fotografia, de coisas que também eram positivas na atual realidade do paciente. O adolescente permaneceu com a máquina fotográfica por um período de um a três dias e foi combinado, com cada participante, sobre quando e como a máquina seria recolhida para a revelação das fotos.

No terceiro momento, já com as fotos reveladas em mãos, foi agendada a entrevista com o adolescente. Nesta etapa da coleta das informações, o adolescente

visualizou as fotografias e selecionou as de sua preferência, as quais passou a comentar. Durante a entrevista, o adolescente abordou a relação das imagens com a sua vivência de portador de câncer em processo de tratamento no mundo do hospital.

Para Bauer e Gaskell (2002), a fotografia pode auxiliar e estimular o entrevistado a evocar memórias pessoais, que somente a entrevista não conseguiria que fossem lembradas espontaneamente. Pode, ainda, fazer com que o indivíduo rememore coisas que só conseguiria visualizando a foto. Em uma entrevista em que o entrevistador já possui imagens em mãos, há maior possibilidade de haver uma construção compartilhada entre pesquisador e entrevistado, dialogando de maneira mais descontraída do que sem o estímulo visual.

A utilização da fotografia para a coleta das informações foi uma técnica comprovadamente enriquecedora, tanto a nível pessoal quanto como pesquisadora. A técnica realmente permitiu apreender questões que possivelmente não seriam desveladas utilizando apenas a entrevista. A fotografia proporcionou ao adolescente visualizar questões que gostaria de falar e não sabia como expressar, além de possibilitar o uso da criatividade, tão presente nessa etapa da vida, o que deu mais realismo aos dados coletados.

Além disso, o uso da fotografia permitiu à investigadora aproximar-se dos adolescentes antes mesmo das entrevistas, primeiramente conhecendo-os e às suas famílias; em outro momento, ao entregar a máquina fotográfica e explicar novamente como usá-la, bem como retomar o objetivo do estudo; e em um terceiro momento, trazer-lhes o retorno das fotografias que produziram e ouvir os motivos que os levaram a fazê-las. Foram momentos de descontração, risadas, pensamentos profundos, abstrações, emoções, choro e muita reflexão que permitiu ingressar no mundo vivido do adolescente o que, conseqüentemente, resultou em uma aproximação com a pesquisadora.

As entrevistas, desta forma, foram realizadas pela pesquisadora com agendamento e solicitação prévia do uso do gravador, para facilitar posterior resgate na íntegra das falas dos entrevistados. As fitas serão guardadas por cinco anos, conforme recomendado pela Lei de Direito Autoral 9.610, de 19 de fevereiro de 1998 (SILVEIRA, 1998). A entrevista mais breve durou oito minutos e 53 segundos e a mais extensa durou 38 minutos e 4 segundos.

Os entrevistados com idade de 11 a 13 anos, vivenciando a adolescência inicial, falaram, em geral, por menos tempo nas entrevistas, mostrando, ainda, alguns traços de timidez e preocupação com o que os pais iriam pensar sobre suas falas. Sendo assim, mesmo após explicação detalhada e extensa acerca do estudo tanto aos pais quanto ao adolescente, percebeu-se nessa faixa etária uma preocupação com o que estavam falando, procurando escolher bem as palavras para que seus pais não viessem a julgá-los posteriormente. Nenhuma entrevista foi realizada na companhia dos pais, para que, dessa maneira, o adolescente pudesse sentir-se mais livre e responsável por suas falas.

Já com relação à faixa etária dos 16 aos 18 anos, englobando a adolescência média e tardia, os adolescentes mostraram-se mais decididos, falando abertamente nas entrevistas sobre a patologia, suas angústias e medos. Neste grupo as entrevistas estenderam-se mais do que no grupo mais jovem e a maioria preferiu falar mais alguma coisa quando questionado acerca desse desejo, ao final da entrevista.

### **3.5 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES**

Neste estudo optou-se pela utilização da hermenêutica como método de interpretação das informações. A fenomenologia hermenêutica é muito utilizada como modelo para realizar análise sob o ponto de vista existencial, buscando compreender os sentidos, além de abordar os significados de sentimentos subjetivos, de atributos e intencionalidade (MOTTA, 1997). Possibilita a descoberta de um sentido para o esclarecimento da existência humana, “buscando o que se esconde na linguagem do que se diz, na perspectiva de apreender a experiência vivida em sua integralidade.”. (p. 51).

Compreender o que o outro pensa é penetrar em seu mundo, na sua vida. No entanto, para que isso ocorra é necessário existir uma ligação com quem fala, ouvir olhando para o outro, envolver-se com ele. Há que se impregnar com seus gestos e sua forma de dizer as coisas, como refere Carvalho (1987), tentando pensar com seu pensamento, livrando-se de todo e qualquer preconceito e perspectivas.

Conforme Motta (1997), a hermenêutica é uma ciência objetivada a entender a linguagem e, também, os símbolos inerentes às falas ou expressões

escritas. O filósofo Paul Ricoeur (1990) sugere uma análise hermenêutica filosófica, que conta com as seguintes etapas:

1. Leitura inicial do texto: é o primeiro contato com as transcrições das informações coletadas, visando compreender os significados iniciais referentes à percepção do adolescente sobre o viver com câncer. A partir da transcrição do material qualitativo emergido da interpretação das fotografias nas entrevistas, buscou-se a compreensão ingênua do texto, após o contato inicial com as significações do mesmo. Estas impressões iniciais podem ser avaliadas, alteradas e aprofundadas e, desta forma, se construiu o significado do texto. Destaca-se que a pesquisadora realizou todas as entrevistas e as transcreveu posteriormente, possibilitando um contato inicial mais estreito com as informações coletadas. Ocorreu a organização do material e a leitura dos vários depoimentos para captar os significados nas falas. Buscou-se, então, apreender o sentido, a essência do vivido pelo adolescente com câncer;

2. Distanciamento: condição fundamental para a interpretação das falas, não sendo permitido projetar sobre o texto crenças e preconceitos do investigador. É uma condição essencial para a interpretação, com o intuito de não se colocar no texto que emerge do mundo do adolescente com câncer nos seus discursos (CROSSETTI, 1997). Acredita-se que o pesquisador precisa se tornar um ser reflexivo, isolado de intenção do texto, para a compreensão. A fim de manter o distanciamento necessário, ocorreu uma reflexão dos fatos existenciais que surgiram no vivido do adolescente com câncer;

3. Análise estrutural: tem a intenção de auxiliar o investigador no aprofundamento da semântica. A (re)leitura é profunda e crítica, levando à explicação, à compreensão e à interpretação do que emergiu da leitura inicial, buscando o significado do que está oculto nos discursos. Nesta fase, o texto foi lido novamente e de maneira crítica, e o investigador passou à interpretação e compreensão do texto. A hermenêutica considera a frase como uma unidade de análise, seguida do parágrafo, da seção, do capítulo e, finalmente, do texto inteiro. Busca-se, reavivar, tematizar e compreender os significados que emergem do momento existencial proposto pelo estudo. Nesta etapa esperou-se reavivar, tematizar e compreender os significados que emergiram desse momento existencial;

4. Identificação da metáfora: ocorreu a partir do que foi compreendido após a leitura do texto. A interpretação hermenêutica é um discurso dialogado entre o texto, o significado e a referência contextual do estudo. Busca revelar o que está oculto nos discursos. A partir dos temas realiza-se a compreensão dos mesmos, caracterizando a metáfora. Procurou-se, então, compreender os significados das falas sob o referencial existencial de Merleau-Ponty; e,

5. Apropriação: finaliza o processo de análise e interpretação hermenêutica de Ricouer (1990), na qual o sentido dos discursos, antes obscuro, passa a frente do texto, tornando-se mais visível (CROSSETTI, 1997). Significa que se está apto a compreender a metáfora do mundo do texto e das imagens do mundo que se projetam ante o texto (MOTTA, 1997). Ocorreu a partir da compreensão dos fatos apreendidos da realidade vivida pelo adolescente portador de câncer, quando o pesquisador apropria-se do que é desvelado e torna seu o que antes era desconhecido. (MOTTA, 1997).

Neste estudo não se objetivou a estratificação por idade para análise dos dados, considerando-se que se trata de uma pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, a qual direciona o interesse do pesquisador para a identificação do mundo vivido do indivíduo, não visando compará-lo aos outros sujeitos da pesquisa.

### **3.6 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS**

Primeiramente, o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição onde se coletou os dados da pesquisa. Todos os procedimentos neste projeto de pesquisa foram analisados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição associada ao projeto, para subsequente coleta de dados e desenvolvimento (Anexo A). Os aspectos éticos foram avaliados e respeitados, a fim de salvaguardar os direitos dos voluntários envolvidos. Foram preconizados todos os aspectos regulamentados pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS nº 196/96 (BRASIL, 1996).

Conforme Polit, Beck e Hungler (2001), deve-se respeitar o princípio de beneficência e não maleficência, o direito à informação durante toda a pesquisa, seus riscos e benefícios, o respeito à dignidade humana, ao anonimato e à

privacidade, assim como o direito à desistência em qualquer momento do estudo. A voluntariedade de todos os participantes – pacientes e seus responsáveis – foi assegurada por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo o anonimato, a confidencialidade e o direito de interromper a participação em qualquer momento.

De acordo com Kelly e Hooke (2004), é importante incentivar o adolescente a tomar suas decisões com relação ao tratamento, apoiar sua independência e responder as perguntas feitas referentes à sua condição atual. Além disso, é importante encorajar os pais a dar-lhe autonomia para estudar sobre sua patologia e seu manejo, bem como a resolver da melhor maneira possível as questões adversas advindas da internação e dos procedimentos. Devido a essas afirmações, optamos por obter a autorização do adolescente com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para respeitar a sua capacidade de decisão, independentemente de ser menor de idade e os responsáveis legais terem formalizado sua autorização para que o mesmo participasse da pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) possuiu dados acerca da pesquisa quanto ao seu objetivo, procedimentos, riscos e benefícios, assim como a garantia de confidencialidade sobre a identidade fornecida pelo voluntário. Os resultados finais da pesquisa serão fornecidos a todos os participantes que se interessarem em obtê-lo.

Contando com a possibilidade de haver imagens de pessoas nas fotos tiradas durante a pesquisa pelos adolescentes participantes, mesmo com orientação para que as evitassem, foi preservada a identidade das mesmas, com o auxílio de tecnologia digital. Os adolescentes tiveram acesso às imagens originais tiradas por eles, inclusive para haver uma melhor explanação sobre a foto durante a entrevista. Após, foram tomadas providências que inviabilizassem a identificação da pessoa fotografada.

No intuito de poder publicar algumas imagens em artigos/eventos científicos, as mesmas foram repassadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição para que se avaliasse a adequação das imagens aos aspectos éticos vigentes e preconizados pela mesma. As imagens utilizadas no estudo foram consideradas adequadas e aprovadas para utilização científica pelo Comitê de Ética antes que fosse realizada sua impressão para divulgação dos resultados obtidos.

Para Polit, Beck e Hungler (2001), os três maiores princípios éticos são a

beneficência, o respeito pela dignidade humana e a justiça. A beneficência se caracteriza pela ausência de exploração e de dano físico ou moral, e pela presença de algum bem. Por sua vez, o respeito pela dignidade humana inclui o direito da autodeterminação e o de ser informado acerca de todos os procedimentos envolvidos na pesquisa. Já no princípio de justiça cita-se a honra aos acordos feitos entre o pesquisador e o sujeito e, também, o direito do último à privacidade.

Este estudo caracterizou-se como de risco mínimo pelo fato de constituir-se de avaliação por instrumento semi-estruturado com pergunta simples e por não possuir procedimentos invasivos ou experimentos. Com relação aos riscos de alguma intercorrência a nível psicológico, advinda da mobilização de emoções que o estudo proporcionou, foram oferecidos apoio e atendimento psicológico quando necessário o que acabou não sendo solicitado.

O estudo apresenta benefícios, uma vez que tem a intenção de fornecer informações a respeito da percepção do viver com câncer do adolescente em tratamento oncológico.

#### **4 INTERPRETANDO OS SIGNIFICADOS DO VIVER COM CÂNCER PARA O ADOLESCENTE**

Neste estudo 11 temas emergiram, demonstrando a riqueza do conteúdo existencial que perpassa o vivido pelo adolescente com doença crônica, como o câncer. Estes temas revelaram-se a partir das fotografias e das falas, propiciando reflexões e abstrações profundas, considerando a riqueza das informações, e foram constituídos da seguinte maneira: descoberta da doença; a força que vem da família; os obstáculos que vêm com o tratamento; imagem corporal; liberdade vigiada; hospital como possibilitador de cura; espaço dos profissionais no mundo da doença; seus amigos, seus pares; momentos de lazer; papel da escola; esperança, sonhos interrompidos e novos sonhos; e, finitude/fé que cura.

Para ilustrar os temas emergidos da experiência existencial dos adolescentes com câncer, será apresentada a figura a seguir.

**TEMAS EMERGIDOS A PARTIR DA EXPERIÊNCIA EXISTENCIAL DOS  
ADOLESCENTES COM CÂNCER**

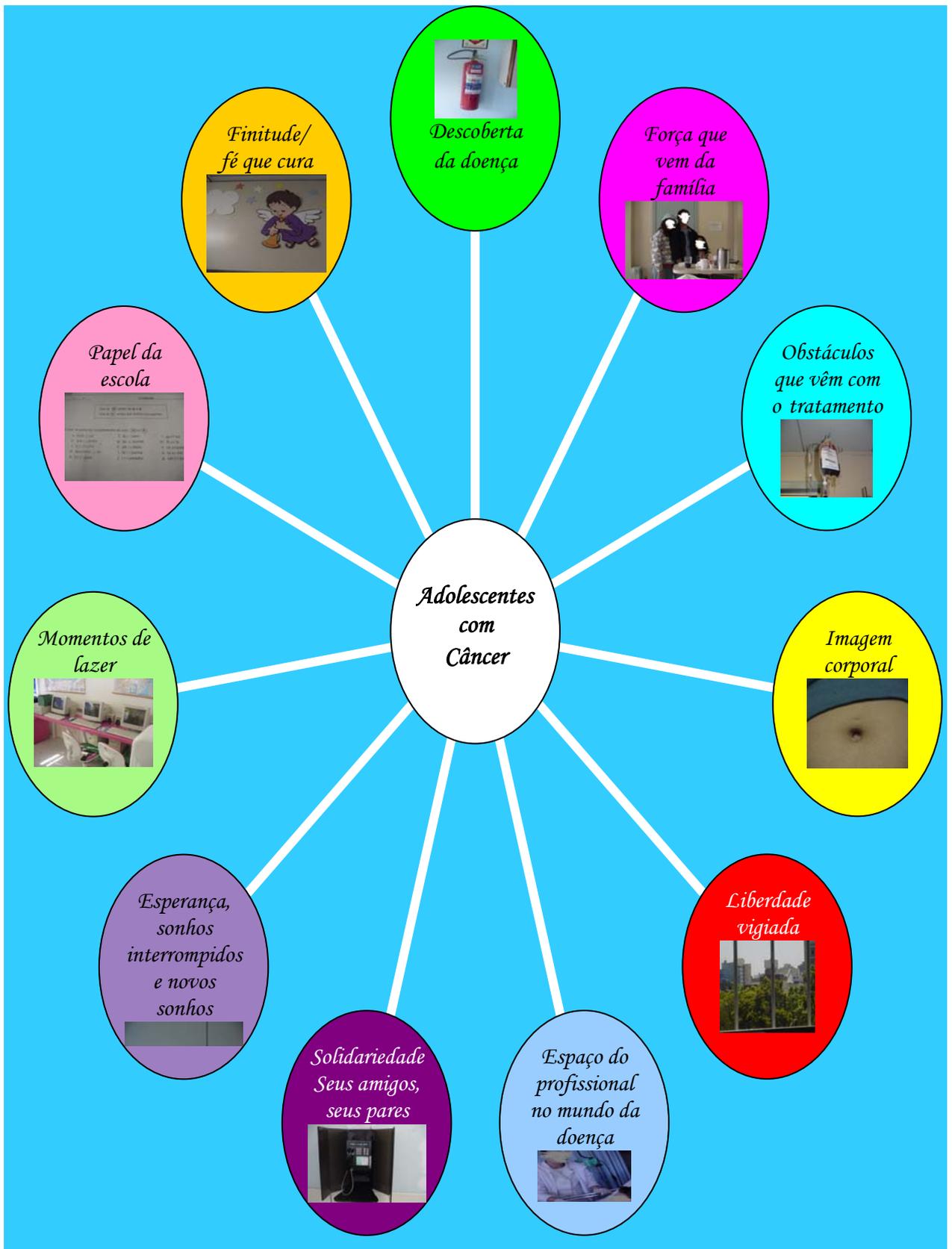


Figura 1: DIAGRAMA

#### **4.1 DESCOBERTA DA DOENÇA**

O adolescente e sua família, quando recebem o diagnóstico do câncer, iniciam a fase de descoberta da doença, na qual tudo é novo e assustador. A partir da definição da causa do problema de saúde do adolescente, começa a busca pelo conhecimento acerca do câncer.

Nota-se com clareza o conhecimento adquirido pelos adolescentes entrevistados durante suas falas a respeito da doença. Sabem onde ela age, quais os tratamentos, os efeitos colaterais e como podem ajudar-se para a melhora da sua saúde. Como fala A1 ao referir-se ao seu “problema”:

Eu tenho um problema no pulmão que é bem sério. Tenho câncer...

Reforçando a afirmação sobre o conhecimento do adolescente acerca do câncer, A2 fala sobre sua situação atual e a relação que faz com a patologia que tem:

Essa foto do meu rosto inchado tem a ver com a massinha, com a minha doença mesmo. Massinha... adecarci... adecar... adecarcinoma!

Além disso, a adolescente refere-se ao tumor de uma outra forma, mais amena e menos agressiva para ela:

A nuvenzinha é... um tumor.

Alguns adolescentes falam sobre a patologia, definindo-a pelo nome. No entanto, a maioria não sabe exatamente o que é mas se referem à sua gravidade. Queixaram-se sobre a falta de informação dada pelos médicos e pela equipe assistencial, relatando que somente os pais eram comunicados acerca da patologia.

Diversos profissionais de saúde acreditam e concordam que falar a verdade sobre a doença para o adolescente faz com que ocorra menos estresse e culpa. Quando sabem a verdade, tendem a cooperar mais com o tratamento, o que é positivo para paciente, família e profissionais. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004). Como no discurso de A5:

Eu tenho uma doença chamada leucemia, só que agora eu não tenho mais. Eu tinha. Só que tem que fazer o tratamento pra ela não voltar mais. Não sei o que é leucemia, mas é ruim, né?!

Da mesma forma confirma A6 ao referir que sabe o nome da patologia, mas não sabe o que ela significa e gostaria de saber mais a respeito:

Tenho osteossarcoma. Eu queria saber mais [...] como é essa doença. Só que aí eu não perguntei mais. Só sei que eu tenho um tumor e que ele é maligno. Eu sei que é grave. Não sei bem o que é.

Percebe-se que outros adolescentes falam abertamente sobre a doença que têm, ao mesmo tempo em que explicam onde ela afeta, como é o caso de A3:

Tenho leucemia. É um câncer no sangue.

A9 também explica a doença e a importância do tratamento:

Sim, é leucemia. A medula parou de produzir células boas, então ficaram as células ruins que estavam em uma quantidade perigosa. Daí eu faço quimioterapia, quebro tudo para ver se nascem as boas de novo.

Um dos adolescentes entrevistados falou acerca da doença e como ficou sabendo mais sobre ela, reforçando a ideia de que os adolescentes por terem, em grande parte, acesso amplo a *internet*, acabam pesquisando sobre o câncer quando suas dúvidas não são sanadas pela equipe médica. O discurso de A4 explicita esta ideia:

Tenho leucemia. É uma doença do sangue que atinge meus anticorpos, todas as minhas funções. Se eu tivesse L1 tudo bem, mas eu peguei L3!! Pesquisei uma vez e descobri que é o pior grau que tem, mas com o tratamento vai voltar ao normal.

Os adolescentes apresentaram nitidez de ideias e pensamentos abstratos com relação ao tratamento, à doença e a sua vida após o diagnóstico de câncer. Muitas das falas têm um conteúdo profundo, além da visão limitada ao concreto, ao aqui e agora visível. Têm a capacidade de pensar com abstração através da sua experiência vivida, atual. Iniciam o processo de ter consciência do mundo não apenas como ele é, mas como ele poderia ser. Conforme Papalia, Olds e Feldman (2006), eles imaginam possibilidades, hipóteses e teorias.

Os adolescentes então, não se restringem mais ao real e atual, ao concreto, mas abrem-se às possibilidades. Podem imaginar vários eventos que poderiam ocorrer como o futuro profissional, relacionamentos, que conseqüências teriam seus atos (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). Complementando, Cole e Cole (2003), referem-se não somente ao raciocínio hipotético do adolescente, mas que eles também pensam sobre a sua maneira de pensar. Um exemplo é a metáfora utilizada por A4 para falar sobre a doença:



A explicação é que se a doença fosse como fogo eu queria apagar ela. Como se fosse um risco de lápis e eu pudesse apagar ele com uma borracha. Se fosse fácil, todo mundo faria isso. Eu pensei nisso porque tive um incêndio perto da minha casa e deu questão de dois minutos chegaram os bombeiros e não foi perdido quase nada da casa. No meu caso eu teria perdido um mês ou dois de vida só...

Fotografia 1<sup>1</sup> - A4

Os adolescentes revelam-se de alguma forma tranquilos, como se a doença não significasse nada para eles. No entanto, suas falas apontam controvérsias, como esta, de A4:

Me sinto normal, não tão ruim por ter a doença, mas um pouquinho mal ainda. Porque não é uma doença que tu pode tirar qualquer hora, botar... Não é uma coisa que com um sorinho ou uma picada ali acabou. Não é uma coisa que tu liga e desliga a hora que tu quer.

A maioria dos adolescentes refere-se à primeira experiência com a doença, mesmo antes de diagnosticada. Falam acerca da sintomatologia e toda a peregrinação para que fosse diagnosticado o câncer. Alguns também relatam a dificuldade médica em encontrar algum motivo para seus sintomas e, em certos casos, a falta de iniciativa da equipe de saúde para que o diagnóstico fosse efetivo.

WHITEHEAD e GOSLING, 2003). Esses achados são confirmados na prática diária, quando os pais relatam a árdua trajetória percorrida até o diagnóstico

<sup>1</sup>Todas as fotografias apresentadas no trabalho foram realizadas pelos adolescentes participantes do estudo.

final de câncer. Realmente falam sobre o descaso de alguns profissionais, que subestimam seus conhecimentos acerca dos próprios filhos e que há algo errado com eles. É o que diz, em outras palavras, A3:

A gente não sabia, porque eu tava tratando pra anemia.

Já A6 desconfiou do primeiro diagnóstico fornecido e questionou:

O médico disse que podia ser um “cisco” ou osteoporose. Daí eu fiquei pensando: “osteoporose não pode ser, sou muito novo”. Daí não fui mais ao médico e continuou a dor. Ele só me receitou diclofenaco pra tomar. Aí parou a dor um tempo, eu fui trabalhar com o meu tio e aí voltou a dor [...] passou uma semana e eu comecei a ir no colégio e comecei a doer forte. Aí eu fui numa consulta médica, daí a médica se apavorou.

No caso de A5, a mesma refere-se à agilidade com que foi diagnosticada e o pronto início de tratamento:

A gente foi no médico e ela falou que eu tava com as defesas e plaquetas baixas. Fiz exame de sangue e ela falou que podia ser leucemia e aí eles me encaminharam pra cá, fizeram os exames e antes de começar, sem saber que era, eles começaram a fazer algumas coisas. Daí eles souberam e já continuaram o tratamento. Foi rápido, eles pegaram bem no comecinho...

A3 relata que quem deu o diagnóstico a ela foi sua mãe, inclusive explicando como seria o tratamento que teria que iniciar:

Minha mãe me falou [sobre a doença]. Me explicou tudo, ali no quarto mesmo. Disse que eu ia fazer quimio igual ao meu primo.

A7 e A8 já haviam passado por tratamento anterior quando tiveram câncer pela primeira vez e ambos sabem definir as patologias. Tomar decisões que são compartilhadas tanto com o adolescente quanto com a família, geralmente é resultado de comunicação honesta e aberta entre os mesmos e os profissionais de saúde. Assim, estabelece-se uma relação terapêutica, como esperado (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). Os pais mostram-se satisfeitos quando a atitude dos profissionais foi franca e aberta, respeitando o tempo que os pais precisam para expressar emoções, esclarecimento de dúvidas e também de privacidade. (DAVIES, DAVIS e SEIBERT, 2003). A7 se arrisca a determinar o

prognóstico e tratamento, questionando condutas médicas tomadas no passado, como se exemplifica em sua fala abaixo:

Tenho um câncer, sarcoma de “ewing”, já tive três vezes só que agora tá bem fácil, não veio tão agressivo. Falaram que esse tumor era agressivo e a única solução era amputar. Só que agora eu vi que não, que mesmo que eu tivesse amputado teria voltado.

Da mesma forma, A8 fala sobre o câncer que tem e onde ele afeta, bem como discorre sobre o câncer que teve no passado:

Eu tenho câncer. E o câncer se chama “sintoma de ewing”. É um câncer que dá no osso... eu tinha Linfoma “Hodgkin”. Foi em 2003... não, 2004. Eu tinha uns oito anos.

Questiono a ele sobre seu conhecimento com relação ao tratamento, e como é saber mais do que quando internou pela primeira vez, três anos antes. Ele responde:

É bom saber mais, pelo menos já sabe o que vai acontecer, tudo isso...

Quando um adolescente adoece de câncer, sua vida passa por uma imensa transformação. De um momento para o outro, vê-se em num hospital, realizando uma série de exames invasivos e dolorosos, cercado de pessoas estranhas, em um ambiente também estranho, além de sentir-se ameaçado por algo desconhecido (AMARAL, 2004).

Confirmando o que relata Amaral (2004), os adolescentes expressaram surpresa e desapontamento ao receberem a notícia de internação, quando do diagnóstico. Como é comum nesta etapa da vida, nenhum deles imaginou estar doente e, ainda, ter que internar em um hospital. Para eles isso não podia fazer parte de sua rotina e não conhecem amigos de sua idade que tenham passado por semelhante situação. Devido a isso, sentem-se diferentes, excluídos de certa maneira de seu convívio social e têm medo intrínseco de serem estigmatizados, afinal, conforme Papalia, Olds e Feldman (2006), é um período saudável da vida.

Para Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006), já foi citado previamente que em nenhum outro momento da vida o indivíduo é tão vulnerável ao estresse

emocional causado por uma doença, porque eles são diferentes em um momento da vida em que ser diferente é inaceitável ao grupo. A9 fala:

Quando ele falou “tu vai internar”, foi um tapa na cara. Eu nunca, nunca, nunca imaginei que eu ia estar internada. Daí vir pra cá e ficar um mês é bastante tempo. Muito mais do que eu queria ter ficado. É bem difícil ter que estar aqui dentro.

Seguindo o mesmo raciocínio, A5 relata:

Foi difícil porque é ruim tá no hospital... porque tu nunca imaginas que podia estar doente.

#### **4.2 FORÇA QUE VEM DA FAMÍLIA**

A participação familiar na formação do indivíduo torna-se o principal estímulo à integração do ser humano consigo mesmo e com a sociedade, permitindo-lhe atuar com equilíbrio e desenvolver mecanismos de adaptação e enfrentamento perante eventuais adversidades que lhe sejam impostas. Uma das funções psíquicas da família é servir de continente para as ansiedades existenciais dos seres humanos durante seu processo evolutivo. A superação dessas crises vitais é favorecida por um adequado suporte familiar frente à alguma desestabilização (OSÓRIO, 1996).

Toda crise, frente à ruptura e instabilidade temporária que ocasiona no sistema familiar, cria uma necessidade de organização das inter-relações e descoberta de novas regras do funcionamento familiar (WAGNER, 2005). Isso porque a família é um sistema humano composto por mais gerações e, ao longo de seu ciclo de vida, é permeada por diversas tarefas e distintas adaptações. É esse ciclo que fornece a base para o desenvolvimento humano (ROMAGNOLI, 1999).

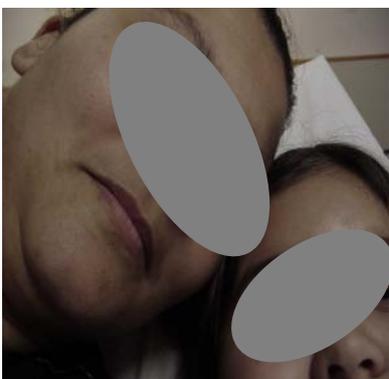
O entrecruzamento das problemáticas individuais com as problemáticas grupais sobrecarrega a família. Os valores pessoais de um indivíduo vão lhe permitir conhecer-se e integrar-se com os elementos formadores de sua personalidade para assumir-se como pessoa, responsável por suas atitudes e pelas conseqüências destas. As informações referentes ao núcleo familiar são também norteadoras na formulação de diagnósticos e intervenções de enfermagem abrangentes e seguros.

Deve-se orientar para um cuidar holístico que considere o indivíduo, não somente em todas as dimensões (social, política, econômica, cultural, espiritual,

física, emocional), como também em todas as suas inserções (família, comunidade, sociedade). A família é importante em qualquer etapa do processo saúde-doença e ela precisa de apoio para cuidar de um familiar que necessite de maior atenção. Para tanto, faz-se necessário que o enfermeiro conheça e compreenda a estrutura familiar, a fim de planejar sua assistência.

As famílias costumam ter significações de saúde e de doença, bem como práticas próprias de cuidar, originadas de seu contexto sociocultural. A enfermeira só poderá desenvolver ações efetivas se interagir com a consciência de que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente daquela dos indivíduos e famílias com quem está atuando e isto, por sua vez, só será possível por meio do conhecimento da cultura do outro.

Os adolescentes demonstraram muita satisfação com a presença da família durante o tratamento oncológico, principalmente durante a hospitalização. Todos se referiram às mães pelo menos uma vez durante o estudo e as mesmas apareceram nas fotografias de metade dos entrevistados. Em diversos estudos, como o de Wu e Chin (2003), a maioria dos adolescentes tinha a mãe como cuidadora. A2 confirma essa afirmação:



Fotografia 2 – A2

Eu e minha mãe. Eu tirei a foto porque eu gosto dela e eu gosto que ela fique comigo. Eu gosto que ela fique do meu lado porque eu me sinto mais segura. Ela fica cuidando de mim. Ela me trata bem.

Ou como fala A5:

A companhia do pai e da mãe é bom.

Achados de revisão de literatura feita nos Estados Unidos por Decker (2007) indicam que o suporte dos pais (especialmente da mãe) e amigos é extremamente importante, e que os adolescentes estavam satisfeitos com o suporte da família. Ao

fazerem uma relação entre a palavra “ajuda” com alguém próximo, a mãe aparece como principal personagem, conforme exemplificam A8, A6 e, posteriormente, A1:

É melhor ficar com quem a gente conhece... ela me ajuda. (A8)



Essa é a que mais me ajuda. A mãe. Sempre firme. Eu me sinto feliz, ver que ela tá do meu lado me ajudando. (A6)

Fotografia 3 – A6

As famílias, na maioria das vezes a mãe, assumem uma responsabilidade enorme ao fornecer cuidados técnicos e tratamento dos sintomas da enfermidade de sua criança, quando fora de uma instituição de saúde (O'BRIEN e WEGNER, 2002; SWALLOW e JACOBY, 2001).



Eu escolhi essa foto porque tem a comida que eles dão aqui e tirei junto com a minha mãe porque ela tá sempre do meu lado, apoiando tudo. Ela sempre ficou do meu lado e tá ainda. (A1)

Fotografia 4 – A1

A mãe, também, é vista como amiga, talvez a melhor e mais próxima, o que é não é usual entre adolescentes, visto que nessa faixa etária os amigos são mais importantes que os pais, e não os contemplam. Essa proximidade entre pais e filhos volta a aparecer, principalmente, em função da doença do filho, que se sente desprotegido sem os pais ao lado, com ênfase na figura materna. Esse fato também foi encontrado em um estudo realizado em 1996, na zona rural de New England

(PAPALIA, OLDS e FELDMAN, 2006, p. 494) onde os adolescentes eram tão próximos das mães quanto dos amigos. A influência dos pais permanecia forte mesmo com a diminuição do contato. A7 exemplifica o anteriormente exposto, em sua fala:

Amiga mesmo que eu considero é minha mãe. Ela sabe tudo de mim.

Para que os pais mantenham um vínculo de amizade com os filhos, de acordo com Pastore (2000, p. 29), eles “não devem ceder ao impulso de criar o filho que gostariam de ter, mas devem, ao invés disso, ajudar o filho a transformar-se plenamente, de acordo com seu próprio ritmo.”.

A3 tirou a fotografia para registrar um momento marcante para ela. Momentos simples e cotidianos como esse, mas que fazem a diferença para o adolescente que está enfrentando um tratamento longo e desgastante na oncologia.



Fotografia 5 – A3

É a minha mãe. A foto é ela botando água pra eu tomar meus remédios, ela me ajuda.

Falam do zelo que a mãe tem com eles, participando diariamente do mundo vivido do adolescente e conectando-se às suas vidas de maneira única e muito presente. Essa afirmação pode ser exemplificada na fala de A3, ao relatar a presença da mãe durante a hospitalização:

A mãe sai do hospital só quando ela tem que resolver coisas do banco, mas senão fica os dois, ela e o pai.

É indispensável, ao clima familiar, que cada membro se sinta participando integralmente de tudo o que tenha significado no núcleo familiar: as decisões, as tristezas, as alegrias, as dificuldades. A família tem capacidade de fornecer proteção

psicossocial aos seus membros, além de se constituir em um importante veículo de transmissão de cultura, incluindo-se aí os cuidados de saúde. Os adolescentes falaram muito sobre a família e o quanto notam que seus membros se sentem bem em estar sempre ao lado, ajudando no que for necessário. É o caso de A1:

A mãe faceira mais ainda por estar do meu lado.

À medida que os pais aprendem sobre as necessidades e os cuidados com a saúde de seu filho, acabam tornando-se especialistas. Os enfermeiros são peças importantes no tratamento e devem ser parceiros dos pais no cuidado prestado. A colaboração torna-se primordial para que se estabeleça uma relação de confiança e efetiva na descoberta de novas maneiras de atender as necessidades dos adolescentes. A6 também cita a ajuda da família e a sua importância:

O lado bom é eu tentar me curar e eles [família] tão me ajudando. É importante... me sinto feliz.

A presença constante da família é um estímulo para o adolescente, que se sente mais seguro e feliz, conseguindo continuar o tratamento oncológico com tranquilidade e esperança, conforme descreve A6:



Fotografia 6 – A6

É minha família. A mãe e as duas irmãs. Por causa da família eu me sinto mais a vontade no tratamento, eu sinto, assim, que eu tenho uma pessoa ao redor, me dando força. A mãe tá sempre me ajudando, nunca sai do lado.

No entanto, eles percebem a família também com suas fragilidades e momentos de fraqueza, os quais tentam esconder do adolescente para que ele não perceba:

Não... me falaram que podia ser uma displasia ou uma leucemia. Daí fiz sábado de manhã a biópsia e foi todo mundo lá pegar, minha sogra, meu sogro, minha vó, minha mãe. Quando chegaram todo mundo chorando. Descobri depois, primeiro eles choraram lá na frente de casa pra não chorar na minha frente! (A9)

Em menor escala, mas ainda presente está a participação do pai no mundo da doença. A maioria dos adolescentes referiu-se à mãe como cuidadora, mas, também, o pai foi lembrado. A3 fala com muito carinho e dimensiona a importância da presença de seu pai durante o seu estar com câncer:



Esse daqui é meu pai. Tirei a foto porque ele também me ajuda. Quando eu tava angustiada, ele pedia pra eu ficar calma e quando eu tava com dor nas costas ele fez uma massagem pra ver se passava. Me ajuda muito. Ele passa coisa positiva.

Fotografia 7 – A3

Para Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006) os pais de um adolescente cronicamente enfermo, além de responder pelas questões usuais de paternidade, assumem cuidados adicionais, sejam eles tecnicamente complexos, ou a simples procura aos serviços de saúde. A equipe de saúde deve então envolver os pais nas decisões e no aprendizado sobre como atender as demandas especiais dos adolescentes, reduzindo assim o peso do cuidado integral que recai, inúmeras vezes, sobre a mãe.

As relações com os irmãos também são motivo de assunto para os adolescentes, embora em menor escala, visto que nessa faixa etária os adolescentes tendem a afastar-se também dos irmãos e ficar mais próximos dos amigos. Ter um irmão doente é um desafio; no entanto a relação entre os irmãos pode tornar-se importante e, até mesmo, aumentar (SHARPE e ROSSITER, 2002). A4 fala sobre a melhora da relação com seu irmão, bem como com sua família em geral:

Minha relação familiar melhorou. Brigas que eu tinha com meu irmão eu não tenho mais muitas, já diminuíram bastante. Tudo melhorou, eu acho, familiarmente... os pais ajudam...

A6 fala com carinho das irmãs menores, refere preocupação por elas saberem sobre o câncer e tristeza ao vê-las afastadas da mãe, já que esta passa o tempo todo ao lado do filho, enquanto o resto da família vive no interior do estado:

Minhas irmãs me dão bastante alegria. A maiorzinha sofre também, eu noto. E ela sente saudade da mãe também. Ela sabe que eu tenho um tumor que é ruim.

Existem diversos fatores que aumentam o risco de efeitos negativos para os irmãos de crianças enfermas. A responsabilidade com os cuidados, tratamento diferenciado pelos pais, limitações nos recursos e tempo de recreação são freqüentemente experimentados pelos irmãos de crianças enfermas (LOBATO e KAO, 2002). Os irmãos, geralmente, são deixados em segundo plano, sendo necessário, diversas vezes, que permaneçam na casa de parentes e amigos (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). Esse fato também gera muito sofrimento para os pais.



Aí eu tô mais a vontade, mais perto delas [irmãs]... Mais feliz! (A6)

Fotografia 8 – A6

Vários adolescentes também falaram sobre a “saudade”. Incluía diversas pessoas de seu convívio diário prévio à internação, mas o assunto mais relacionado à saudade eram os pais e irmãos. Mais de um adolescente tirou fotografia do telefone público que existe na unidade de internação da oncologia pediátrica, objeto que passaria despercebido por inúmeras pessoas que transitam ali diariamente. No entanto, mostrou-se extremamente importante e lembrança forte de momentos e

pessoas queridas para os adolescentes internados. Quem fala sobre o telefone público é A7, conforme relato abaixo:



É onde eu mato a saudade. Quando eu vejo o telefone, vou direto ligar! Mato a saudade da mãe.

Fotografia 9 – A7

No entanto, a saudade manteve-se presente nos discursos de quase todos os adolescentes, independentemente da relação anterior com o telefone. Como fala a respeito da saudade do pai, A3:

Dá uma saudade... [risos]... mas aí ele vem logo...

A7 fala com ênfase acerca da saudade da família e da dificuldade em tê-los por perto:

Tenho muita saudade da mãe. Eu queria que eles [família] estivessem aqui comigo, mas tem meus irmãos, o pai trabalha. Aí eu fico mais triste por isso. Queria que a mãe tivesse aqui... me dá mais força.

O adolescente, com freqüência, percebe o sofrimento familiar e se sente culpado pela tristeza dos pais. Para Martins (2008), os pais devem verbalizar de forma amorosa a preocupação que tem com o adolescente, reafirmando a certeza de que sempre estarão ao lado do filho. Alguns adolescentes apresentaram dificuldade extrema em enfrentar o sofrimento dos pais frente à patologia e referiram sentirem-se culpados por esse sofrimento, como é o caso do relato de A6:

Quando eu vou perguntar assim... me fecha sabe?! Aí eu fico quieto, né?! Mas tem vezes que eu falo pra ela que eu não gosto de ver ela sofrendo, senão eu sofro mais também. O pai fica que nem a mãe... sofre. Eu noto... [choro]. Sempre quando eles recebem uma notícia eles ficam sofrendo.

Após o término da gravação, A9 falou que se preocupava com a preocupação da avó. Mais com ela do que com a própria doença. Mais com o que a avó está passando do que com o que vai acontecer consigo. A frase foi: “eu me preocupo com a preocupação dela.”. Ela disse que segura a dor quando sente para que a avó não perceba e não fique preocupada.

Alguns adolescentes podem relutar em revelar a dor que sentem, pelos mais variados motivos, fazendo com que o enfermeiro necessite atenção ao ouvir e observar indícios físicos dados pelo adolescente (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). A6 falou, ainda, que não queria ser o motivo do sofrimento da mãe e chorou:

É ruim porque ela tá aí sofrendo. Não gosto de ver o sofrimento dela.

E complementa falando sobre o pai:

Quando eu recebi a notícia que eu tinha um tumor, daí eles ficaram sofrendo... que era maligno. Meu pai é o que mais sofre, pelo que eu vejo.

O sentimento de proteção é então percebido, não só dos pais para o filho com câncer, mas também do filho para os pais e entre os próprios irmãos. Os adolescentes percebem e expõem isso em suas falas, conforme pôde ser percebido nos discursos que seguem:

Ela [irmã mais nova] diz que prefere ser eu pra eu não estar passando por isso. (A7)

É, às vezes dá um desânimo, uma recaída, mas logo volta. Até meu pai também tava com suspeita de câncer, aí pedi muito pra Deus que eu preferia que fosse em mim do que nele e, graças a Deus, nele não deu nada. Meu irmão também tava com uma célula estranha no sangue, aí o médico pediu pra repetir porque já tinha caso não família, mas graças a Deus deu tudo bom também. Por isso eu tava bem mais preocupada, daí eu queria estar lá pra ficar com ele e não podia. Mas graças a Deus deu tudo... Dá medo porque eu doente e pensando neles [...] eles são tudo pra mim. (A7)

Ah, quando a mãe aparece nas fotos é sempre a mesma coisa... protetora. Aqui ela pediu pra tirar porque aqui era a hora que ela ia me dar a comida. Ela dizia pra eu comer: “come, come um pouquinho” e eu: “não, não vou comer”. Ela sempre tá dizendo: “come um pouquinho, come”. Eu como mais por ela do que por mim. A mãe tá sempre mais feliz quando eu tô comendo. Aqui ela tá sorridente porque eu tava comendo! (A6)

A equipe de saúde, com especial ênfase à enfermagem, deve conhecer como a família cuida do ser doente, buscando identificar as dificuldades e forças dos indivíduos e seus mecanismos de superação das dificuldades para que o profissional consiga atender adequadamente às suas demandas de cuidado. Para que os benefícios da hospitalização sejam efetivos, a equipe deve potencializar os laços entre pais e filhos além de proporcionar oportunidades educacionais aos mesmos (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Em alguns poucos momentos revelou-se o lado desagradável da presença da família, quando A9 refere-se ao episódio ocorrido durante a internação, conforme trecho abaixo:

Infelizmente veio um pessoal que eu não queria ter recebido. Pai do meu irmão, parente do meu irmão, gente que eu não conhecia veio e ficaram falando da quimioterapia, falando que a minha doença era tal... Eu não gosto muito quando vem muita gente. Às vezes fica todo mundo quieto olhando um pra cara do outro... Isso eu não gosto.

Para Tong (2002), as mães de crianças portadoras de doenças crônicas podem ser mais suscetíveis a sofrimento psicológico e esgotamento do que os pais. No entanto, estudo realizado por Kazak et al (2004), mostrou que a incidência e intensidade da sintomatologia de transtorno de estresse pós-traumático em ambos os pais foi maior do que em seus filhos que tiveram câncer na adolescência.

#### **4.3 OBSTÁCULOS QUE VÊM COM O TRATAMENTO**

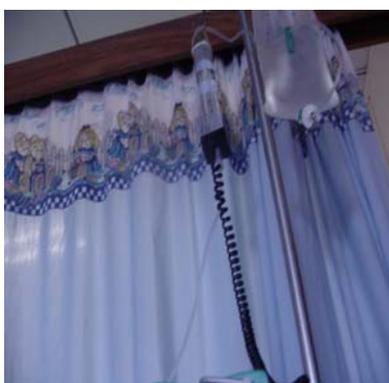
Uma doença crônica, como o câncer, por vezes estagna o processo normal de autonomia do adolescente. Conseqüentemente, várias restrições são de pronto efetivadas, com relação a estar com os pares, à imagem corporal, ir à escola. A dependência aos pais aumenta e traz inúmeros desconfortos típicos do tratamento (ZUCKER, 2005).

Após a realização do diagnóstico e estadiamento do câncer para realização do tratamento oncológico, inicia-se uma nova fase de adaptações e mudanças de rotinas e planos. Não é fácil para o adolescente e sua família iniciar uma transformação brusca de propósitos e prioridades que não podem aguardar. Começa um novo ciclo para a família, e o adolescente vê-se obrigado a modificar hábitos de

vida, escola, amizades e liberdade, para uma vida mais regrada, controlada com muito vigor pelos pais e agora, também, pela equipe de saúde.

Nesta nova etapa são necessários outros hábitos alimentares, incorporação de novas atividades físicas, cuidados extras com relação à saúde, controle de infecções e, principalmente, visitas regulares ao ambiente hospitalar para tratamento oncológico, seja ele quimioterápico, radioterápico e/ou cirúrgico.

Mesmo com a quantidade de modificações e controle de sua vida, os adolescentes mostraram, com entusiasmo, alguns aspectos positivos vinculados a situações tão desagradáveis para eles, como por exemplo, a utilização de soroterapia:



Eu escolhi essa foto que é meu tratamento né?! Do soro ali, tá mostrando que fui bem tratado... e o soro é um remédio bom. Me sinto alegre por ter o soro pra dar pras pessoas. (A1)

Fotografia 10 – A1

Mesmo com um longo período de hospitalização, A1 elogia o tratamento:

Eu tô aqui um mês e pouco e aqui tá muito bom, o tratamento tá sendo bem feito. É a quimi... quimioter... quimioterapia...

Juntamente com a quimioterapia aparecem os eventos adversos e os efeitos colaterais relacionados a ela, que fazem com que o adolescente tenha, também, que adaptar-se ao que o tratamento exige conformando-se, por vezes, e tendo essas situações como corriqueiras do seu dia-a-dia. Jorngarden, Mattsson e von Essen (2007) realizaram estudo com adolescentes com câncer e os dividiram em quatro grupos: os recém diagnosticados com câncer; os que têm há seis meses o diagnóstico; os que têm um ano de diagnóstico; e, aqueles que estão diagnosticados há um ano e meio. Constatou-se que entre os quatro grupos a ansiedade e a depressão diminuíram com o passar do tempo, o que sugere adaptação ao trauma nos pacientes com mais tempo de tratamento.

A3 fala acerca das transfusões que realizou desde o início do tratamento, demonstrando a importância que teve para ela a imagem da bolsa de sangue pendurada ao seu lado:



Fotografia 11 – A3

A foto do sangue. Eu tenho que botar sangue pra ficar um pouco mais forte... as minhas células.

Os adolescentes falaram, também, sobre diversas outras questões relevantes e desconfortáveis para eles, e que têm total relação com o mundo da doença. É, novamente, o caso da soroterapia, presente para todos e um tanto limitadora. Conforme percebido durante as entrevistas, o soro parece ser a imagem perfeita relacionada à doença e à hospitalização, refletindo a falta de liberdade que o adolescente sente como ser no mundo do hospital.

Por outro lado, os adolescentes demonstraram um conhecimento bastante aprimorado sobre questões adversas do tratamento, doença e hospitalização. Souberam explicar os “porquês” dos tratamentos, das aparelhagens, do controle que a equipe tem sobre eles, expondo a adaptação forçada à nova realidade. É o caso de A2, que fala sobre os efeitos benéficos da soroterapia:



Fotografia12 – A2

É o soro, faz eu fazer xixi... [risos]. Tem a ver pra tomar remédio. Remédio serve pra desinchar e pra não dar ânsia de vômito, pra tirar a nuvenzinha que tem aqui [barriga].

Quando questionada acerca do que sentia ao visualizar a foto do soro que havia produzido, A2 disse:

Bem, porque é [risos] o melhor pra mim!

A3 também fala sobre o soro e sua relevância:



Fotografia 13 – A3

Tem o soro. O soro é pra lavar os remédios, porque eu tomo muito remédio. Eu lembrei que eu preciso desse soro pra lavar um pouco as quimi, pra não ficar muito ruim.

Mais uma vez, uma fotografia do soro e suas propriedades benéficas, comentadas por A4:



Fotografia 14 – A4

É uma foto do soro. Soro de bicarbonato que eu sou obrigado a tomar até pra manter a veia, e o soro ajuda na destruição dessa doença.

Outra presença única e totalmente relacionada ao mundo da doença e lembrada por todos os adolescentes foi a bomba de infusão. Ela apareceu nas imagens e nas falas dos indivíduos, sempre citada com sentimentos desagradáveis, com angústia, raiva, tristeza. A bomba de infusão significou, para os adolescentes,

um empecilho à liberdade, à locomoção, à aparência menos doente, à vida que levavam anteriormente. As falas de A3, A4, A5, A6 e A9 refletem o sentimento dos adolescentes em geral, ambivalência entre saber que é importante tê-la conectada ao corpo e, ao mesmo tempo, ser extremamente “chata”:



Fotografia 15 – A4

É que tudo na vida precisa de um empurrão, nada na vida tu larga ali e ele vai embora. A relação com a minha doença é que é o jeito de eu mandar ela embora. Especificamente esse soro, ele precisa de um empurrão da bomba, tu digita as gotas, o horário, e ela vai empurrando as gotas obrigatoriamente num tempo. E é um jeito de mandar a doença embora. (A4)



Fotografia 16 – A3

Uma bombinha que daí eu tenho que usar, por causa do soro e das outras coisas. Pra ir direto pro meu “cateter”. (A3)

Quando surge uma doença crônica ou uma deficiência física permanente, a mesma possui um significado especial durante a adolescência. Surgem estresses maiores para os adolescentes e também entre os profissionais de saúde que cuidam deles (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). Percebem-se as dificuldades, por exemplo, nas outras referências às bombas de infusão e o quanto elas “atrapalham” o cotidiano dos adolescentes durante a internação, como diz A4:

É um pouco ruim, de certa maneira, por ter que carregar a bomba porque ela é pesada. O suporte é um pouco ruim de carregar, mas se é uma coisa que precisa, prefiro fazer [...].

Ah... é que eu fico triste porque, às vezes, eu quero ir pra algum lugar, eu tenho que levar ela junto, tenho que estar sempre perto de uma tomada

porque ela tem que ser ligada, né?! Daí é ruim, porque quando tu tá sem ela tu pode andar pra qualquer lugar, sem precisar estar num só lugar. (A5)



Fotografia 17 – A3

Nessa foto tem a bomba e eu. E um pouco do soro. Tirei pra mostrar que eu tenho que usar a bomba, que daí eu dou um pouco de caminhada por aqui. (A3)

Inclusive o alarme que a bomba de infusão emite é motivo de estresse redobrado entre os adolescentes, como fala A5:



Fotografia 18 – A5

Essas máquinas quando tu vai fazer quimio, quando tem que fazer uma coisa que tem que correr certo, eles botam pra controlar. Só que eu não gosto dela porque, às vezes, elas ficam apitando. E é ruim de levar pros lugares porque ela é pesada.



Fotografia 19 – A6

Aqui é as bombas, né?! Mostrar meus aparelhos. Aqui era um momento que eu tava com mais aparelhos, tinha seis aparelhos. Tinha três aqui e três do outro lado. Mostrar o tratamento, os medicamentos que eu tô recebendo, a comida também, porque eu tava recebendo comida pelos aparelhos. Era um líquido branco. (A6)

Para Ray (2002), o impacto da doença crônica nos adolescentes é amplo e diverso, o que também se visualiza nas falas dos adolescentes e suas inúmeras contemplações e queixas, como a de A6:

Eu me sentia mal com um monte de aparelho, não podia ir pra parte nenhuma. Aqui foi um dos momentos que eu não podia sair. Se fosse fazer algum exame lá embaixo tinha que ir de maca.

Quando entra no hospital, para ser hospitalizado, o paciente sofre uma ruptura com seu mundo da vida, o que desencadeia um sentimento de inexistência, como se ele e seu mundo não fossem mais pertencentes. Separa-se da família, casa, amigos, escola; desfaz sua identidade, que nem ao mesmo está definida. Quando enfermo, tende a ter a mesma identidade dos outros: a de paciente. Desvincula-se de direitos sobre o próprio corpo, sua vida e sua identidade própria, ainda em construção (SANT'ANNA, 2001). A fala de A9 reflete bem o que diz a autora supracitada, comentando sentir-se como um robô, despersonalizada, sem identidade, igual aos outros:

Eu não sei dizer um sentimento assim pra isso... eu só, assim, não... eu não me sinto bem, eu não gosto de estar pendurada nesse... dá tipo uma sensação de robzinho. Aquilo ali com os teus fiozinhos tudo pendurado. Tu te sente um robô, eu acho.

Percebe-se o enfrentamento e sinais de adaptação em algumas falas, quando os adolescentes frisaram as particularidades do tratamento que são positivas para eles. Também, conseguem visualizar o hospital como possibilitador da cura, um ambiente indesejado por eles, mas, ao mesmo tempo, extremamente importante neste momento de suas vidas. Apontam desgostos e, logo após, os benefícios “dessas coisas ruins”. É o caso de A3, ao falar sobre o cateter duplo lúmen que tem instalado em sua jugular:



Fotografia 20 – A3

O cateter me ajuda a botar as quimio, a coletar, pra não precisar ficar furando toda hora e pra botar soro.

Ao olhar a fotografia que havia tirado, A3 referiu como se sentia:

Meio assim, esquisita. Mas eu sei que é pro meu bem.

A4 faz uma relação da doença com o balanço que se encontra na recreação, e coloca no tratamento a possibilidade de cura do câncer:



Fotografia 21 – A4

Tem um balanço. Significa que as coisas vêm e vão na minha vida, assim como a doença vem e uma hora vai ir embora. Me sinto bem porque eu tô fazendo o tratamento, tô de um jeito mandando ela embora.

Também existem outros bons sentimentos com relação à quimioterapia e isso se explica devido à melhora do estado geral de saúde por causa dela. É o caso de A3 que conseguiu, como poucos adolescentes, dizer-se feliz apesar de todas as adversidades do tratamento:



Fotografia 22 – A3

Nessa foto aparece o meu cateter, meu rosto, aparece eu deitada. Eu tirei essa foto, assim, pra ver que eu tô melhorando por causa das quimi. Que eu não tô mais com aquela angústia... que eu esperneava de tanta angústia. Que mesmo com a doença eu to feliz!

A fala de A3 relaciona-se com os escritos de Merleau-Ponty (2006), o qual relata que as “percepções novas substituem as percepções antigas, e mesmo as emoções novas substituem as de outrora.” (p. 123). Assim, os adolescentes tendem a adaptar-se, de certa maneira, a seu mundo vivido em conjunto com a doença. A4 também fala sobre os benefícios do tratamento, tentando demonstrar que, apesar das dificuldades, tenta pensar no lado positivo da situação adversa que está vivendo:

Me sinto bem por estar sendo tratado e não estar em casa sem poder vir pra cá. Sem ter leito, leito vago.



Fotografia 23 – A4

Tem uma seringa. É que nós somos obrigados a tomar remédio, não tem outro jeito, felizmente ou infelizmente. Têm remédios ruins, têm remédios bons e o único jeito de eu mandar essa doença embora é fazendo esse tratamento, e eu não vou parar agora, não vou desistir.

E complementa seus pensamentos com novo exemplo:



Fotografia 24 – A4

É uma máscara cirúrgica porque essa daí é uma daquelas que tu respiras um ar praticamente só teu e não entra bactérias, não entram outras doenças, não pode passar nada. Fica muito quente até dentro dela, mas eu prefiro aceitar isso do que ter outro problema.

Em entrevistas pontuais e por curto período, a queixa sobre o tratamento centrou-se em aspectos mecanicistas do papel dos profissionais como, por exemplo, a punção venosa para administração de soroterapia e medicações. Em geral, os adolescentes focaram as adversidades do tratamento que não na dor física, mas, indiretamente, na dor da convivência com o câncer. Mesmo quando falam da dor, relatam outros motivos concomitantes a ela, como fala A5:



Fotografia 25 – A5

Eles pegaram uma veia em mim, aqui no braço. Eu acho ruim que eles puncionem o braço porque tem alguns medicamentos que doem. É ruim porque tu não podes fazer um monte de coisas.

A9 também fala da punção venosa, mas frisa a insatisfação de ter que levar o suporte de soro a todos os lugares, o que prejudica sua liberdade e mobilidade.



Fotografia 26 – A9

É o nosso amigo aqui. O suporte e o soro. Bah! Isso aqui é um saco! Tem que ficar carregando. É ruim porque tem que ficar carregando isso, pra trocar eles te furam, te colocam o soro, as quimios também, o sangue, as plaquetas... [risos].

E também há adversidades presentes no espaço físico do hospital, que incomodam muito o adolescente:



Fotografia 27 – A6

Aqui é a foto do banheiro. Quando eu vou tomar banho tem que botar aquele plástico no cateter. Pra tomar banho é uma dificuldade porque eu não consigo me mexer. Pra entrar, tem um pilar e eu não consigo subir, tem os aparelhos também que atrapalham. Eu não posso mexer esse braço porque senão cai o plástico, não posso ficar muito de pé porque me dá tontura, aí eu fico sentado. (A6)

Complementando a fala anterior, o leito também é visualizado como local adverso, já que são “obrigados” a estar no leito para receberem o tratamento.



Fotografia 28 – A7

É da cama. Porque é o lugar que eu tenho que estar, pra receber as medicações. (A7)

As relações onde existe colaboração mediam-se por comunicação, diálogo, escuta ativa, consciência e aceitação das diferenças (SCHOR, 2003). Constatação importante em se tratando dos profissionais de saúde que lidam com adolescentes com câncer. Os adolescentes referiram com freqüência ser positivo saber sobre sua doença e o tratamento, para entenderem e poderem efetivamente colaborar com os profissionais. Algumas falas retratam o que os adolescentes sentem com relação ao tratamento, como A9:

Me sinto triste. Quando eu tomo banho tenho sempre que cuidar com aquilo ali. São coisinhas pequenas, mas que incomodam bastante.

E complementa:

Quando eu cheguei, eu pensei que quimioterapia era, assim, uma bomba... Eu não tinha nem idéia do que era quimioterapia. Pensei que era uma coisa enorme, uma máquina que tu entras dentro, virava tudo. Não tinha a mínima idéia do que era!

A7 também relata suas dificuldades, no entanto acha importante entender sua doença e tratamento para, efetivamente, poder colaborar com os profissionais:

Eu tô achando mais difícil, mais por causa da saudade né. Mas agora é melhor porque eu entendo melhor, tento me ajudar mais. Porque eu consigo entender [...] Às vezes, não é, mas tem que entender tudo pra poder se ajudar.

Quando questionada sobre o motivo de estar com uma luva de procedimentos cheia de água morna sobre seu braço, A5 responde:

Porque o meu potássio tá baixo, porque eu fiz um antifungo e ele baixa o potássio. Então eu tô recebendo mais agora, só que ele dói quando entra na veia [...] Tive que tirar o portocath porque deu fungo. Baixou muito minhas defesas e daí deu fungo ali.

Com relação ao sentimento que os adolescentes têm a respeito do olhar do outro sobre eles, retoma-se com pertinência os escritos de Merleau-Ponty (2006), que diz que “o olhar estranho que percorre seu corpo rouba-o de si mesmo [...] enquanto tenho um corpo, sob o olhar do outro posso ser reduzido a objeto e não contar mais para ele como pessoa [...]” (p 230). Os adolescentes vêm-se invadidos pelo olhar do outro e, ao mesmo tempo, querem aparentar indiferença completa a

esse olhar, o que retoma a idéia de hipocrisia, que faz parte do pensamento adolescente.

Gente estranha passa e fica me olhando... me incomoda um pouco. Mas as pessoas que me amam tão bem comigo. A minha sogra, também, me chamou de cancerosa toda a vida. Só ela que fala, mas eu noto o afastamento dos outros. (A7)

#### **4.4 IMAGEM CORPORAL**

O presente estudo intencionou desvelar sentimentos e vivências pessoais e únicas de seres experienciando um momento crítico. Buscou-se aprofundar a compreensão do outro, do mundo vivido desse indivíduo e, no caso dos adolescentes com câncer, identificar também a questão da corporeidade, da valorização da imagem corporal e as conseqüências vivenciadas por meio das alterações provenientes do tratamento oncológico.

A questão corporal está fortemente ligada à adolescência. Em virtude disso, considera-se que o referencial do filósofo Maurice Merleau-Ponty (2006) pode ser útil na compreensão do vivido pelo adolescente que experiêcia a doença. Merleau-Ponty destaca a importância do corpo e que, devido a ele, o indivíduo tem consciência do mundo, pois é o veículo do ser no mundo.

A insegurança do adolescente com relação a seu corpo advém de diversas questões, e uma delas é a rápida mudança corporal pertinente a essa etapa da vida. Quando o adolescente tem uma doença, realiza intervenções cirúrgicas ou clínicas ou necessita de internação, as preocupações com relação à sua normalidade aumentam. Frequentemente, seus medos e temores pela perda de controle e alteração da imagem corporal, são demonstrados através da confiança excessiva que tenta passar aos outros (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Motta (1998), utilizando Merleau-Ponty, descreve que o homem não tem um corpo; ele é um corpo que percebe e é percebido. E é no ato perceptivo que se baseia a experiência vivida do indivíduo, sua interação corpo-mundo. "O mundo não é o que o ser pensa, mas aquilo que ele vive." (p. 46).

Percebe-se a sincronia que os adolescentes têm entre eles no seu mundo da vida, principalmente com relação aos modismos de vestuário, linguagem e

postura. Um exemplo disso é o uso de piercing, adereço corporal quase que obrigatório entre os adolescentes, como que um pré-requisito para a normalidade.



Fotografia 29 – A9

Essa foto é do meu piercing que eu tive que tirar. Eu tava tão faceirinha! No nariz eu também tinha. Quando a médica viu... aquele sermão todo ela me deu e daí eu tive que tirar. Fiquei triste porque eu vou ter que furar de novo depois! E dói... Mas eu vou botar de novo. Fiquei com raiva! Brinco eu tive que tirar também... (A9)

A2 fala da sua percepção sobre seu corpo e relaciona diretamente o edema à impossibilidade de usar seus sapatos:



Fotografia 30 – A2

Meus pés estavam inchados e, daí, eu tomava remédio pra desinchar. E isso me traz uma sensação de tristeza. Porque não dava pra mexer direito eles. É ruim porque eu não consigo usar os meus sapatos. Me sinto triste!

O corpo, atualmente, passa a ser o foco das atenções na sociedade e os jovens estão, cada vez mais cedo, preocupados em ter uma forma física invejável, com o intuito de serem valorizados e incluídos socialmente. Submetem-se a regimes, exercícios extenuantes e cirurgias plásticas cada vez mais extensas para alcançar o objetivo proposto. A7 faz parte do grupo de jovens levados a recorrer à cirurgia plástica para melhora de sua imagem corporal:

Agora eu ia fazer uma cirurgia plástica na mama e daí descobri o tumor (A7).

Os adolescentes estão continuamente se comparando com seus pares e fazendo julgamentos acerca de sua própria normalidade com base nessas observações. Defeitos ou desvios percebidos em relação à média do grupo são

ameaçadores de sua imagem idealizada (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). A4 e A9 falam sobre sua rotina de academia, iniciada pela pressão da busca ao corpo socialmente aceitável pelos pares:

Eu me sentia gordo, eu fazia musculação e ficava com os braços grandes só que a barriga não diminuía. (A4)

Eu descobri três dias antes de internar. Eu tava fazendo academia há duas semanas, tinha recém começado, e começou a aparecer mancha roxa por todo o corpo fazendo nada! (A9)

Durante a formação de identidade o adolescente procura situações favoráveis como, por exemplo, a uniformidade, onde todos se identificam com cada um. Ela proporciona segurança e auto-estima dentro do grupo no qual o adolescente está inserido (ABERASTURY e KNOBEL, 1992). Em uma situação, o entrevistado conseguiu citar um aspecto positivo dos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico pertinentes ao seu corpo. Sua satisfação estava relacionada à modificação de seu corpo para um padrão esteticamente aceito pela sociedade, a qual exige a magreza como sinônimo de beleza e saúde:

Com a quimio eu perdi peso que eu tinha muito extra. De certa maneira isso é bom porque tu não sente aquele pesado, aquele gordo inútil... (A4)

A preocupação com a imagem corporal foi um dos aspectos mais visualizados entre os adolescentes com câncer que participaram da vivência como enfermeira oncológica da pesquisadora. Através de seu corpo, de acordo com Motta (1997), o ser passa a estar no mundo. Inicialmente por meio do contato com sua mãe; pelo tato, pela linguagem, pela transmissão social e pela relação com o outro ele passa a constituir-se como ser corporal biológico e simbólico. No caso do adolescente em tratamento oncológico, a sua imagem fica distorcida e ele inicia forçosamente sua elaboração de luto, pela perda do seu corpo infantil e, agora, pela perda do seu corpo em transformação. A consciência que o adolescente tem sobre o próprio corpo faz parte da consciência do seu eu (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).



Fotografia 31 – A6

Essa foto aqui é que eu não me sinto bem, me sinto ruim. É que eu emagreci bastante... o cabelo também caiu... Notei que tô mais magro, caiu meu cabelo, tá caindo a sobrancelha, mudei bastante, fisicamente... o cateter que botaram... (A6)

É mais difícil perder o cabelo, hoje, do que quando tinha 11 anos. Fiquei mais magra... Me sinto horrível. (A7)

Cabe ressaltar autores como Souza e Erdmann (2006), que utilizam o pensamento de Merleau-Ponty de forma bastante interessante ao abordar a dicotomia que ainda existe entre o físico e o psíquico, o que contribui para o prejuízo da noção de corporeidade e existência do ser humano, pois é na existência que ambos, físico e psíquico, encontram-se integrados.

O adolescente fala muito sobre os aspectos corporais, as alterações decorrentes do tratamento e os sentimentos que têm em relação a essas questões. No entanto, deixam transparecer a grandeza de dimensões do seu pensamento e como conseguem, sem precisar dizer, fazer a vinculação indissociável do corpo com o seu psíquico.



Fotografia 32 – A6

Quis mostrar mais eu nessa foto, né? [silêncio]. Eu tava olhando como eu emagreci bastante! Me incomoda bastante! Vendo essa foto, quase nem sinto direito...É uma forma triste de me ver assim.(A6)

De acordo com vários autores previamente abordados, os sintomas físicos estão, para os adolescentes, no topo da lista de preocupações que eles têm com a saúde. Devido a isso, é importante que o enfermeiro consiga distinguir as mudanças corporais relacionadas à adolescência, bem como a limitações advindas da doença,

até mesmo para poder auxiliar o adolescente a compreender que diversas alterações fazem parte do desenvolvimento normal dessa etapa da vida (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).



Fotografia 33 – A1

Essa foto eu tirei, pra mostrar como é que eu tô, assim, bem fraco das pernas... da fraqueza. Eu tô meio fraco pra caminhar agora, só de cadeira de rodas, mas ainda eu caminho se alguém me ajuda. Eu me sinto meio triste por ter emagrecido assim... As pernas tão bem fininhas... (A1)

Algumas coisas melhoraram outras coisas pioraram, têm manchas no meu corpo que não tinha. (A4)

O rosto também foi bastante comentado durante as entrevistas e vários sujeitos tiraram fotos de si mesmos para demonstrar a preocupação que têm com o rosto modificado pelo tratamento:



Fotografia 34 – A3

Eu noto diferença, parece que tá mais inchada a minha cara. (A3)



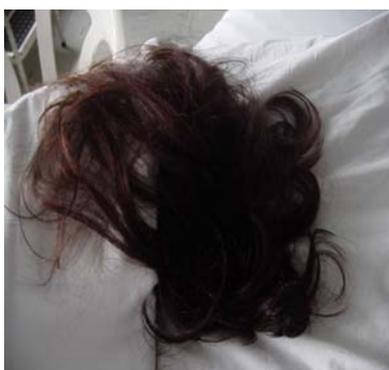
Fotografia 35 – A2

Esse é meu rosto. Eu tirei porque tava inchado. (A2)

Quando questionada acerca de seu sentimento com relação à foto, A2 relata:

Me senti meio assim pra baixo... Ah, porque eu tava inchada.

Apesar das falas dos entrevistados e da literatura referente ao adolescente com câncer abordar fortemente a imagem corporal como um todo, o único aspecto comentado com unanimidade entre os sujeitos desse estudo foi a alopecia. Apesar das falas um tanto indiferentes com relação à queda do cabelo, todos eles, em algum momento, trouxeram o assunto nas entrevistas, demonstrando a importância subjetiva que o cabelo tem na composição da imagem corporal dos indivíduos, com especial relevância durante a adolescência.



Essa aqui é minha mãe! É a perda do cabelo. Eu deitava e ficava cheeeio de cabelo o travesseiro! Aí eu ficava passando a mão e quando eu vi tava careca aqui em cima e com cabelo aqui no lado da cabeça. Eu parecia aqueles cachorros sarnentos que têm um pouco de pêlo aqui, um pouco ali. Aí eu passei a gilete. Eu mesma fiz e deixei lisinho. (A9)

Fotografia 36 – A9

E A9 complementa seu pensamento sobre a perda dos cabelos:

Tinha o cabelo comprido, cacheado, até a cintura. Não foi TÃO difícil cortar... É aquela raiva, assim, de “poxa, meu cabelo tá indo fora!”. Mas não foi aquela coisa assim, aquele desespero. Se fosse alguns anos atrás eu teria me desesperado, tava em pânico a essa hora.

Para Santin (1994), o corpo é, ao mesmo tempo, vidente e visto. Não se pode falar separadamente, por exemplo, da “mão que toca e da mão que é tocada.” (p. 95). Devido a isso, os adolescentes conseguem imaginar o pensamento dos outros, que opinião os mesmos podem ter deles. Também começam a questionar os códigos e comportamentos morais estabelecidos pelos adultos que, no entanto, nem sempre são praticados por eles (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). A7 também fala sobre a alopecia e suas percepções acerca do olhar dos outros:

Onde eu moro, depois que eu cheguei sem cabelo, muita gente ficou me olhando espantado.

Cabe ressaltar aqui as falas dos adolescentes a respeito dos outros. Por vezes, os outros têm valor, seus olhares assustam e são perturbadores. Em outros momentos, orgulham-se em dizer que “não estão nem aí” para o que os outros pensam, demonstrando segurança extrema, o que não é condizente com a situação atual. Com relação a essas falas, Papalia, Olds e Feldman (2006) utilizam a caracterização de Elkind sobre aspectos imaturos do pensamento do adolescente, entre eles, a já abordada hipocrisia aparente. Exemplo disso dá-se na fala de A9:

Não tenho vergonha de sair na rua, mesmo porque nunca me importei muito com o que os outros falavam de mim. Porque se fosse leucemia há uns anos atrás, era uma coisa que se tu tinhas tu tava morto! Hoje tem tratamento.

Outro aspecto interessante, ao final das entrevistas, foi a constatação feita sobre a percepção dos meninos acerca da alopecia. Os entrevistados do sexo masculino mostraram-se mais emotivos com relação à perda de cabelo e falaram por mais tempo sobre tal assunto, enquanto que as meninas mostraram não ter dado tanta importância ao fato. No entanto, as análises sobre essa questão divergem, como, por exemplo, em estudo realizado na Alemanha com adolescentes recém diagnosticados com câncer. O estudo intencionou explorar como os mesmos lidam com a imagem corporal e os resultados mostraram que ambos os sexos preocupam-se com a imagem corporal. Os autores indicaram a necessidade de haver suporte psicossocial desde o início do tratamento, visando, entre outras questões, a estabilização da integridade corporal do paciente (WEBER et al., 2005). Seguem alguns trechos das entrevistas dos meninos, relacionados à perda de cabelos:

Fiquei triste porque iam cair os cabelos tudo... Me incomoda estar sem... (A8)

O cabelo não me incomodou muito. Embora eu tivesse cabelo grande, estivesse acostumado. Agora pra tirar o cabelo, eu não vou mentir, eu chorei na hora que tava raspando o cabelo... (A4)

O que mais me incomoda é o cabelo. Começou a doer bastante, doía bastante, daí eu raspei, em casa... eu me senti de uma forma triste, me deu vontade de chorar, mas eu não chorei. (A6)

Pra menina, provavelmente, é mais difícil, eu até que me acostumei um pouco. Mas quando parar as químios e coisa assim, que o cabelo pára de cair, não tem mais efeitos colaterais nem nada, eu vou deixar crescer e deixar do jeito que tava. (A4)

A utilização de métodos e recursos para amenizar a perda de cabelos não pareceu ser bem aceita por alguns adolescentes entrevistados. A maioria preferiu manter-se sem cabelo e não tentar “mascarar” a alopecia, ou foi indiferente ao uso ou não de perucas, mostrando-se seguros de si e pouco preocupados com a reação dos outros, tanto de pessoas conhecidas quanto da sociedade, conforme pode ser observado no relato abaixo:

Peruca eu não quero. Eu tenho meu cabelo em casa que eu cortei. Talvez, sei lá, eu iria comprar uma peruca depois, mas eu não ia me sentir bem usando uma peruca. Porque não adianta, eu sei que eu não tenho cabelo, quem me conhece sabe, vai saber que eu uso peruca. O que é que vai adiantar? (A9)

Larouche e Chin-Peuckert (2006) realizaram estudo no Canadá para buscar compreender como o câncer e seu tratamento afetam a imagem corporal do adolescente. Os adolescentes descreveram sua imagem corporal como “eu não pareço normal”, “eu me sinto feio” e “eu pareço doente”. Com esses sentimentos, sentiam-se vulneráveis: “as pessoas olham pra mim”. Os autores descobriram que, quando os adolescentes adquirem esses sentimentos, tendem a buscar maneiras de lidar com os mesmos para tentar sentirem-se normais novamente. Surgiram alguns relatos que ilustram com perfeição o que já foi relatado, complementando os resultados da pesquisa realizada no Canadá:

Eu me sinto meio triste [por estar sem cabelo], mas eu sei que é pra eu melhorar. A mãe disse que, se cair meu cabelo todo, ela compra uma peruquinha pra mim... (A3)

Chorei muito quando cortei o cabelo. A mãe comprou uma peruca pra mim, aí ficou melhor. Onde eu moro, depois que eu cheguei sem o cabelo, muita gente ficou me olhando, assim, espantado. A minha sogra também me chama de cancerosa toda vida... antes eu me importava bastante com os outros. Agora eu sou mais eu. Eles não me ajudam em nada, só sabem criticar, então... (A7)

Ainda, nas entrevistas, notou-se que alguns sujeitos não perceberam como relevantes diversas outras alterações corporais advindas do tratamento. Somente se reportaram à queda de cabelo, mostrando, mais uma vez, a importância nítida dada

a esse aspecto da imagem corporal. Quando questionada acerca de quais as mudanças ocorridas durante todo o tratamento, a resposta de A5 foi:

Acho que nenhuma... só o cabelo. Quando caiu, eu já quis cortar logo porque é ruim, fica tudo no travesseiro. Um pouquinho triste a gente fica, NE (A5)?!

Outro aspecto que foi amplamente abordado e que não aparece como fator importante na maioria das literaturas existentes sobre a imagem corporal dos adolescentes enfermos é a implantação do cateter central – usualmente o Port-a-cath – que é muito utilizado na oncologia pediátrica para a administração de quimioterápicos e demais medicações endovenosas durante o tratamento. Percebeu-se, nas falas da maioria dos adolescentes entrevistados com mais de 16 anos, a presença do cateter como um motivo a mais de preocupação com a imagem corporal. Referem-se ao cateter apenas com relação ao tamanho, à cicatriz e à sua presença visível:



Esse aqui é o portocath. Eu tirei essa foto porque é uma coisa, que nem tu me pediu, que me lembra que eu tô com câncer. E acho que isso eu nunca vou esquecer, eu sei que vai tá ali, eu sei que é aqui que eu botei. (A9)

Fotografia 37 – A9

Complementando o que alguns estudos já mostraram, Gibson et al. (2005), realizaram estudo fenomenológico sobre a fadiga em adolescentes com câncer e também concluíram que os efeitos adversos físicos decorrentes do tratamento oncológico são o pior aspecto do câncer e afetam significativamente a qualidade de vida dos mesmos. Mais alguns relatos sobre o cateter e as adversidades físicas que vêm com a sua implantação:

Meu cateter não incomoda, só fica assim alto, né? (A7)

No caso de A9, ela refere que:

Incomoda pelo fato da cicatriz. Que vai ficar ali com certeza! Depois vai ter que tirar, aí vai cortar ali de novo... pela cicatriz. Além disso, ele não me incomoda(A9).

Outros procedimentos e materiais invasivos também são importantes quando relacionados à imagem corporal como, por exemplo, o dreno de tórax. Para o adolescente, cada equipamento acoplado a seu corpo passa a fazer parte dele e isso, de alguma maneira, os incomoda e entristece. Em Taiwan, Wu e Chin (2003) realizaram estudo com crianças e adolescentes de seis a 18 anos, o qual buscou identificar fatores relacionados à satisfação com a imagem corporal durante o tratamento quimioterápico. Descobriram, em contraponto com outros autores já citados, que a satisfação com a imagem corporal estava diretamente ligada ao gênero, idade, nível de educação e a frequência de mudanças na aparência causadas pela quimioterapia. As meninas eram mais insatisfeitas que os meninos, bem como os indivíduos mais velhos, com maior nível de educação e naqueles com mudanças frequentes na aparência. Os achados sugeriram que, tanto a família quanto os enfermeiros, deveriam estar mais atentos aos adolescentes e ajudá-los a desenvolver uma imagem corporal positiva.



Ah, eu me sinto, assim, meio magoado porque ele tá dentro de mim... essa mangueira. (A1)

Fotografia 38 – A1

O câncer infantil contempla alguns tumores que modificam, sobremaneira, a aparência física do paciente, seja pelo próprio tumor ou por cirurgias mutiladoras realizadas para sua extração ou do membro afetado por ele. Durante as entrevistas, pôde-se notar a preocupação dos adolescentes com seus membros afetados pelo câncer, bem como a incerteza da funcionalidade destes após a cirurgia próxima:



Fotografia 39 – A6

Essa aqui é minha perna, pra mostrar o jeito que ela tá agora, diferente do que tava antes. Não apareciam essas partes aqui... Era uma bola. É pra mostrar como diminuiu bastante. Isso aqui não dobrava mais. Eu me sinto mal vendo, eu não consigo mexer minha perna. (A6)

Da primeira vez queriam amputar minha perna, só que minha mãe não deixou. Falaram pra ela que esse tumor era agressivo e a única solução era amputar. Só que agora eu vi que não, que mesmo que eu tivesse amputado teria voltado. (A7)

Após a entrevista com A8, quando o gravador foi desligado, ele declarou que sua maior preocupação era saber se o seu braço iria ficar “normal” depois da cirurgia. Ele disse ter medo que seu braço ficasse diferente, tanto fisicamente quanto em termos de função motora. Como bem exposto por Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006), o adolescente, freqüentemente, sente-se rejeitado devido a seu aspecto pessoal ou por incapacidade em participar das atividades esperadas de um adolescente saudável.

Meu pai falou que iam cortar aqui e aqui, e iam botar um encaixe... Eu me sinto mal, sentir que vão cortar minha perna e que, quem sabe, eu possa até nem ter movimento mais... até, assim... eu penso positivo, tento até nem pensar muito nisso. Eu tento pensar que vou voltar a caminhar sabe, fazer o que eu fazia antes. (A6)

Quando questionado acerca da cirurgia próxima, A6 desabafa:

Eu me sinto mal, sentir que vão cortar minha perna e que, quem sabe, eu possa até nem ter movimento mais (A6).

Em virtude do uso do método fenomenológico foi possível investigar com maior profundidade a vivência do adolescente nas diferentes situações referentes ao viver com câncer e, desta forma, chegar à compreensão do seu vivido.

#### **4.5 LIBERDADE VIGIADA**

Percebe-se nitidamente, a partir da vivência profissional e pessoal na oncologia, que um dos maiores tormentos para o adolescente em tratamento, seja hospitalizado ou não, é a conquista da identidade própria e independência, fato esse também abordado por Papalia, Olds e Feldman (2006). O simples fato de voltar a depender novamente dos pais para praticamente tudo em seu mundo torna a aceitação da doença e seu tratamento algo extremamente complicado para o adolescente, afetando, também, os pais e os profissionais de saúde.

Exatamente na etapa da vida em que a percepção de mundo muda, que os valores se intensificam, que as amizades são mais valiosas e que os pais deixam de ter o domínio absoluto sobre suas vidas, é que o câncer transforma-se em um vilão diferente do que ele é para adultos ou crianças. Para Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006) os adolescentes, ao mesmo tempo em que querem crescer e ter menos restrições dos pais, ficam com receio quando começam a compreender as responsabilidades advindas com a independência. Aos adolescentes são permitidos certos privilégios, mas as responsabilidades são maiores; por outro lado, como ainda são inseguros e imprevisíveis na avaliação de terminadas situações e para realizarem certos julgamentos, ainda precisam conformar-se com regulamentos estabelecidos pelos adultos.

As freqüentes hospitalizações, o tratamento agressivo, os efeitos adversos intensos e indesejados, o afastamento de seus pares, a volta à dependência quase total dos pais e, agora, a dependência de pessoas que o adolescente nem ao menos conhece ou se identifica, são questões que se tornam um fardo pesado no mundo vivido do adolescente, que está em mutação. Conforme Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006), na adolescência a meta maior é atingir a independência e exatamente por isso relutam em pedir ajuda de maneira direta, por medo de aparentarem fraqueza, dependência ou mesmo infantilidade.

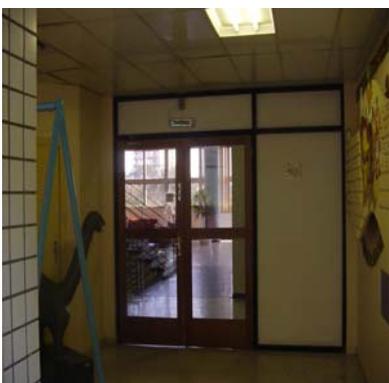
O que mais incomoda o adolescente, observado na vivência como enfermeira oncológica, bem como durante o período de coleta das informações do estudo, é a falta de liberdade, ou melhor, a liberdade vigiada. Referem-se a ela como “vigiada” por não ser nunca verdadeira, por estarem sempre em constante domínio dos pais, médicos e enfermeiros e por terem que “se cuidar com tudo”, enquanto seus amigos não precisam de nada disso. Devem evitar festas, estádios de futebol, shoppings, cinemas. Não podem ir à aula, não podem comer

determinados alimentos, tudo devido à baixa imunidade, que ocorre com certa frequência, dependendo das respostas clínicas do paciente ao tratamento proposto.

Estudo realizado na Suécia (ENSKAR e ESSEN, 2007) comparando adolescentes que estavam em tratamento oncológico com aqueles que já haviam terminado o tratamento, relatou exatamente acerca da liberdade, ou a falta da mesma. Mostrou que os adolescentes que estavam em tratamento reportaram maiores problemas relacionados à fadiga, à alimentação, à alopecia e, principalmente, a ter que planejar tudo em sua vida de acordo com as visitas hospitalares. Mostrou-se importante a questão da independência e a tomada de decisões, visto que os adolescentes mais satisfeitos com sua vida já não estavam em tratamento e foram os que menos reportaram não ter influência sobre suas próprias vidas; também, se mostraram com menos problemas relacionados à escola.

No entanto, tal estudo ainda deixou claro que, tanto os adolescentes em tratamento quanto os que já o concluíram, apresentaram taxas semelhantes de estresse psicossocial, o que alerta os profissionais para o fato de que ambos os grupos apresentam prevalência de stress psicológico tanto durante quanto após o tratamento oncológico (ENSKAR e ESSEN, 2007).

Durante o estudo, e com as entrevistas dos adolescentes narrando as fotografias, percebeu-se que a maior fonte de inspiração e de criatividade para a realização das imagens foi a falta de liberdade. Os adolescentes, em especial os da fase média e tardia, falaram muito sobre o assunto e tiraram fotos significativas, extremamente interessantes. É o caso de A4:



Fotografia 40 – A4

Essa seria a porta de saída! É a vontade de ir embora, de não ficar muito tempo aqui trancafiado, que nem eu tô. Tu podes andar, passear, comer as coisas que tu queres, com certas restrições. Tu tens que usar máscara pra sair dali, mas assim... é a vontade de ir pra casa, ser mais livre, não ficar muito preso num lugar só (A4).

Com a mesma proposta, A7 retratou a rua, para ela sinônimo de liberdade:



Fotografia 41 – A7

Isso aí é a rua, a liberdade que tem já não é a mesma e, também, que não é só eu que tô no hospital. Vontade de ir pra casa, e eu sou obrigada a estar aqui (a7).

Quando questionada acerca da importância da liberdade, ela responde:

É a coisa mais importante.

Ser paciente, em geral, é representar um papel de dependência e despersonalização. Em se tratando de adolescentes, os mesmos podem reagir à dependência com rejeição, isolamento ou mesmo não cooperando com a família e a equipe de saúde. Por sentirem-se despersonalizados, podem mostrar autoafirmação, frustração e até raiva, o que pode tornar difícil o manejo dos pais e equipe de saúde com ele (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

A9 também reflete, em fotografia, o que se tornou o mundo da vida dos adolescentes em situação semelhante: utiliza a grade que aparece na foto para representar a liberdade, que não é completa no mundo da doença e, talvez, não será jamais. De acordo com Jones (2008) o diagnóstico de câncer na adolescência pode levar a desafios significativos a nível social e emocional, o que pode dificultar a habilidade do adolescente de tomar decisões com relação à promoção da saúde e para evitar comportamentos de risco.



Fotografia 42 – A9

Essa aqui eu tirei já aparecendo a grade porque eu tô aqui dentro sem poder sair. Porque mesmo quando eu sair daqui, eu não vou poder andar no meio das pessoas, em lugar público. (A9)

O assunto não se esgota e, por inúmeras vezes, é lançado em pauta. Demonstram ambivalência em serem livres, visto que essa “liberdade” tem seus riscos e não é mais completa. Preferem estar no hospital e melhorar seu estado de saúde a terem que retornar antes do previsto por algum problema advindo da liberdade prematuramente concedida.

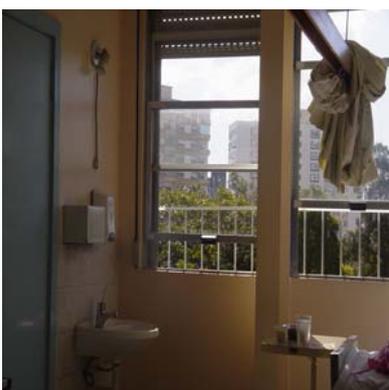
As falas e os argumentos são os mais variados, no entanto acabam refletindo o que todos eles querem e pensam. A4 fala muito bem em nome de seus pares adolescentes, mesmo sem saberem que pensam com tamanha semelhança:

Me sinto preso à doença, à bomba, ao soro, ao andar, principalmente, ao quarto. Não tem muito lugar pra passar porque, fora a recreação e a aula, não tem outra coisa pra fazer aqui. Aqui eu fico mais largado na mão dos outros, obrigatoriamente, não por escolha própria(A4).

E demonstra felicidade ao “contar os dias” para sair do ambiente hospitalar:

Me sinto um pouquinho mais feliz porque daqui há pouco vou sair de novo. Tô mais perto da saída, já tô a caminho da porta(A4).

A4 resolve, também, tirar outra fotografia “da saída”, revelando a ansiedade por registrar um momento relacionado à doença, conforme solicitado pela pesquisadora antes do início do estudo:



Essa seria a foto da saída, a visão da rua. Vontade de sair, mas com uma certa restrição...até pela grade na janela. A grade na janela é uma restrição (A4).

Fotografia 43 – A4

Mais uma vez, A7 retrata a rua:



Fotografia 44 – A7

É a rua. Às vezes, eu penso que eu queria ser um mosquitinho pra ir voando até em casa (A7).

Quando questionada sobre como se sente olhando, pela janela, para o mundo lá fora, A9 responde:

Às vezes, eu fico lá, vou pra janela e me esqueço um pouco do que tá por trás, do que está no quarto, das enfermeiras, medicação... Eu fico lá, olhando o nada, me desligo... Vontade de passar pelas grades!(A9)

E A4 complementa, sem saber, a fala de A9, o sentimento relacionado à fotografia:

Quando eu olho, eu sinto aquela vontade de sair, mas eu prefiro não arriscar e piorar as coisas (A9).

Após escuta e interpretação das falas, percebe-se que a educação, como diz Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006), não é só fornecer informações e esclarecimentos técnicos, mas também discutir sobre como as alterações advindas do câncer e seu tratamento podem afetar o indivíduo na sua totalidade. É devido à interação, escuta e diálogo que o profissional consegue inserir-se verdadeiramente no mundo do adolescente e compreender a importância que o mesmo dá às mais variadas questões, não só relacionadas aos aspectos biológicos da patologia, mas também às restrições impostas por ela.

#### **4.6 ESPAÇO DOS PROFISSIONAIS NO MUNDO DA DOENÇA**

Atualmente, a ciência vem realizando pesquisas e avanços importantes na área da oncologia, aprimorando o tratamento e a conseqüente sobrevida dos pacientes. Não obstante, a sobrevida está cada vez mais sendo vinculada à

qualidade de vida, e a medicina está unindo esforços com outros profissionais da saúde para que esta, realmente, exista. Hoje, há uma atenção especial com relação à qualidade com que se vive com a doença, e não apenas ao prolongamento da vida em si.

Para a Organização Mundial de Saúde (2006), a qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo de sua própria vida, no contexto cultural e sistemas de valores nos quais ele vive, e no que se relaciona aos seus objetivos, padrões e preocupações. A mesma definição inclui seis domínios: saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, espiritualidade e aspectos ambientais (GRANT e RIVERA, 1998).

Conforme Motta (1998), quando o indivíduo percebe-se doente ocorrem várias rupturas em seus referenciais, no seu mundo vivido, no de sua família, no seu dia-a-dia. Esse indivíduo terá, então, de adaptar-se à realidade hospitalar, que constitui um mundo à parte do seu até o momento, e adotar os referenciais estabelecidos pela instituição para poder inserir-se nesse mundo novo.

Devido à grande chance de cura e prolongamento da sobrevivência pós-tratamento, ou seja, à nova realidade no campo da oncologia pediátrica, exigem-se cuidados mais amplos com a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Os pacientes devem ser cuidados na sua totalidade e não como indivíduos isolados que vivenciam a experiência do câncer – é preciso cuidar do doente e não só tratar a doença. O tratamento de crianças e adolescentes com câncer requer a participação de uma equipe multidisciplinar que venha assegurar-lhes assistência integral, cuja ênfase é dada aos aspectos físicos, concomitantemente aos aspectos psicológicos, sociais, educacionais, vocacionais e legais (SOBOPE, 2006).

Hoje, a qualidade de vida dos pacientes com câncer tem sido uma das maiores preocupações na área da oncologia, não só durante, mas também após o término do tratamento. Ohnuma e Brenna (2005, p. 24) também concordam que a qualidade de vida não pode ser limitada à condição de saúde física de um indivíduo e às intervenções médicas a que está sujeito, e sim a tudo que possa afetar suas percepções, sentimentos e comportamentos “relacionados à posição desse indivíduo na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e à relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

De acordo com a American Cancer Society (2004), a equipe multidisciplinar contendo assistente social, nutricionista, apoio espiritual, psiquiatra, psicólogo e

manejo da dor, juntamente com a medicina e a enfermagem, tem papel definitivo na preservação da qualidade de vida do paciente. A enfermagem, neste sentido, tem um papel fundamental na promoção da sua qualidade de vida, visto que passa grande parte do tempo de internação em contato direto com o mesmo e orienta os cuidados para a alta hospitalar. Muitas vezes, é o enfermeiro que faz a ligação de informações e, mesmo, de sentimentos entre a equipe médica e a família, tendo, assim, importância expressiva nas condutas que a equipe irá tomar.

Quando questionada acerca do que gostaria de ter tirado foto e não tirou, A7 falou que gostaria de ter fotografado as enfermeiras por que:

Elas me ajudam bastante, se preocupam... são quase uma mãe pra mim. Se eu pudesse, eu ficava com elas o dia todo aqui do meu lado. Se pudesse, teria elas aqui todo dia!(A7)

Com relação aos procedimentos realizados pela equipe de enfermagem, A7 referiu não se incomodar e que não modificava a impressão que tinha sobre os profissionais, visto que:

É pro meu bem, né?! (A7)

Conforme Lopes (2004) é de suma importância que o enfermeiro esteja atualizado e em constante aprendizado, para que possa acompanhar o desenvolvimento que ocorre na oncologia. Além disso, é de sua responsabilidade treinar a equipe de enfermagem, pois são os profissionais que permanecem mais tempo com o paciente durante os longos períodos de internação e, também, em nível ambulatorial.

O enfermeiro tem condições, então, de agir e interagir em áreas específicas do cuidado ao paciente, como abordado por Caponero, Santos e Naylor (2004), que descrevem alguns dos princípios desse cuidado, o qual inclui: equipe interdisciplinar, comunicação e controle dos sintomas do paciente. O humor, principalmente na infância e na adolescência, pode ser também uma ferramenta relevante no trabalho, porém, somente será efetivo se utilizado juntamente com competência e comprometimento a esse paciente (CHRISTIE e MOORE, 2005). Na fala de A2 ela aborda o humor dos profissionais com muita satisfação:

As pessoas que trabalham aqui são bem divertidas! (A2)

Também A1 fala da interação alegre que tem com as enfermeiras, reforçando a importância do cuidado realizado com carinho e bom humor:



Ah! Essa eu escolhi por causa das enfermeiras. Cuidam bem de nós e de todos os pacientes acho, não é só de mim... Bem alegre é a relação (A1).

Fotografia 45 – A1

Conforme King e Hinds (1998), a enfermagem é uma prática de cuidados na qual o enfermeiro promove e mantém a saúde e ajuda a reestruturar as funções, buscando o bem-estar do paciente. Como o câncer e seu tratamento têm impacto no paciente como um todo, incluindo o bem-estar físico, social, espiritual e psicológico, as informações acerca da qualidade de vida adquirida pelos enfermeiros podem providenciar um valioso material para se trabalhar. Podem ser até mesmo situações corriqueiras que o enfermeiro não percebe como significantes para o adolescente, mas que farão a diferença no momento em que interagem com ele, proporcionando ao indivíduo um cuidado integral com intervenções amenas e menos desagradáveis. Situações como, por exemplo, as identificadas por A9 e A3:



A enfermeira trocando o curativo, também é uma parte chata que tem. A dor maior é quando elas apertam em volta pra limpar. Isso é o que mais dói. (A9)

Fotografia 46 – A9

Me sinto, meio assim, esquisita com o cateter no pescoço, porque eles ficam limpando... fica ruim. Dói um pouco. (A3)

No entanto, os cuidados ao paciente oncológico abrangem não só a terapêutica em si, mas também uma gama de atitudes em favor do bem-estar do paciente. Cabe à equipe de enfermagem, bem como aos outros profissionais da saúde, oferecer dignidade e conforto ao paciente e, ainda, à sua família, por meio de uma assistência humanizada.



Fotografia 47 – A8

Essas são as enfermeiras. O lado bom é que cuidam de mim. Elas que dão o tratamento. De vez em quando é ruim, porque elas dão agulhadas... (A8)

Para amenizar a situação em que o adolescente portador de câncer se encontra, o enfermeiro deve conjugar o conhecimento científico baseado na racionalidade, com a sensibilidade, pois o processo de cuidado do adolescente com doença crônica demanda desejo de compreensão da experiência vivenciada pela família e pelo paciente, oferecendo assistência centrada, única e individualizada (CONTIM, CHAUD e FONSECA, 2005). A9 fala sobre uma situação em que a figura da enfermeira teve fundamental importância, pela maneira com que falou com a adolescente. O exemplo fornecido por A9, abaixo, complementa o referencial abordado anteriormente, visto que a enfermeira em questão utilizou seu conhecimento científico, mas não soube fazer uso da sensibilidade ao lidar com a adolescente:

Uma enfermeira olhou bem assim pra mim e disse: “olha, eu nunca vi um exame assim que nem o teu”... falou isso, né?! Ela deixou no ar. Só falou: “nunca vi um exame que nem o teu” e ficou por isso. Daí o médico me encaminhou pra hematologia (A9).

Com a ampliação do modelo clínico houve acréscimo de ações e de abordagens na enfermagem que se somaram as já existentes, utilizando-se outros

saberes além da anatomia, da fisiologia e patologia. Sendo assim, a enfermagem busca subsídios também em outros referenciais teóricos, como da psicologia, sociologia, antropologia e epidemiologia, ou seja, em conhecimentos para responder às necessidades tanto do adolescente doente, quanto de sua família (LIMA, 1995).

A equipe de saúde deve unir esforços para que o paciente oncológico tenha maior independência possível, sempre disponibilizando suporte e assistência quando necessário. Deve, também, ser capaz de determinar e pôr em prática os desejos do paciente e/ou de sua família com relação ao tratamento e cuidados (SMELTZER e BARE, 2000). No entanto, é difícil o adolescente não sentir-se preso à equipe, aos enfermeiros, porque são eles que caracterizam o que há de mais presente no ambiente hospitalar, o vínculo inconfundível do adolescente com a doença. Por mais que a equipe tente manter o adolescente o mais independente possível, ele tenderá a sentir-se preso sempre, como explicitado por A4:

Sinto-me mais preso, assim... Tu ficas naquele ritmo de ter que carregar uma bomba ou um negócio de um lado pro outro, soro e técnicas de enfermagem ter que vir ver soro e remédio toda hora, e ter que tirar a temperatura toda hora, a pressão pra ver se tu tá mal (A4).

Concorda-se com Paula, Vernier e Padoin (2004) quando relatam que o cuidado de enfermagem adequado deve permitir compartilhar vivências, sentimentos, experiências e percepções entre os indivíduos. O enfermeiro precisa reconhecer o outro como ser único que enfrenta um processo de crescimento e desenvolvimento, além de estar descobrindo o mundo e estreitando suas relações com o outro. Ouvindo o que o outro tem a dizer, o enfermeiro saberá o quanto influencia e modifica o viver do adolescente inserido no mundo da doença. A9 tem os médicos e enfermeiros como indivíduos centralizadores e que o mundo do hospital gira em torno deles:

Me sinto presa à doença. Presa à medicação, presa aos médicos, às enfermeiras por que... não sei explicar. Presa porque eles têm que estar ali vendo se eu melhorei se piorei medicação. Tudo tá em volta deles. E eu tenho que estar aqui (A9).

A capacidade de ouvir se faz extremamente necessária porque descobrimos os recursos que o doente tem para enfrentar os seus problemas de saúde e quais são suas expectativas em relação ao tratamento. Cabe ao profissional levar em

consideração não só as limitações educacionais dos pacientes, mas, também, o necessário respeito às possíveis diferenças culturais. Complementando, Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006) acreditam que o enfermeiro desempenha um importante papel ao garantir o atendimento das necessidades da família com relação ao diagnóstico, condição em que o adolescente se encontra e seu tratamento. No entanto, para que seu papel seja efetivo, é necessária uma avaliação sobre o nível de informação que a família consegue assimilar de maneira confortável, o que ela compreende e como lida com as informações recebidas, seja em termos cognitivos ou comportamentais. Percebe-se a efetividade do trabalho do enfermeiro no depoimento de A1, ao falar sobre como esses profissionais amenizam a internação hospitalar:

É mais fácil estar internado quando tem alguém cuidando... elas apóiam e estão sempre junto... as enfermeiras (A1).

Quando o indivíduo insere-se no mundo do hospital, a ruptura que acontece com seu cotidiano gera várias carências. No âmbito hospitalar as enfermeiras vêem-se, como bem descreve Sant'Anna (2001, p. 34) como “‘doadoras’ de presença e atenção, ‘doadoras de tempo’, figuras fundamentais para restabelecer os laços entre o paciente e a vida.”.

No entanto, para ouvir é necessário estar atento. Muito mais do que isso, é imprescindível conhecer quem estamos escutando, como e sobre o que está falando. Para Leitão (1995), muitas vezes, há pouca preocupação da equipe em relação ao indivíduo hospitalizado ou, até mesmo, há falta de percepção acerca da importância em entender algumas características do paciente, que são próprias dele e serviriam como instrumentos para um cuidado real, individualizado e, conseqüentemente, mais efetivo.

Contudo, acredita-se que atualmente os profissionais da saúde têm unido esforços para ultrapassar o tratamento da enfermidade, o alívio da dor e a elevação dos índices de cura. Cada vez mais, estão buscando ações para fornecer um cuidado humanizado, preocupando-se com o desenvolvimento e continuação do processo de formação do sujeito tratado (CECCIM e CARVALHO, 1997).

A equipe de saúde apresenta duas facetas, conforme apresentado por Motta (1998): uma delas é o grupo sólido, bem estruturado, que possui conhecimentos técnico-científicos pertinentes e tem como meta a preservação da vida. A outra

faceta abrange a fragilidade da mesma equipe em lidar com a subjetividade e intersubjetividade na relação com o paciente, incluindo sua família. Torna-se, assim, consciente, muitas vezes, da facticidade humana e compartilha o sofrimento desse ser doente. Percebe-se, então, deparada com a própria existência e “caracteriza-se como ser autêntico que dá valor e acolhe a experiência da angústia – os sentimentos, os medos, as vulnerabilidades como ser finito – e suas revelações.” (p. 214).

Waldow (2001) refere que o cuidar envolve uma ação interativa, pautada nos valores e no conhecimento acerca do ser que cuida para com o ser cuidado. Essa postura e ação resultam numa experiência em que o ser cuidado passa a ser cuidador, à medida que aprende e sente-se responsável pelo seu próprio cuidado. A1 fala sobre o cuidado das enfermeiras dirigido a ele e sente-se muito bem tratado por elas mesmo em situações adversas, como o momento de realizar o curativo:



Ah, essa aí eu tirei, também, pra mostrar das enfermeiras, tratam bem. Que nem ali, ela tava fazendo meu curativo. Eu tô acostumado, porque elas fazem e fazem bem, não maltratam e fazem com calma (A1).

Fotografia 48 – A1

Mostra-se pertinente discorrer, ainda que com brevidade, sobre a interessante analogia feita por Santa’Anna (2001) sobre pacientes no hospital e passageiros em aeroportos. Ela relata que ambos entregam seus corpos e seus pertences pessoais a profissionais que desconhecem e que são encarregados de pilotá-los. Na realidade entregam suas vidas. Tanto os passageiros quanto os pacientes são separados de suas bagagens e convidados, com gentileza a permanecerem dóceis. Ressalta-se aqui a comparação que a autora faz entre as enfermeiras e as aeromoças, que “fornecem informações em conta-gotas, também cuidam dos corpos dos passageiros [...] vigiando suas posturas e auxiliando em eventuais indisposições físicas.” Também, com distinção, relaciona os pilotos com os médicos quando escreve que “os passageiros quase não vêem os pilotos nos

aviões, assim como os pacientes quase não vêem os médicos nos hospitais. Vê-los é sempre motivo de preocupação e, ao mesmo tempo, de alívio.”.

A dificuldade em ter acesso à equipe médica e às informações que ela detém é relatada pelos adolescentes, nas mais diversas formas. Sentem-se esquecidos pelos médicos, não com relação ao atendimento, mas na inclusão do adolescente como indivíduo capaz de compreender o que se passa com ele e com curiosidade suficiente para saber sobre sua doença e tratamento. A1, A6 e A8 falam um pouco sobre as situações em que se sentiram excluídos:

Sei o que tenho. Os médicos me contaram. Eles me contaram e é melhor ainda, até, pra eu saber, porque lá nos outros hospitais eles nunca falavam nada pra mim, os médicos. (A1)

Eu fui nesse outro médico e ele me pediu uma tomografia, e não falou nada o que era. Meu joelho tava bem inchado e ele se apavorou, e não me falou nada, só me pediu uma tomografia. (A6)

Os médicos falam com o pai. Chamam o pai pra falar com ele. Eles vão lá pra fora conversar. Eles falam comigo, mas não o que eu tenho. Só alguns me perguntam como eu tô, como eu tô me sentindo. (A6)

Os médicos explicam, de vez em quando, o que tá acontecendo. (A8)

Primeiro eles (médicos) dizem que vão fazer uma medida, pra prótese... pra fazer uma medida certa. Depois eles vão falar como é que vai ser direito a cirurgia. Pelo que eles me falaram, eles iam tirar um pedaço do joelho e fazer um transplante de osso. (A6)

Para Oppenheim (2007) a equipe médica deve providenciar, além da competência, um suporte com cuidado e informação, visando à confiança e estabelecendo conhecimento entre ambas as partes. É importante que se dê atenção especial a assuntos importantes para o adolescente, como a escola, amigos, criatividade, diversão, identidade, confiança nos pais, a relação com irmãos, seus planos para o futuro, sua imagem corporal. A9 fala sobre conhecimentos adquiridos através da explicação dada pela médica, sobre o seu caso:

Pelo que a médica me disse, a medula parou de produzir células boas, então ficaram as células ruins que estavam em uma quantidade perigosa(A9).

No entanto, A8 demonstra ambivalência ao falar da médica que lhe atende, não sabendo ao certo se se sente bem ou mal ao vê-la por perto, comprovando o que Sant'Anna (2001) aborda quando o paciente vê o médico, não sabendo se sente preocupação ou alívio:



Fotografia 49 – A8

Essa foto é da minha médica [residente], porque foi ela que deu o tratamento e isso tudo. Me sinto normal de ver ela... mas, de vez em quando, é ruim, assim...(A8)

Todo paciente necessita de cuidado, cada um com suas particularidades. Quando temos como paciente um adolescente, o cuidado torna-se ainda mais detalhado, diferenciado e qualificado, pois, atendendo a população infanto-juvenil, somos obrigados a perceber o imperceptível, o todo, a observar as necessidades que não são faladas, mas, muitas vezes, expressas apenas por gestos, olhares ou, até mesmo, em desenhos, brincadeiras.

Concorda-se com Resta (2006) quando relata acerca do olhar compromissado que a equipe de saúde deve buscar sendo assim muito mais viável encontrar caminhos que facilitem ao jovem constituir sua identidade e fazer escolhas. A visualização da adolescência e a vulnerabilidade a que está sujeita é um dos maiores e mais importantes passos para elaborar um cuidado coerente e efetivo.

Atitudes simples, como preocupar-se com a dor que o adolescente irá sentir ao ter seu cateter totalmente implantado puncionado ou mesmo não falar a respeito do adolescente na frente dele sem que o mesmo participe da conversa, podem levar os profissionais a praticar um cuidado mais direcionado às necessidades que o indivíduo expõe, suprimindo seus medos e anseios da maneira mais precisa possível. A5 e A9 expuseram situações que poderiam ter sido melhor conduzidas pelos profissionais diretamente envolvidos, mostrando o que gostariam que fosse levado em consideração:

Eu tinha um portocath e eles passavam uma pomadinha anestésica antes, daí eles puncionavam. Quando eles deixavam bastante tempo não doía,

mas, às vezes, eles deixavam 10, 15 minutos, daí tu sente um pouquinho. (A5)

Começou a aparecer mancha roxa por todo o corpo fazendo nada! Começou a sangrar gengiva, urina... Minha vó correu comigo pro hospital, fizeram exame de sangue. Os médicos olhavam aquele papelzinho e ninguém me falava nada, olhavam, iam cochichar com outros médicos. Fiquei esperando um tempão até que conseguiram uma maca pra mim na emergência. Os médicos chegavam lá e só olhavam... (A9)

A assistência ao adolescente hospitalizado está se modificando e um dos motivos para essa mudança são os estudos e pesquisas produzidos na área da saúde, humanas, educacionais e sociais. Weigelt e Krug (2004), pertinentemente discorrem sobre a importância dessas contribuições, uma vez que auxiliam no desenvolvimento de perspectivas diferenciadas em torno do cuidado à criança e ao adolescente no processo saúde/doença.

#### **4.7 SOLIDARIEDADE: SEUS AMIGOS, SEUS PARES**

As amizades são fundamentais durante toda a vida, com especial intensidade e importância durante a adolescência. Os pares, assim chamados os indivíduos que vêm entre si singularidades, vínculos e identificação, constituem um dos assuntos de maior importância para o adolescente, visto que nessa faixa etária os amigos passam a ser vistos como fundamentais e indispensáveis.

Ao contrário, os pais tendem a ter seus vínculos com o adolescente enfraquecidos, uma vez que este passa mais tempo com os amigos e começa a criar conflitos dentro de casa, não dando mais tanta importância ao que os pais e, mesmo, os irmãos, tem a dizer. Como os adolescentes tornam-se mais distantes de seus pais nessa fase, têm maior probabilidade de recorrer a seus pares em busca de conselhos sobre várias questões (COLE e COLE, 2003).

Como o adolecer é uma fase crítica para a família e, ao mesmo tempo, de extrema relevância para o aprimoramento do convívio social desse adolescente, concorda-se com Papalia, Olds e Feldman (2006) quando referem que o grupo de pares passa a ser a fonte de solidariedade e afeição, onde buscam compreensão e orientação para questões morais. Além disso, é onde experimentam situações novas e desafiadoras além de local para constituir autonomia e conquistarem a tão desejada independência dos pais.

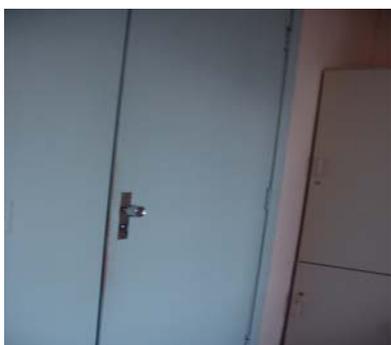
Não diferente da literatura que aborda amplamente as amizades do adolescente sadio, o adolescente com câncer também tem os mesmos desejos de afeto de seus pares e sente falta dos mesmos. O que ocorre é que o mundo da vida desse adolescente muda e passa a ser, com certa freqüência, o mundo hospitalar. No entanto, seus amigos mantêm-se no mundo sadio, na escola, nas festas, nos encontros, nos telefonemas infindáveis. Como abordado previamente, os adolescentes são altamente suscetíveis à aprovação social, à aceitação e às exigências. Ser ignorado ou criticado pelos pares cria sentimentos de inferioridade, inadequação e incompetência (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Devido a estas questões, os adolescentes falaram muito sobre seus amigos, a saudade que sentem, as restrições de contato com os mesmos e da nova legião de pares que encontraram no mundo da doença. Não necessariamente tornaram-se amigos ou mesmo chegaram a conversar, mas identificam-se uns com os outros de maneira única e muito solidária.

Os adolescentes que estão na etapa inicial parecem ter mais facilidade em interagir e fazer novos amigos, mesmo em um ambiente adverso. É o caso de A2 que, quando perguntada a respeito de amizades novas no hospital, responde:

Fiz um monte! (A2)

Os adolescentes mais velhos também se mostraram abertos a novas amizades e, mesmo que timidamente, conseguiram perceber os outros como pares e iguais da mesma forma, apesar da falta que os amigos fazem no seu mundo da vida ao estar com câncer. A fala de A4 exemplifica:



As portas que mais se abriram foram pra amizade, conheci várias pessoas aqui, várias crianças também, adultos, várias pessoas pra conversar, descontrair... amizade a mais.(A4)

Fotografia 50 – A4

Quando questionada sobre como se sentia caminhando com uma bomba de infusão e um soro dentro do hospital, A3 respondeu:

Eu me sinto bem, que daí eu vejo os outros também, crianças... Não é muito bom ver os outros também doentes, né, mas eu me sinto mais a vontade(A3),

expondo a identificação que tem com os outros seres presentes no mundo do hospital, ao redor dela.

Dois adolescentes que participaram do estudo tiveram experiência de internação em outros hospitais e trouxeram esses eventos à entrevista, uma vez que identificaram como negativo o fato de não haver outros adolescentes (ou crianças) na unidade em que estavam. No Reino Unido ainda existem poucas unidades especializadas em adolescentes com câncer, sendo internados em unidades pediátricas ou mesmo adultas, conforme Kelly, Pearce e Mulhall (2004). Concordando com os autores supracitados, outros pesquisadores discutem sobre a criação de unidades específicas para adolescentes com câncer como, por exemplo, Windebank e Morgan (2004), também do Reino Unido. A4 relata sua experiência:

Fiquei internado lá. Em compensação, lá não era igual a aqui. Lá eu era mais novo. Não é uma unidade específica pra adolescentes. Aqui é bem melhor do que lá! Porque aqui o pessoal é mais da minha idade. O papo é mais ou menos a mesma coisa, a gente quer mais ou menos a mesma coisa(A4).

Outro estudo realizado por Mulhall, Kelly e Pearce (2004), avaliou uma unidade que existe há 10 anos no Reino Unido, específica para adolescentes com câncer, e concluíram que, como era previsto, o cuidado complexo e as necessidades que o adolescente tem durante o tratamento são melhor sanadas em unidades especializadas. Na falta de unidades específicas, teve-se a impressão de que os adolescentes preferiam ficar em unidades pediátricas a adultas, como pronuncia A8:

Prefiro ficar com as crianças porque é mais divertido!(A8)

Em outros locais do mundo também está se reconhecendo a necessidade apontada anteriormente por pesquisadores do Reino Unido, de criar unidades específicas para adolescentes, visto que os serviços de pediatria e adultos existentes podem não estar dando conta das exigências desses indivíduos. Na

Austrália, de acordo com Palmer et al. (2007), essa é uma nova área de pesquisa e ainda pouco se sabe sobre as necessidades não saciadas a nível físico, psicológico e social dos adolescentes internados.

As falas dos adolescentes demonstram, também, a ambigüidade de sentimentos deles, visto que em um momento se sentem adultos demais e, em outros, sentem-se ameaçados entre os mesmos, preferindo permanecer entre as crianças. Além do que estão passando, ao conviver com a doença e com todas as novidades que ela traz, eles demonstram solidariedade genuína pelo próximo e sentem-se tocados com a situação em que o outro se encontra. Desta forma, procuram motivar-se a lutar e a seguir em frente, “já que os outros conseguem”:

Tem que dar força, né?! Às vezes, têm uns que tão pior do que eu e eu sou ingrata. Tem um menino ali que a quimio não adiantou e vai ter que amputar a perna... Isso me deixou triste, porque da primeira vez queriam amputar minha perna, só que minha mãe não deixou. (A7)

A construção do ser humano se dá a partir de suas relações com o mundo, suas coisas e o outro. Como bem relata Coelho (2004), o modo de ser no mundo da vida resulta das relações que existem nesse espaço e tempo definidos pela sua existência, e as facticidades que vivencia em sua trajetória existencial definem sua realidade, conduzindo sua história. Assim, constrói sua história a partir das experiências vivenciadas como ser no mundo. Como A6, que se compara a seu “novo amigo” e adquire força ao tê-lo por perto:

Eu me sinto igual a eles. Eu tento sempre me comparar com eles. Eu olho pro K. [paciente de 12 anos, não participante do estudo] e penso: “se ele tem força, porque eu não vou ter?” Aí eu vou mais por ele, olho pra ele e me vou. As gurias também eu me comparo, como a G., guriazinha daqui... Ela tinha um cabelo bonito e ela falava que não ia cortar o cabelo, pegou e raspou o cabelo. Aí eu olhava pra ela e ela sempre feliz, sempre sorrindo. Me motiva bastante (A6).

Apesar de todo seu sofrimento, após o terceiro diagnóstico de câncer, A7 consegue solidarizar-se com os outros pacientes com os quais convive no mundo do hospital:



É o dinossauro onde as crianças brincam sempre, na entrada. Não é só eu, tem bastante criança, e é mais difícil pra eles do que pra mim (A7)

Fotografia 51 – A7

E complementa:

Me sinto mais triste porque tem cada vez crianças mais novinhas, bebê... Antes, não era assim, era mais gente da minha idade. Agora bebezinho cada vez mais novo. Eu não acho justo! Tão novinho, é um pecado sofrer tanto... E os pais também ficam bastante tristes, eu penso nos meus que sofreram, que sofrem (A7)

Falam muito acerca dos amigos do mundo da vida prévia à doença, e sentem falta deles. A4 tirou fotografia do telefone público que há na unidade de internação, pois, ao vê-lo, sente vontade de falar com as pessoas por ele queridas, principalmente seus amigos. Amigos são imprescindíveis na luta pela independência e os pais passam a fazer o papel de apoio e orientação, sempre que necessário (PAPALIA, OLDS e FELDMAN, 2006).



É um telefone público. É a vontade de estar em contato com a casa, com o pessoal, com meus amigos, colegas. É o único jeito de comunicação, porque, às vezes, não posso receber visita, ou uma pessoa só, de familiar. E aí fica chato porque um amigo teu te liga perguntando se pode te visitar e tu: "bah, não pode. Só da família".(A4)

Fotografia 52 – A4

A4 complementa seu pensamento falando sobre as restrições que muitos deles têm que passar quando sua imunidade está baixa e devem evitar contato freqüente e prolongado com outras pessoas, por risco de contaminação:

Eu acho essa restrição [de visitas] horrível pra todo mundo, porque tu não te sentes bem porque não fica perto dos amigos, dos colegas.[.. ] (A4)

Outros adolescentes também falam com ênfase sobre a falta que os amigos fazem, comprovando o que a literatura expõe, isto é, a importância dos pares nessa

etapa da vida. Ter um senso de identidade grupal é essencial ao desenvolvimento da identidade pessoal. A identidade de grupo é construída, geralmente, durante a primeira fase da adolescência, na qual há um aumento da pressão para que o adolescente pertença a um grupo. Acham essencial ter um grupo ao qual se sintam aceitos e que lhes dê status. Vestem-se como o grupo se veste, usam maquiagem, cortes de cabelo e linguagem de acordo com os critérios que o grupo estabelece, todos diferentes da geração dos seus pais. A maneira de falar, as palavras, as músicas e dança fazem parte de uma cultura exclusiva do adolescente. Ser diferente da cultura estabelecida é motivo para não ser aceito pelos pares (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Complementando, Papalia, Olds e Feldman (2006) referem-se à amizade na adolescência como a mais intensa de toda a vida; fonte de afeto, solidariedade e compreensão. Esses sentimentos são comprovados nas falas de A5, A7 e A9, como seguem:

Eu tenho uma amiga que mora na mesma rua da minha vó, e minha vó mora perto da minha casa e daí ela me empresta o caderno dela e eu pego a matéria. (A5)

Estão sempre do meu lado, vão me ver. São poucas, mas é melhor ter poucas sinceras do que... (A7)

[Saudade] dos amigos, os colegas. Elas sempre me ligam, elas falaram que todos os alunos fizeram uma carta pra mim. Cada um fez uma e iam entregar lá na minha casa pra eu ver. Mas eles sempre ligam, sempre perguntam de mim pra saber como é que eu tô, quando eu vou voltar. (A9)

Para os mesmos autores, inúmeras pesquisas mostraram que os adolescentes sentem-se mais felizes com os amigos e que quando não estão com eles, gostariam de estar.

Fica ruim [estar longe da escola], fico com saudade dos meus amigos. (A6)

Uma das adolescentes (A7) falou sobre o namorado e o medo de perdê-lo. Chorou e mostrou uma preocupação extrema com relação a sua aparência e o que ele poderia achar:

Tenho medo de ele [namorado] me deixar porque eu tô doente. Ele diz que não vai me deixar, mas sempre tenho medo(A7).

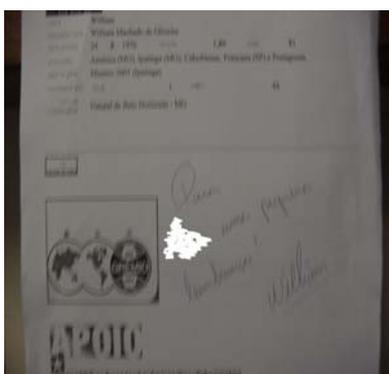
A imagem corporal é importante, considerando que as mudanças físicas levam à diminuição da auto-estima. Outro aspecto ligado à imagem corporal, que surge neste período é a descoberta da identidade sexual, atração sexual, bem como das características que considera-se importantes no par ideal. O adolescente busca formar laços íntimos com pessoas da idade.

Em contraponto com A7, A9 falou do namorado sem maiores preocupações. No entanto, demonstrou desconfiar do que ele realmente estava sentindo, e isso a estava deixando insegura, conforme pode ser observado no excerto abaixo:

Pra mim, ele [namorado] demonstra que tá tudo bem, mas ele chorou (A9).

De acordo com Evan et al. (2006) é importante para os profissionais de saúde compreender o estágio de formação de identidade que o adolescente se encontra, seu desenvolvimento social e os métodos que utiliza para aumentar ou manter a auto-estima. A partir do conhecimento de aspectos específicos que afetam os adolescentes com câncer, a equipe de saúde pode desenvolver estratégias de cuidado ao adolescente, como criar um ambiente de auto-estima positiva e saúde sexual.

Em complemento, Cole e Cole (2003) abordam a capacidade do adolescente em levar em conta diversos fatores ao mesmo tempo quando pensam sobre um problema, demonstrando que adquiriram conhecimento mais amplo e profundo das normas sociais, bem como sua consciência mais clara de que a fase adulta se aproxima. Outra colocação que surgiu entre os adolescentes foi a relevância que tem para eles a colaboração de pessoas “invisíveis” e, ao mesmo tempo, tão presentes em seu mundo da doença. A ajuda dessas pessoas e sua benevolência não passam despercebidas entre os adolescentes que, inclusive, registraram em fotografias o que consideram algo “bom”:



Essa aqui é uma assinatura do Willian, jogador do Grêmio, pra mim. Ele veio, tirou foto. Ele ajuda muito o hospital, vem aqui e vê quase todos. Só dá alegria de ver, assim, um jogador... (A3)

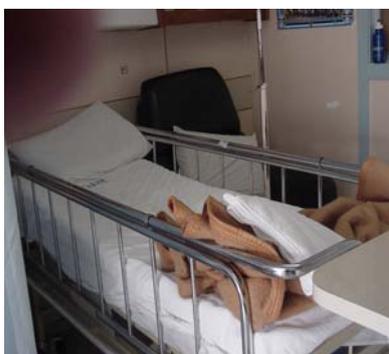
Fotografia 53 – A3



Isso é o leão da coragem, que todo mundo chama, e a plaquinha de quem ajudou a construir aqui. É bastante importante a ajuda deles. (A7)

Fotografia 54 – A7

Com relação à companhia, A7 demonstrou tristeza ao visualizar, na fotografia que tirou, o leito que ocupa no hospital. Contudo, seu intuito foi registrar, em imagem, a poltrona ao lado do leito, a qual representa algo bom, mostrando que ela nunca está só, que sempre tem alguém querido, que há alguém ao seu lado para ampará-la e dar-lhe forças em todos os momentos:



Me sinto triste quando vejo a cama, porque eu queria estar em casa, mas essa foto é da poltrona. É porque sempre tem alguém do meu lado. Eu nunca tô sozinha (A7).

Fotografia 55 – A7

#### **4.8 ESPERANÇA, SONHOS INTERROMPIDOS E NOVOS SONHOS**

Os adolescentes não falaram muito sobre seus sonhos antigos, nem sobre os novos, e poucos explicitaram com ênfase a esperança. Para Perrin (2004), os adolescentes portadores de doenças crônicas podem ser menos voltados para o futuro e menos independentes do que seus pares. Entretanto, durante as falas relacionadas às suas percepções sobre o viver com câncer, todos esses assuntos apareceram, mesmo que de forma tímida e não intencional. Apesar disso, todos

demonstraram positividade com relação ao tratamento e à cura próxima, expondo seus desejos de um retorno ao mundo da vida anterior ao hospital.

A esperança reflete uma percepção individual acerca da habilidade do indivíduo em conceituar objetivos, desenvolver estratégias para alcançá-los e sustentar a motivação para usar essas estratégias (CHI, 2007).

Esperança é considerada, então, uma estratégia efetiva de lidar com o câncer, provendo um poder de adaptação para ajudá-los a passar pelas situações difíceis e conquistar seus objetivos desejados (EBRIGHT e LYON, 2002). Neste sentido, alguns adolescentes almejam coisas maiores, outros, coisas palpáveis e relativamente fáceis. Na maioria das vezes, almejam apenas ser o que eram, continuar no seu processo de formação de identidade, de vínculo intenso com seus pares, de liberdade. Várias falas são exemplos do anteriormente descrito:

Vou ficar melhor! (A2)

Eu vou vencer de novo. (A7)

Penso em melhorar pro futuro. Tô confiante! (A3)

Eu espero que dê tudo certo pra mim e pra minha família. O que eles mais esperam é isso também. De voltar a encontrar meus amigos. (A6)

A esperança é uma qualidade interna que mobiliza as pessoas no sentido de ações voltadas para um objetivo que pode ser satisfatório e que sustente suas vidas. Um sentimento de esperança é capaz de produzir o aumento na participação dos comportamentos positivos que buscam a saúde e, ainda, um aumento do sentido de bem-estar (RITCHIE, 2001). Sonhos simples que se tornam complexos quando o câncer faz com que o cotidiano, mesmo com a cura, possa ser diferente do que era antes e, desta forma, acabe com alguns destes sonhos, como é o caso do relato de A6:

Penso em voltar a caminhar, ter um emprego bom, voltar a estudar... Eu penso assim positivo, tento até nem pensar muito nisso... Eu tento pensar que vou voltar a caminhar sabe, fazer o que eu fazia antes (A6).

Quando questionado acerca da possibilidade de não voltar a caminhar após a amputação de sua perna, A6 responde, ainda positivo:

É melhor [estar curado, mas não voltar a caminhar], mas eu não vou poder fazer as coisas que eu fazia antes... Antes eu corria, jogava bola, fazia tudo (A6).

A percepção de A6 sobre o que “poderia ser pior” na sua situação já havia sido abordada em estudo realizado por Hinds e Martin (1988), no qual exploraram o processo do adolescente com câncer para conquistar a esperança. As estratégias que mais se destacaram foram os pensamentos positivos, como: “poderia ser pior”, “eu já cheguei até aqui...”, “Deus vai tomar conta de mim” e “outros têm esperança por mim”. Por meio destas falas, os adolescentes procuraram voltar à normalidade, fazer algo a respeito de sua situação, olhar pra trás e ver os outros.

A4 falou a respeito de seu retorno à atividade física como prioridade, e complementou falando sobre um gesto grandioso que pretende realizar quando do término do tratamento:

Agora tô me sentindo um pouco melhor. Quando eu sair, eu espero continuar fazendo um pouco de musculação. Se eu for tratado a tempo, tem a questão de eu poder sair pra rua e o que eu pretendo fazer quando for tratado totalmente é trazer alguns brinquedos ou jogos que eu tenho em casa separado, minha mãe separou, trazer pras crianças daqui, pra que elas se sintam do jeito que eu me senti enquanto eu tava na recreação, quando tava me sentindo descontraído (A4).

Outro estudo que investigou o impacto do diagnóstico de câncer no comportamento da atividade física dos adolescentes constatou que eles, quando tratados para o câncer, experienciam um declínio significativo na atividade física, a qual não é recobrada em seguida ao final do tratamento (KEATS et al, 2006).

Já A7 expõe o desejo de dar continuidade aos estudos, bem como ter uma carreira profissional de sucesso, mesmo com todas as adversidades impostas pelo câncer:

Queria fazer advocacia e, mais tarde, ser juíza. Nem que seja lá com quarenta, mas eu vou realizar esse sonho. Vou fazer supletivo, aí vou entrar na faculdade estudando que nem louca! (A7)

A vida é existência, apresentando os significados e valores concedidos pelo ser no mundo. É vivendo no mundo que o ser humano tem “possibilidade de crescer e desenvolver suas potencialidades”. Assim, ao estar no mundo, o ser humano possui a perspectiva de “vir a ser” (MOTTA, 1997, p. 80). O ser-no-mundo vive,

simultaneamente, o mundo dos objetos, o mundo natural, o mundo das relações com seus semelhantes e o seu mundo pessoal, das relações consigo mesmo (CAPPARELLI, 2004).

Os adolescentes mostraram-se, também, bastante inclinados a permanecer por alguns momentos em reflexão, de preferência no leito, longe das outras crianças, dos profissionais e dos pais, apenas em silêncio para analisar sua vida, suas condutas, suas percepções desse mundo novo. Referiram gostar dos momentos de solidão, no entanto apontaram o lado negativo de permanecer só: a propensão para pensar a respeito de coisas negativas. A literatura relata que o tempo que o adolescente passa com a família reduz muito entre os 10 e 18 anos, não porque a rejeitem. Para Papalia, Olds e Feldman (2006), eles preferem ficar mais no quarto talvez porque precisem ficar sozinhos para fugir das demandas dos relacionamentos sociais, para recuperar a estabilidade emocional e para refletir sobre questões de identidade.

Gosto de ficar pensativa, sozinha... Às vezes, penso muita bobagem! Às vezes, bate a deprê. Mas prefiro ficar aqui [no quarto]. (A7)

A9 registrou em fotografia um lugar importante para ela e que passou despercebido pela pesquisadora quando da revelação das fotografias, momentos antes da entrevista: o teto acima do seu leito hospitalar.



Esse aqui é o teto que fica em cima da minha cama. Ali ficam meus pensamentos, meus fantasmas... Eu fico deitada ali olhando [... ] Às vezes, quando eu tô entediada de noite, eu fico olhando pra ele.(A9)

Fotografia 56 – A9

E complementa, falando sobre o que pensa quando está só:

Penso em tudo, penso em casa, na minha família, na doença, no tratamento. Quando tu tá ali, sem fazer nada, tudo passa na tua cabeça. Me sinto mal por ter que olhar aquilo ali sempre, sem ter outra opção pra fazer (A9).

O ideal seria manter o foco no nível evolutivo do adolescente, ao invés de sua idade cronológica ou de seu diagnóstico, enfatizando suas capacidades e as fortalecendo. Para Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006) o enfermeiro, freqüentemente, está em posição estratégica para redirecionar o foco da atenção do modelo patológico, deixando de lado o foco na fraqueza e problemas, para o modelo evolutivo, com o objetivo de atender as necessidades únicas do adolescente e de sua família.

#### **4.9 MOMENTOS DE LAZER**

O momento da magia e da fantasia já passou para o adolescente e ele se vê em um mundo mais complexo, mais real e menos bonito em muitos aspectos. No entanto, cria amizades duradouras, tem em seus pares modelos a serem seguidos, descobre o desejo pelo sexo oposto e inicia um ciclo de atividades que, muitas vezes, são desafiadoras e não convencionais. Gostam de ouvir música e de computadores, querem passear e ir ao cinema.

Quando o mesmo adolescente vê-se obrigado a se inserir no mundo da doença e do hospital, todos os seus objetivos e vínculos são modificados, mesmo que temporariamente. Percebe-se em um mundo diferente do imaginado e vivenciado até então, onde não existem os mesmos momentos de lazer, tendo que aprender a recriá-los novamente, reconfigurá-los, adaptá-los à nova realidade.

A recreação do hospital foi um tema bastante abordado pelos adolescentes e poucos referiram satisfação plena de seus desejos por momentos reais de lazer. Mesmo assim, a maioria conseguiu encontrar alguma atividade que os desvinculasse do mundo da doença, mesmo que por pequenos instantes. A7 fala da sala de recreação e das lembranças que tem quando a vê:



É a recreação. Na verdade, eu não gosto muito de ir porque eu lembro mais dos meus irmãos. Mas as crianças gostam bastante, e eu fico feliz por eles. Feliz pelos que estão aqui e saudade porque eu vou lá e fico pensando nos meus irmãos, e dá mais saudade! (A7)

Fotografia 57 – A7

A3 fala um pouco sobre a distração que encontrou no hospital:



Nessa foto eu to pintando. Pra me distrair um pouco, porque eu fico muito deitada, daí eu pinto e me distraio senão, eu fico com muito sono e durmo demais, e aí fica ruim né?! (A3)

Fotografia 58 – A3

A4 fala sobre seus “achados” para divertir-se e sair um pouco do quarto:



É uma cama da sala de recreação. Nós passamos muito tempo ali, porque fica chato ficar muito tempo no quarto ou no corredor ali, parado, deitado. Aí, geralmente, eu deito nessa cama que fazem com almofadas, vendo filmes ou desenhos (A4).

Fotografia 59 – A4

A5 também encontrou algo para distrair-se. Contudo, frisa a constatação de que a recreação é para as “crianças”, assunto que vários outros adolescentes abordaram, entre eles A9:

Tem a recreação e tudo, mas tudo coisa bem infantil. Não tem muita coisa pra fazer num hospital (A9)..



Fotografia 60 – A5

É que, às vezes, quando eu não posso sair daqui, porque eu to fazendo alguma coisa ou não tenho nada pra fazer, eu pego um gibi e começo a ler e me entretexo. A recreação não tem muita coisa... Mais é brinquedo mais pra criança. (A5)

Devido à falta de possibilidades de lazer para os adolescentes, quando em unidades de internação pediátrica, os mesmos sentem-se pouco valorizados e preferem, muitas vezes, ficar isolados em seus leitos, pois têm que “disputar” as poucas coisas “boas” que têm para eles, como é o caso dos computadores, vídeos e videogames. Já existem unidades especiais para os adolescentes, as quais proporcionam maior privacidade a eles, nas quais eles geralmente não necessitam dividir as instalações com crianças mais novas, as quais são vistas, muitas vezes, como ameaça à sua maturidade. Quando não é possível separá-los das crianças menores, o ideal, conforme sugerido por Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006) seria não denominar o local de descontração deles de “recreação”, mas sim de “sala de atividades” ou algo semelhante, tentando encorajá-los a participar e a frequentar o local. Situações essas exemplificadas por A6:

Eu ia na recreação, mas eu perdi o gosto. Eu ia lá pra jogar videogame, por exemplo, e sempre tinha um jogando, daí tinha outro esperando. Daí ia lá e não fazia nada, só ficava olhando. Daí perdia a graça e voltava pro quarto (A6).

Com relação às atividades prazerosas, A4, assim como os outros adolescentes mais velhos, falou sobre os computadores existentes na sala de recreação:



Tirei essa foto porque é um meio da gente passar nosso tempo, se descontrair. Tu não fica pensando muito na tua doença, tu pensa mais em outras coisas, coisas mais felizes, se descontraí, conversa com o pessoal de lá. Tu tentas esquecer um pouco do teu problema (A4).

Fotografia 61 – A4

A9 concorda ao dizer:

Isso aqui é uma coisa legal que tem pra fazer aqui e que te distrai, te desliga do que tu tá passando. Tem um jogo que eu achei e gostei, que me desliga um pouco da vida aqui no hospital (A9).



Fotografia 62 – A9

Apesar das críticas sobre a escassez de atividades para se distraírem, os adolescentes referiram-se à recreação e à equipe que trabalha no local como momentos e pessoas agradáveis do mundo da doença. Quando lembravam de algo bom dentro do hospital, a palavra “recreação” e “as meninas da recreação” sempre eram pronunciadas com imensa facilidade, demonstrando, invariavelmente, o apreço dos pacientes por estas pessoas e por esse local. Como diz A8:



Ah, essas são da recreação. Elas divertem a gente (A8).

Fotografia 63 – A8

E, também, relembra que esteve internado em outro hospital, que não tinha recreação, o que chamou sua atenção como um aspecto negativo:

No outro hospital era meio assim estranho, porque lá não tinha recreação. Era pra adultos também (A8).

Em estudo realizado nos Estados Unidos (BITSKO et al., 2008), dados demonstraram que a felicidade pode ser um preditivo direto da qualidade de vida e depressão, relacionado com a intensidade do tratamento quimioterápico, entre adolescentes com câncer. Com a análise dos resultados foi possível avaliar que intervenções que cultivam a alegria podem ser mais efetivas e melhorar a qualidade de vida, além de diminuir os sintomas depressivos, independente do gênero e intensidade do protocolo de tratamento utilizado.

Apenas uma adolescente, A7, referiu-se a seus momentos de lazer e alegria fora da recreação, registrando em fotografia um local na entrada da unidade de internação, onde há uma pequena mesa redonda com cadeiras, para receber visitas.



Aí é onde eu recebo minhas visitas, quando têm. É onde me dá alegria (A7).

Fotografia 64 – A7

#### **4.10 PAPEL DA ESCOLA**

A escola teve presença integral nas falas dos adolescentes durante as entrevistas. O assunto surgia, invariavelmente, vinculado aos pares, à saudade dos amigos ou às aulas que tinham dentro do hospital. A escola faz parte do mundo vivido da grande maioria dos adolescentes em nível mundial e está inserida, de forma bastante complexa e importante na formação contínua deste ser no mundo.

As atividades dos adolescentes e sua evolução podem ser afetadas durante o tratamento da doença, podendo perder dias de aula. Os portadores de doenças crônicas também podem ter maiores riscos de problemas de comportamento ou emocionais. Além disso, os pais podem perder dias de trabalho, ter dificuldades financeiras e também emocionais e físicas ao cuidar do adolescente (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Os adolescentes referiram, com unanimidade, a falta que a escola faz durante suas vivências no mundo da doença. Revelam sentimentos contrários aos existentes antes do diagnóstico e “conseguem até” sentir falta dos professores, o que para os adolescentes não é típico e nem característico. A9 expõe muito bem, em sua fala, o que os outros adolescentes expressaram de maneira similar:

Tá sendo chato [não ir pra escola] porque, antes, eu pensava assim: “bah, que saco ter que acordar de manhã cedo, pegar ônibus, às vezes lotado, ir de pé pra escola e chegar lá e ter aqueles professores insuportáveis...” [risos]. Daí, depois que eu tô aqui eu penso: “bah, que saudade de pegar aqueles ônibus lotados, ir de pé pra escola e aturar a cara daqueles professores!” [risos]. Dá, até, saudade deles! (A9)

Em complemento ao pensamento anterior, A5 também fala acerca de sua ambigüidade de sentimentos relacionados à escola, bem destacada entre o “antes” e o “após” o diagnóstico:

Quando eu tô com as defesas altas eu vou na aula. Às vezes, quando tu ta na aula, tu tem vontade de não tá, mas, às vezes, quando tu não tá na aula, tu tem vontade de ta lá!(A5)

Mesmo quando os adolescentes dizem não gostar da escola, conseguem admitir sem maiores problemas a falta que a rotina escolar faz e abordam a preocupação com seu retorno à turma e se serão capazes de se “encaixar” nela novamente (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). A4 fala, em outro momento, sobre os professores e a saudade, “repentina”, que sentiu deles, como exemplo de mudança brusca de pensamentos após a inserção no mundo do hospital:

Às vezes, até aquele professor, assim, que tu acha chato no colégio, te dá uma saudade de vez em quando... [risos] daquela broncazinha de vez em quando. Em certas coisas, é bom não ir pro colégio, tu não vê aquela pessoa chata que tu não quer, ou não ter que entrar tal horário e sair tal horário. Mas têm certas coisas que é ruim. Tu não vê teus amigos toda hora, não tem aquela liberdade (A4).

No entanto, o elo mais presente entre os adolescentes e a escola são seus pares, amigos inseparáveis e que não fazem parte do mundo da doença, mantendo-se vinculados ao mundo da vida prévia ao diagnóstico. Acabam, então, sendo afastados do mundo hospitalar vivido por seus amigos doentes devido a diversos empecilhos impostos pelo sistema de saúde, pela família, pela própria doença e,

também, por características típicas do adolescente de manter vínculo estreito somente com seus iguais, afastando-se, inconscientemente, dos outros. Estas idéias podem ser observadas nas falas de A6 e A3, abaixo:

Saudade do colégio. Era o que eu mais fazia jogar bola. Tá louco, vontade de jogar futebol. (A6)

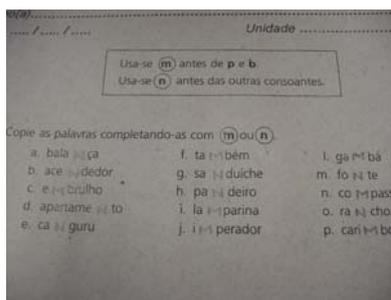
Me sinto um pouco ruim porque não vejo meus colegas. (A3)

Estudo realizado em 1962, com adolescentes americanos, procurava saber o que eles consideravam importante para que fossem reconhecidos na escola e fizessem parte da turma mais requisitada. Tanto entre os meninos quanto entre as meninas, ter personalidade, boa aparência, ser atleta e se vestir bem, foram os principais requisitos (COLE e COLE, 2003, p. 640). Esses resultados podem ainda ser considerados bastante atuais em nível mundial, visto que uma grande parcela da população cultua esses mesmos valores através de décadas.

Os pares auxiliam na construção do mundo que transita entre a dependência e a autonomia. A relação com a escola está diretamente ligada aos cuidados dos professores e à ausência de preconceito ou a discriminação dos pares, conforme Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006). Sentem tanta falta da escola no seu mundo da vida e imaginam preferências, caso seja dado a eles alguma opção de escolha:

Eu preferia estar usando a máscara e indo pro colégio, do que ficar aqui [no hospital] e não usar a máscara. (A4)

Alguns adolescentes falaram sobre as aulas que têm no hospital, e as opiniões foram as mais diversas, como as relatadas por A9 e, a seguir, A3 e A6:



Aí, isso é um trabalhinho que a professora dá [risos]. É um saco! [risos]. UM SACO! O material que eles têm aqui é mais infantil. Por isso é ala pediátrica (A9).

Estudo realizado na França confirmou que o câncer e seu tratamento podem causar problemas como a dificuldade de aprendizado ou outras dificuldades. Manter o aprendizado durante a doença auxilia o paciente a evitar a diminuição de produtividade acadêmica e a manter o status social de estudante. O retorno à aula é recomendado o quanto antes e a equipe de saúde sugere que seja produzido manual de informações relacionado à doença para os professores (VIGNES et al., 2007).

Tirei foto da professora, porque eu tenho aulas, porque eu não posso ir pro colégio. Ela me ajuda muito a não perder as minhas matérias. (A3)

Percebe-se que a perda de contato com os colegas pode tornar-se uma ameaça à tranquilidade emocional, visto que usualmente ocorre a perda de status do indivíduo no grupo. Como bem descrito por Hockeberry, Wilson e Winkelstein (2006) qualquer mudança que diferencie o adolescente de seus pares pode ser considerada como uma grande tragédia.

Eu não vou muito [nas aulas oferecidas pelo hospital] porque não me sinto muito à vontade. Porque, aqui, eu sou sozinho e na escola sempre tinha diversão com os colegas, tudo em grupo, não fazia nada sozinho. (A6)

Quando perguntada sobre o que mais fazia falta ao não ir ao colégio, A3 respondeu:

Mais por causa das amigas (A3).

Quando se pergunta a A8 o que faz falta ao não estar na escola, a resposta dele soma-se com a dos adolescentes previamente questionados:

Os amigos! (A8)

#### **4.11 FINITUDE/FÉ QUE CURA**

Com relação à fé, os adolescentes mais velhos demonstraram mais ênfase em suas falas a respeito de Deus, sobre uma força maior que pode ajudá-los no tratamento e na cura do câncer. Já os mais novos mostraram-se confiantes e

esperançosos em relação ao tratamento. Falaram sobre as medicações que utilizam e que são necessárias para a cura, não abordando questões subjetivas que expressassem a fé. Percebe-se, então, mais uma vez, a diferença existente no desenvolvimento humano quando se atinge uma faixa etária em que, junto com a maturidade, se aguça a capacidade de abstração.

Os adolescentes possuem a capacidade de compreender conceitos e idéias abstratas e interpretar símbolos e analogias, sendo capazes também de empatizar, filosofar e pensar logicamente. A maioria deles busca imagens ideais e analisa afirmações ilógicas ou ideologias que pareçam conflitantes. Outro aspecto evidenciado previamente é a tendência para a introspecção e a intensidade de suas emoções, o que costuma tornar difícil, para os outros, saber o que estão pensando. Muitas vezes preferem manter o que pensam em segredo, talvez por temerem que ninguém entenda seus sentimentos, que para eles são únicos e especiais. No entanto, podem revelar preocupações espirituais profundas (HOCKEBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). O informante A4 fala sobre a fé quando explica a fotografia que tirou de um anjinho que enfeita a unidade de internação da oncologia pediátrica:



Fotografia 66 – A4

É um anjinho que tem aqui no terceiro leste pra enfeitar, porque se eu não fosse sido tratado a tempo, se não tivéssemos descoberto a tempo eu já estaria muito longe daqui... Estaria num lugar muito melhor. (A4)

A fé também aparece quando os adolescentes reportam-se à família, e um exemplo tocante é a colocação feita por A7 sobre um possível câncer sendo diagnosticado em seu pai:

Até meu pai também tava com suspeita de câncer, aí pedi muito pra Deus que eu preferia que fosse em mim do que nele e, graças a Deus, nele não deu nada (A7).

A4 tece um comentário bastante complexo e com importantes características de abstração, relacionado ao que imagina quando olha para um relógio de parede. Para Merleau-Ponty (1971, p.375), é na experiência própria e nas nossas reflexões que encontramos um indivíduo que se reconhece imediatamente, porque possui seu próprio saber sobre si e sobre todas as coisas e porque "conhece sua própria existência não por constatação ou por um fato dado, ou por dedução a partir de uma idéia de si mesmo, mas por um contato direto com ela.". O adolescente visualizou o relógio na unidade de internação e imaginou o que o objeto significava para ele, expondo, de uma maneira bastante única, seu pensamento:



Fotografia 67 – A4

É um relógio que tem aqui no terceiro leste feito pelas crianças daqui. Tudo na vida tem seu tempo, tem a doença, a vida, tudo na vida tem um tempo pra acontecer, um tempo exato. Me sinto bem por estar tratando, esticando um pouco mais meu tempo (A4).

E relata o que significa seu tratamento, dizendo que está “mandando a doença embora”, ao mesmo tempo em que demonstra incerteza ao dizer que ela “tem que ir”, se a mesma, realmente, desaparecerá. É um pedido, um desejo dele, mas sabe que não é, necessariamente, uma ordem:

Me sinto bem porque tô fazendo o tratamento, mandando ela [doença] embora. Veio e TEM que ir! (A4)

A7 fala de suas internações anteriores, quando era mais nova, em que acreditava que o “leão da coragem”, símbolo de garra e determinação da unidade de oncologia pediátrica, dava-lhe forças instantâneas para lutar contra o câncer:



Quando eu era menor, eu me espelhava nele. Agora não tanto. Agora eu tenho muita fé em Deus, só Deus mesmo (A7).

Fotografia 68 – A7

Também Abrams, Hazen e Penson (2007), concordam que o câncer na adolescência é incomum e cria vários desafios únicos para o adolescente e sua família, afinal a adolescência é um período de mudanças significativas a nível emocional e físico e o diagnóstico de câncer tem impacto enorme no desenvolvimento físico e psicológico desse adolescente. Pergunto a A7 como se sente vendo o “leão da coragem” retratado em sua fotografia. Ela me responde:

Bem, por já ter vencido uma vez [referindo-se à primeira vez que teve câncer]. (A7).

Ainda na fala de A7, outro assunto pouco comentado, mas já percebido pelo mundo em abstração do adolescente, surgiu. Ela fala, nas entrelinhas, acerca da finitude e seu medo da morte. Tem a consciência da existência da morte e sabe que a mesma pode ocorrer antes do tempo natural. Na adolescência ocorre uma transição brusca do pensamento concreto para o abstrato, e o adolescente começa a formular hipóteses e a fazer planos para o futuro. No caso de A7, ela preocupou-se com o sofrimento que causará aos pais “se” morrer:

É por eles [família] que eu luto [choro]... Mais por eles porque se eu morrer, eles vão sofrer muito (A7).

Para Martins (2008), o impacto de receber um diagnóstico difícil como o de câncer inevitavelmente gera uma crise familiar e tende a desestruturar essa família e sua rotina. Quando a família depara-se com um adolescente com câncer, as dificuldades se potencializam porque há um desvio da concepção de continuidade da vida, na qual os pais são responsáveis pela preservação da vida dos filhos. Os pais são o porto seguro, a certeza de que se tem alguém sempre ao lado.

Complementando, Coelho (2004) refere-se ao ser humano como um ser inacabado, sempre em construção. Durante sua trajetória existencial pelo mundo da vida, acumula experiências que vão fazer parte da sua história. A perspectiva do fim dessa construção, a possibilidade de que esse ser não acabe linearmente de construir sua história e concluir seus projetos de vida abalam sua existência.

## REFLEXÕES A PARTIR DA COMPREENSÃO DO MUNDO VIVIDO

Os adolescentes percorreram diversos caminhos no mundo da vida ao vivenciar a facticidade do câncer, todos ricos e únicos e, ao mesmo tempo, tão similares entre si. A partir da compreensão do mundo vivido dos adolescentes, foi possível provar e comprovar a singularidade existente em cada indivíduo e, também, a cumplicidade calada que eles têm entre si, sem ao menos saberem que a possuem. Encantam-se com os mesmos assuntos, irritam-se com tantos outros, sentem-se presos. Querem ficar a sós, no entanto falam incessantemente sobre a mãe, odeiam seus professores e a escola, mas não vêem a hora de voltar a estudar e a vê-los novamente. Comportamentos tão semelhantes e, ao mesmo tempo, tão únicos.

No mundo vivido do adolescente saudável, amigos, escola, festas, imagem corporal, são questões pertinentes. No entanto, quando o adolescente enfrenta a facticidade existencial da doença e insere-se inevitavelmente no mundo da vida do hospital, as presenças constantes são outras, transformam-se como que por completo o seu modo de ser. Outros elementos como medicações, equipe de saúde, outros seres doentes, leitos hospitalares, exames, são agora parte do cotidiano, fazendo com que o adolescente necessite adaptar-se a ele. As adaptações são completas ou apenas parciais, mas que, como demonstraram suas falas reforçadas pela literatura, fazem com que o adolescente consiga superar as adversidades e pensar no futuro como algo melhor a ser alcançado.

A doença exige do adolescente um redimensionar de sua corporeidade no mundo, o que altera a sua forma de ser, exigindo transformações que, por vezes, o diferencia dos seus pares. Quando o corpo se transforma fora dos padrões normais de crescimento adolescente e da aceitação dos pares e sociedade, algo de muito importante acontece no mundo do adolescente. Ele pode se ver estigmatizado, culpado por algo que não pôde interferir, lutando contra a transformação patológica do corpo advinda da doença.

A família foi personagem presente e essencial no mundo da vida do adolescente e do hospital, auxiliando-o no enfrentamento da doença. Comprovaram que o adolescente, mesmo necessitando de independência e distanciamento dos pais quando saudável, precisa deles em momentos adversos e tão atípicos no viver do adolescente, quanto o diagnóstico e tratamento do câncer. Aproximaram-se também dos irmãos, valorizando sua presença e a dos pais e sabem que podem contar sempre com a solicitude, o carinho e a força deles.

Com relação aos amigos, comprovaram o que outros estudos abordam a respeito da importância que os mesmos têm. Os amigos são os confidentes, os suportes, a proximidade que têm com vida prévia ao câncer. É com seus pares que o adolescente sente-se aceito, e é longe deles que presencia a dificuldade em manter-se como membro daquele grupo. Desafiam as adversidades impostas pela debilidade que o tratamento causa para parecerem o mais natural possível, valorizando o corpo sadio, os encontros, as festas e a sua presença na escola. Só assim, conseguem realmente sentirem-se fazendo parte do mundo da vida da adolescência, e não do hospital.

Criticam o tratamento e os obstáculos impostos por ele, no entanto têm maturidade suficiente para achá-lo bom e importante para a manutenção e melhora de suas vidas. Criticam os profissionais médicos pela falta de informações e valorização de suas idéias, ao mesmo tempo em que se sentem acolhidos e bem tratados pela equipe. Têm, em todos os aspectos abordados, ambivalências de sentimentos e atitudes, como todo “bom” adolescente. Falam dos outros, dos olhares críticos dos outros, ao mesmo tempo em que dizem não se importar. Choram de saudade da família, ao mesmo tempo em que querem ficar sós.

Apesar da doença, manifestam comportamentos característicos do adolescente, com atitudes compreensíveis e aceitáveis para essa fase da vida; entretanto enfrentam com coragem o desafio de uma doença crônica e ainda estigmatizada como o câncer.

Para os profissionais é imprescindível que, além de compreender as atitudes dos adolescentes, incentivem seu crescimento como indivíduo, visualizando-o como ser capaz e voraz por informações sobre todos os aspectos referentes à sua patologia e tratamento. Deve-se observá-lo e aceitá-lo como ser com coragem suficiente e capacidade ímpar de trilhar os caminhos obscuros e

infindáveis de ter um corpo com câncer, exigindo um tratamento agressivo e extenso.

Somente assim se conseguirá ter uma compreensão mais precisa sobre o adolescente hospitalizado que vivencia o câncer e ajudá-lo a seguir em frente na sua busca pela cura, dando suporte e poder a ele e à sua família para que se sintam capazes de enfrentar e vencer a luta contra a facticidade existencial da doença.

As recomendações advindas da compreensão do mundo da vida referem-se, principalmente, à continuidade da busca pelo entendimento do adolescente com câncer, incluindo a família do mesmo nas decisões e nas intervenções realizadas pela equipe de saúde. Deve-se incorporar o adolescente como ser presente no mundo do hospital, mesmo que atipicamente, visto que ainda pouco se sabe lidar com ele, por ser indivíduo visivelmente considerado como saudável e não usuário dos serviços de saúde. Precisa-se valorizar suas queixas, suas falas, seu pedido velado por atenção. O adolescente tem maneiras próprias de demonstrar o que deseja e, muitas vezes, não utiliza a fala. Entretanto, o seu corpo fala.

Para que o profissional de sinta apto a compreender o adolescente com câncer, deve perceber o imperceptível, interagir com o indivíduo de maneira única, fazer-se presente no mundo da vida do adolescente. Dessa forma, aprenderá a ouvir e a perceber o que ele diz sem dizer, a estar presente sempre que preciso for e, principalmente, a incluí-lo sempre nas questões que dizem respeito à sua existência. O adolescente precisa disso e expôs esse desejo em suas falas. Sente-se, por vezes, infantilizado por não saber mais sobre sua patologia e tratamento e por saber que seus pais são chamados para receberem as “últimas notícias”, ao invés dele.

Zucker (2005) aborda essa questão importante reforçando que a equipe de enfermagem deve considerar o adolescente como seu principal interlocutor, dando autonomia e validando suas escolhas, assim como contribuir na manutenção do vínculo com seus pais.

Ainda com relação ao hospital, seria pertinente a troca do nome dado à área de lazer dos adolescentes, usualmente chamada de “recreação”, para algum outro nome menos infantil, já que ainda pouco se conta com unidades de internação específicas para adolescentes e os mesmos sentem-se, geralmente, infantilizados e excluídos quando em locais onde há crianças também. Idealmente dever-se-ia investir na criação de unidades de internação específicas para adolescentes, a exemplo de outros países que já as possuem, nas quais se realizaria cuidado

específico a esses indivíduos, dando atenção especial às necessidades impostas por essa fase da vida, adicionando cuidado à patologia crônica presente. Nessas unidades, deveria haver equipe de saúde capacitada para lidar com adolescentes, bem como apta a interagir de forma solícita, acolhedora e única, valorizando a singularidade desses seres que enfrentam a facticidade de uma doença crônica na etapa saudável e intensa da vida, como a adolescência

Na área da pesquisa, acredita-se que através de novos estudos relacionados ao adolescente, tendo o mesmo como informante e buscando conhecer o seu vivido, teremos mais informações precisas que ajudem no cuidado ao paciente, visto que ainda há muitas pesquisas que abordam apenas o que o profissional e os pais pensam sobre o adolescente com câncer. É hora de ouvi-lo, saber dele o que ele sente, pensa e quer, para adequarmos com maior fidedignidade as ações de cuidado à saúde frente às suas demandas reais, objetivando sua qualidade de vida.

Relacionado ao ensino, observa-se lacunas nos cursos de graduação da área da saúde sobre as questões pertinentes a adolescência e as intercorrências advindas de doenças crônicas. Mostra-se necessário aprofundar o preparo do profissional a ser formado para a inserção no mundo do cuidado ao doente, para que se perceba apto a enfrentar questões atípicas, como lidar com adolescentes com câncer. Também destaca-se a relevância do aprofundamento deste assunto em outras dimensões do ensino, como os cursos de extensão para aprimoramento dos profissionais, focalizando temáticas pouco exploradas e delicadas, como as adversidades da doença na adolescência.

Além disso, incentiva-se, ao término desse estudo, a utilização de metodologia não convencional com o uso de fotografias, visto que as informações coletadas foram extremamente ricas e únicas. Por meio da fotografia foi possível captar a diversidade e a complexidade de visões ao focalizar a temática do câncer na adolescência, além da aproximação e interação diferenciada que o método proporcionou ao pesquisador com seus informantes. O uso das imagens permitiu ao adolescente manifestar o seu vivido enfrentando a facticidade existencial de uma doença crônica que deixa marcas no seu corpo, que o afasta do mundo. Além disso, o adolescente revelou-se de forma espontânea, alegre, criativa, possibilitando explorar seu pensamento abstrato, o que teve impacto marcante na interpretação e compreensão do seu mundo vivido.

Os adolescentes demonstraram-se capazes e aptos a enfrentar o câncer com suas próprias forças, e conseguiram demonstrar em fotografias e falas o que se passa em seu pensamento. Comprovaram que possuem esperança e força de vontade, apesar de todos os infortúnios advindos com o câncer e deixaram claro sua percepção a respeito do que realmente importa aqui e agora para eles. Querem voltar a ser saudáveis, ir pra escola, a proximidade de seus amigos. Enfim, querem de volta sua juventude e saúde, querem usufruir o que lhes é de direito: a leveza da adolescência.

Não se preocupam em fazer quimioterapia, punções ou coletas de sangue; desejam que a cura venha logo e que possam apenas se desvencilhar das figuras que mais os aproximam do “ser diferente”: o soro conectado ao corpo, o cateter puncionado, a falta de cabelo, a comida do hospital. E por mais que gostem dos profissionais que lidam com eles, na verdade querem sair pela porta da unidade de internação e deixar todos eles pra trás, como se o tratamento do câncer fosse algo perdido no tempo, há muito esquecido.

Esses são os adolescentes. Ricos em sentimentos e contradições, fortes, fracos quando lhes convêm. Mostraram a importância dos pais e ao mesmo tempo da liberdade perdida. Olharam inúmeras vezes a paisagem exposta através da janela enquanto permaneciam deitados no leito, sonhando com o momento em que estariam do lado de fora. São disciplinados com relação ao tratamento e suportam qualquer desafio com esperança, desde que confirmem que é para o seu bem. Enfim, são jovens guerreiros que necessitam, mesmo inconscientemente, do apoio e do cuidado carinhoso da família e, muito especialmente, da equipe de saúde responsável pelo seu bem estar dentro e fora das dependências do hospital.

## REFERÊNCIAS

ABEN/MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília: ABEN, 2001.

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. 10ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1992.

ABRAMS, N. A. ; HAZEN, E. P.; PENSON, R. T. Psychosocial issues in adolescents with cancer. **Cancer Treat Rev.**, v. 33, n. 7, nov. 2007. p 622-30.

AMARAL, M. T. C. Arte significando vivência de médicos que cuidam de crianças com câncer. In: VALLE, E. R. M; CAPPARELLI, A.B. de F; AMARAL, M.T.C. do. **O Cuidar de Crianças com Câncer**: visão fenomenológica. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004. p. 147-219.

AMARAL, M. T. C. O câncer infantil: uma vivência impactante. In: VALLE, E. R. M; CAPPARELLI, A.B. de F; AMARAL, M.T.C. do. **O Cuidar de Crianças com Câncer**: visão fenomenológica. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004. p. 60-63.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **A cancer source book for nurses**. 8ª ed. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2004.

ARANHA, M. L. de A.; MARTINS, M. H. P. **Filosofando**: Introdução à Filosofia. 3ª ed. São Paulo: Moderna, 2003.

AYRES, J. R. C. M. **HIV/AIDS, DST e abuso de drogas entre adolescentes: vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas.** São Paulo: Casa de Edição, 1996.

AZEVEDO, C. M. C.; FENTANES, M. R. C.; PEREIRA, N. P. F. O adolescente com câncer – estigma social. In: X Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica. **Anais.** Salvador: SOBOPE, 2006. p. 147.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som.** Um manual prático. [Tradução de Pedrinho Guareschi]. Petrópolis: Vozes, 2002.

BITSKO, M. J. et al. Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. **Pediatr Blood Cancer.** V. 50, n. 3, mar 2008. p. 613-19.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica.** São Paulo: Lemar, 2000.

CAPONERO, R.; SANTOS, R. L.; NAYLOR, C. Cuidados paliativos. In: GUIMARÃES, J. R. Q. **Manual de oncologia.** São Paulo: BBS Editora, 2004. p. 713-20.

CAPPARELLI, A. B. F. As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil. In: VALLE, E. R. M; CAPPARELLI, A.B. de F; AMARAL, M.T.C. do. **O Cuidar de Crianças com Câncer: visão fenomenológica.** São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004. p. 83-140.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista.** Uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (orgs.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1997.

CHI, G. C. The role of hope in patients with cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 34, n. 2, mar 2007. p. 415-24.

CHRISTIE, W.; MOORE, C. The impact of humor on patients with cancer. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 9, n. 2, apr. 2005. p. 211-8.

COELHO, D. F. **A gestante portadora do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) percebendo sua corporeidade**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004. 126 f.

COLE, M.; COLE, S. R. **Desenvolvimento da criança e do adolescente**. 4<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

CONTIM, D.; CHAUD, M. N.; FONSECA, A. S. As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica. **Nursing**, v. 85, n. 8, jun. 2005. p. 267-71.

COSOMANO, E. Amor, carinho e... tecnologia. **AB Câncer**, ano 8, n 43, jan. 2008. p. 8-9.

CROSSETTI, M.G.O. **Processo de Cuidar: uma aproximação à questão essencial na Enfermagem**. Tese (Doutorado em Filosofia em Enfermagem). Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, 1997. 169 f.

DAVIES, R.; DAVIS, B.; SIBERT, J. Parents stories of sensitive and insensitive care by pediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. **Child Care Health Dev**, v. 29, n. 1, 2003. p. 77-82.

DECKER, C. L. Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature. **Psychooncology**, v. 16, n. 1, jan. 2007. p. 1-11.

EBRIGHT, P. R.; LYON, B. Understanding hope and factors that enhance hope in women with breast cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 29, 2002. p. 561-8.

ENSKAR, K.; ESSEN, L. Prevalence of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. **Eur. Journal Oncol. Nursing**, v. 11, n. 5, dec. 2007. p. 400-8.

EVAN, E. E. et al. Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. **Cancer**, v. 107, n. 7, oct. 2006. p.1672-9.

GIBSON, F. et al. A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 32, n. 3, may 2005. p. 651-60.

GONÇALVES, M. S. **Sentir, pensar, agir: corporeidade e educação**. Campinas, São Paulo: Papirus, 1994.

GRANT, M. M.; RIVERA, L. M. Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In: KING, C. R., HINDS, P. S. **Quality of life: from nursing and patient perspectives**. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1998. p. 3-22.

GUIMARÃES, J. R. Q. **Manual de oncologia**. São Paulo: BBS Editora, 2004.

HANNA, K. M.; JACOBS, P. The use of photography to explore the meaning of health among adolescents with cancer. **Issues Compreh Pediatric Nursing**, v. 16, n. 3, jul-sep 1993. p.155-64.

HINDS, P. S.; MARTIN, J. Hopefulness and self-sustaining process in adolescents with cancer. **Nursing Research**, v. 37, 1988. p. 336-40.

HOCKEBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em 25 de setembro de 2006.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em 09 de agosto de 2007.

JONES, B. L. Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer. **Fam. Community Health**, v. 31, n. 1, jan./mar. 2008. p. 61-70.

JORNGARDEN, A.; MATTSSON, E.; ESSEN, L. Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: a prospective longitudinal study. **Eur. J. Cancer**, v. 43, n. 13, sep. 2007. p. 1952-8.

KAZAK, A. E. et al. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. **Journal Pediatr Psychol**, v. 29, n. 3, apr./may 2004. p. 211-9.

KEATS, M. R. et al. An examination of physical activity behaviors in a sample of adolescent cancer survivors. **Journal of Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 23, n. 3, may/jun. 2006. p. 135-42.

KELLY, D.; PEARCE, S.; MULHALL, A. "Being in the same boat": ethnographic insights into an adolescent cancer. **Unit. Int. Jour. Nurs. Stud**, v. 41, n. 8, nov. 2004. p. 847-57.

KELLY, K. P.; HOOKE, M. C. Pediatric symptoms and responses. In: AMERICAN CANCER SOCIETY. **A cancer source book for nurses**. 8<sup>a</sup> ed. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2004. p. 479-96.

KING, C. R.; HINDS, P. S. **Quality of life: from nursing and patient perspectives**. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers. 1998.

LAROUCHE, S.; CHIN-PEUCKERT, L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 4, jul-ago 2006. p. 200-9.

LEITÃO, L. R. G. Não basta apenas ouvir, é preciso escutar. **Rev. Saúde em Debate**, n. 47, jun. 1995. p. 46-9.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB Editora, 1995.

LOBATO, D. J.; KAO, B. T. Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. **Jour Pediatr Psychol**, v. 27, 2002. p. 711-6.

LOPES, P. C. Assistência de enfermagem. In: GUIMARÃES, J. R. Q. **Manual de oncologia**. São Paulo: BBS Editora, 2004. p. 65-74.

MARTINS, M. L. C. Conversando com uma criança sobre o câncer. **Rev. Abrale.**, v. 3, ano1, dez./jan./fev. 2008. p. 26-7.

MATTHEWS-SIMONTON, S. **A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença**. São Paulo: Summus Editorial, 1990.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1971.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1996.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital. Uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Tese (Doutorado em Filosofia em Enfermagem). Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, 1997.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital.** Uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: Editora da UFSC, 1998.

MSALL, M. E. et al. Functional disability and school activity limitations in 41,300 school-age children: relationship to medical impairments. **Pediatrics**, v. 111, 2003. p. 548-53.

MULHALL, A.; KELLY, D.; PEARCE, S. A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit. **Eur. Journal Cancer Care**, v. 13, n. 1, mar. 2004. p. 16-22.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Young people with cancer: a handbook for parents.** Bethesda: NIH publication, 2004.

O'BRIEN, M. E.; WEGNER, C. B. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. **J. Spec Pediatr Nurs**, v. 7, 2002. p. 7-15.

OHNUMA, M. H. P. C.; BRENNAN, S. M. F. Qualidade de vida afetada pelas complicações em mulheres com câncer de colo de útero localmente avançado. **Rev. Nursing**, v. 80, n. 8, jan. 2005. p. 23-9.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NOBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Rev. Eletrônica Enferm.**, v. 8, n. 1, 2006. p. 99-107. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/revista8\\_1/original\\_13.htm](http://www.fen.ufg.br/revista8_1/original_13.htm). Acesso em 16 de novembro de 2006.

OPPENHEIM, D. How to help the child and his/her family to go through the ordeal of câncer. **Rev. Prat.**, v. 57, n. 10, may 2007. p. 1098-103.

OSORIO, L. C. **Família hoje.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PALMER, S. et al. Unmet needs among adolescent cancer patients: a pilot study. **Palliat. Support Care**, v. 5, n. 2, jun. 2007. p. 127-34.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 8ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

PASTORE, R. Filho problema é sintoma de família doente. **Rev. Viver Psicol.**, v. 8, n. 93, out. 2000. p. 28-9.

PAULA, C. C.; VERNIER, E. T. N.; PADOIN, S. M. M. O ser-criança no cuidado de enfermagem. **Enfermagem Atual**, ano 4, n. 23, set./dez. 2004. p. 23-8.

PERRIN, J. M. Chronic illness in childhood. In: BEHRMAN, R. E., KLEIGMAN, R. M., JENSEN, H. B. **Nelson textbook of pediatrics**. 17ª ed. Philadelphia: WB Saunders, 2004.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. **Essential of nursing research – methods, appraisal, and utilization**. 5ª ed. New York: Lippincott, 2001.

RAMOS, F. R. S. Bases para uma re-significação do trabalho de enfermagem junto ao adolescente. In: ABEN/MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer: compreender, atuar, acolher**. Brasília: ABEN, 2001.

RAMOS, F. R. S.; PEREIRA, S. M.; ROCHA, C. R. M. Viver e adolescer com qualidade. In: ABEN/MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer: compreender, atuar, acolher**. Brasília: ABEN, 2001.

RAY, L. D. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. **Jou. Pediatr Nurs**, v. 17, n. 6, 2002. p. 424-38.

RESTA, D. G. **O adolescer e o cuidado com a saúde: a voz de jovens e familiares**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Porto Alegre: Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006. 147 f.

RHINER, M.; OTIS-GREEN, S.; SLATKIN, N. E. Psychosocial-spiritual responses to cancer and treatment: living with cancer. In: AMERICAN CANCER SOCIETY. **A**

**cancer source book for nurses.** 8ª ed. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2004. p. 501-12.

RICOUER, P. **Interpretação e ideologias.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

RITCHIE, M. A. Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. **Jour Pediatr Nursi**, v. 16, 2001. p. 35-42.

ROLL, L. Cancer in Children and Adolescents. In: AMERICAN CANCER SOCIETY. **A cancer source book for nurses.** 8ª ed. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2004. p. 229-42.

ROMAGNOLI, R. C. (Des)conhecendo a família. **Cad. Psicol.**, v. 6, n. 8, jul. 1999. p. 13-9.

SANT'ANNA, D. B. **Corpos de passagem:** ensaios sobre a subjetividade contemporânea. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

SANTIN, S. **Educação física:** da alegria do lúdico à opressão do rendimento. Porto Alegre: 1994.

SHARPE, D.; ROSSITER, L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. **Jour. Pediatr Psychol.**, v. 27, 2002. p. 699-710.

SCHOR, E. L. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. **Pediatrics**, v. 111, 2003. p. 1541-71.

SILVEIRA, N. **A propriedade intelectual e as novas leis autorais.** 2ª ed. São Paulo: Saraiva, 1998.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.** 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

SOBOPE. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. **O câncer na infância e na adolescência. Documento 1: a importância da abordagem multidisciplinar.** In: XX Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica. Salvador, 2006. (mimeo).

SOUZA, A. I. J.; ERDMANN, A. L. Contribuições para o conhecimento em enfermagem à luz da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty. **Rev. Gaúcha de Enferm**, v. 27, n. 2, jun. 2006. p. 166-75.

STEIN, E. **Exercícios de fenomenologia:** limites de um paradigma. Ijuí: Ed. da Unijuí, 2004.

SWALLOW, V. M.; JACOBY, A. Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. **Jou. Adv Nurs.**, v. 36, 2001. p. 755-64.

TAQUETTE, S. R. et al. Conflitos éticos no atendimento à saúde de adolescentes. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 6, nov./dez. 2005. p. 1717-25.

THOMLINSON, E. H. The lived experience of families of children who are failing to thrive. **Jour. Adv. Nursi.**, v. 39, 2002. p. 537-45.

TONG, H. et al. Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, v. 156, 2002. p. 1138-42.

TORALLES-PEREIRA, M. L. et al. Comunicação em saúde: algumas reflexões a partir da percepção de pacientes acamados em uma enfermaria. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, out./dez. 2004. p.1013-22.

TRAVERSO-YEPEZ, M.; PINHEIRO, V. S. Adolescência, saúde e contexto social: esclarecendo práticas. **Rev. Psicologia Social**, v. 14, n. 2, jul./dez. 2002. p. 133-47.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Bases teórico-metodológicas da pesquisa qualitativa em ciências sociais**: idéias gerais para a elaboração de um projeto de pesquisa. 2ª ed. Porto Alegre: Editora da Uniritter, 2001.

VALLE, E. R. M. **Câncer Infantil**: compreender e agir. São Paulo: Editorial-Psy, 1997.

VALLE, E. R. M; CAPPARELLI, A.B de F; AMARAL, M.T.C. do. **O Cuidar de Crianças com Câncer**: visão fenomenológica. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004.

VIGNES, C. et al. Schooling of young people with cancer. **Bulletin of Cancer**, v. 94, n. 4, apr. 2007. p. 371-80.

WAGNER, A. **Como se perpetua a família**: a transmissão dos modelos familiares. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. 3ª ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

WEBER, C. S. et al. Patients with haematological malignances show a restricted body imaging focusing on function and emotion. **Eur. Journ. Cancer Care**, v. 14, n. 2, may 2005. p. 155-65.

WEIGELT, L. D.; KRUG, S. B. F. Projeto pediatria: uma proposta alternativa de atenção à saúde da criança hospitalizada e sua família. **Revista Nursing**, v. 79, n. 7, dez. 2004. p. 41-6.

WESTBROOK, L. E.; SILVER, E. J.; STEIN, R. E. Implications for estimates of disability in children: a comparison of definitional components. **Pediatrics**, v. 101, n. 6, 1998. p. 1025-30.

WHITEHEAD, L. C.; GOSLING, V. Parent's perception of interactions with health professionals in the pathway to gaining a diagnosis of tuberous sclerosis (TS) and beyond. **Res Dev Disabili**, v. 24, 2003. p. 109-19.

WINDEBANK, K.; MORGAN, S. Starting an adolescent cancer unit: why does it take so long? **Pediatric Blood Cancer**, v. 42, n. 3, mar. 2004. p. 241-8.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**. Elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adolescent health and development**. Disponível em: [http://www.who.int/child-adolescent-health/OVERVIEW/AHD/adh\\_over.htm](http://www.who.int/child-adolescent-health/OVERVIEW/AHD/adh_over.htm). Acesso em 11 de outubro de 2006.

WU, L. M.; CHIN, C. C. Factors related to satisfaction with body image in children undergoing chemotherapy. **Kaohsiung Jour. Med. Sci.**, v. 19, n. 5, May 2003. p. 217-24.

ZUCKER, J. M. The adolescent confronted with cancer. **Rev. Prat.**, v. 55, n. 10, may 2005. p. 59-66.

## APÊNDICES

***APÊNDICE A – Roteiro da Entrevista***

## Roteiro da Entrevista

### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO\*

**Idade:**

**Sexo:**

**Cidade:**

**Telefone contato:**

### DADOS RELATIVOS À DOENÇA\*

**Patologia:**

**Quimioterapia:**

**Radioterapia:**

**Cirurgia:**

### QUESTÕES NORTEADORAS

- 1 Me fale desta foto. O que te fez escolher essa foto ?
- 2 Qual a relação desta foto com a sua vivência atual?
- 4 Quando você vê essa foto, como se sente?
- 5 O que mais você gostaria de falar?

\* dados retirados do prontuário do paciente

***APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido***

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM ENFERMAGEM**  
**TÍTULO DO PROJETO: “PERCEPÇÕES DO ADOLESCENTE SOBRE O VIVER**  
**COM CÂNCER”**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

O presente estudo tem por finalidade conhecer a percepção que o adolescente tem sobre estar vivendo com câncer. O estudo será composto por entrevista e fotografias tiradas pelo próprio adolescente, a fim de retratar sua situação atual. A máquina fotográfica digital será fornecida pela pesquisadora e ficará em poder do adolescente de 1 a 3 dias, quando será recolhida para revelar as fotos. Após, a pesquisadora realizará entrevista baseada nas fotos reveladas e aprovadas pelo Comitê de Ética da instituição. A entrevista será gravada e a gravação, assim como as fotografias, serão desprezadas após cinco anos. A presente pesquisa não causará nenhum prejuízo aos participantes.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido declaro que autorizo a participação de meu filho/paciente sob minha responsabilidade legal nesta pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada sobre os objetivos, a justificativa, os procedimentos que serei submetido, a ausência de riscos e dos benefícios, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção. Fui igualmente informado da garantia de receber resposta ou esclarecimento a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa; da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação do cuidado e tratamento do adolescente; da garantia de não haver identificação dos participantes quando da divulgação dos resultados.

Autorizo a utilização das imagens, as quais deverão, antes de divulgadas, ser aprovadas pelo Comitê de Ética. Fui orientado também a não tirar fotografias de outros pacientes bem como dos trabalhadores do hospital, respeitando questões éticas vigentes na instituição, e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa.

A pesquisadora responsável por este projeto é a enfermeira Úrsula Rossari, mestranda da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e orientadora Prof. Dra. Maria da Graça Corso da Motta. Qualquer dúvida ou para esclarecimentos, entrar em contato pelo fone (51)84137272 (Úrsula) ou (51)99874136 (Maria da Graça).

---

Nome e assinatura do responsável legal

---

Nome e assinatura do paciente- informante

---

Nome e assinatura da pesquisadora

Data: \_\_\_\_\_

**ANEXO**