

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisa René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença

por

Adryene Milanez Rezende

Belo Horizonte

Fevereiro/2011

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisa René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença

por

Adryene Milanez Rezende

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do
Título de Mestre em Ciências na área de
concentração em Saúde Coletiva.

Orientação: Celina Maria Modena

Belo Horizonte

Fevereiro/2011

Catálogo-na-fonte

Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ

Biblioteca do CPqRR

Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

R467c
2011

Rezende, Adryene Milanez.

Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença / Adryene Milanez Rezende – Belo Horizonte, 2011.

xiv, 78 f.: il.; 210 x 297mm

Bibliografia: f. 90-92

Dissertação (mestrado) – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva

1. Neoplasias/diagnóstico 2. Neoplasias/complicações 3. Adolescente institucionalizado/psicologia 4. Imagem corporal I. Título. II. Modena, Celina Maria (Orientação).

CDD – 22. ed. – 616.994

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Compreendendo o adolescente com câncer:
vivências da doença

por

Adryene Milanez Rezende

Foi avaliada pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dra. Celina Maria Modena (Presidente)

Profa. Dra. Sônia Maria Soares

Profa. Dra. Maria Cecília Pinto Diniz

Suplente: Profa. Dra. Karla Cristina Giacomini

Dissertação defendida e aprovada em: 21/02/2011

Dedicatória

Dedico carinhosamente este trabalho
aos adolescentes com câncer que compartilharam
suas experiências e mostraram uma nova forma de ver o mundo.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por essa experiência tão enriquecedora.

À professora Celina Maria Modena pela oportunidade, compartilhamento de saberes, compreensão e incentivo e a Dra. Virgínia Torres Schall, pelo apoio científico e suas brilhantes sugestões.

Aos colegas do LAESA, por compartilhar ensinamentos e alegrias.

Aos meus pais, pelo apoio e carinho e meu irmão, por mostrar o poder da superação.

Aos amigos, por compartilhar os momentos de ansiedade do processo seletivo e a celebração do resultado positivo.

À Casa de Apoio AURA, pelo acolhimento para o desenvolvimento da pesquisa. Aos pacientes por me ensinarem o valor da vida e em especial às Psicólogas Patrícia Paula Santos e Ana Lúcia Aguilar, pelo carinho e compartilhamento de experiências.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do CPqRR pela oportunidade de ensino/aprendizagem científicos.

À Biblioteca do CPqRR, por promover acesso gratuito local e remoto à informação técnico-científica em saúde custeada com recursos públicos federais, integrante do rol de referências desta dissertação, também pela catalogação e normalização da mesma.

Ao Centro de Pesquisas René Rachou pela infraestrutura.

Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA), por oportunizar a realização dessa pesquisa por meio do apoio financeiro.

Sumário

Lista de Figuras	IX
Lista de Abreviaturas	X
Resumo	XI
Abstract	XII
Apresentação	XIII
1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	17
2.1 Objetivo geral.....	17
2.2 Objetivos específicos	17
3 METODOLOGIA	18
3.1 Delineamento do estudo	18
3.2 Local do estudo.....	18
3.3 Sujeitos	19
3.4 Coleta de dados.....	20
3.5 Análise de dados	21
4 RESULTADOS	22
4.1 Artigo 1: A Casa de Apoio como espaço para a humanização do atendimento oncológico.....	22
4.2 Artigo 2: O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico	33
4.3 Artigo 3: Imagem Corporal e repercussões psicossociais: vivências de adolescentes com câncer.....	46
4.4 Livro: Adolescendo – protótipo.....	67
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
6 ANEXOS	86
6.1 Anexo 1: Roteiro de Entrevista com o adolescente	86
6.2 Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais e Responsável.....	87
6.3 Anexo 3: Termo de Esclarecimento – adolescentes entre 12 a 17 anos	88
6.4 Anexo 4: Comprovante de Submissão em periódico.....	89
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	90

Lista de Figuras

Figura 1 - Autorretrato realizado por Maria (14 anos) hospedada em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG).....	55
Figura 2 – Autorretrato realizado por Ivan (13 anos) hospedado em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG).....	56
Figura 3 - Autorretrato realizado por Bruno (16 anos) hospedado em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG).....	58
Figura 4 - Autorretrato realizado por Diana (15 anos) hospedada em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG).....	59
Figura 5 -Autorretrato realizado por Nelson (12 anos) hospedado em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG).....	60
Figura 6 - Autorretrato realizado por Ana (16 anos) hospedada em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG).....	61

Lista de Abreviaturas

AURA- Associação Unificada de Recuperação e Apoio

CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social

INCA – Instituto Nacional do Câncer

LLA – Leucemia Linfoblástica Aguda

LMA – Leucemia Mielocítica Aguda

RCBP – Registros de Câncer de Base Populacional

SUS – Sistema Único de Saúde

Resumo

O câncer na adolescência implica além das mudanças decorrentes do desenvolvimento biopsicossocial dessa fase da vida, a elaboração do diagnóstico e das alterações na rotina do sujeito. As alterações corporais decorrentes dos efeitos colaterais do tratamento modificam a imagem corporal dos pacientes. Com as diversas mudanças, os sujeitos necessitam re-elaborar suas vivências. Esse trabalho tem como objetivos descrever a percepção do adolescente portador de câncer sobre a fase inicial do diagnóstico, as alterações corporais e suas repercussões, e o papel da Casa de Apoio no amparo aos pacientes. Essa é uma pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica que visa compreender como os sujeitos vivenciam a doença e atribuem significados. Participaram do estudo por meio de entrevista semiestruturada e produção de autorretrato seis adolescentes de cada gênero, portadores de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), Leucemia Mielocítica Aguda (LMA), Osteossarcoma e Tumor Cerebral. Foi também realizada observação participante com abordagem etnográfica no qual demonstrou ser a Casa de Apoio um local de acolhimento e re-significação do adoecimento ao proporcionar compartilhar experiências com outros pacientes. A trajetória inicial do diagnóstico foi vivida como um momento de intensa mobilização. As entrevistas e produções gráficas apontaram que as alterações corporais trazem repercussão na vida escolar, na alimentação e socialização dos adolescentes. Após essas etapas foi produzido um livro lúdico com o objetivo de promover a participação, re-elaboração e compreensão da trajetória do adoecimento considerando a afetividade. Os dados sinalizam a necessidade de melhoria na comunicação pacientes-profissionais, possibilitando uma maior adesão ao tratamento e mínima seqüela psicológica. Estratégias que atuem na promoção da saúde são importantes para desenvolver a capacidade crítica, co-participação e uma melhor qualidade de vida.

Abstract

Cancer during adolescence means, aside from the changes due to the biopsychosocial development natural to this phase in life, the elaboration of the diagnostic and the alterations in the subject's routines. The body's changes as a consequence of the side effects of the treatment modify the patients' Body Image. With such changes, the subjects need to re-elaborate their experiences. This paper aims to describe the perception of the teenage cancer patient concerning the initial phase of the diagnostic, the alterations to the body and its repercussions as well as the role of the support house in the aid of such patients. As a qualitative research with a phenomenological approach, that attempts to comprehend how the subjects experience the disease and attribute meanings. By way of semi-structured interviews and self-portrait drawings, 6 teenagers of each gender, diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL), Acute Myelocytic Leukemia (AML), Osteosarcoma and Brain Tumor. A participative research was also performed, with an ethnographic approach in which it was found that the support house is a place of acceptance and re-establishment of meaning by offering a chance of sharing experiences with other patients. The initial trajectory of the diagnostic was experienced as a moment of intense mobilization. The interviews and drawings point to the notion that the changes in the body bring repercussions in school life, eating habits and socialization of the teenagers. After these steps, a playful book was produced, meaning to promote participation, re-elaboration and further comprehension of the trajectory of the illness, with regards to the affectivity. The data points to the need of improving the professional-patient communication, enabling greater adhesion to the treatment and minimal psychological damage. Strategies that act towards promoting health are important in developing critical thought abilities, co-participation and a better quality of life.

Apresentação

Quando o assunto é câncer infanto-juvenil logo se percebe nas pessoas espanto e sentimentos de compaixão. Afinal, uma doença de tamanha repercussão em nossa sociedade, quando acomete seres em plena fase de desenvolvimento, imediatamente se pensa em barreiras, interrupções e dor.

A representação social do câncer deve-se ao estigma da doença que em décadas passadas não possibilitava um tratamento adequado com um prognóstico positivo. Hoje com os avanços terapêuticos muitos desses jovens podem ter a possibilidade de cura se diagnosticados precocemente.

Quando se fala em diagnóstico precoce é necessário, portanto pensar em políticas públicas. Políticas essas, que visem à informação, quebra do estigma e estimulem os sujeitos em uma busca imediata diante de alterações na saúde. Do outro lado da história cabe capacitar os profissionais para uma identificação mais rápida da doença.

Além de todo atendimento médico, exames e medicações há a necessidade de cuidar também do aspecto emocional e social desses pacientes. A soma de profissionais que trabalham na perspectiva biopsicossocial tem um resultado muito maior. E quem ganha com essa abordagem? O paciente, claro, mas também todos os profissionais implicados no processo, uma vez que a atuação de outra área pode repercutir positivamente nos seus resultados. Ou seja, todos ganham: o paciente, os profissionais e também, não esquecendo, o Estado que terá uma redução de gastos na saúde pública.

Diante das várias demandas desses pacientes, uma delas é a necessidade de locais para se hospedarem durante o tratamento quando estes não residem na cidade do atendimento. Em Belo Horizonte existem algumas Casas de Apoio que atendem a essa necessidade, uma delas é a Associação Unificada de Recuperação e Apoio - AURA.

Em 2005, iniciei um estágio extracurricular na Casa de Apoio AURA. A ideia de trabalhar com esse público me trouxe uma mistura de sentimentos: possibilidade de exercer meu trabalho enquanto estudante de psicologia e receio do impacto que esta experiência poderia me proporcionar.

Quando conheci a Casa de Apoio percebi que era um local diferente do meu imaginário. Ambiente colorido, brinquedos, espaço para atendimento multidisciplinar e no momento com crianças e adolescentes realizando várias atividades. Durante a época de estágio me apaixonei pelo trabalho. Afinal, como seres tão jovens eram capazes de mudar as

peessoas proporcionando a elas mais vontade de viver, determinação e um novo olhar para o mundo?

Com essas crianças e adolescentes aprendi o quanto nos incomodamos com problemas pequenos e nos atormentamos com coisas de simples resolução. Passei a perceber o mundo com mais otimismo, afinal como eu poderia ficar triste com meus pequenos problemas enquanto aqueles jovens demonstravam tanta alegria e força de superação?

Após o estágio, comecei minha iniciação científica trabalhando com a percepção da doença por crianças. O fascínio continuava... A doença é capaz de mudar o paciente, percebi seres tão pequenos com pensamentos tão avançados para idade. Outro mundo era por eles descoberto e da mesma forma apresentado a pesquisadora. Conhecer o mundo hospitalar por meio dos pacientes trouxe novas possibilidades de atuação profissional.

Após trabalhar com crianças percebi outro aspecto necessário de ser abordado – os adolescentes. Após as observações de campo pensava: como esses jovens lidavam com a doença em um período já repleto de mudanças? Como era para uma menina perder os cabelos e ter que enfrentar os comentários maldosos dos colegas? De que forma as alterações corporais, como o “inchaço” afetava esses adolescentes em uma época que o corpo tem uma alta valorização?

Diante de tantos questionamentos decidi pesquisar em meu mestrado o presente tema.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é uma classe de doenças caracterizada pelo crescimento descontrolado de células aberrantes e pela perda da diferenciação em relação ao tipo celular (BRASIL, 2008).

Baseado nas referências dos registros de base populacional são estimados por ano no Brasil, mais de 9.000 casos novos de câncer infanto-juvenil. A primeira causa de morte em crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos se relaciona aos acidentes e à violência, já o câncer ocupa a segunda colocação, possibilitando concluir que esse representa a primeira causa de morte por doença (BRASIL, 2008). Considerando essa etapa do processo de desenvolvimento vital associado aos dados da mortalidade, verifica-se a importância de melhores resultados, ações em saúde, desenvolvimento de estratégias de diagnóstico e tratamento, além de identificação das necessidades psicossociais como requisito essencial para um atendimento mais qualificado.

As questões relacionadas ao câncer infanto-juvenil passaram a receber novos enfoques em sintonia com as mudanças decorrentes dos avanços na área médica. Estudos referentes à dimensão psicossocial da doença, do adoecer, do tratamento e de suas consequências têm se expandido (Silva *et al.*, 2005).

O período da adolescência compreende diversas mudanças de ordem física e emocional como: mudanças corporais, crescimento físico e formação da identidade. Nessa etapa o sujeito realiza a transição para o mundo adulto por meio da progressiva independência em relação à família e crescente autonomia para fazer escolhas, além da ampliação das redes sociais. Quando o câncer acomete esses sujeitos surgem outras alterações: efeitos colaterais, distanciamento dos amigos, familiares e escola. Portanto, no contexto conturbado da adolescência, a submissão a um tratamento de câncer, produzirá um novo contexto representativo no desenvolvimento do sujeito (Walker *et al.*, 2010).

O grande impacto começa com a trajetória de busca do diagnóstico e o momento de comunicação. A família e o doente ao descobrir a doença podem negá-la devido ao estigma que esta possui (Forsait *et al.*; 2009). Ao longo da história, o câncer foi visto desde um tumor maligno e incurável a uma neoplasia de tragédia individual (Teixeira & Fonseca, 2007). Porém, com os avanços terapêuticos, hoje se sabe que o câncer possui um bom índice de cura se diagnosticado precocemente (Rodrigues & Camargos, 2003).

Com a descoberta da doença a família se desestrutura, ocasionando alterações no cotidiano familiar, necessitando reorganizar a rotina doméstica, o orçamento familiar e a distribuição de tarefas. Ocorre a revisão dos papéis sociais desempenhados pelos membros,

tornando o doente um dos enfoques principais na dinâmica cotidiana (Baraldi & Silva, 2002). Quando o tratamento ocorre distante da cidade de origem, o adolescente necessita se hospedar junto a um acompanhante em uma Casa de Apoio. Muitas vezes os filhos mais velhos são designados a cuidar dos outros para que a mãe acompanhe o adolescente portador de câncer. Estas Instituições, além de um espaço para acolhimento, oferecem atendimento multiprofissional para auxiliar no progresso do tratamento (Rezende *et al.*, 2009).

Além dessas modificações na ordem familiar e a inserção no mundo hospitalar, ocorrem também alterações no corpo do paciente resultantes dos efeitos colaterais do tratamento como: alopecia, aumento ou diminuição do peso, amputações e diversas limitações (Williamson *et al.*, 2010). Esses fatores podem modificar a imagem corporal do sujeito ocasionando implicações psicossociais como: isolamento, tristeza, inibição entre outros (Fan & Eiser, 2009).

Diante desse contexto, profissionais de saúde e da educação apontam a necessidade de ações voltadas à adolescência, com o objetivo de minimizar as repercussões negativas do tratamento (Formigli *et al.*, 2000).

Um subsídio importante em Educação em Saúde é a utilização de recursos lúdicos que possibilitem a re-significação do adoecer e promovam uma melhor qualidade de vida. Os livros que contemplam os temas inerentes a essa fase e ao adoecimento, permitem ao leitor se identificar com o personagem da história, compartilhando as emoções das vivências (Schall, 2005).

Diante das diversas implicações do câncer na adolescência este constitui, ainda, um ponto de grande importância a ser estudado, além de suas pesquisas serem escassas quando comparadas a essa doença na infância. Desta forma, a partir de um estudo realizado em uma Casa de Apoio buscou-se compreender as vivências de adolescentes e construir um material educativo que possibilite a re-significação da doença.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender a percepção do adolescente portador de câncer sobre as vivências do adoecer.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever a percepção dos adolescentes sobre a fase inicial do diagnóstico;
- Identificar as alterações da imagem corporal que mais interferem no âmbito psicossocial;
- Discutir o papel da Casa de Apoio na assistência ao paciente;
- Construir um material educativo em saúde que contemple as alterações da adolescência e de adoecimento.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento do estudo

Este estudo teve como referencial a abordagem qualitativa, a qual busca compreender o significado que o indivíduo atribui a diversos aspectos de sua vida. Os pesquisadores estudam os fenômenos em seu *setting* natural, na busca da significação atribuída pelos sujeitos. Especificamente no âmbito da saúde, conhecer esses significados possibilita: melhorar a relação dos profissionais, pacientes e família; promover uma maior adesão e compreensão de certos sentimentos, ideias e comportamentos de todos implicados nesse processo (Turato, 2005).

O processo saúde-doença compreende vivências singulares e subjetivas difíceis de serem traduzidas somente pelo significado das palavras, uma vez que é nestas experiências que aprendemos a lidar com as diferentes condições da existência humana. Para Helman (1994), a doença constitui mais do que somente um conjunto de sintomas, pois, ele apresenta outras representações de ordem simbólica, moral, social e psicológica para o doente e a família. Desta forma, o processo do adoecimento não se limita apenas a uma referência biológica, mas sim, na associação às construções sociais que o sujeito cria no processo saúde-doença onde terá uma percepção singular do que sente e percebe manifesto em seu corpo (Mandu, 2004).

Para compreender como os adolescentes atribuem significados às suas vivências foi utilizada a abordagem fenomenológica. Esta propõe a compreensão do vivido, evidenciando os fenômenos que se manifestam na consciência da pessoa que se referem a uma relação cognitiva do sujeito e objeto, e de uma relação existencial com seu mundo (Merleau- Ponty, 1945).

3.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada na Associação Unificada de Recuperação e Apoio (AURA) em Belo Horizonte (MG). Essa Casa de Apoio foi criada em 1998 para oferecer suporte terapêutico a crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores. É uma entidade sem fins lucrativos, declarada de Utilidade Pública Municipal, Estadual e Federal com registro e Certificado de Filantropia do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), que se mantém por meio de apoio e parcerias com representantes do setor privado, público e comunidade.

As crianças e adolescentes portadores de câncer durante o tratamento e consultas se hospedam na Casa AURA acompanhadas de um cuidador. A Instituição oferece hospedagem, alimentação, serviços multidisciplinares (Psicologia, Nutrição, Fisioterapia, Serviço Social) e atividades lúdicas, com participação de voluntários.

No período de 2000 a 2008 a Instituição atendeu 303 crianças e adolescentes do sexo masculino e 247 feminino. As neoplasias apresentadas corresponderam a: 50,84% leucemias, 39,56% de tumores sólidos e 9,6% de outros tipos (AURA, 2011). A população assistida pela Instituição, da mesma forma que os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), apresenta como tipo de câncer mais frequente as leucemias (BRASIL, 2008).

Quanto ao público assistido de janeiro de 2000 a julho de 2010, a AURA cuidou de 1378 crianças/adolescentes e de 9 crianças/ adolescentes transplantados. A taxa de ocupação variou de 85 aos 102%, tendo sido oferecidos cerca de 290 mil refeições. Foram computadas como horas trabalhadas em equipe terapêutica mais de 172 mil e quinhentas horas.

3.3 Sujeitos

Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a passagem da adolescência se refere ao período entre 12 e 18 anos, podendo em alguns casos enquadrar pessoas de 18 aos 21 anos (Oliveira, 1993). Participaram das pesquisas: *O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico; e Imagem corporal e repercussões psicossociais: vivências de adolescentes com câncer*, seis pacientes de 12 a 16 anos sendo o gênero feminino com idades de 14, 15 e 16 anos e masculino de 12, 13 e 16 anos. Os sujeitos da pesquisa são portadores de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), Leucemia Mielocítica Aguda (LMA), Osteosarcoma e Tumor Cerebral. Para participarem do estudo, os adolescentes necessitavam ter se hospedado na Casa de Apoio pela primeira vez há pelo menos 6 meses. Foram excluídos do estudo os adolescentes que apresentaram déficit cognitivo.

No estudo etnográfico - *A Casa de Apoio como espaço para a humanização do atendimento oncológico* - por meio do Consentimento da Instituição foram observados no período de seis meses, cuidadores, profissionais e pacientes (crianças e adolescentes) a fim de avaliar o funcionamento e a cultura da Casa de Apoio bem como descrever as relações desses sujeitos.

Todos os aspectos da pesquisa foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 13/2009- CEPESH-CPqRR e pela Instituição participante. Os responsáveis assinaram um Termo de Consentimento Livre e os adolescentes um Termo de Esclarecimento.

3.4 Coleta de dados

O trabalho foi realizado por meio de observação participante, entrevistas semi-estruturadas e produção do autorretrato com duração de 18 meses.

De acordo com Minayo (2007), em pesquisa qualitativa é essencial a interrelação com o entrevistado a qual contempla o afetivo, o existencial, o contexto, as experiências e linguagens do senso comum. Desta forma para apreender melhor sobre o contexto estudado realizei a observação participante em etnografia no período de seis meses a fim de conhecer a cultura da Instituição, a relação entre funcionários-pacientes-cuidadores e vivência dos sujeitos em relação ao adoecimento.

A etnometodologia compreende uma descrição dos fatos e objetos que investiga preconizando a observação direta no lugar onde ocorrem com o objetivo de produzir uma descrição densa das pessoas, suas relações e cultura. Como estratégia dessa investigação utilizou-se a observação participante a qual possibilita a compreensão de símbolos que determinado grupo utiliza para referir a seu mundo e aos processos vivenciados (Minayo, 2004).

Na observação participante o pesquisador deve se colocar como observador da situação social, estabelecendo uma relação direta com seus interlocutores e participando das atividades realizadas com a finalidade de colher dados e compreender o contexto da pesquisa (Minayo, 2007).

Shultz (1973) propõe algumas atitudes que ajudam a pensar e teorizar o trabalho de campo: se colocar no mundo dos entrevistados buscando compreender suas experiências; manter uma perspectiva dinâmica considerando as questões trazidas pelos interlocutores; abandonar a postura científica rígida, entrando na cena social do grupo como uma pessoa comum que compartilha suas atividades e adotar no campo a linguagem do senso comum.

Em outra etapa os sujeitos foram entrevistados e produziram o autorretrato. A utilização de desenhos é uma técnica projetiva que permite ao sujeito expressar no papel conteúdos da sua vivência psíquica (Silva, 2010). Tal atividade auxilia a verbalização e elaboração dos processos experienciados (Rezende *et al.*, 2009). O autorretrato foi utilizado para auxiliar a compreensão das vivências das alterações oriundas dos efeitos colaterais, organização e percepção corporal.

A entrevista permite ao pesquisador explorar os temas que lhe parecem pertinentes ao assunto investigado, em um momento oportuno. A coleta dos dados não pode ser mecânica

em uma sequências de perguntas e respostas, mas sim uma interação social onde há o encontro de subjetividades na relação pesquisador-pesquisado.

Na entrevista semi-estruturada, o pesquisador se apóia em um roteiro composto por perguntas abertas, permitindo ao informante explicitar opiniões e argumentos (Alencar, 1999). Com os dados da observação participante, a partir das experiências vivenciadas e literatura da área, foi elaborado o roteiro de entrevista o qual favoreceu a identificação da realidade com maior relevância para ser aprofundada conforme a perspectiva do estudo.

Desta forma na entrevista semi-estruturada o sujeito verbaliza suas experiências a partir do foco proposto pelo pesquisador, permitindo concomitantemente repostas livres e espontâneas, além do desdobramento de questões que possibilitem descobertas e a compreensão do fenômeno sob a ótica do informante (Triviños, 1987).

Após as presentes etapas foi produzido um material lúdico com base nos dados encontrados, contemplando as alterações corporais e suas repercussões. O material educativo possibilita o intercâmbio de saberes ao associar o conhecimento conceitual (como modalidades terapêuticas) a aspectos comportamentais permitindo re-significar as vivências (Croscato *et al.*, 2010; Kaplun, 2003). Ressalta-se a necessidade da construção desse instrumento devido à escassez de produções deste tipo na área oncológica. Esse material apresenta linguagem característica desse grupo, com cenários e vivências comuns aos pacientes. O objetivo consiste em possibilitar a construção de novos significados e maior compreensão de suas experiências, considerando os aspectos afetivos (Schall, 2005). O material produzido encontra-se em forma de protótipo para fase de avaliação por cuidadores, pacientes e profissionais em outra etapa do estudo.

3.5 Análise de dados

Na análise dos dados em pesquisa qualitativa o foco é a exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema investigado. Tal estudo não necessita englobar a totalidade das falas uma vez que a dimensão sociocultural das representações e opiniões de um grupo que possui características semelhantes costuma ter muitos pontos em comum concomitantemente às singularidades próprias de cada sujeito.

Os dados foram analisados realizando a:

- A) Categorização: classificação dos elementos por diferenciação e reagrupamento segundo gênero (analogia), separados por categorias exaustivas e exclusivas;
- B) Inferência: dedução do conteúdo por uma lógica que está sendo realizada;

- C) Descrição: apresentação desses dados;
- D) Interpretação: relacionamento entre as estruturas semânticas (significantes) e sociológicas (significados) dos enunciados baseado na fundamentação teórica do objeto de estudo (Bardin, 1979; Gomes, 2007; Minayo , 2004; Richardson, 1985).

Ao final dessas etapas será possível sintetizar: as questões da pesquisa, os resultados obtidos a partir da análise do material, inferências realizadas e perspectiva teórica.

4 RESULTADOS

A dissertação está apresentada no formato de três artigos científicos e um livro lúdico.

4.1 Artigo 1: A Casa de Apoio como espaço para a humanização do atendimento oncológico

Rezende AM, Schall VT, Modena CM. A Casa de Apoio como espaço para a humanização do atendimento oncológico – a ser enviado para publicação.

RESUMO :

A Casa de Apoio, ou de recuperação, é de fundamental importância no amparo e na minimização do sofrimento de crianças e adolescentes durante o tratamento do câncer. Considerando a importância dessa instituição, O objetivo desse trabalho foi o de descrever o papel o seu papel social como promotora do bem-estar biopsicossocial. Como referencial metodológico foi utilizado à perspectiva qualitativa de cunho etnográfico. Os resultados do estudo apontaram as seguintes categorias temáticas: Casa de Apoio, pacientes e afetividade; o Cuidador; o Lúdico e os Profissionais. Notou-se a importância de reconhecer esses espaços acolhedores que contribuem para a adesão ao tratamento e humanização do atendimento em oncologia.

Palavras chave: casa de recuperação; câncer; cuidadores; lúdico; profissionais de saúde

ABSTRACT :

The Support House , or recovery, are of basic importance in the support and the reduction of the suffering of children and adolescents during the treatment of the cancer. Considering the importance of these institutions, this paper aims to describe its role as promoter of social welfare biopsychosocial. As methodological approach was used qualitative ethnographic. The study had pointed the following thematic categories: Support House, patients and affectivity; the Caregivers; playful activity; and the Professionals. It was noted the importance of recognizing these spaces that contribute to adherence to treatment and humane care in oncology.

Keywords: house of recovery, cancer, caregivers, playful activity, health professionals

INTRODUÇÃO

As fases de pré-diagnóstico, diagnóstico, tratamento e mudanças familiares são comuns para a maioria das famílias com indivíduos com câncer. O tratamento não é simples e seu sucesso depende de vários fatores como: resposta imunológica do paciente, procedimentos, gravidade, efeitos colaterais, dentre outros que também causam desconforto e sofrimento. Com a descoberta da doença, ocorre uma desestruturação e posteriormente uma reorganização familiar ocasionando mudanças bruscas e inevitáveis. Dentre essas mudanças está o deslocamento de crianças e adolescentes que residem no interior do Estado para cidades que possuem centros especializados de tratamento em oncologia para realizarem o tratamento. Nesse período onde realizam quimioterapia, radioterapia, cirurgias, consultas médicas e exames, os pacientes e seus acompanhantes podem necessitar de local para se hospedarem a fim de dar continuidade ao tratamento, evitando desgaste físico e emocional decorrente do deslocamento até o domicílio. Assim, diante dessa necessidade, a Casa de Apoio ou de Recuperação tem como finalidade primordial oferecer atendimento às necessidades básicas do indivíduo e estadia, bem como equipes multiprofissionais, atendimento especializado, oficinas e suporte terapêutico.

O levantamento bibliográfico realizado demonstra a escassez de estudos voltados para essas instituições, fortalecendo assim a necessidade de sistematizar o conhecimento acerca da sua atuação e do seu papel na promoção do bem-estar biopsicossocial. Desta forma, nota-se a importância de produzir artigos nessa temática a fim de ampliar a divulgação dos serviços de

interesse para a saúde proporcionando subsídio à informação e ao compartilhamento de experiências.

Considerando-se o exposto, esse trabalho tem por objetivo descrever o papel da Casa de Apoio como um espaço que visa promover a minimização do sofrimento durante o tratamento do câncer em crianças e adolescentes, bem como de seus cuidadores.

METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada em uma Casa de Apoio em Belo Horizonte que hospeda crianças e adolescentes portadores de câncer oriundos do interior, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), que buscam os hospitais da Capital para a realização do tratamento. A infraestrutura é adequada às atividades propostas, com instalações básicas para pacientes e acompanhantes e equipe multidisciplinar que orientam as atividades oferecidas. Essa instituição filantrópica recebe auxílio financeiro e prestação de serviços de voluntários e de outras instituições parceiras.

Este trabalho é uma pesquisa qualitativa caracterizada por estudar a história, as relações, representações, crenças e percepções a respeito de como as pessoas vivem, pensam e o processo de sua construção social. Permite desvelar processos sociais sobre determinados grupos proporcionando a revisão e criação de novos conceitos (Minayo, 2007).

Utilizou-se a etnografia, compreendida como um método de pesquisa social dentro de uma concepção naturalista que descreve o comportamento humano. Esta considera que a realidade é construída socialmente e se expressa nas práticas e discursos. Em decorrência dessas características, essa abordagem demanda a compreensão da cultura que estamos estudando, excluindo procedimentos padronizados, é uma estratégia rica para o estudo dos processos e interações sociais e possibilita acessar a complexidade e a singularidade do objeto. Desta forma para compreender as interações e características da Casa de Apoio tornou-se necessário utilizar a observação participante a fim de conhecer mais sobre a cultura, discursos e ações de um grupo de crianças e adolescentes com câncer hospedado e suas relações com cuidadores e profissionais. O estudo foi realizado em um período de 6 meses no qual se observou 28 crianças, 8 adolescentes, 36 cuidadores e 6 profissionais. A técnica de observação participante em etnometodologia preconiza a observação direta e detalhada dos fatos onde ocorrem, com o objetivo de descrever as relações e interações estabelecidas entre os sujeitos e o ambiente conhecendo o contexto onde as interações se dinamizam (Sato & Souza, 2001).

Assim, pretende-se relatar o movimento e a interconexão dos vários contextos presentes na Casa de Apoio. Esses podem ser ponderados como local de uma rede complexa de relacionamentos de diferentes atores sociais implicados e espaços que se articulam. Os resultados foram discutidos segundo as seguintes categorias temáticas: Casa de Apoio, pacientes e afetividade; o Cuidador; o Lúdico e os Profissionais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Casa de Apoio, pacientes e afetividade

O mundo anteriormente familiar, vivenciado pelas crianças e adolescentes, foi trocado pelo mundo institucional. A convivência com outras pessoas na mesma situação em uma Casa de Apoio diminui a intensidade do sentimento de isolamento e diferença, auxiliando na promoção de sensação de segurança, ajuda e conforto: “Aqui eles nem reparam, como é que eu tô, o jeito que eu tô, o meu short, o short que eu tava vestindo é um short me dado, eles nem importa, eles só pensam na minha alegria” (A. 16 anos).

A Casa de Apoio proporciona um ambiente domiciliar e acolhedor, sendo este aspecto significativo para a recuperação da saúde. Também procura considerar fatores relevantes como investimento no crescimento pessoal e na vida, o respeito à individualidade, à co-participação no processo saúde-doença. Tal postura está em sintonia com os pressupostos da Educação em Saúde que priorizam o direito à participação dos usuários nas decisões conscientes sobre a saúde visando maior participação nas práticas significativas.

Durante a pesquisa, crianças e adolescentes relataram suas vivências apontando o motivo da estadia na Casa de Apoio. Algumas das respostas foram:

Ah, não sei. Sei, mas não gosto de contar (M. 12 anos); Porque sim, eu tenho que ficar aqui (F. 5 anos); É porque eu preciso da Casa de Apoio, pra onde é que eu ia quando precisasse de alta, pra ir e voltar, como é que eu ia pra cidade de novo, ficar mais cansado, o coração fica mais batido (B. 16 anos); Fazendo tratamento (N.10 anos).

Além dos discursos observou-se que a Casa de Apoio constitui espaço de humanização, melhoria da qualidade de vida e integralidade na assistência oncológica. Esse espaço de assistência à saúde possui importância fundamental na minimização do sofrimento contribuindo para o bem-estar biopsicossocial e a adesão ao tratamento.

Cuidador

Para hospedar crianças e adolescentes na Casa de Apoio é necessário um cuidador, que também acompanhe o paciente nas atividades diárias, consultas e exames. Entendemos que cuidar significa envolver o paciente e a pessoa significativa para ele nesse cuidado, uma vez que o acompanhante é sua principal referência no processo de socialização e estruturação além de influenciar nas vivências da nova fase. O cuidador representa, portanto proteção e segurança ao paciente.

Diversos estudos têm demonstrado que o cuidador também sofre desgaste físico e emocional, uma vez que tem que se responsabilizar pelas atividades da vida diária, enfrentar as dificuldades e intempéries do processo saúde-doença da criança (Gouveia-Paulino & Franco, 2008; Pedro & Funghetto, 2005). Os cuidadores permanecem longos períodos distantes dos familiares, compartilhando também as angústias do paciente. Beck e Lopes (2007), ao descrever as atividades relacionadas ao cuidar que afetam a vida de cuidadores de crianças com câncer encontrou que as principais complicações na saúde desses acompanhantes foram: distúrbios hormonais, gastrite nervosa, anemia, hipertensão, dores de cabeça, depressão dentre outros. Ressalta-se a necessidade de cuidar desses sujeitos para que eles possam oferecer melhor auxílio ao doente. O cuidador para acompanhar o paciente, muitas vezes abre mão do trabalho, estudo, sono, vida social, lazer e cuidados pessoais. Por vezes sentem-se culpados pela ausência familiar e por pensar em suas necessidades: “A gente não tá por inteira, é isso. Metade que ficou pra trás.” (H., 31 anos)

Quando o paciente é uma criança, o cuidador freqüentemente é a mãe, definida pela família como a responsável e com o dever moral de acompanhar o filho durante o tratamento “A gente abre mão de tudo por eles” (F., 28 anos). Sentem-se na obrigação do cuidado, sendo também eleita pela própria criança como a protetora dentre outros familiares. Beltrão *et al.* (2007) apontam a expectativa que as mães têm de si mesmas de cumprir seu papel materno. Além dos cuidados com o filho doente ainda preocupam-se em manter o bom relacionamento conjugal tantas vezes prejudicado pela perda de espaço e por sua ausência, o que pode aumentar a incidência de conflitos.

Segundo Yeh (2002), as mães apresentam maiores níveis de angústias, depressão e ansiedade quando são comparadas aos pais. Estas relatam a necessidade de serem guardiãs da criança protegendo-a dos perigos potenciais, assim como oferecer apoio ao filho em sua dor, vulnerabilidade e mudanças de comportamentos.

Observou-se na Casa de Apoio que as mães cuidadoras têm uma ruptura na sua trajetória existencial, em que elas percebem as alterações em sua vida provocadas pela ocorrência da doença: “Quando eu venho pra cá, é minha filha mais velha que fica cuidando dos outro, ela busca na escola, ajuda no dever e arruma a casa.” (E.,42).

Na Casa de Apoio dos 36 cuidadores, apenas 2 eram homens, o que pode estar relacionado à representação social descrita por Crepaldi et al.(2006), em que no modelo tradicional de família, a mãe é responsável pelo cuidado dos filhos e das atividades diárias, enquanto o pai é responsável por obter o sustento da casa.

Percebe-se que por muito tempo o pai esteve afastado do cuidado aos filhos, mas com as mudanças históricas dos últimos anos, a figura paterna está participando cada vez mais, demonstrando a compreensão de que a criança precisa dele tanto como da mãe (Moura & Ribeiro, 2004). Porém, muitas dificuldades ainda são encontradas, geralmente sua presença origina constrangimentos tanto para si como para as mães. Constantemente, as necessidades dos pais em relação a informação sobre o filho e cuidados são maiores do que as das mães, uma vez que eles não tem experiência prévia, nem possuem um modelo estabelecido para essa prática denominada como paternidade participante ou participativa. A paternidade participante é aquela em que o pai se implica no cuidado e envolvimento constante na rotina da criança, considerando os domínios da alimentação higiene, lazer e educação (Sutter & Bucher-Malusschke, 2008).

Faz-se necessário organizar grupos de pais com a finalidade de orientá-los e estimulá-los a cuidarem de seus filhos, valorizando a presença paterna junto à criança durante o tratamento do câncer. Nota-se a necessidade de um espaço para reflexão, informação e assistência ao cuidador tanto masculino quanto feminino que vivenciam semelhanças e particularidades relacionadas ao gênero.

Gouveia-Paulino e Franco (2008) ressaltam que o investimento em informação, apoio, educação e suporte para lidar com a doença aumentam a habilidade e eficácia para aprender a manejar sintomas, equipamentos, nutrição e atividade física na tarefa de auxiliar na independência e mantê-la a maior possível. Essa prática visa contribuir para aumentar a segurança dos familiares e conseqüentemente dos pacientes, auxiliando na vivência dos novos estilos de vida e rupturas realizadas pelo adoecimento.

Lúdico

Percebeu-se que a instituição tem boa aceitação pelos pacientes devido ao espaço lúdico e o bom relacionamento entre os participantes. Os usuários relataram o que mais gostaram na Instituição: “De brincar” (G.8 anos); “Vídeo game” (T.9 anos); “Brincar de casinha e de boneca” (L. 5 anos); “Das pessoas” (A.15 anos).

O Governo Federal implantou em 2004, a Política Nacional de Humanização das instituições de atendimento e promoção da saúde. O Humaniza-SUS, como foi denominado, procura aprimorar as relações entre os usuários, profissionais e comunidades promovendo a autonomia e a co-responsabilidade dos gestores a fim de aperfeiçoar o atendimento, tornando-o principalmente mais acolhedor (Brasil, 2004). Espera-se que com essa nova política também seja mais valorizada e respeitada a subjetividade e os aspectos sociais intrínsecos nas práticas de saúde. Concomitante a essa prática, a Lei 11.104, de 21/03/2005, tornou obrigatória a instalação de brinquedoteca em unidades pediátricas de internação (Carvalho & Begnis, 2006).

Além de instituições de atendimento em regime de internação, ressaltamos a importância também desse espaço na Casa de Apoio que recebe tais pacientes. Compreende-se que promover a saúde não se restringe somente ao modelo biomédico devendo ainda auxiliar o sujeito a ressignificar esse momento tão peculiar de sua vida e atender suas demandas sociais e emocionais.

A Casa de Apoio possui brinquedoteca que proporciona um local propício ao brincar além da diversidade de objetos/brinquedos. A existência desse espaço reflete a preocupação com o bem-estar do sujeito.

Observou-se que o brincar possui efeitos terapêuticos, uma vez constitui um espaço em que a criança pode expressar experiências, auxiliando na revelação de sentimentos e pensamentos através da ação (Azevedo et al., 2008). O lúdico tem se mostrado como catalisador no processo de recuperar a capacidade de adaptação, tão necessária nesse momento de mudanças bruscas que inclui o distanciamento familiar. Outra contribuição ocorre sobre o próprio corpo da criança, pois o brincar promove o equilíbrio psicossomático, regularizando o estresse e as tensões, repercutindo diretamente sobre o sistema imunológico (Mitre & Gomes, 2004).

As brincadeiras mais utilizadas pelos sujeitos na Casa de Apoio foram: faz-de-conta, brincar de cuidar/realidade, representações gráficas e jogos de regras. O faz-de-conta, que segundo Papalia e Olds (2000) está ligado ao treino de atividades e habilidades futuras, proporciona o desenvolvimento da perspectiva do outro e o treino da inversão de papéis, assim como a linguagem característica dessas representações. O brincar de cuidar/realidade

possui a finalidade de representar um cuidado efetivo e remete aos papéis sociais vivenciados (Carvalho & Begnis, 2006). As representações gráficas possuem o papel de representante do mundo simbólico da criança, sendo uma importante ferramenta na comunicação. Por meio do desenho o sujeito expressa suas inseguranças, expectativas e reorganiza seus pensamentos (Rollins, 2005). Os jogos de regras são também importantes, pois além de desenvolverem aspectos cognitivos envolvem estratégias que propiciam a interação entre os jogadores (Macarini & Vieira, 2006). A interação social é essencial à sobrevivência humana e ao bem-estar social como a comunicação e o desenvolvimento emocional.

O lúdico ao proporcionar a oportunidade de escolhas e linguagem de seu domínio favorece que o sujeito se coloque como agente ativo, também podendo desempenhá-lo em seu próprio tratamento (Mitre & Gomes, 2004). Ou seja, propicia uma postura pró-ativa implicando em maior autonomia, o que pode repercutir de forma positiva em sua autoestima e na capacidade de resolução de problemas, bem como possibilitar maior adesão ao tratamento.

Em estudo sobre o brincar através de levantamento bibliográfico, Cordazzo et al. (2007) encontraram 181 artigos nacionais e internacionais referentes ao período de 1980 a 2005. Desses, apenas 7,7% abordava o brincar na área da Psicologia da Saúde, o que evidencia a necessidade de mais estudos no campo e demonstram a relação do brincar como atividade terapêutica uma vez que o lúdico possibilita a criança exprimir seus sentimentos sobre suas vivências relativas ao adoecimento.

Outra discussão que também deve ser evidenciada refere-se a consolidar a prática do brincar como uma questão também da saúde coletiva, uma vez que tal assunto ainda se relaciona fortemente com a instância clínica. Considera-se que a discussão é de extrema importância para que os sistemas públicos de saúde reflitam sobre estratégias mais adequadas à assistência infantil considerando o brincar não só como forma de expressão, mas como possibilidade de um eixo estruturante na produção dos modelos de atenção à saúde da criança.

Profissionais

Uma vez que o lúdico constitui uma forma de acesso ao mundo infantil, os profissionais de saúde encontram nele um importante aporte para a realização de seu trabalho. Nesse sentido, alguns profissionais utilizam dessa ferramenta como parte de seus atendimentos de forma a unir sua proposta de trabalho e o desejo do paciente. Observa-se na relação profissional-criança uma associação entre brincar e afeto constituindo assim um

espaço para a interação e o vínculo: “ A criança fica muito fragilizada e conseguimos ajudá-la através dos jogos por serem menos invasivos” (Psicóloga, 31 anos).

O atendimento em oncologia através do brincar possibilita aos profissionais uma experiência diferente com os pacientes estabelecendo outro tipo de relação que privilegia o saudável e o prazeroso (Mitre & Gomes, 2004).

O profissional de saúde que trabalha na oncologia infanto-juvenil defronta-se com situações de dor e angústia juntamente com a incerteza de cura e possibilidade de morte enfrentando assim situações de forte carga emocional: “É muito triste ver as pessoas passando esse sofrimento” (Técnica de Enfermagem, 42 anos). O constante contato como em Casa de Apoio propicia a aproximação dos profissionais com as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e seus familiares/responsáveis. O cuidar remete o profissional às suas crenças e valores em relação à doença, vida e morte, proporcionando uma nova forma de ver o mundo.

A proposta de trabalho para os profissionais que atuam em oncologia deve corresponder a um trabalho em equipe definida pela liderança compartilhada, pelas habilidades de trabalho em grupo, pelo clima, coesão e nível de contribuição dos membros do grupo.

No cuidar em saúde da criança e adolescente as ações devem ser compartilhadas entre o profissional e o cuidador/responsável. Cabe ao profissional orientar os cuidadores de forma que compreendam, de acordo com sua cultura, respeitando sua singularidade suas crenças sem gerar conflitos. Diante de tantas particularidades da atuação profissional ressalta-se a necessidade de capacitá-los para que reconheçam em si as potencialidades e aprendam a usar recursos na prática diária com os cuidadores objetivando uma melhor assistência e qualidade de vida.

Evidencia-se a necessidade de importantes medidas para ajudar os profissionais a manejar os aspectos subjetivos da sua prática, colaborando para o desenvolvimento de ações de promoção da saúde considerando os fatores estressantes e favorecendo as interrelações de trabalho. O cuidado a esse público é de essencial importância para a prevenção de disfunções/doenças ocupacionais e para o aprimoramento da atividade assistencial (Najjar *et al.*, 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Casa de Apoio pode ser considerada como uma teia complexa que articula o relacionamento dos diferentes atores sociais tais como os pacientes, cuidadores, profissionais dentre outros.

A brinquedoteca na Casa de Apoio mostrou-se um espaço de suma importância para promover a descarga de tensões e sentimentos negativos, proporcionando diversão e também auxílio na adesão ao tratamento. Os profissionais que utilizam desse recurso adquirem um vínculo mais rápido e estreito na relação com o paciente sendo também um espaço mais acolhedor.

A Educação em Saúde é capaz de proporcionar a promoção da saúde dos pacientes portadores de câncer, como também dar suporte profissional aos cuidadores para melhor assumirem seu papel no cuidado. Nas oficinas ou grupos abre-se um espaço para que os cuidadores se tornem capazes de trocar idéias e opiniões sobre sua prática, como meio de adaptar ou modificar formas de cuidados à saúde. Dessa forma consideram-se esses sujeitos como seres transformadores ao participarem de práticas a eles coerentes, ou seja, como sujeitos do seu aprendizado identificando as dificuldades e tornando-se capazes de intervir, buscando soluções possíveis e corroborando no sentido de ampliação da autonomia no cuidado e promoção de saúde.

Além da atenção destinada aos pacientes e cuidadores é notável a necessidade de cuidar também dos profissionais de saúde que convivem com diferentes situações de angústia e estresse no exercício de sua função.

Considerando-se a reconhecida relevância biopsicossocial da Casa de Apoio faz-se necessário valorizar esse espaço como propulsor de uma melhor adesão ao tratamento e acolhimento dessa demanda social. Ademais na atenção a saúde da criança há uma relação íntima entre Educação em Saúde e promoção uma vez que as intervenções desenvolvida em todos os níveis de atenção não somente tratam e/ou previnem doenças como também se destinam a proporcionar o crescimento e desenvolvimento do paciente visando uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Azevedo D M , Santos JJS, Justino MAR, Miranda FAN, Simpson CA. O brincar enquanto instrumento terapêutico: opinião dos acompanhantes. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2008; 10 (1): 137-44.

Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2007; 60 (6): 670-75.

Beltrão M RLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque M C. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria* 2007; 83 (6):562-66.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ed. MS, 2004. 20 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf >. Acesso em: 04 maio 2011.

Carvalho AM, Begnis J G. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. *Psicologia em Estudo* 2006; 11 (1): 109-17.

Cordazzo STD, Martins GDF, Macarini SM, Vieira ML. Perspectivas no estudo do brincar: um levantamento bibliográfico. *Alethéia* 2007; 26: 122-36.

Crepaldi MA, Andreani G, Hammes PS, Ristof CD, Abreu SR. A participação do pai nos cuidados da criança segundo a concepção de mães. *Psicologia em Estudo* 2006; 11 (3) :579-87.

Gouveia-Paulino F, Franco M H P. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: Andreoli PBA, Erlichman M R orgs. *Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu; 2008.p. 213-29.

Macarini SM, Vieira M L. O brincar de crianças escolares na brinquedoteca. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano* 2006; 16: 49-60.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento, pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2007.

Mitre RMA, Gomes R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* 2004; 9 (1):147-54.

Moura EV, Ribeiro NRR. O pai no contexto hospitalar infantil. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2004; 25 (3): 386-95.

Najjar N, Davis LW, Beck-Coon K, Doebbeling CC. A Review of the Research to Date and Relevance to Cancer-care Providers *Journal of Health Psychology* 2009; 14 (2): 267-77.

Papalia DE, Olds SW. *Desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.

Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2005; 26 (2): 210-9.

Rollins JA. Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005; 22 (4): 203-21.

Sato L, Souza MPR. Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica em Psicologia. *Psicologia USP* 2001;12 (2): 29-47.

Sutter C, Bucher- Maluske JSN F. Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa. *PSICO* 2008; 39 (1): 74-82.

Yeh CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 38 (6): 598-606.

4.2 Artigo 2: O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico

Rezende AM, Schall VT, Modena CM .O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. No prelo.

RESUMO:

O câncer na adolescência implica, além das mudanças decorrentes do desenvolvimento biopsicossocial dessa fase da vida, a elaboração do diagnóstico e das alterações na rotina do sujeito. Este artigo tem por objetivo descrever a vivência inicial do câncer na perspectiva da pesquisa qualitativa. Foram realizadas entrevistas abertas com seis pacientes, de 12 a 16 anos, portadores da doença sobre o processo do adoecer. A análise das narrativas aponta as seguintes categorias temáticas: surgimento da doença, conhecimento do diagnóstico, comunicação do diagnóstico e sentimento após comunicação. As verbalizações sobre a trajetória inicial do câncer foram descritas em detalhes e demonstraram ser um período marcante e complexo tanto para o paciente quanto para a família. Os sujeitos relataram ausência de informações dos profissionais sobre o diagnóstico, e alguns, após conhecimento, negaram a doença. Os dados sinalizam a necessidade de uma melhor escuta dos profissionais no atendimento, considerando a humanização em saúde.

Palavras-chave: câncer, diagnóstico, adolescente, entrevista, humanização da assistência

ABSTRACT:

Having cancer during the teenage years implies in more than the changes that occur in the biopsychosocial development of this moment in life, but the elaboration of the diagnostic itself and the changes in the subjects routines. This paper intends to describe the initial moments of living with cancer from a qualitative research perspective. Open interviews were had with cancer patients between 12 and 16 years of age about the process of the ailment. An analysis of the narratives point to the following theme categories: emergence of the disease, knowledge concerning the diagnostic, communication of the diagnostic and post-diagnostic feelings. The descriptions around the initial path with cancer were described in detail and have shown to be a complex and defining moment for the patient as well as for the patient's family. The subjects reported lack of information concerning the disease from the part of the professionals, and some after being informed went through denial of the disease. The data point out the need to improve the listening skills of the professionals, considering humanization in health services.

Keywords: cancer, diagnostic, adolescent , interviews, humanization of assistance

Introdução

O presente trabalho explora temas complexos e interrelacionados:

I) Adolescência

Embora não seja possível fixar limites universais e exatos, considera-se a passagem da adolescência referente ao período de 12 aos 18 anos, podendo em alguns casos enquadrar também pessoas de 18 a 21 anos, segundo Estatuto da Criança e do Adolescente (OLIVEIRA, 1993).

Além do período cronológico, Pfromm Netto (1971) descreve outros critérios que participam dessa etapa:

- a) Desenvolvimento físico: compreende o desenvolvimento das características sexuais primárias (pênis, útero, testículos), secundárias (seios, voz, pelos pubianos), mudanças em funções fisiológicas não sexuais (padrões respiratórios adultos), mudanças em tamanho, proporção do corpo, habilidades, força e coordenação. Esse desenvolvimento começa com a primeira manifestação da puberdade e se encerra quando o crescimento físico está quase concluído, por volta dos 20 anos.
- b) Sociológico: a sociedade deixa de perceber o sujeito como criança; porém, ainda não lhe confere plenamente o *status*, o papel e a função de adulto. Ocorre a admiração por pessoas mais velhas, e elege “heróis” como atores, cantores e esportistas.
- c) Psicológico: trata-se de um período de reorganização da personalidade, a partir de estruturas psíquicas previamente estabelecidas e das novas mudanças maturacionais.

O início da adolescência se define em termos fisiológicos – apto a reproduzir – e termina com psicológico – certo grau de maturidade em quase todos os aspectos. De uma forma mais simplificada, considera-se essa etapa como o desenvolvimento do *status* infantil para o adulto associado a implicações sociais. A diversidade de aspectos da adolescência demonstra a dificuldade que o pesquisador enfrenta quando seleciona essa categoria para o estudo (PFROMM NETTO, 1971).

II) Câncer

O câncer infanto-juvenil por apresentar diferenças nos locais primários, nas origens histológicas e no comportamento clínico deve ser estudado separadamente do câncer em adultos. Os tumores mais frequentes são: carcinoma e outras neoplasias malignas epiteliais, neoplasias retículo endoteliais, sarcomas de partes moles, tumores renais e miscelânea de

neoplasias intracranianas e intraespinhais. De acordo com últimos dados do Instituto Nacional do Câncer (2008), no período de 2001 a 2005, o câncer foi a segunda causa de morte na faixa entre 10 e 14 anos. Entre os adolescentes de 15 a 18 anos, os óbitos devido à doença constituíram a terceira em sujeitos do sexo feminino e a segunda no sexo masculino. Nos casos citados, a primeira causa de morte são as causas externas.

O contexto que envolve o câncer infanto-juvenil é muito peculiar nas dimensões física e emocional. Física porque afeta o corpo em pleno crescimento e emocional, por acarretar uma modificação na rotina, entrando no mundo hospitalar, submetendo a restrições físicas e a dor. Essa é a doença crônica de maior impacto devido ao estigma que lhe é peculiar, sendo socialmente caracterizado por sofrimento e morte, podendo levar o doente e sua família a um processo de desintegração social (ROSMAN, 2004).

A doença crônica, dependendo da sua gravidade, pode provocar a morte ou encurtar a vida do indivíduo, causando grande impacto biopsicossocial. Porém, se diagnosticados precocemente, 70% dos casos são passíveis de cura. Entretanto, o câncer ainda representa a doença crônica de maior importância (BRASIL, 2008). O aumento de sobrevivência desses pacientes é decorrente da evolução das estratégias terapêuticas e medicamentosas que proporcionam suporte contra infecções, nova modalidade hemoterápica, transplante de medula óssea, entre outras (LEMOS, 2004). É importante enfatizar também um novo olhar no cuidado dos pacientes da oncologia pediátrica e suas famílias, baseado em uma abordagem multiprofissional que inclui serviços de apoio psicossocial desde o diagnóstico até o período pós-tratamento, com o objetivo de assegurar uma melhor qualidade de vida com o mínimo de sequelas físicas e emocionais (SILVA; TELES; VALLE, 2005).

III) Câncer na adolescência

Quando o câncer acomete um adolescente surgem novas mudanças no seu cotidiano. Assim, torna-se significativo compreender o processo do adolecer associado ao processo saúde-doença, pois representam dois fenômenos do desenvolvimento acarretados pela fragilidade emocional e pelo comprometimento da integridade física.

O sujeito participa agora de um novo grupo social: o do hospital. Sua rotina passa, então, por consultas médicas, internações, procedimentos invasivos e alterações corporais decorrentes do tratamento. Para os adolescentes, a hospitalização causa uma ruptura em sua vida, que precisam adaptar-se a novas normas e rotinas. Considerando que a adolescência é um período em que se é “jovem demais para certas coisas e velho demais para outras”, o jovem se sente desajustado. Tal sentimento é intensificado ao perceber que não há espaço

físico para sua faixa etária no âmbito hospitalar. Nessas instituições são internados na área pediátrica ou de adultos. Outro fator característico desse período do desenvolvimento refere-se à necessidade de busca da autonomia que no momento da doença é interrompida, visto que o paciente necessita de acompanhantes no cuidado de suas atividades diárias. Além das incertezas quanto ao futuro recorrente na transição da adolescência, o câncer traz ainda mais dúvidas, tornando esse momento de intensa insegurança.

Com o tratamento, além do afastamento escolar temporário e das alterações no convívio social, o adolescente se depara com os efeitos colaterais. Alopecia, náuseas, vômitos, fraqueza muscular, alterações de peso são as consequências mais recorrentes do tratamento (SEITZ; BESIER; GOLDEBECK, 2009). O corpo do adolescente passa por mudanças físicas e fisiológicas assumindo uma valorização da imagem corporal que é alterada com os efeitos colaterais do tratamento.

Devido ao impacto do câncer na adolescência, torna-se necessário ampliar as pesquisas na área. Dessa forma, o objetivo deste estudo é compreender os processos iniciais do diagnóstico do câncer.

Metodologia

A pesquisa foi desenvolvida em Casa de Apoio que atende crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Participaram do estudo seis pacientes entre 12 e 16 anos, sendo três de cada gênero. Foram realizadas entrevistas abertas individuais com questões norteadoras sobre a doença e o tratamento. De acordo com Flick (2002), a entrevista compõe-se de uma interação social que estima a palavra, o signo e o símbolo presente nas relações por meio dos quais os sujeitos constroem e procuram dar sentido à sua vivência. O estudo teve como referencial a pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, a qual procura a essência do fenômeno que pode ser alcançada por meio de três passos reflexivos descritos por Merleau-Ponty (1994):

1) descrição da entrevista: expõe o mundo vivido pelo sujeito, ou seja, sua experiência consciente;

2) redução fenomenológica: compreende a seleção das narrativas em subgrupos, de acordo com as ideias das entrevistas;

3) interpretação fenomenológica: exame de tudo que é revelado na consciência. Tal abordagem entende a experiência consciente como uma visão de mundo, um ato comunicativo

de um corpo situado em um determinado ambiente que traz, portanto, um corpo-sujeito com capacidade de ação.

Por meio desses passos, é possível compreender como os indivíduos vivenciam a doença e como atribuem significados a essa experiência (HOLANDA, 2003).

A entrevista, além de permitir o conhecimento do momento vivido pelo sujeito, pode apresentar um caráter de re-elaboração dessa experiência quando o pesquisador como facilitador de acesso ao momento experienciado, oportuniza ao sujeito dizer sobre sua vida, fatos talvez nunca verbalizados e refletidos (AMATUZZI, 2003).

As entrevistas foram categorizadas segundo Análise de Conteúdo (BARDIN, 1979). O responsável pelo paciente convidado a participar do estudo assinou um termo de consentimento livre e esclarecido, e os adolescentes, um termo de esclarecimento. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição. Os nomes apresentados neste estudo são fictícios preservando a identidade dos sujeitos.

Resultados e Discussão

a) Surgimento da doença

O câncer se caracteriza por crescimento acelerado anormal de células que podem ter causas externas, internas ou ambas associadas (BRASIL, 2010). Nos discursos, os adolescentes atribuíram o surgimento da doença aos sintomas - sinais objetivos ou visíveis da doença que precederam o diagnóstico.

“Eu fiquei doente por causa de uma gripe. Fiquei gripado, com ânsia de vômito. Todo mundo lá em casa tinha pegado é... uma gripe forte que dá... nos povo. Uma gripe que tá dando nos povo lá em Montes Claros. Aí depois eu sarei e com uma semana comecei a sentir fraqueza nas pernas [...] Nas duas. Aí quando eu caminhava, meu coração ficava... disparando.” (Bruno, 16 anos)

No câncer, pode ocorrer infiltração da medula por células neoplásicas gerando a falência medular, que é variável de acordo com o tipo de neoplasia caracterizada basicamente pela baixa produção de células sanguíneas. Os principais sintomas são: anemia resultante da baixa hemoglobina; sangramento cutâneo, mucoso, digestivo e renal consequentes da trombocitopenia - baixa de plaquetas -; e suscetibilidade a infecções devido à neutropenia - baixa de leucócitos (LEÃO *et al.*, 2005).

A procura pelo atendimento médico pode ser retardada devido ao câncer se apresentar inicialmente por sinais ou sintomas como fadiga, cefaléia, febre, sangramento e perda de peso

semelhante às diversas enfermidades, ou por sintomas inespecíficos (BRASIL, 2010; RODRIGUES; CAMARGOS, 2003).

Comumente a identificação da doença relaciona-se a sensação física e seus desdobramentos:

“Eu tava em casa aí minha prima virou pra mim e falou pra eu ir lá na padaria pra ela. Aí eu fui e quando cheguei lá minhas vistas começou a escurece, né? Aí eu fui e desmaiei lá. Aí minha mãe foi e me levou pro, pro Nando Souza aí eu tomei sangue, bolsa de sangue, plaqueta, esses trem tudo porque tava muito baixo. [...] Assim, eu tava sentido muita dor na perna, assim que acordava eu ia sentava no sofá ficava deitado, só tomava café, almoço eu não tava querendo.” (Ivan, 13 anos)

Observa-se que os adolescentes recorrem à vivência pessoal para descrever o processo do diagnóstico:

“Na minha cidade mesmo não tem pronto socorro essas coisas, tem posto de saúde assim... Aí nos foi em Ipatinga. Aí de lá eles falaram que era anemia forte aí foi depois que isso aconteceu..foi na sexta...aí no domingo eu fui pra, unidade dois. Aí eu fiquei lá uma semana de lá eles mandar eu pra cá.” (Ivan, 13 anos)

A vivência durante a procura de um diagnóstico também é um momento marcante na vida do sujeito. A presença de detalhes, ordem dos fatos, local e dias podem indicar um marco significativo em sua história de vida. Essa trajetória pode ser longa, passando várias vezes por Unidades Básicas de Saúde. O diagnóstico precoce é um dos fatores para um prognóstico de melhor qualidade da doença e índice de cura (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007). Ressalta-se, assim, a necessidade de ações que diminuam esse tempo, como maior preparo dos profissionais e acesso aos serviços de saúde bem como a divulgação de informações pertinentes a população.

b) Conhecimento sobre o diagnóstico

O adolescente possui capacidade de perceber que algo não vai bem com sua saúde. Quando se depara com consultas e procedimentos invasivos, começa a ficar desconfiado. Se não houve comunicação por meio da equipe médica ou dos familiares, quando o adolescente chega a uma casa de apoio para portadores de câncer começa a questionar o porquê de estar ali. A severidade da doença e suas repercussões marcam o sujeito de maneira peculiar, de acordo com sua capacidade de adaptação e aceitação da realidade vivenciada (STEGENGA;WARD-SMITH, 2009).

Os participantes da pesquisa verbalizaram o nome de sua doença. Porém, uma adolescente de 14 anos relatou não saber. Segundo Cataldo Neto, D´Avila e Restano (2003),

a tendência a negar sensações dolorosas é tão antiga quanto a dor, sendo este mecanismo muito comum frente a uma doença grave.

c) Comunicação do diagnóstico

O diagnóstico de câncer, devido às incertezas da doença é recebido com muita angústia (BIGHETI; VALLE, 2008). O adoecimento é um processo complexo que muda a rotina e o modo de conceber o mundo. A revelação do diagnóstico é uma das situações mais delicadas para o profissional de saúde, pois muitas vezes se sente incomodado e despreparado (LOPES, 2005). Do ponto de vista do paciente, nota-se que a comunicação dessas informações são sintéticas e diretivas: *“Ele chegou lá tirou o raio-x e falou assim: ‘acho que é um tumor’, aí chegou o outro ‘é você vai ter que amputar a perna, mas não fica triste’”* (Diana, 15 anos).

Capparelli (2004) indicou ações importantes que os profissionais de saúde devem apresentar nesses momentos: ser cuidadoso, manifestar sentimentos, perceber reações dos familiares, levar mensagens de otimismo, aproximar-se do paciente e vivenciar a dor da possibilidade de fracasso do tratamento. Essa nova visão é respaldada no movimento de transição do modelo biomédico para uma prática biopsicossocial propondo tornar a relação profissional - paciente mais humanizada.

Porém, o aumento do consumo de tecnologia dura não tem acrescentando altos benefícios ao processo de produção da saúde, uma vez que os profissionais tendem a subestimar o diálogo e o contato com o paciente solicitando apenas uma bateria de exames. A visão humanizada requer que o sujeito seja olhado em sua subjetividade e nos contextos social, econômico e cultural (COELHO; JORGE, 2009).

Outro fator que pode ocorrer quanto à divulgação do diagnóstico é o caso do próprio paciente não ser informado. Esse adolescente relata que somente soube sobre sua doença quando foi encaminhado para uma casa de apoio: *“Eles levou eu na casa de apoio, né? Tava escrito [...] Na casa de apoio de lá, em Montes Claros, primeira vez que nos fomos, aí tinha na placa. Ahm...como é que fala? Apoio a criança com câncer.”* (Bruno, 16 anos).

Discussões sobre como e a quem revelar é uma questão recente, debatida na última década (PTACEK; ELLISON, 2000). Estudos relatam que todos têm o direito de serem informados sobre sua doença e as possibilidades de cura. Todavia, o dilema ainda permanece, seja para poupar o paciente do sofrimento emocional ou evitar uma depressão (SILVA, SILVA & SILVA, 2001).

Na presente pesquisa, observou-se que na maioria das vezes para crianças e adolescentes quem conta sobre a doença é o cuidador e/ou pais: “[...] *minha mãe que me falou. [...] Não, ela falou comigo assim, falou o nome da doença. O sangue parece que tá ruim, sei lá. [...] Eu não lembro muito o que ela falou.*” (Ivan, 13 anos); “[...] *me contou, assim... Ah, eu esqueci.*” (Nelson, 12 anos).

Consta no código de ética do médico que ele é o profissional responsável pela comunicação da doença; porém, quando é um paciente pediátrico esse diálogo pode ser feito com os responsáveis (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1988). A maioria dos adolescentes relatou não se lembrar de como souberam sobre sua doença. O momento dessa comunicação pode ter sido encoberto devido ao impacto do câncer, sofrimento no momento ou ausência de conhecimentos sobre a severidade da doença (MOREIRA; MACEDO, 2003; STEGENGA; WARD-SMITH, 2009).

Na comunicação do diagnóstico, é necessário observar vários fatores como idade, situação social, econômica, cultural, familiar, psíquica (SPROSSER; ARAÚJO, 1997), sendo essa revelação um momento muito delicado quando se refere a crianças e adolescentes. Um adolescente de 12 anos relata que é necessário o paciente conhecer o seu diagnóstico:

“Eu acho que é melhor saber. [...]. Porque é o paciente que vai passar. [...] Assim, por exemplo, eu to começando a fazer o tratamento, quando ta quase no final do tratamento, se eles contarem assim, pra mim que você tem essa doença, eu fico chateado.” (Nelson, 12 anos)

O conhecimento sobre a doença e o tratamento evita fantasias e medos. Ademais o adolescente pode acabar descobrindo sozinho o que irá fragilizar o vínculo de confiança com seus pares, gerando mágoa e raiva.

d) Sentimento após comunicação

A doença crônica representa um corte na linha da vida do sujeito passando agora a apresentar dois momentos: o antes, saudável e o após, doente. A projeção do futuro é incerta e na adolescência e adquire uma intensidade ainda maior. Após a comunicação da doença, o adolescente pode ter diferentes reações desde negação, inconformidade, ansiedade, raiva e revolta (CAPITÃO; ZAMPRONHA, 2004). Neste estudo, a ruptura diante do impacto do diagnóstico caracterizou-se por negação da doença principalmente quando o paciente não se sente doente: “*Normal, pra mim foi... Pra mim eu to normal, pra mim eu não tenho nada.*” (Ivan, 13 anos); “*Eu? Não senti nada não. Eu não preocupei nem nada.*” (Bruno, 16 anos); “*Fiquei triste*” (Diana, 15 anos).

O impacto causado pela revelação pode estar associado ao estigma do câncer que representa dor, sofrimento e, em muitos casos, a morte (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Nelson, diante da comunicação da doença, não sabia exatamente o que significava e revela a reação da mãe diante do diagnóstico: *“Ah, eu fiquei assustado sim, sabe, num sabia o que era. Não sabia como é que ia ser, porque todo mundo falou, mas eu não sabia [...] Minha mãe chorava. [...] É de dor, né. [motivo].”*

A família diante dessa comunicação também pode apresentar sentimentos de negação, culpa raiva e tristeza (ANGSTROM-BRANNSTROM *et al.*, 2010; CLARKE; FLETCHER; SCHNEIDER, 2005; YOUNG *et al.*, 2002). Essa cuidadora ao descobrir-se mãe de um adolescente com câncer vivencia a tristeza de uma notícia inesperada, deparando-se com a fragilidade da vida de seu filho diante da doença. Woodgate e Degner (2003) ressaltam que o diagnóstico de um membro familiar é uma experiência dura e complexa, envolvendo incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas.

Considerações Finais

As implicações causadas pelo diagnóstico na vida de um adolescente são complexas. Seu mundo é desestruturado, fragilizado, e ele necessita de uma nova organização de seus pensamentos, atitudes e rotina. O adoecimento crônico de adolescentes possui um caráter peculiar devido ao período transitório que se encontram no desenvolvimento humano, marcado por dúvidas e questionamentos de qual lugar ocupam na sociedade, como a ausência de unidades próprias de internação para sua idade. O período de procura pelo diagnóstico, o impacto da doença, a comunicação e o sentimento após são marcantes tanto para o paciente quanto para a família. É necessário articular os saberes e fazeres em saúde a uma qualidade do atendimento e humanização, com o objetivo de diminuir o impacto do câncer e promover o diagnóstico precoce, melhorando, assim, o prognóstico da doença visando uma melhor qualidade de vida.

Referências

AMATUZZI, M.M. Pesquisa Fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M.A.T. ; HOLANDA, A. F.(Orgs.). **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas: Editora Alínea, 2003. p.17-26.

ANGSTROM-BRANNSTROM, C. et al. Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.27, n.5, p. 266-275,2010.

BARBOSA, L. N. F. ; FRANCISCO, A. L.A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Rev. SBPH** , v.10, n.1, p. 9-24, 2007.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. Tradução: RETO, L. A. ; PINHEIROS, A. São Paulo: Edições 70/Livraria Martins Fontes, 1979.

BIGHETI, A.; VALLE, E. R. M. Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.). **Temas em psicologia**. São Paulo: Summus, 2008. p.218-232.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: MS/INCA. São Paulo: SOBOPE, 2008. 220 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf. Acesso em: 03 fev. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. **O que é o câncer?** Rio de Janeiro: MS/INCA. São Paulo: SOBOPE, 2010. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322. Acesso em 20 nov. 2010.

CAPITÃO, C. G.; ZAMPRONHA, M. A. G. Câncer na Adolescência: Um estudo com instrumento projetivo. **Revista SBPH**, v.7, n.1,p.3-16, 2004.

CAPPARELLI, A.B.F. As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil. In: VALLE, E. R. M.; CAPPARELLI, A.B.F.; AMARAL, M.T.C. (Orgs.). **O cuidar de crianças com câncer**: Campinas: Livro Pleno, 2004. p.83-146.

CATALDO NETO, A.; D´AVILA, C.R.S; RESTANO, P.C. Negação da doença. In.: CATALDO NETO, A.; GAUER, G.J.C; FURTADO,N.R. (Orgs.). **Psiquiatria para estudantes de medicina**. Edipucrs : Porto Alegre ,2003.

CAVICCHIOLI, A.C.; MENOSSI, M.J.; LIMA, R.A.G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino – Americana de Enfermagem**, v.15,n.5, p.155-162, 2007.

CLARKE, J.N.; FLETCHER, P.C.; SCHNEIDER, M.A. Mother's home health care work when their children have cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.22, n.6, p. 365-73, 2005.

COELHO, M.O.; JORGE, M. S. B.. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Ciênc. saúde coletiva**, v.14, s.1, p.1523-1531, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de ética médica**. Brasília: Diário Oficial da União,p. 1574-1577,1988.

FLICK, U. Entrevista episódica. In: BAUER, M.W.; GASKELL G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 114-126.

HOLLANDA, A. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M.A.T; HOLANDA, A.F. (Orgs.). **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas: Editora Alínea, 2003. p.41-64.

LEÃO, E. et al. **Pediatria Ambulatorial**. Belo Horizonte: Editora COOPMED, 2005.

LEMOS, F. A.; LIMA, R.A.G; MELLO,D. F. Assistência a criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino – Americana de Enfermagem**,v.12, n.3, p.485-493, 2004.

LOPES, V.L.B. **Doutor, estou com câncer ? Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas**. Porto Alegre: Editora Age, 2005.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. Rio de Janeiro: Abril, 1994.

MOREIRA, M.C.N.; MACEDO, A.D. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.55,n.1, 2003

- OLIVEIRA, J. **Estatuto da criança e do adolescente**. São Paulo: Saraiva, 1993.
- PFROMM NETTO, S. **Psicologia da Adolescência**. 2.ed. São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 1971.
- PTACEK, J. T.; ELLISON, N. M. Health Care Providers' Perspectives on Breaking Bad News to Patients. **Critical Care Nursing Quarterly**, v.23, n.2, p. 51-59, 2000.
- RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.49, n.1, p. 29-34, 2003.
- ROSMAN, S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. **Patient Education and Counseling**, v.52, p.333-339, 2004.
- SEITZ, D.C.M.; BESIER, T.; GOLDEBECK, T.B. Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. **Psycho-Oncology**, v.18, p. 683-690, 2009.
- SILVA, M.A.P.D.; SILVA, A.R.B; SILVA, E.M. Oncologia e ética: relações e aproximações. **Revista Paulista de Enfermagem**, v.20, n.1, p. 42-50, 2001.
- SILVA, G.M.; TELES, S.S.; VALLE, E.R.M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas aos aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.51, n.3, p. 253-261, 2005.
- SPROSSER, J.G.; ARAÚJO, M.E. Papel do cirurgião dentista frente ao diagnóstico positivo de câncer de boca. In: GENOVESE, W.J. **Câncer de boca: noções básicas para prevenção e diagnóstico**. São Paulo: Fundação Petrópolis, 1997.
- STEGENGA, K. ; WARD-SMITH, P. On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.26, n.2, p.75-80, 2009.
- WOODGATE, R.L.; DEGNER, L.F. A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the spirit within children with cancer and their families. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.20, n.3, p.103-119, 2003.

YOUNG B. et al. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine* , v.55, n.10, p. 1835-1847, 2002.

4.3 Artigo 3: Imagem Corporal e repercussões psicossociais: vivências de adolescentes com câncer

Rezende AM, Schall VT, Modena CM. Imagem corporal e repercussões psicossociais: vivências de adolescentes com câncer – a ser enviado para publicação.

RESUMO:

O câncer durante a adolescência traz diversas implicações, devido a este também ser um período de modificações da puberdade. O tratamento oncológico altera o corpo do paciente bem como sua Imagem corporal. Diante dessas transformações, este artigo tem como objetivo delinear as principais mudanças corporais e suas repercussões psicossociais. Foram realizadas entrevistas e produções de autorretratos com adolescentes portadores de câncer. Os dados foram categorizados em: efeitos colaterais (alopécia, alteração de peso e fadiga); alterações indiretas (escola e alimentação) e desenhos e vivências. As modificações corporais produzem repercussões na autoestima do paciente e na forma como este é percebido pelo grupo em que se encontra. A alopecia foi o evento mais marcante para as adolescentes; já os meninos relataram modificação da massa corporal, porém, com menor repercussão. A utilização do desenho associado à entrevista possibilitou um aumento do número e da qualidade das verbalizações e, portanto, apreensão das vivências. Os dados indicam a necessidade de se criar subsídios em saúde que minimizem as repercussões negativas e promovam a qualidade de vida.

Palavras-chave: adolescente, câncer, efeitos adversos, Imagem corporal, impacto psicossocial

ABSTRACT:

Cancer during adolescence brings with it several implications, since it is also a period of changes due to puberty. Oncologic treatment comes with alterations to the patient's body, changing with it the person's Body Image. With these changes in mind, this paper is meant to delineate the main alterations suffered and their psychosocial repercussions. Interviews as well as the production of self-portrait drawings were performed with teenagers with cancer.

The data has been categorized in: side-effects (alopecia, weight alterations and fatigue); indirect alterations (school-related and eating habits) and drawings and experiences. The body changes have repercussions on the patient's self-esteem and in how he/she is perceived by the group he is part of. Alopecia was the most significant event for the teenage girls, whereas for boys the changes suffered in body mass, although with smaller repercussion. Utilizing the drawings associated with the interview allowed an increase in quality of verbalization and, therefore, apprehension of experiences. The data indicates the need to create health subsidies that minimize the negative repercussions and promote quality of life.

Keywords: adolescent, teenager, cancer, adverse effects, Body Image, psychosocial impact

1)INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica de grande impacto devido ao estigma de morte e à dor (Rosman, 2004). Na adolescência, além de afetar o corpo em pleno desenvolvimento, acarreta modificações na rotina do paciente. O aumento das taxas de cura/sobrevida decorre dos avanços das modalidades terapêuticas (cirurgia, radioterapia e quimioterapia), associados à existência de profissionais mais qualificados no atendimento ao paciente, inclusive nas fases mais avançadas da evolução da doença (Achutti & Azambuja, 2004; Teles & Valle, 2009). Com a nova visão da saúde que considera o modelo biopsicossocial, a assistência sofreu alterações, passando a atuar no doente e não na doença. Busca-se, assim, não apenas a cura, mas uma melhor qualidade de vida (Cagnin *et al.*, 2004).

Com o aumento da taxa de sobrevida, diversos trabalhos têm enfoque nos efeitos tardios do tratamento. As pesquisas abrangem aspectos clínicos, laboratoriais e testes psicológicos intrínsecos à qualidade de vida (Teles & Valle, 2009). Entre os efeitos tardios ligados à imagem corporal e à perspectiva psicossocial estão: a diminuição do crescimento, as deformidades estéticas, os déficits neuropsicológicos, as mudanças estruturais, a hemiplegia, as agenesias dentárias e o risco de esterilidade masculina (Lopes *et al.*, 2000). Além desses, os sintomas de estresse pós-traumático, como re - experienciar o adoecimento, hipervigilância e fuga das emoções, também são frequentes (Stuber *et al.*, 2010).

As várias formas de tratamento resultam em diversos efeitos colaterais. Entre eles, podem-se citar alterações corporais, tais como: alopecia, amputação de membros, alteração da massa corporal e enucleação ocular (Mattsson *et al.*, 2007). Esses efeitos provocam uma modificação na Imagem corporal do paciente. Tal conceito é uma concepção dinâmica, que

envolve as representações internas da estrutura corporal e da aparência física do sujeito em relação a ele mesmo e dos outros para consigo, sendo influenciada por aspectos como sexo, idade, valores, atitudes e cultura (Banfield & McCabe, 2002). A importância de estudos sobre a imagem corporal decorre do fato desta nortear as relações do homem com o mundo e com o desenvolvimento da identidade (Tavares, 2003).

A pesquisa sobre a compreensão e a investigação da Imagem corporal é resultado de um longo processo que se iniciou nos primeiros anos do século XX. Neurologistas da época investigaram as sensações relatadas por seus pacientes como dor do “membro fantasma”, relação entre sintomas e lesão cerebral; estrutura cerebral e organização de sensações; memórias e aprendizados. Com o tempo, as respostas encontradas não foram suficientes, e o mote das investigações passou a ser a aparência do corpo, sua percepção, experiências corporais e seus impactos na vida dos sujeitos, não se preocupando apenas em rastrear as alterações patológicas (Campana & Tavares, 2009).

Para a compreensão da Imagem corporal, empregou-se no presente artigo a dimensão atitudinal, proposta por Campana e Tavares (2009). Tal dimensão é formada por afetos, crenças e comportamentos e apresenta quatro componentes: insatisfação geral, afetivo, cognitivo e comportamental. Nem sempre os quatro componentes são aceitos, uma vez que, para alguns, a dimensão comportamental é consequência das dimensões cognitiva e afetiva.

A investigação da Imagem Corporal pode ser realizada por: escala de figuras e multidimensionais; questionários; representação gráfica e entrevistas. Sua avaliação e compreensão, segundo Campana e Tavares (2009), são possíveis, mas não é sensato afirmar que a imagem de um sujeito é de uma determinada forma. Assim, as autoras ressaltam que o pesquisador deve reconhecer a impossibilidade de visualizar o fenômeno completamente - a forma, o que aparecem são os traços mais marcantes.

A Imagem corporal é alterada com as mudanças na aparência oriunda do tratamento. Tais transformações comprometem as relações sociais e pessoais do paciente (Williamson *et al.*, 2010), podendo ocasionar depressão, redução da autoestima, dificuldade de socialização, tristeza e isolamento social (Fan & Eiser, 2009). O afastamento caracteriza-se em evitar a exposição ao próprio olhar, ao olhar do outro e a relutância em reconhecer os limites da forma do corpo. Esses comportamentos são resultantes de depreciação e da insatisfação corporal (Thompson *et al.*, 1998). O sujeito apodera-se de uma série de recursos: evita situações sociais e a exposição em público, usa de roupas e acessórios que disfarçam o objeto de incômodo. Todas essas situações derivam da apreciação negativa da imagem corporal e as situações sociais passam a ser taxativamente evitadas comprometendo a sua vida social (Rosen *et*

al.,1991). Como resultado dos efeitos colaterais, o indivíduo se sente rejeitado e diferente de seus pares, o que pode afetar sua interação interpessoal e seus relacionamentos íntimos (McCaffrey, 2006). Diante dessas alterações corporais, faz-se necessário um estudo aprofundado que contemple essas vivências, repercussões sociais e emocionais.

Esta pesquisa teve como objetivo identificar as repercussões psicossociais decorrentes do tratamento oncológico em adolescentes e suas alterações corporais. Após tal delineamento, enseja-se contribuir para minimizar os efeitos negativos das vivências dessas transformações, criar subsídios de atuação em saúde, promover a qualidade de vida e estimular estudos na área.

Essas propostas são consonantes à humanização em saúde - política do SUS - que visa a identificar as necessidades sociais, construir trocas solidárias na tarefa de produção da saúde considerando o eixo subjetivo, valorizando, dessa forma, os diferentes sujeitos implicados na saúde e promovendo a coparticipação (Brasil, 2004).

2) METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada em Casa de Apoio que atende crianças e adolescentes em tratamento oncológico em Belo Horizonte (MG). Participaram da pesquisa seis pacientes de 12 a 16 anos, sendo três de cada gênero. Esses sujeitos são portadores de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), Leucemia Mielocítica Aguda (LMA), Osteosarcoma e Tumor Cerebral. Este estudo teve como referência a pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, que expressa uma preocupação em compreender como os indivíduos vivenciam a doença e atribuem significados a essa experiência (Pokladek & Haddad, 2004; Spinelli, 2006).

A fim de auxiliar essa compreensão, foi solicitado ao paciente um autorretrato através de representação gráfica utilizando folha branca A4, lápis de cor, lápis grafite e borracha. O desenho é uma atividade que possibilita ao sujeito expressar conteúdos da sua vivência emocional, possuindo também caráter terapêutico que permite a re-elaboração (Rezende *et al.*, 2009). Posteriormente, foi realizada uma entrevista aberta a partir de questões norteadoras a respeito do sentimento do paciente em relação às mudanças corporais decorrentes do tratamento e às repercussões em sua vida, associadas aos conteúdos apresentados nos desenhos.

Para organização e análise dos dados, foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin (1979), escolhida pela possibilidade de adequação às diversas condições de produção da

palavra ocorridas na pesquisa. A técnica compreende procedimentos sistemáticos e objetivos na descrição do conteúdo de mensagens, gerando indicadores que possibilitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens. As entrevistas foram transcritas e identificadas através de códigos. Os nomes dos sujeitos são fictícios preservando a identidade dos participantes. O responsável pelo paciente convidado a participar do estudo assinou um termo de consentimento livre e esclarecido, e os adolescentes um termo de esclarecimento. A pesquisa foi aprovada pelo CEP/CPqRR nº13/2009 (CAAE:0014.0.245.000-09).

O número de entrevistados correspondeu ao critério de saturação caracterizado pela suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos tenderem à repetição ou à redundância, não sendo relevante persistir na coleta de dados (Deslandes, 2007). Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, que estuda percepções, opiniões e descrição das vivências (Minayo, 2007), o mais significativo não é a quantidade final de entrevistados, mas a representatividade dos dados e a qualidade dessas informações (Fontanella *et al.*, 2008).

3) RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1) Efeitos colaterais

3.1.1) Alopecia

A queda do cabelo foi o efeito colateral de maior relevância descrito pelos participantes. O cabelo tem a importância biológica de amortecer o impacto de objetos e proteger dos raios solares. Porém, ao longo do desenvolvimento da cultura adquiriu outros simbolismos representando signos sociais os quais envolvem idade, gênero, valores e se relaciona a fenômenos grupais.

Para as adolescentes, a alopecia foi o evento que apresentou maior impacto na Imagem Corporal. Cash (2001), estudando a repercussão sobre a queda do cabelo decorrente da Alopecia Androgenética, encontrou que as mulheres investem mais no cabelo do que na aparência de um modo geral quando comparadas aos homens. Elas relacionam o cabelo a feminilidade, sexualidade e beleza. A alopecia decorrente do tratamento oncológico, além da perda das características femininas, representa também para a sociedade a presença de uma enfermidade. As adolescentes do estudo relataram tristeza e sentimento de inadequação em relação aos demais: “Ah, fiquei meio triste” [sentimento devido a alopecia] (Diana, 15 anos); “As pessoas ficam olhando estranho pra gente” (Maria, 14 anos).

Para muitas pessoas, o cabelo tem um atributo psicossocial o qual expressa a individualidade e é significativo nos relacionamentos pessoais, além de seu manuseio e preparação ser um ritual social (Williamson *et al.*, 2010). As meninas com alopecia sofrem insultos dos meninos e sentem seu corpo feio.

“Ah, careca, que eu sou careca, feia, não sei o quê, por isso que meu pai fala assim, não preocupa muito com o cabelo não minha filha, se preocupa mais com a saúde. Eu falo assim, oh pai eu entendo isso, esse lado eu olho, mas também do outro lado eu olho, quando eu for pra aula os outros, eu penso vai começar tudo de novo, a xingação, é desse jeito.” (Ana, 16 anos)

Na adolescência, a Imagem Corporal tem uma significativa importância superando muitas vezes o adoecimento. A queda do cabelo influencia a relação com os demais, a diminuição da autoestima e a sensação de insegurança. Para essa adolescente, os insultos devido à modificação corporal não afetam somente a forma de conceber sua imagem, mas também a interação social. A queda do cabelo torna visível a perda do controle, deixando os pacientes vulneráveis, o que repercute em uma dor existencial (Anderzén Carlsson *et al.*, 2008).

Além das meninas relatarem saudades de lavar e escovar os cabelos, a mudança é uma experiência que pode ser traumática levando ao sentimento de perda da personalidade (Anderzén Carlsson *et al.*, 2008). A alteração na imagem, segundo algumas pacientes, é responsável pelo afastamento dos amigos.

Para os meninos, a alopecia não traz grandes influências. A sociedade aceita e muitas vezes não questiona a ausência capilar no gênero masculino por representar também um modismo cultural; enquanto para as mulheres, é a marca de que algo não vai bem com sua saúde.

3.1.2) Alteração de peso

O tratamento quimioterápico pode resultar em alterações do peso. O aumento da massa corporal foi relatado apenas por dois meninos. Já as meninas, apresentavam-se magras, entretanto, não correlacionaram esse fator ao tratamento. O aumento do peso descrito pelos pacientes referiu-se também a locais específicos, como bochechas e barriga:

“Eu engordei demais aqui [bochecha] e na barriga. [...] Diferente, né? [sentimento pela mudança corporal] [...] Acho que to bem mais, bem mais gordo [...] Aí nós viemos pra cá, aí minha mãe veio hoje, e aí na hora que ela me viu ela falou assim: Nossa você tá com um bochechão, você engordou.” (Ivan, 13 anos)

As mudanças físicas alteram a maneira de perceber a Imagem Corporal. O sujeito pode se sentir diferente dos outros adolescentes e modificado em relação à concepção que tinha de

seu próprio corpo antes do tratamento, o que causa estranheza (Larouche & Chin Peuckert, 2006). Esses adolescentes observaram o corpo modificado, mas não relataram repercussões negativas: “Engordei mais. [...] Pra mim, não mudou nada. [...] Pra mim, tá tudo normal” (Nelson, 12 anos).

3.1.3) *Fadiga*

As modalidades terapêuticas de combate ao câncer podem resultar em cansaço e debilitação, uma vez que o organismo não está funcionando com toda sua capacidade. Durante o tratamento, o corpo enfrenta tanto a luta física quanto psicológica. Portanto, o surgimento da fadiga não surpreende. Dessa forma, os pacientes passam a ter uma necessidade superior de descanso (Evans, 1997).

A fadiga é um efeito colateral que não tem impacto direto na Imagem Corporal, entretanto, traz repercussões na socialização dos pacientes, o que pode afetar a autoestima. A adolescência é um momento de energia de necessidade de desenvolver atividades tanto físicas quanto mentais. Todavia, o tratamento oncológico causa diminuição dessas características: “[...] fica mais cansada, o coração fica mais batido” (Ana, 16 anos); “Antes eu aguentava correr bastante, agora não aguento” (Nelson, 12 anos); “Aí quando eu caminhava, meu coração ficava...disparando” (Bruno, 16 anos).

3.2) *Alterações indiretas*

3.2.1) *A escola*

Ao longo das entrevistas, foi marcante a necessidade do afastamento escolar durante o tratamento. Os adolescentes relataram sentir saudades dos amigos e da rotina escolar.

“O médico falou que eu não posso não [ir à escola], mas daqui uns dias eu posso. Desde de que eu comecei o meu tratamento, eu não fui na escola ainda não.” (Nelson, 12 anos)

“Que eu to, né, porque eu não vou deixar não, minha mãe vai trazer, vai ficar no pé deles lá [...] Eles escreveram um caderno de mensagens pra mim [...] Minha mãe ficou curiosa de abrir uma carta que uma professora, sabe. Eu amo essa professora. Que essa professora escreveu, porque tava num envelope, né? Aí ela tava doida pra saber. A carta é enorme também. É duas folhas, ela fala da vida dela, sabe? Olha que professora que tem intimidade com aluno assim. Tem que ser um aluno muito bom, isso é coisa que eu sou.” (Ivan, 13 anos)

Em alguns casos, os pacientes com câncer são excluídos de atividades adequadas à idade com seus companheiros em decorrência de episódios de adoecimento, restrições

funcionais e também por medo da reação de colegas (Ortiz & Freitas, 2002), conforme descrito por essa adolescente ao relatar lembranças desagradáveis do período escolar.

“Aí eu odeio, eles não entende meu problema na escola, mesmo com a ação médica, tudo, que comprova que eu tenho um problema, que eles pode me passar, ninguém mesmo que tiver doente não pode ficar sem prova, não pode passar sem prova, tinha que passar trabalho. [...] todo mundo fica reparando comentando, me xingando, lá na escola, é toda escola, não para de reparar, parece que me deixa assim, nem sei como é que eu falo, me deixa assim abalada, nervosa.” (Ana, 16 anos)

O momento da reinserção escolar pode ser um período difícil para alguns pacientes com câncer. Entre os pontos conflitantes estão o desempenho acadêmico comprometido pelas faltas, a assistência inadequada da escola por não saber lidar com a situação atípica, as relações sociais e de amizade enfraquecidas e o estranhamento por parte da comunidade escolar. Os alunos com câncer têm medo da implicância dos colegas, das situações embaraçosas devido às mudanças em sua aparência e dificuldade em falar da doença.

Segundo Moreira (2002), a escola não está preparada para receber o aluno com câncer. Considerando que a inserção do sujeito em tratamento antineoplásico no sistema regular de ensino é novidade na realidade brasileira, devido ao aumento de sobreviventes, professores, direção e demais alunos necessitam ampliar seus conhecimentos sobre questões inerentes ao tema. O plano teórico/ideológico da escola inclusiva demanda a superação de obstáculos impostos pelas limitações, tais como recursos humanos, físicos e pedagógicos; porém, na prática apresentam muitas dificuldades de implementação.

O paciente portador de câncer apresenta necessidades especiais de educação, observa-se, portanto, a importância de uma escola de caráter inclusivo: “Eu esforço muito na escola, depois que eu operei, não consigo estudar na escola, não consigo fazer dever sozinha, tem que ter alguém pra mim, me ajudando” (Ana, 16 anos).

Nos casos descritos, observa-se que a visão do adolescente portador de câncer sobre a comunidade escolar pode variar de acordo com a reação dos colegas, das escolas, séries escolares, enfim, conforme o ambiente com o qual se depara e a percepção que tem desse espaço.

3.2.2) Alimentação

A restrição alimentar foi abordada como consequência do tratamento. Alguns alimentos gordurosos, fritos, muito condimentados e com odores fortes necessitam ser evitados para diminuir as náuseas e os vômitos decorrentes da quimioterapia. Para os adolescentes, a restrição desses tipos de alimentos é muito difícil por ser comum o consumo

de salgadinhos e frituras entre os adolescentes. “Agora num posso, não; comer algumas coisas, assim, por exemplo, negócio de pimenta, pimentinha, desde que eu comecei meu tratamento eu não comi ainda não” (Nelson, 12 anos).

Os pacientes em tratamento oncológico precisam de acompanhamento com nutricionistas devido às alterações de peso e às necessidades nutricionais diferenciadas.

“Aí você vai engordando, aí você tem que ficar comendo comida de diabético. [...] Mas tem dieta, eu to em dieta. [...] Acho muito chato [...] É porque meu colesterol tá alto, aí eu fui falei com a tia [nutricionista], aí ela falou o que era.” (Ivan, 13 anos)

O acompanhamento nutricional possibilita uma ingestão alimentar adequada, monitora o peso e permite uma melhor qualidade de vida, minimizando mucosites, náuseas, alterações gustativas e olfativas, diarreias e obstipação (Oliveira, 2007).

3.3) *Desenhos e vivências*

A utilização de recursos projetivos nas práticas clínicas e em saúde tem auxiliado na verbalização e na manifestação de sentimentos e vivências difíceis de expressar (Silva, 2010). O desenho oferece dados subjetivos e objetivos sobre o sujeito, possibilitando realizar inferências sobre sua percepção e forma de conceber suas relações intrínsecas e com os outros.

A presença de uma doença na adolescência, que modifica a aparência física tão importante nessa etapa da vida, traz complicações e alterações na percepção desse novo corpo agora doente e muda a Imagem Corporal do sujeito. Tais transformações podem ser difíceis de ser expressa, necessitando, assim, de um recurso, como o desenho, para o início do diálogo. Dessa forma, nas entrevistas, foi solicitado que os pacientes produzissem um retrato em uma folha e verbalizasse sobre o conteúdo. A utilização do desenho auxilia a identificação da percepção da Imagem Corporal que o sujeito tem de si, apresentando conteúdos da experiência psíquica do corpo, suas atitudes e sentimento em relação a este, associados à maneira nas quais foram organizadas as vivências.

Três adolescentes demonstraram dificuldades na realização da atividade, demonstrando recusa inicial:

“Eu não sei desenhar não.” (Diana, 15 anos); “Ah não sei não.” (Bruno, 16 anos); “Desenhar eu mesmo? Ah eu não dou conta, pra desenhar, eu sou ruim. Não pode ser outra coisa não? Texto outra coisa? [...] Não pode ser outra pessoa? [...] Não pode ser outro desenho? Eu não sei desenhar não.” (Ivan, 13 anos)

Os desenhos e as vivências dos participantes foram discutidos de acordo com as características mais marcantes.

3.3.1) Desenho 1 – A negação (Maria, 14 anos)



Figura 1: Auto-retrato realizado por Maria (14 anos) hospedada em Casa de Apoio – Belo Horizonte (MG)

Apesar de Maria estar há mais de um ano realizando tratamento, relatou não saber sobre seu estado de saúde e o porquê de estar em uma Casa de Apoio. Alguns pacientes diante da magnitude da doença e dos procedimentos invasivos podem negar a doença como forma de proteção (Costa *et al.*, 2006). A negação é um mecanismo que pode se apresentar de várias formas, desde o adiamento da visita ao médico à negação maciça de uma doença grave. Essa é uma defesa comum e se apresenta como uma barreira para proteger a integridade do corpo frente a uma doença que interfere nos sentimentos de impotência. Os efeitos negativos dessa defesa são: a possibilidade de diminuição da adesão ao tratamento, a dificuldade de elaboração do evento estressor e a interferência nas relações pessoais. A negação tem sido uma importante área de estudo em oncologia e é indiscutível que sua manifestação varia de acordo com a severidade da doença, personalidade do paciente e valores culturais e familiares (Cataldo Neto *et al.*, 2003).

Maria é uma adolescente tímida que verbaliza pouco, seu desenho é colorido e apresenta animalismo. Relatou não ser parecida com a menina desenhada, porém enfatizou o cabelo como diferencial. Durante a pesquisa Maria apresentava alopecia.

A questão do cabelo é um marco importante na Casa de Apoio. Os pacientes e frequentadores da Casa marcam sempre o desenvolvimento do tratamento por meio do crescimento capilar apresentando falas como: “Como seu cabelo cresceu! Que tamanho de cabelo! Que cabelo mais lindo!”. Estas falas são sempre bem recebidas pelas pacientes e também cuidadoras. O crescimento do cabelo marca, portanto uma possibilidade de encerramento do tratamento, uma forma visível de perceber um prognóstico positivo.

Diante de tamanho simbolismo, o cabelo passou a ser o marco do câncer, fortemente associado à doença e medo. A perda desses influencia na habilidade de expressão e na representação do corpo.

Após alguns meses da entrevista, Maria já apresentava crescimento do cabelo e mais motivada com a possibilidade de passar alguns dias em casa.

3.3.2) Desenho 2- Mutilações (Ivan 13 anos)

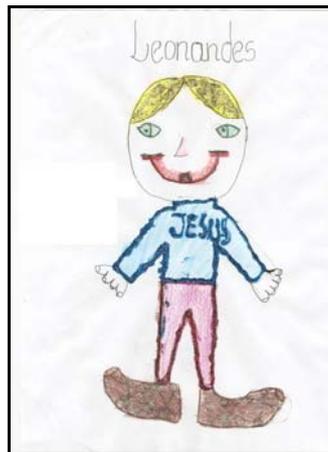


Figura 2: Autorretrato realizado por Ivan (13anos) hospedado em Casa de Apoio- Belo Horizonte (MG)

Após várias recusas Ivan aceitou desenhar somente uma pessoa qualquer o qual nomeou de Leonandes, nome de um paciente adulto internado junto a ele. Ivan começou desenhando um círculo e apagou várias vezes, por fim mudou a folha de lado e mencionou: “Nossa, eu tô apagando demais! Oh!”, comenta novamente: “Eu não vou desenhar pessoa porque meus desenhos sai horrível”. A estória que Ivan relata sobre o sujeito do desenho é marcada por sangue e mutilações:

Boca cheia de sangue, né? [...]É...não...é porque tirou os dentes né. Fez cirurgia no nariz. [...]Esse cara aqui é alejado só quatro dedos[...] Um dia eles rancaram ele foram fazer cirurgia . [...]É porque ...ele que rancou ele tava trabalhando e rancou (dedo) com a serra elétrica.[...] Sem querer né, ele não ia fazer isso...[...]Com madeira (trabalho do personagem) cortando madeira, ele corta madeira e banco também , desmatando a floresta [...]É mau, né? [...]É uai, cortando árvore [...]Cruz credo , olha o pé dele. Um tênis a moda antiga [...]Acho que ele é triste.[...]Ah, faz errado é só é matar...floresta. (Ivan, 13 anos).

Quando questionado sobre as preocupações do personagem Ivan relata sobre o problema que este apresentava:

Cabeça.[...]É, se não é na cabeça é no pé e na boca.[...]Na cabeça? Não , na cabeça não tem não. Eu acho que é na boca, no nariz.[...] boca dele...Os dentes dele eram muito feios , a boca era muito arregaçada aí teve que tirar os dentes, aí sangrou e os pés, muito grande. Custava achar tênis pra ele, aí teve que usar um tênis esse tênis aqui oh.[...]Não, no nariz ele fez cirurgia tá tudo bem (Ivan, 13 anos).

A negação de desenhar a si mesmo pode derivar da dificuldade de aceitação dos efeitos colaterais: alteração de peso e “inchaço das bochechas” que tanto incomodava o paciente. O relato sobre o personagem desenhado chama atenção pelas diversas características: possui um dedo mutilado, sangramento na boca e um problema que pode estar na cabeça, nariz , no pé ou na boca. Apresentava dentes feios e novamente menciona sangramento seguido pelo relato de pés muito grandes.

Segundo Meredieu (2006), criações fantasmáticas em desenhos tais como carrascos, sangue e morte representam uma organização de uma defesa diante das agressões e da integridade do corpo. As cores nos desenhos apresentam uma dimensão existencial, a cor vermelha, por exemplo, está ligada à hostilidade e seu uso favorece a extroversão e todos os movimentos direcionados ao mundo.

O personagem apresenta agressões no corpo tais como sangramento e transfere essa agressividade em suas atitudes - sendo “mau”. Os machucados e agressividade do personagem podem representar uma extroversão de raiva e uma tentativa de negar a doença uma vez que o paciente não acredita estar com câncer: “Porque eu tô com a doença né, isso eu sei. Tô com a doença não, só to com... só to com o sangue ruim.”. Aprofundando estes dados sobre a negação de Ivan este relata que quem sabe sobre a saúde-doença de cada pessoa não é o médico e sim um ser superior :

Tudo o que o médico fala os outro acredita. A última palavra, meu filho, quem dá é Deus [...]Em nada que ele fala não, em algumas palavras. (Acreditar na palavra do médico) [...]Só ta fazendo tratamento, com a doença ninguém tá. [...]Vou falar que eu to melhorando não vou falar nada de ...trem(coisa) ruim. (Ivan, 13 anos)

Outra representação de destaque no desenho e relato, é o tamanho dos pés do personagem - desproporcionais ao corpo- que necessitam de um calçado diferenciado difícil de ser encontrado. Estes dados associados podem indicar um sentimento de inadequação do sujeito em relação à nova situação vivenciada.

As diversas reações frente ao adoecimento variam de acordo com a personalidade, história de vida, capacidade de tolerância a frustração entre outros. Quando o sujeito está diante da doença ele considera alguns aspectos para a elaboração desse momento como: a

noção da doença; a percepção de cura e a melhora e o papel do profissional de saúde em seu imaginário. Alguns pacientes lidam melhor com o adoecimento. Outros, porém, possuem dificuldades em aderir ao tratamento. A adesão ao tratamento é um assunto complexo e multifacetado e exerce um papel importante na prática clínica e na pesquisa. De acordo com Botega (2002) alguns fatores estão relacionados a essa dificuldade: a compreensão errônea da doença e tratamento; a falta de recursos para seguir o tratamento; os efeitos colaterais indesejáveis; os resultados em longo prazo; o caráter assintomático da doença o qual não causa muito incômodo; o médico como profissional distante, inacessível e que não informa.

3.3.3) *Desenho 3 - “ Sentir nada” (Bruno 16 anos)*

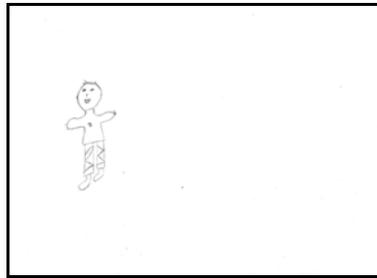


Figura 3: Autorretrato realizado por Bruno (16 anos) hospedado em Casa de Apoio- Belo Horizonte (MG)

Bruno não demonstrava muita disposição para a realização da atividade apresentando dificuldade para realizar o desenho. Verbalizou pouco e não relatou alterações corporais decorrentes do tratamento. Apresentava-se aparentemente indiferente diante de suas vivências do adoecimento – “Senti nada, não”. Estava há alguns meses na Casa de Apoio em um quarto isolado dos demais devido a recomendações médicas após transplante. No período da entrevista completava 100 dias após o procedimento e teria uma consulta no dia seguinte com possibilidade de retorno para casa. O adolescente demonstrava conhecimento sobre os próximos procedimentos e cautelas a serem seguidas.

Seu desenho apresenta pouco conteúdo, ausência de cores e sustentação para o corpo com bastante espaço na folha. O paciente não quis comentar o desenho e devido a pouca verbalização na entrevista tornou-se mais difícil apreender sua vivências. Esses poucos dados e o distanciamento do adolescente podem ser resultante de dificuldade de falar sobre o tema e/ou ausência de vínculo com a pesquisadora.

3.3.4) *Desenho 4 – Amputação (Diana 15 anos)*

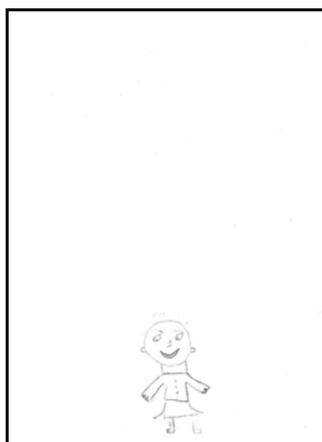


Figura 4- Autoretrato realizado por Diana (15 anos) hospedada em Casa de Apoio- Belo Horizonte (MG)

Esse desenho foi realizado pela paciente Diana de 15 anos, portadora de Osteosarcoma, submetida com amputação parcial do membro inferior. Segundo Skaf et. al, (2007), esse tipo de câncer:

Clássico ou central costuma ocorrer em adolescentes e adultos jovens aproximadamente metade ocorre na região do joelho sendo a extremidade distal do fêmur a localização mais frequente. É caracterizada como uma lesão expansiva de limites indefinidos cuja matriz óssea se apresenta mineralizada e há destruição da cortical óssea (Skaf *et al.* , 2007, pp. 609).

O tratamento consiste em quimioterapia e resseção de tumor, posteriormente conforme necessidade realiza-se amputação, comumente chamado salvamento do membro (Robert *et al.*,2010).

Diana apresentou apenas uma recusa inicial para a realização do auto-retrato. Durante entrevista, a adolescente mencionou o cabelo como parte do corpo que gostaria que fosse diferente do desenho realizado. Relatou sentir falta do cabelo que era comprido: “Batia até aqui em mim (mostrando metade das costas)” e mencionou um pouco de tristeza com esta perda.

Apesar de sua produção apresentar ausência do cabelo como uma representação real do seu corpo agora modificado devido à alopecia, no desenho não omite sua amputação. Considerando que a Imagem Corporal é baseada em dados sensoriais proprioceptivos e exteroceptivos, integrada a uma organização cerebral que envolve aspectos cognitivos, afetivos, sociais , culturais e motores (Alves, 2005), nem sempre a imagem que construímos do nosso corpo expressa exatamente o real.

A alopecia constitui o efeito colateral mais comum em portadores de câncer tornando-se uma alteração familiar entre os pacientes não causando, portanto, tamanho estranhamento quanto uma amputação. O sujeito amputado, marcado pela falta de um membro ou segmento corporal, traz inscrito em seu corpo sinais que o tornam diferente, algumas vezes denominando-o como imperfeito e incapaz (Luccia, 2001).

Paiva e Goellner (2008) relatam que falar sobre a amputação é uma tarefa difícil e nomeá-la torna mais visível as diferenças e imperfeições. Diante de tantas peculiaridades – *adolescere* com câncer e amputada – verbalizar e apresentar essa modificação podem ser experiências dolorosas podendo estar relacionada à presença do membro parcial amputado no desenho.

A amputação traz em si uma experiência ambígua - alegre e triste - de possibilidade de cura e deficiência, provocando uma modificação permanente na aparência do indivíduo. Este necessita reconstruir esquemas e possibilidade motora, readaptando-se a sua nova condição corporal. Os diversos profissionais devem estar envolvidos para uma melhor adaptação motora, re-elaboração existencial e qualidade de vida de adolescentes amputados.

3.3.5) Desenho 5 – As limitações (Nelson, 12 anos)

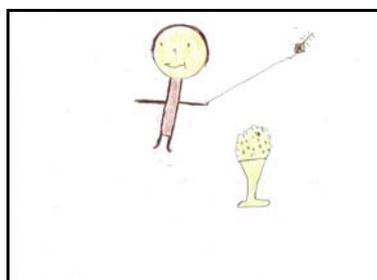


Figura 5 – Autorretrato realizado por Nelson (12 anos) hospedado em Casa de Apoio- Belo Horizonte (MG)

Nelson é um adolescente comunicativo e que demonstra muitas informações sobre sua doença e tratamento. Reproduz o discurso médico e questiona seus colegas sobre o tratamento e número de sessões a serem realizadas.

Não apresentou recusa para a atividade. Quando questionado sobre as alterações do tratamento relatou dificuldade para correr. Tal efeito é resultante de medicações oncológicas que podem gerar fadiga (Gorini *et al.*, 2010). Especificando o âmbito corporal, relatou ter engordado, mas tal modificação não provocou nenhuma repercussão.

Durante a entrevista, mencionou que na Casa de Apoio tem muitas frutas que ele aprecia, posteriormente comentou sentir saudades da sopa de sua mãe. É interessante notar que no desenho Nelson apresenta atividades que gosta: brincar (soltar pipa) e alimentação relatados na entrevista. Ambas foram modificadas com o tratamento, a primeira com limitações do seu condicionamento físico e a segunda por restrições nutricionais devido ao tratamento e/ou distanciamento da pessoa que prepara suas refeições prediletas.

3.3.6) Desenho 6 – Socialização (Ana, 16 anos)

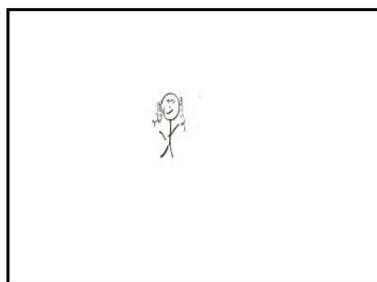


Figura 6: Autorretrato realizado por Ana (16anos) hospedada em Casa de Apoio- Belo Horizonte (MG)

Ana tem 16 anos e é portadora de um tumor cerebral. Seu desenho é simples e a forma de “boneco de palito” é aquém do esperado para sua idade. O grafismo é infantilizado e associado aos dados da entrevista pode sugerir retorno à infância e necessidade de proteção. A adolescente não apresentou dificuldades em realizar o desenho. A figura humana apresentada foi nomeada como a própria por Ana e a presença de cabelos não correspondia à sua aparência durante atividade.

A queda do cabelo foi descrita como efeito colateral que mais incomodava a adolescente. Wallace *et al.* (2007) estudou o impacto das mudanças resultantes do tratamento oncológico em meninas de 14 a 19 anos. Todas as participantes descreveram a alopecia como a pior parte do processo o qual eleva a ansiedade, apesar de experimentarem numerosos efeitos colaterais extremamente dolorosos e incômodos.

A mudança na aparência é uma forte referência de doença identificando o sujeito como diferente. Essas alterações provocam impacto na autoestima e no relacionamento social com seus pares (Mattsson *et al.*, 2007). Ana descreve como esse período é difícil em sua vivência escolar: “Teve uma vez que eu até passei mal, juntou três pessoas, juntou uma aqui, uma aqui e uma aqui, e ficou me chamando de zoiuda, de careca, aí foi feio, eu passei mal mesmo” (Ana, 16 anos).

No período da adolescência é corriqueiro encontrar nas relações escolares atitudes como: xingar, colocar apelidos pejorativos, humilhar, difamar, discriminar entre outros. Esses comportamentos produzidos de forma contínua com a mesma pessoa podem causar prejuízos emocionais, dificuldades de socialização e aprendizagem. Esse conjunto de atitudes é chamado de *bullying* e possui consequências negativas como sentimento de vergonha, timidez, revolta e hiper sensibilidade as críticas alheias (Alencar & La Taille, 2007). A vítima do *bullying* costuma ser mais frágil e apresenta algum traço discrepante do modelo naturalmente imposto ao grupo (Bandeira & Hutz, 2010). Vivenciar o câncer é difícil e doloroso e quando os efeitos colaterais desse tratamento são motivos de difamação, se aumenta o sentimento de diferenciação com os demais e rebaixamento da auto-estima.

De acordo com Goffman (1982) a própria sociedade elege os critérios considerados “normais” e aqueles que não se encaixam nesse perfil são alvos de violência moral podendo chegar a implicações físicas. Segundo o autor os sujeitos estigmatizados são aqueles que apresentam deformidades físicas; por moralidades e por linhagem de raça, nação e religião. As atitudes dirigidas a esse grupo causam muito sofrimento e podem ocasionar isolamento social e desmotivação como descrito pela adolescente:

[...]Lá eles reparam no que vestem falam ah, você não tem prazer em se arrumar, eu não sei o que acontece também, não gosto de vestir muito bem não gosto de arrumar, não tenho prazer nisso não. Isso aí pra mim eu não sei o que acontece.[...] É, cê tem que passar um batonzinho, cê tem que se arrumar, sabe porque não me dá prazer? Porque parece que eles não olham pra mim, não enxerga eu, não valoriza eu, por isso que não me dá prazer. (Ana, 16 anos)

A perda de interesse e prazer em se vestir bem e arrumar, ou seja, em investimento pessoal podem estar relacionadas às repercussões das alterações corporais e ao comportamento social em que a Ana esta inserida. A adolescente menciona que quando conhece pessoas que a fazem sentir bem estas são afastadas: “As pessoas assim que eu gosto que me chama atenção, que me valoriza do jeito que eu é, depois afasta de mim. Lá no hospital eu conheci uma pessoa tão boa na hora que eu sarei eu não vi ela não, pra você ver, deste jeito é o destino”.

Durante o período de hospitalização, o sujeito adentra em outro grupo social, porém o vínculo pode ser desfeito devido à distância e ao adoecimento. Entretanto, na Casa de Apoio como passam longos períodos hospedados, cria vínculos e percebem que a Instituição possibilita sentir novamente uma pessoa “igual/normal” na diferença: “[...]mas, lá não (Cidade onde mora), lá eu não sou assim não, não sei porque os outros de lá não são do meu tipo não, dó meu tipo eu encontro é aqui (Casa de Apoio).”

4) CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tratamento oncológico modifica a vida dos adolescentes e também sua imagem corporal . Nos discursos notou-se que essas alterações podem ter repercussões diferentes dependendo da personalidade do paciente e do gênero. A queda do cabelo foi uma experiência mais difícil para as meninas no âmbito pessoal e social, afinal é um símbolo da feminilidade. O aumento de peso trouxe mudanças para os meninos, mas parece não interferir substancialmente nos aspectos psicossociais. Junto às mudanças físicas vieram outras como a alimentação e o afastamento escolar.

A utilização de desenhos possibilitou um aumento e qualidade da verbalização e um maior conforto para falar sobre o tema. A projeção gráfica abrandou o sentimento do sujeito de estar no centro das atenções, além de ser um recurso que permite a re-elaboração das vivências. O desenho possibilitou demonstrar as alterações e a projeção de aspectos interpessoais, porém, somente associado aos dados da entrevista foi possível conhecer melhor a vivência do processo de adoecer desses adolescentes.

Nos relatos notou-se que as mudanças oriundas do tratamento trazem repercussões aos adolescentes. Deve-se atentar para esses dados e criar junto aos profissionais de saúde subsídios na atenção que promova a qualidade de vida e minimizem as consequências negativas do tratamento.

Ressalta-se a necessidade de uma comunicação efetiva entre paciente e profissional para que seja possível auxiliar os sujeitos a avaliar seus problemas, enfrentá-los e encontrar alternativas que possibilitem a re-elaboração do adoecer.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achutti A, Azambuja MIR. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: repercussões do modelo de atenção à saúde sobre a seguridade social. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9(4): 833-40.

Alencar HM, La Taille Y. Humilhação: o desrespeito no rebaixamento moral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia* 2007; 59 (2): 217-31.

Alves F. *Psicomotricidade: corpo, ação e emoção*. Rio de Janeiro: Walk, 2005.

Anderzén Carlsson A, Kihkgre A, Sorlie V. Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care* 2008, 12 (2): 129-43.

Bandeira CM, Hutz CS. As implicações do bullying na auto-estima de adolescentes. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional* 2010; 14(1):131-38.

Banfield S, McCabe MP. An evaluation of the construct of body image. *Adolescence* 2002; 37 (146): 373-93.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. (L. A. Reto & A. Pinheiros, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1977), 1979.

Botega NJ. *Prática Psiquiátrica no Hospital Geral: interconsulta e emergência*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Brasília: Ed. MS, 2004. 20 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf>. Acesso em: 04 maio 2011.

Cagnin ERG, Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem USP* 2004; 38(1): 51-60.

Campana ANNB, Tavares MCGCF. *Avaliação da Imagem Corporal : Instrumentos e diretrizes para pesquisa*. São Paulo: Phorte, 2009.

Cash TF. The psychology of hair loss and its implications for patient care. *Clinics in Dermatology* 2001; 19: 161-6.

Cataldo Neto A, D´Avila CRS, Restano PC. Negação Da Doença. In: Cataldo Neto A, Gauer GJC, Furtado NR, orgs. *Psiquiatria Para Estudantes De Medicina*. Porto Alegre: Edipucrs; 2003.p. 144-7.

Costa TV, Alves CP, Lunardi LV. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. *Revista de Enfermagem UERJ* 2006, 14(1): 27-31.

Deslandes SF. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: Deslandes SL, Gomes R, Minayo MCS, orgs. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 26 ed. Petropolis: Vozes; 2007. p.31-60.

Evans M. Altered body image in teenagers with cancer. *Journal of Cancer Nursing* 1997;1(4):177-82.

Fan SY, Eiser C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* 2009; 6(4):247-56.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública* 2008; 24(1): 17-27.

Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.

Gorini MIPC, Chaves PL, Ercole JP, Cardoso BC. Registro do diagnóstico de enfermagem fadiga em prontuários de pacientes oncológicos. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2010, 23(3): 354-58.

Larouche SS, Chin-Peuckert L. Chances in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2006, 23(4): 200-9.

Lopes LF, Camargo B, Bianchi A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação Médica do Brasil*. 2000; 46 (3): 277-84.

Luccia N, Goffi FS, Guimarães JS. Amputações de membros. In: Goffi F, Tolosa EMC, Guimarães JS, Margarido NF, Lemos PCP orgs. Técnica cirúrgica: bases anatômicas, fisiopatológicas e técnicas cirúrgicas. São Paulo: Atheneu; 2001. p.180-99.

Mattsson E, Ringnér A, Ljungman G, Essen L. Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence: experiences two years after diagnosis. *Psychooncology* 2007; 16(11): 1003-9.

McCaffrey CN. Major stressor and their effects on the well-being of children with câncer. *Journal of Pediatric Nursing* 2006; 21: 59-66.

Meredieu F. O desenho infantil. 11 ed. São Paulo:Cultrix; 2006.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

Moreira GMS.A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégias de atuação do psicólogo. Ribeirão Preto; 2002. Mestrado [Dissertação em Psicologia] - Universidade de São Paulo.

Oliveira T. A importância do acompanhamento nutricional para os pacientes com câncer. *Prática Hospitalar* 2007; 9 (51) : 150-4.

Ortiz LCM, Freitas SN. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós hospitalizadas. *Revista Educação* [online].2002.Disponível em <http://coralx.ufsm.br/revce/index.htm>. Acesso em 14 out.2010.

Paiva, LL, Goellner SV. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação* 2008, 12(1): 485-97.

Pokladek DD, Haddad NC.Mergulhar no mar da humanidade. In: Pokladek DD, org. *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor; 2004. p.261-70.

Rezende AM, Brito VFDS, Malta JDS, Schall VT , Modena CM. Vivências de crianças e adolescentes com câncer: o desenho fala .*Iniciação Científica CESUMAR* 2009, 11(1): 73-82.

Robert RS, Ottaviani G, Huh WW, Palla S, Jaffe N. Psychosocial and functional outcomes in long-term survivors of osteossarcoma: a comparison of limb-salvage sugery and amputation. *Pediatr Blood Cancer* 2010, 54: 990-99.

Rosen JC .Development of a Body Image Avoidance Questionnaire. *Psychological Assessment: a journal of consulting and clinical psychology* 1991,3:32-37.

Rosman S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling* 2004; 52: 333-9.

Silva JMM. O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. *Fractal Revista de Psicologia* 2010; 22(2): 447-56.

Skaf A, Amaral DT, Sernick RA. Articulações, ossos e músculos. In: Prando A, Moreira FA. *Fundamentos de radiologia e diagnóstico por imagem*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.p.302-18

Spinelli E. Existencial psychotherapy: introductory overview. *Análise Psicológica* 2006; 3 (24): 311- 21.

Stuber ML, Meeske KA, Krull KR, Leisenring W, Stratton K, Kazak AE, et al. Prevalence and Predictors of Posttraumatic Stress Disorder in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Pediatrics* 2010, 125 (5):1124-34.

Tavares MCGCF. *Imagem corporal: conceito e desenvolvimento*. Barueri: Manole; 2003.

Teles SS, Valle ERM. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo* 2009;14(2): 355-63.

Thompson K, Heinberg LJ, Altabe MN, Tantleff-dunn S. *Exacting beauty: theory, assessment and treatment of body image disturbance*. Washington: APA, 1998.

Wallace ML, Harcourt D, Rumsey N, Foot A. Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology* 2007; 16: 1019-27.

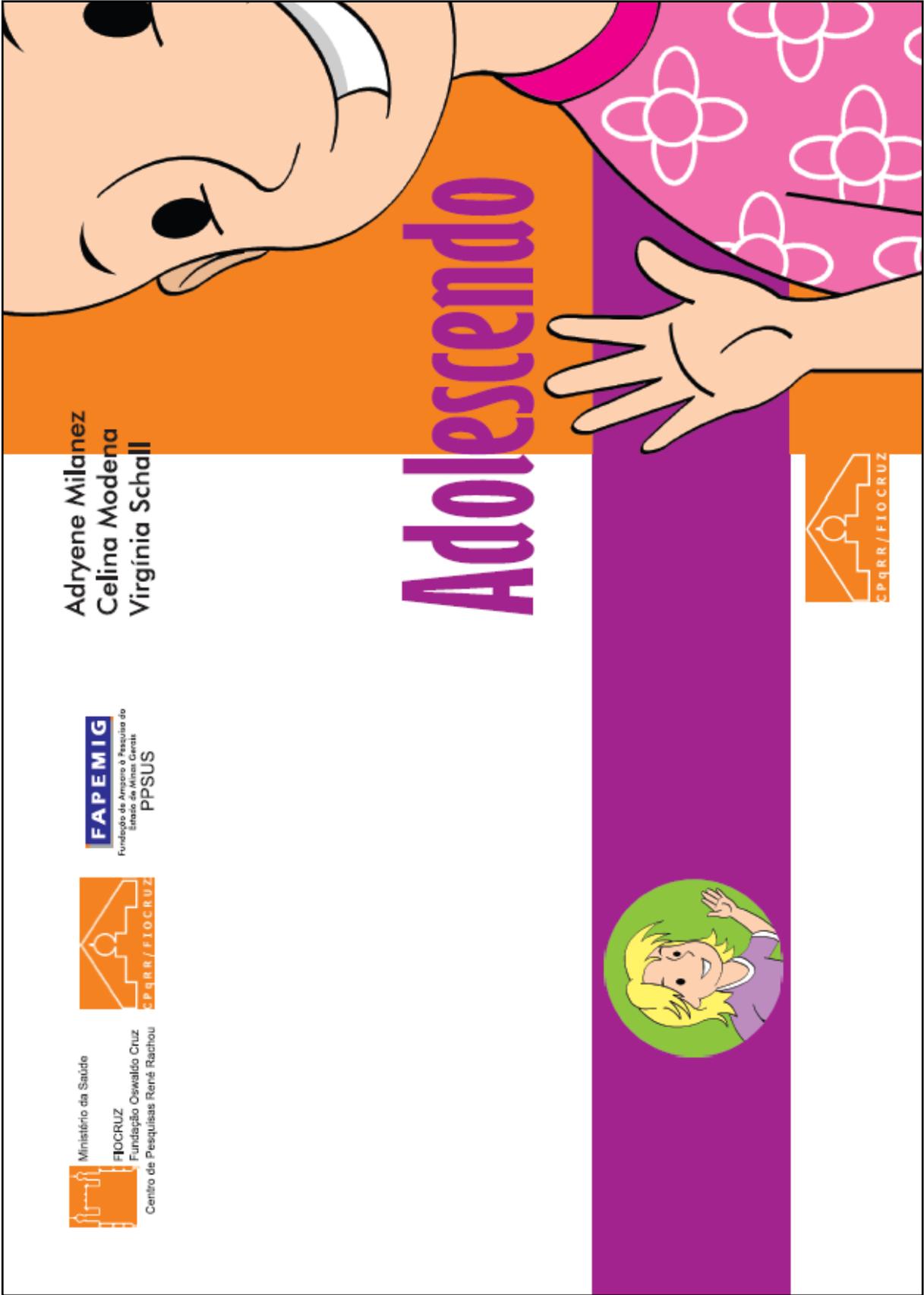
Williamson H, Harcourt D, Halliwell E, Frith H, Wallace M. Adolescents' and Parents' Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2010; 27 (3): 168-75.

4.4 Livro: Adolescendo - protótipo

Rezende AM, Modena CM, Schall VT.

O câncer na adolescência implica, além das mudanças decorrentes do desenvolvimento biopsicossocial dessa fase da vida, a elaboração do diagnóstico e das alterações na rotina do sujeito. As questões relacionadas a esse público passaram a receber

novos enfoques psicossociais em sintonia com as mudanças decorrentes dos avanços na área médica. Considerando os diversos aspectos inerentes a complexidade de vivenciar o adoecimento e a adolescência faz-se necessário, portanto desenvolver ações educativas que permitam à re-elaboração e minimizem as repercussões negativas do tratamento. A construção de materiais educativos em saúde é produzida para auxiliar o trabalho da equipe multiprofissional na abordagem do paciente e familiares sobre o processo de tratamento, recuperação e auto-cuidado. Os livros que contemplam os temas inerentes a essa fase e o adoecimento permitem ao leitor se identificar com o personagem da história, compartilhando as emoções das vivências. Desta forma, foi elaborado um material educativo - atualmente em protótipo - baseado na vivência profissional, entrevista com os adolescentes e literatura da área com o objetivo de auxiliar na re-elaboração do adoecer e permitir a troca de conhecimentos. Esse teve como base o referencial de educação e comunicação popular de Freire (1977, 1983, 1988, 1997) e da pesquisa participante de Thiollent (1986). O livro está em forma de protótipo, pois em outra fase será avaliado por pacientes, cuidadores e profissionais de saúde.



Adryene Milanez
Celina Modena
Virginia Schall

Adolescendo



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou



FAPEMIG

Fundação de Amparo à Pesquisa do
Estado de Minas Gerais

PPSUS



Adolescendo



Adryene Milanez Rezende
Celina Maria Modena
Virgínia Torres Schall

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Paulo Gadelha
Presidente

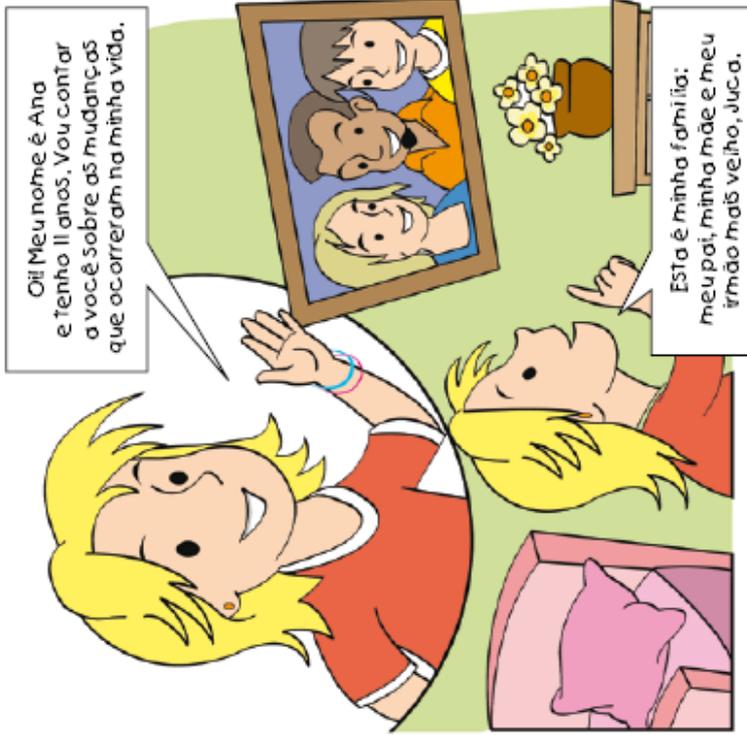
Instituto René Rachou
Rodrigo Corrêa Oliveira
Diretor

Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente
Virgínia Schall

Projeto Gráfico e Ilustrações
Carlos Jorge

Contato: labes@cpqr.fiocruz.br

Belo Horizonte
2011



Oii! Meu nome é Ana e tenho 11 anos. Vou contar a você sobre as mudanças que ocorreram na minha vida.

Esta é minha família: meu pai, minha mãe e meu irmão mais velho, Jucá.

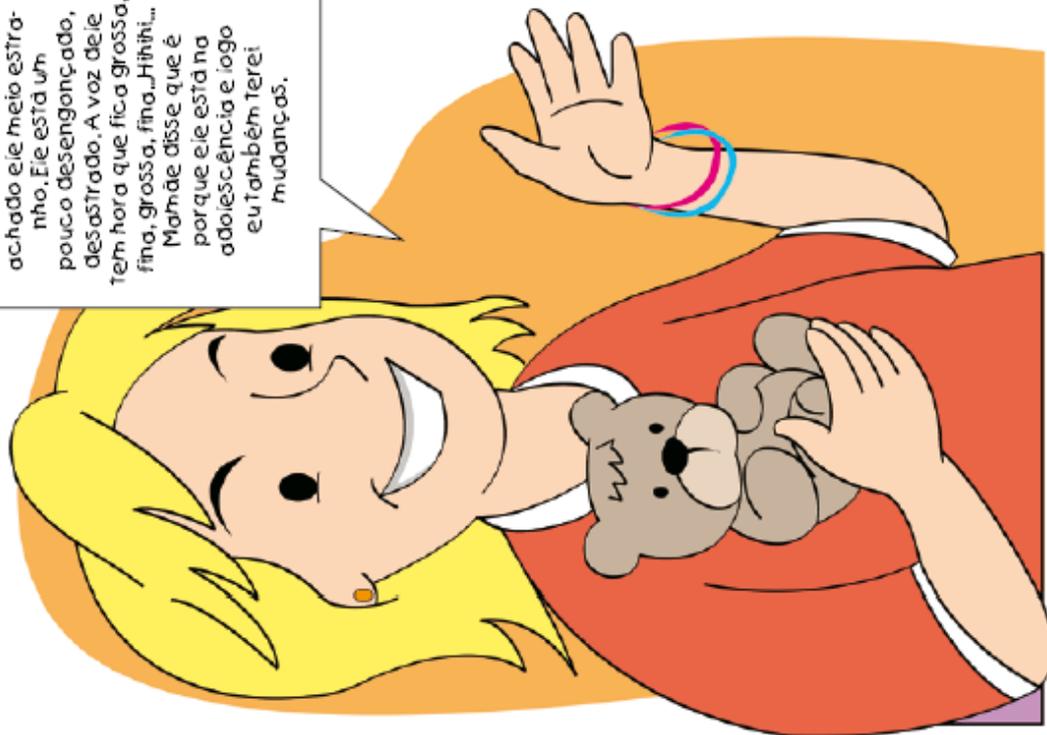
Desenhe nesse quadro ao lado sua família.



Aqui no meu quarto tem as fotos dos meus amigos: a Ju, minha prima mais velha, Clara e João, meus colegas da escola e eu. Adoro essa foto que tiramos no parque!

É tão bom ter amigos. Desenhe aqui os que você mais gosta.

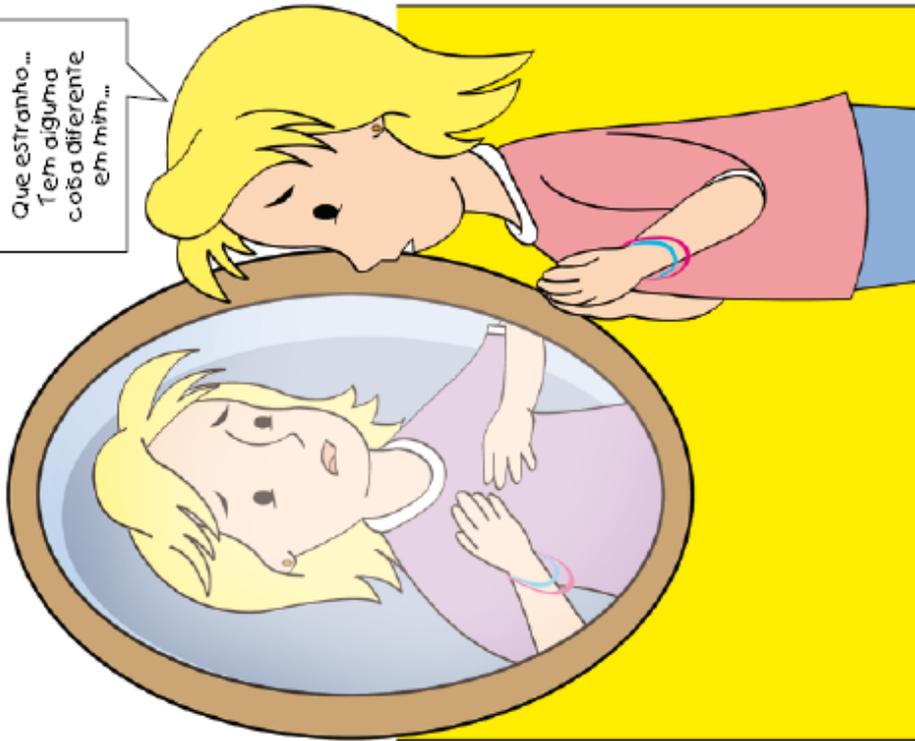
E por falar no Juca tenho achado ele meio estranho. Ele está um pouco desengonçado, desastrado. A voz dele tem hora que fica grossa, fina, grossa, fina... Hihhih... Mãe disse que é porque ele está na adolescência e logo eu também terei mudanças.



5

Passado algum tempo, Ana percebeu que alguma coisa em seu corpo mudou. Seu seio começou a crescer e estava um pouco dolorido.

Que estranho...
Tem alguma coisa diferente em mim...

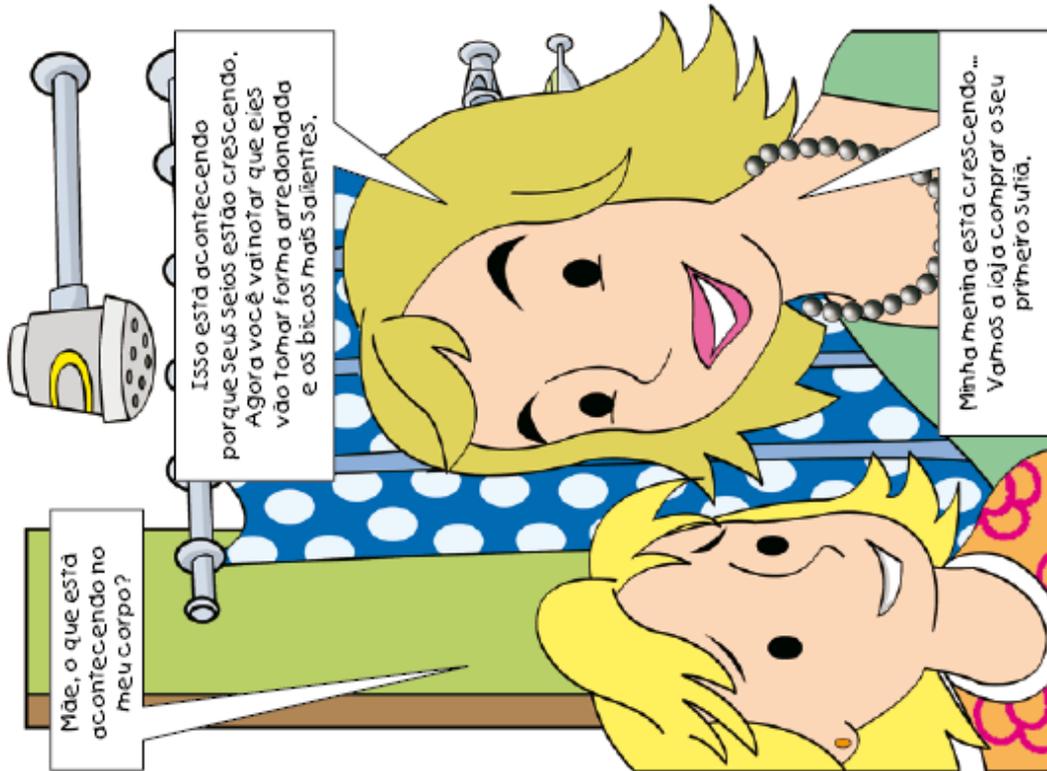


6

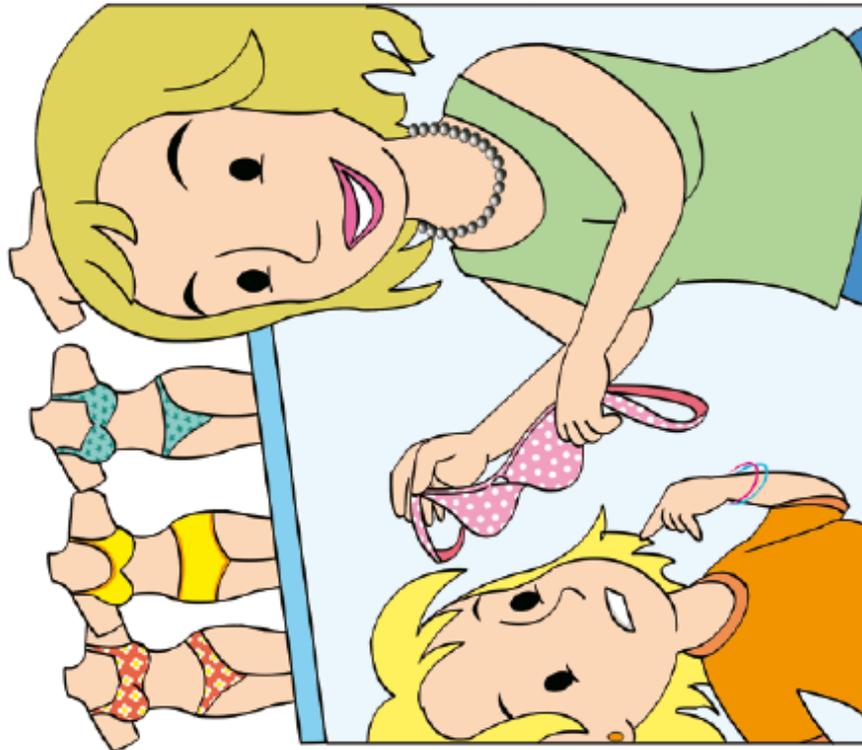
Mãe, o que está acontecendo no meu corpo?

Isso está acontecendo porque seus seios estão crescendo. Agora você vai notar que eles vão tomar forma arredondada e os bicos mais salientes.

Minha menina está crescendo... Vamos a loja comprar o seu primeiro sutiã.



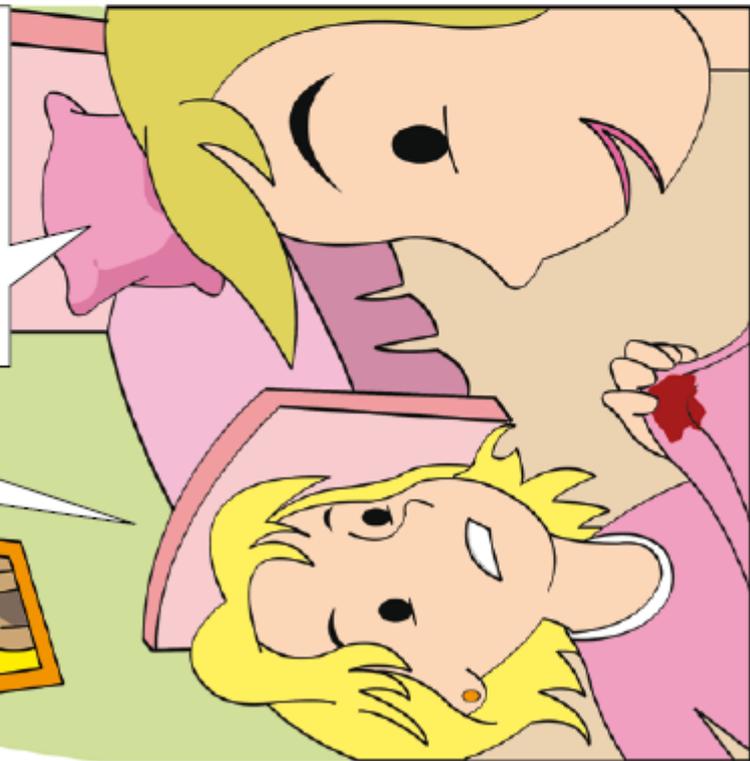
Ana foi a loja com sua mãe comprar o primeiro sutiã, mas ela está com dúvida de qual escolher. Ajude Ana. Circule, no desenho abaixo o que você acha mais bonito e que ela deveria comprar.



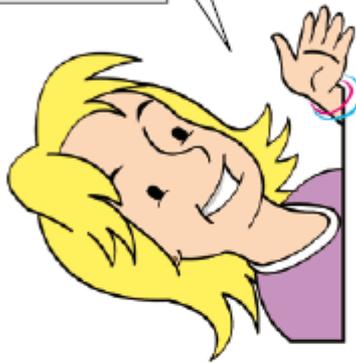
Passado um ano e alguns meses uma nova mudança. Ana chamou sua mãe depressa.

Mãe, olha só essa mancha no meu lençol! A Ciara já havia me contado que quando isso acontece é um sinal que fiquei menstruada.

Isso mesmo! Você teve hoje sua primeira menstruação. Ela existe para que em algum momento da vida a gente possa ter um bebê. A menstruação acontece porque seu corpo está se preparando para ser mulher.



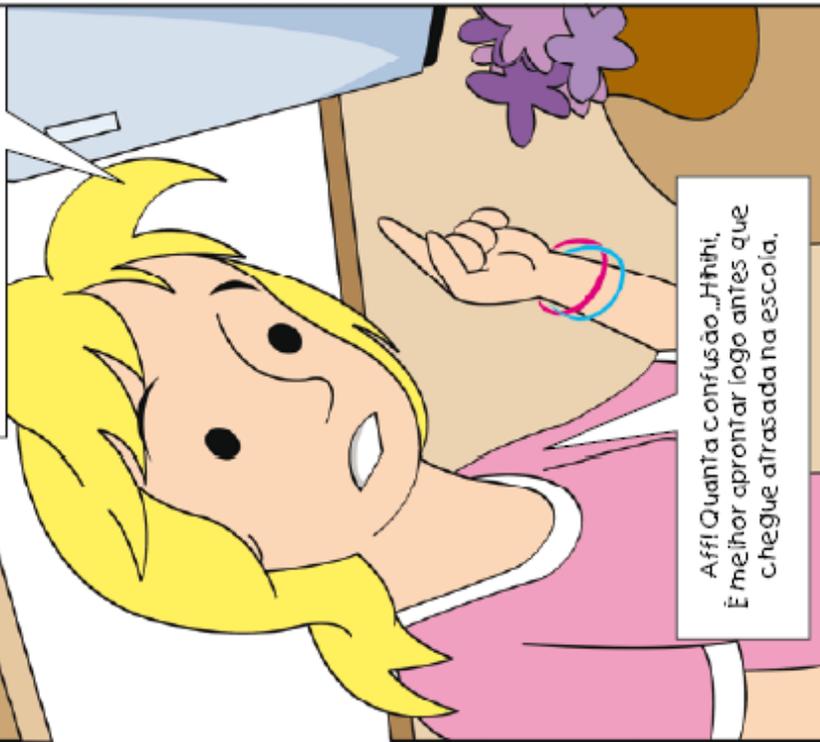
Isso já aconteceu com alguém que você conhece? Conte aqui como foi, sobre as descobertas e coisas que você pensou...



A large blue rectangular area with horizontal lines, intended for writing a response to the prompt above.

Três meses depois...

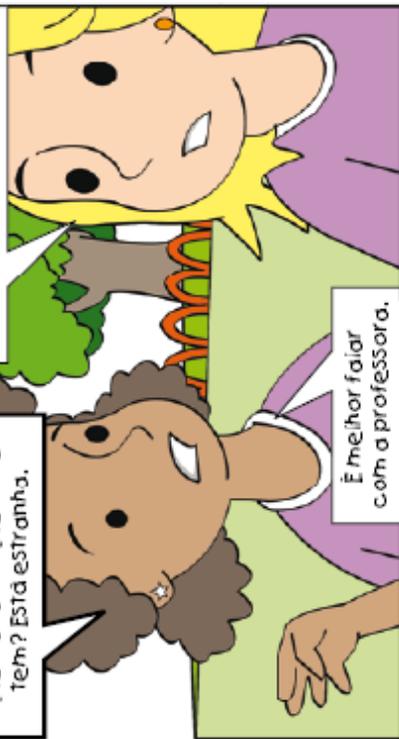
Estou começando a ficar confusa. Semana passada minha mãe me disse: "Não pode fazer isso menina, você é ainda muito nova". E hoje ela me disse que já estou bem grandinha e preciso arrumar meu quarto.



Aff! Quanta confusão... Hhhih. É melhor apressar logo antes que chegue atrasada na escola.

Na escola durante o recreio...

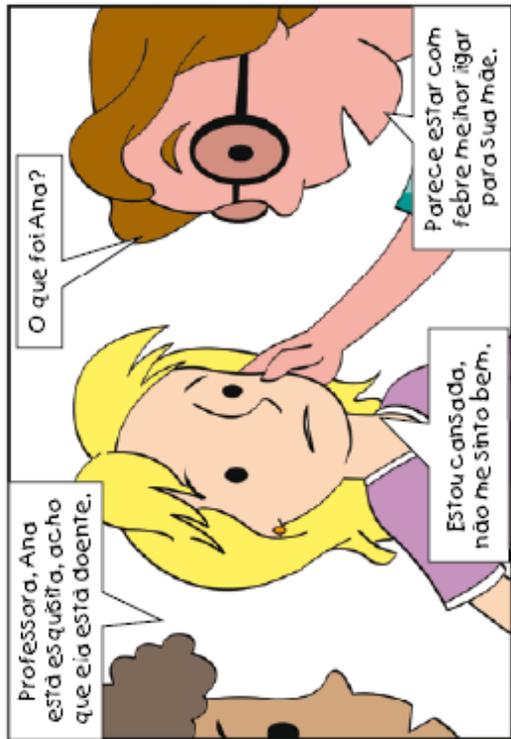
Ana, você não quer jogar queimada? O que você tem? Está estranha.



É melhor falar com a professora.

Não sei Ciara! Não estou com vontade de fazer nada, estou cansada e com dor de cabeça.

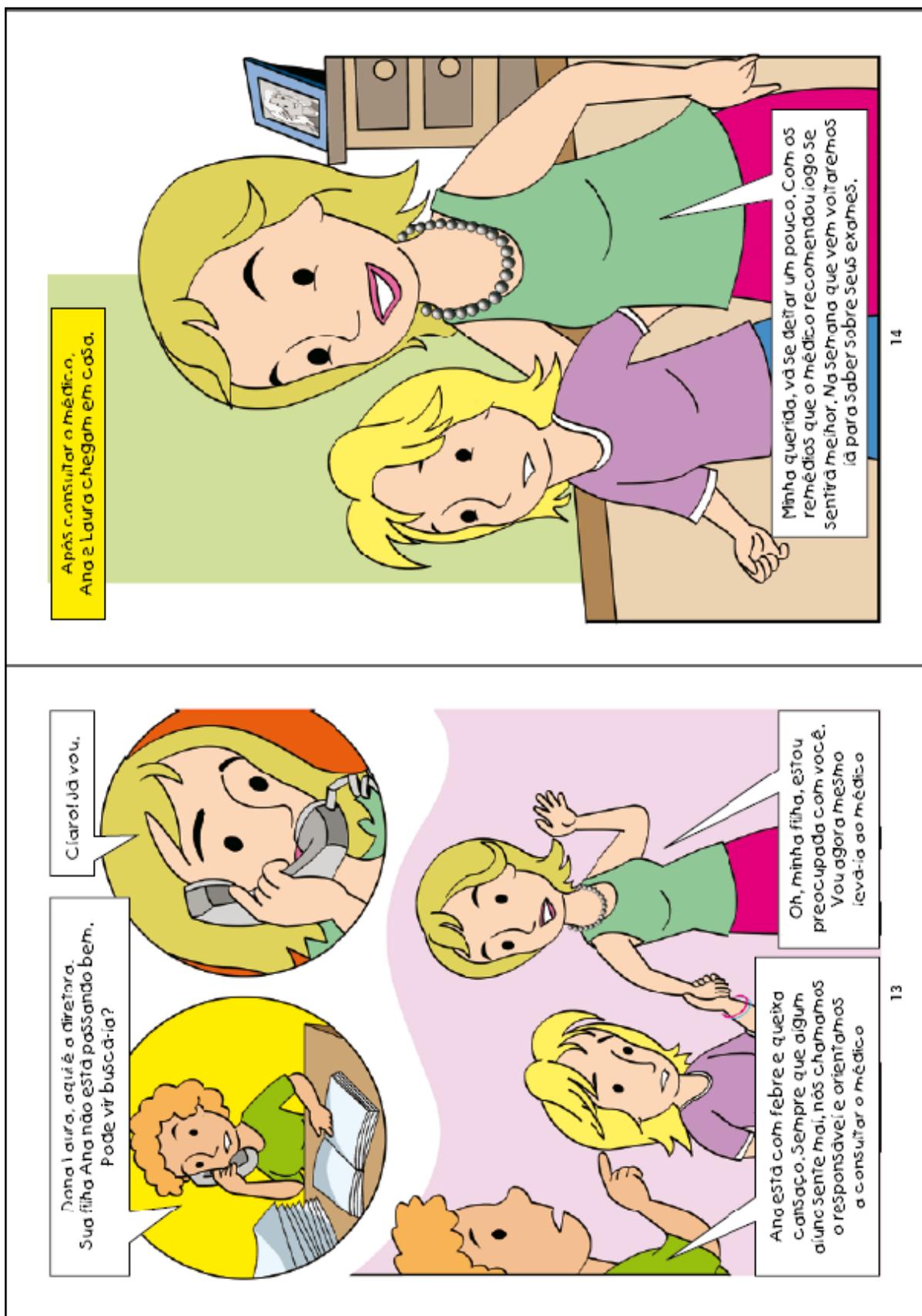
Professora, Ana está esquisita, acho que ela está doente.



O que foi Ana?

Parece estar com febre. Melhor ir para sua mãe.

Estou cansada, não me sinto bem.



Após consultar o médico, Ana e Laura chegam em casa.

Dona Laura, aqui é a diretora. Sua filha Ana não está passando bem. Pode vir buscá-la?

Claro! Já vou.

Ana está com febre e queixa cansaço. Sempre que algum aluno sente mal, nós chamamos o responsável e orientamos a consultar o médico.

Oh, minha filha, estou preocupada com você. Vou agora mesmo levá-la ao médico.

Minha querida, vá se deitar um pouco. Com os remédios que o médico recomendou logo se sentirá melhor. Na semana que vem voltaremos já para saber sobre seus exames.

Após alguns dias, Clara, a amiga de Ana, foi visitá-la, pois estava muito preocupada.

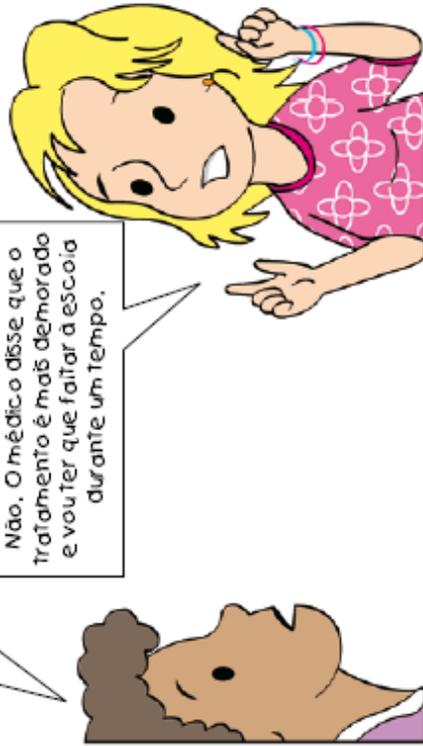
Oi Ana, O que você tem? Você está fazendo falta lá na sala.

Fui ao médico e ele disse que estou com ehhh Le...Leucemia.



Você toma uns remédios e semana que vem já volta para as aulas, não é?

Não, O médico disse que o tratamento é mais demorado e vou ter que faltar a escola durante um tempo.



Nosso corpo, assim como de diversos seres vivos, é formado por milhões de células que só podem ser vistas no microscópio.

várias células

célula

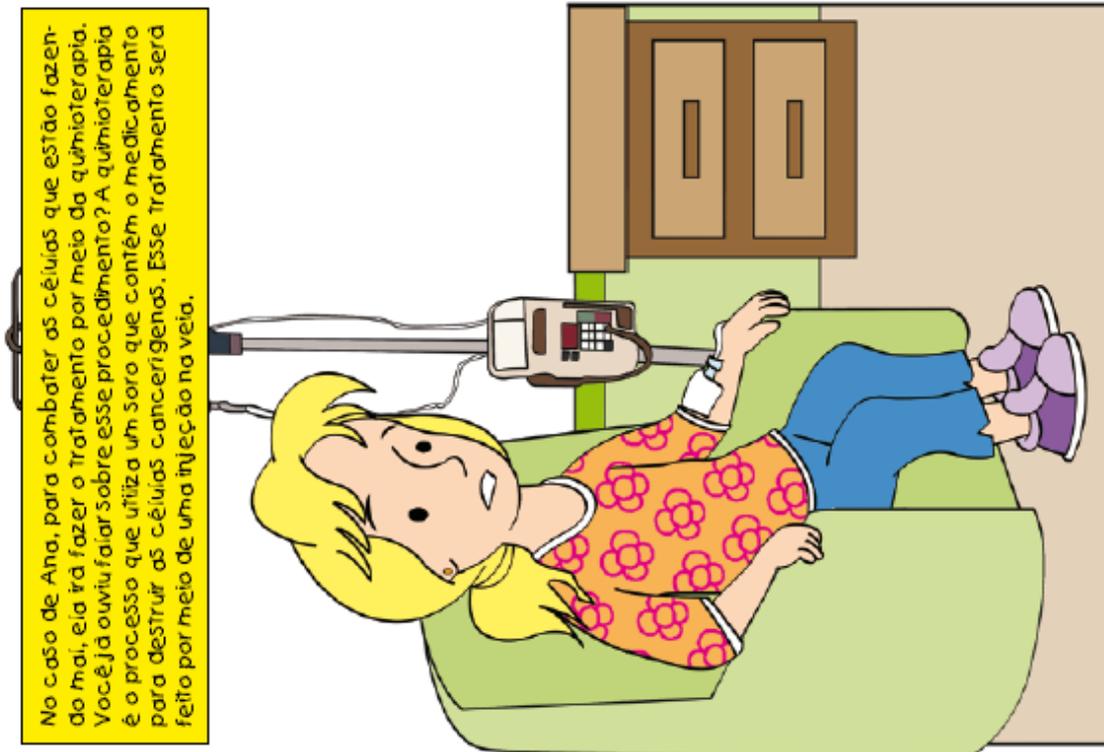
células normais

células cancerígenas

Existem diferentes tipos de células, e elas se unem para realizar um trabalho em equipe. Porém, algumas vezes surgem células "encruietas" chamadas células cancerígenas que querem atrapalhar o trabalho das células boas. Essas células se multiplicam muito rápido e precisam ser tratadas para não espalharem para o resto do organismo. As células cancerígenas (encruietas) podem fazer a pessoa sentir-se mal, mas também podem ser silenciosas.

The diagram shows a microscope on the left. A red arrow points from the microscope to a group of cells labeled "várias células". From this group, a red arrow points to a single cell labeled "célula". Another red arrow points to a group of cells labeled "células normais". A final red arrow points to a group of cells labeled "células cancerígenas". The cells are depicted as small circles with internal structures.

No caso de Ana, para combater as células que estão fazendo mal, ela irá fazer o tratamento por meio da quimioterapia. Você já ouviu falar sobre esse procedimento? A quimioterapia é o processo que utiliza um soro que contém o medicamento para destruir as células cancerígenas. Esse tratamento será feito por meio de uma injeção na veia.



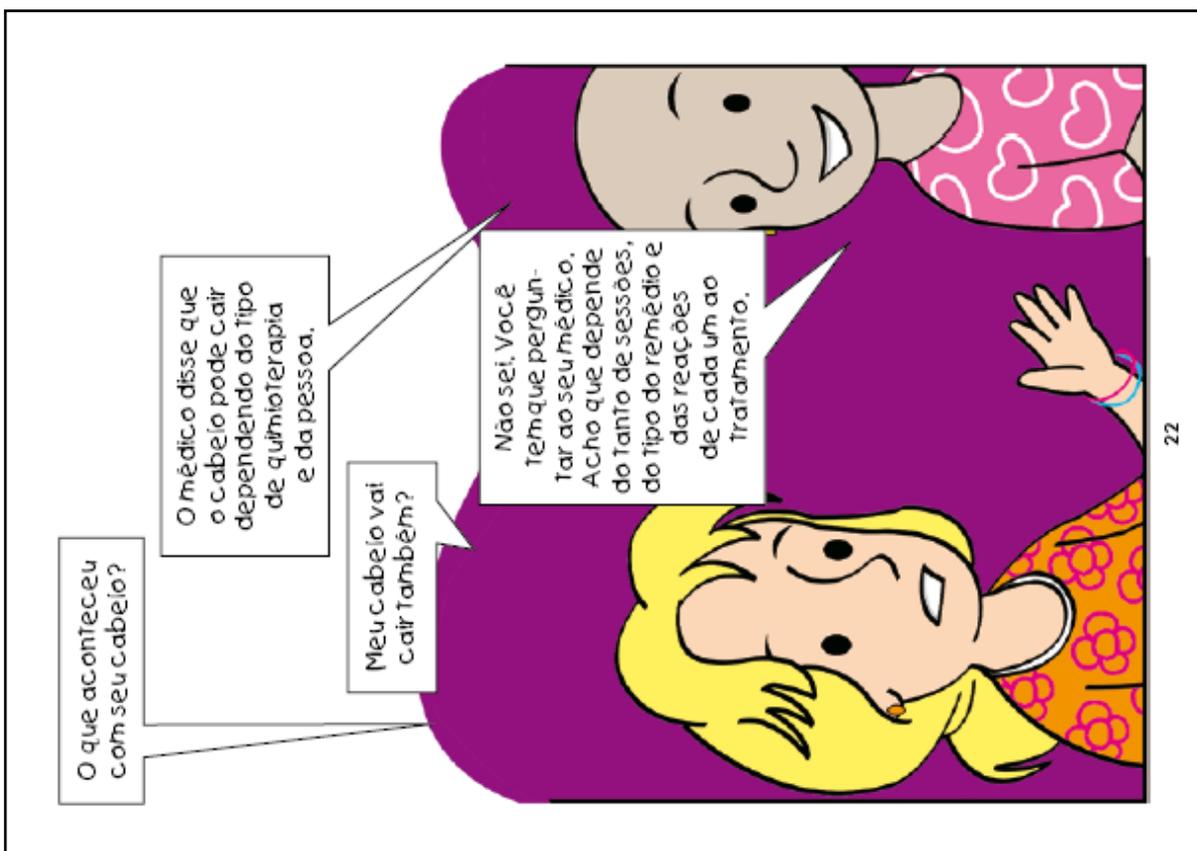
19



Você conhece alguém que fez quimioterapia? Conte pra gente! Caso não, faça uma pesquisa sobre o que é, e escreva sobre o que leu.

A series of horizontal lines for writing, contained within a blue decorative border.

20

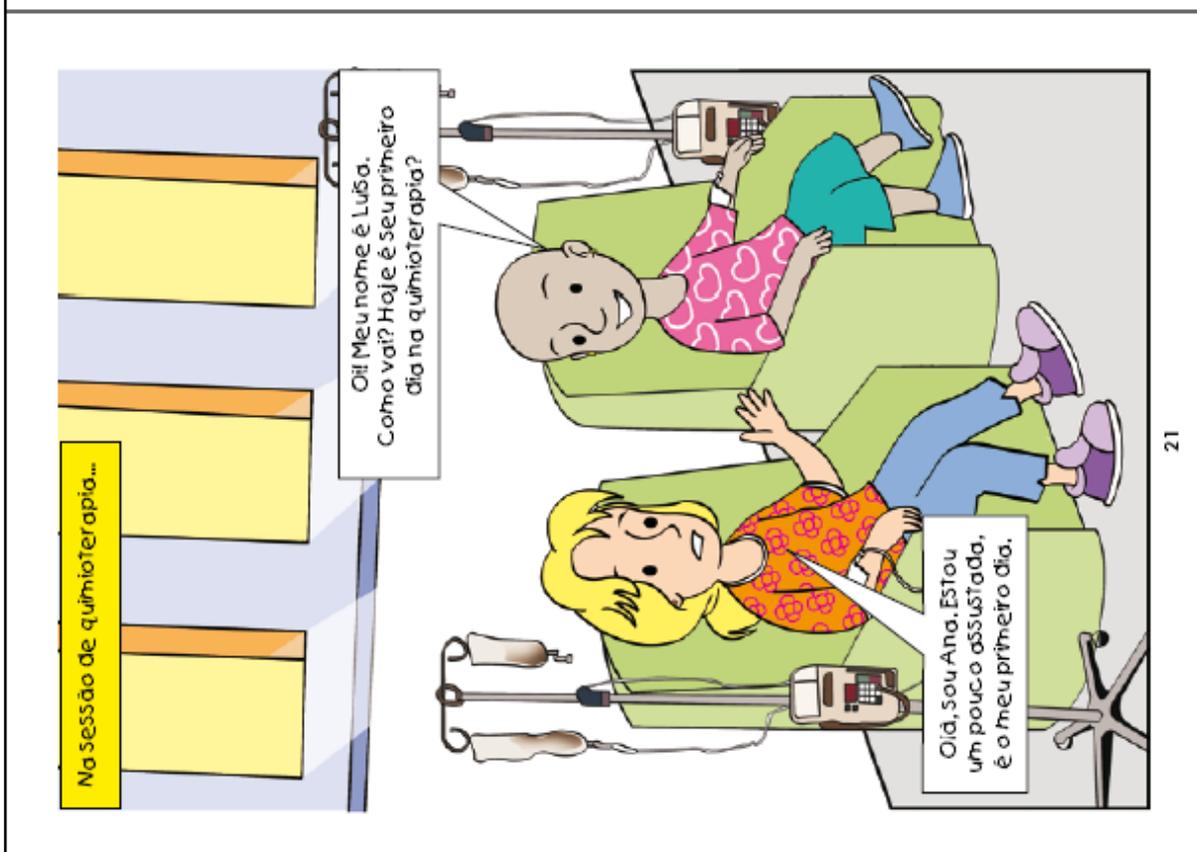


O que aconteceu com seu cabelo?

O médico disse que o cabelo pode cair dependendo do tipo de quimioterapia e da pessoa.

Meu cabelo vai cair também?

Não sei, Você tem que perguntar ao seu médico. Acho que depende do tanto de sessões, do tipo do remédio e das reações de cada um ao tratamento.



Na sessão de quimioterapia...

Olá! Meu nome é Luísa. Como vai? Hoje é seu primeiro dia na quimioterapia?

Olá, sou Ana. Estou um pouco assustada, é o meu primeiro dia.

Após algumas sessões de quimioterapia, Ana retorna ao consultório médico.

Bom dia, Ana.
Como tem passado?

Fiz algumas sessões de quimioterapia e vi que o corpo das pessoas muda com o tratamento. Gosto tanto do meu cabelo...
Ele vai cair?

Mas doutor, ele não vai crescer nunca mais? Vou ficar careca pra sempre?

Oi Ana, depois de algumas sessões seu cabelo vai cair, você pode ficar enjoada e fraca...

Calma Ana. As mudanças que ocorrem no corpo como: parecer mais inchado ou mais magro, a queda de cabelo e enjoos são eventos temporários. Quando você parar de usar os remédios seu cabelo vai crescer novamente.

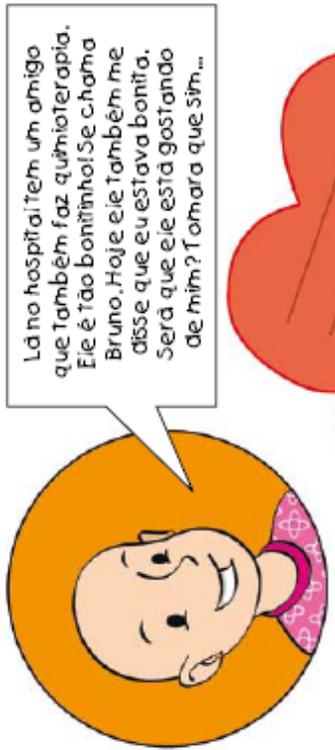
Ai, ai... Não sei se vou me acostumar a tantas mudanças.

O cabelo de Ana caiu com o Tratamento. Você conhece alguém que ao fazer um Tratamento Teve alguma mudança no corpo? Conte aqui pra gente...

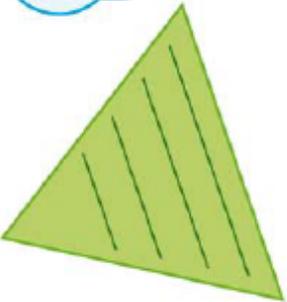
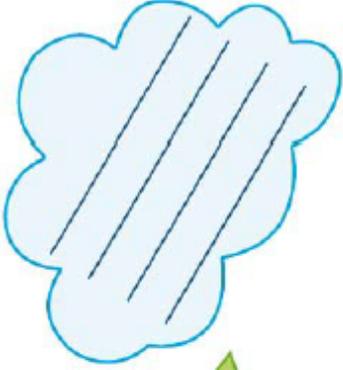
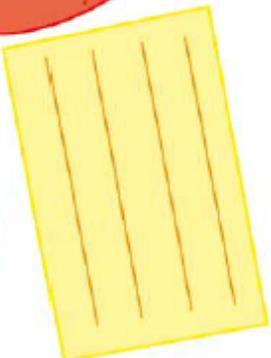
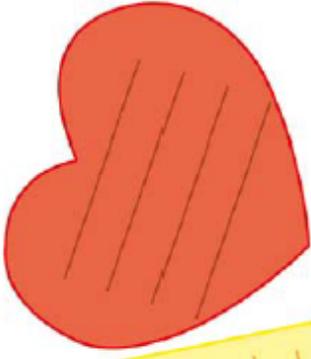
Blank lined area for writing.

Sabe... Achei que não ia me acostumar em ficar careca, mas agora já estou melhor. Minha avó fez uma touquinha linda de tricô para combinar com meu vestido. Hoje quando fui ao hospital todos falaram que eu estava bonita.





Lá no hospital tem um amigo que também faz quimioterapia. Ele é tão bonzinho! Se chama Bruno. Hoje ele também me disse que eu estava bonita. Será que ele está gostando de mim? Tomara que sim...

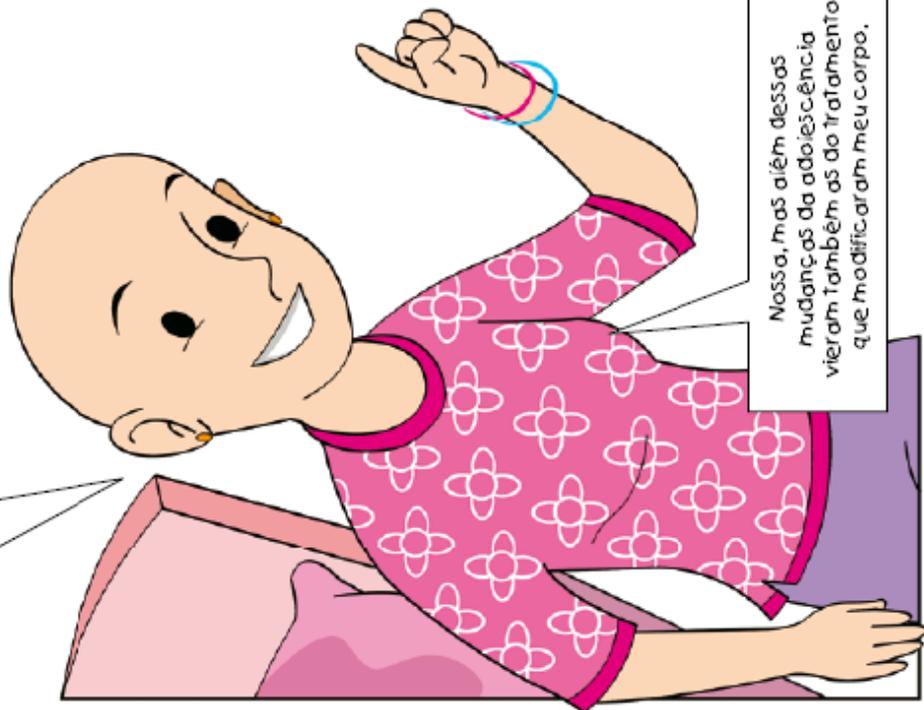


E por falar em pessoas especiais, lá no hospital tenho alguns amigos, médicos, enfermeiras, um monte de gente que gosto muito. Você também conhece pessoas especiais? Deixe um recadinho para elas aqui no nosso mural.

Hoje foi melhor mesmo. O médico disse que o tratamento está indo bem, mas ainda tem alguns procedimentos prolongados. A gente quer que passe logo, né?! Mas agora estou bem mais tranquila. Sei mais sobre o tratamento, sobre minha doença e conheci pessoas legais lá no hospital... Ah e também adoro encontrar o Bruninho.



Você já parou para pensar quantas mudanças acontecem em nossa vida? Meu corpo mudou, meus seios cresceram e agora já uso sutiã. Uhu!!! Já sou uma mocinha.



Nossa, mas além dessas mudanças da adolescência vieram também as do tratamento que modificaram meu corpo.

27

Bom, agora você já sabe sobre minha história. Obrigada por Também compartilhar a sua comigo. É tão bom saber que tem pessoas que nos entendem e podemos contar sobre nossa doença, tratamento, meninos e um monte de coisas mais. Um grande beijo para você! Ahh... Torça por mim e pelo Bruninho, tá? Estou gostando tanto dele...



28

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando o adolescente descobre que é portador de câncer começa uma nova jornada em sua vida. O momento do diagnóstico é uma das etapas marcantes dessa trajetória, a qual irá proceder em mais exames, consultas, internações hospitalares e distanciamento de amigos e familiares.

Distantes de suas cidades, esses pacientes passam longos períodos em centros de referência para o tratamento necessitando se hospedarem em Casas de Apoio. Estas Casas demonstraram ser um local de acolhimento e possibilidade de diminuir a sensação de diferença em relação aos demais. Com o tratamento surgem os efeitos colaterais – náuseas, vômitos, alopecia, fadiga, amputação dentre outros. Vivenciar as mudanças da adolescência, associadas às do adoecimento adquire uma grande repercussão difundindo para diversos âmbitos na vida do sujeito.

As alterações corporais como alopecia marcam para a sociedade a presença de uma enfermidade. O adolescente necessita re-elaborar essas vivências, criar estratégias para superar os momentos difíceis e lidar com as intempéries do processo.

Os profissionais de saúde precisam ser sensibilizados para as questões da adolescência e desta forma para um atendimento mais humanizado, compreender as singularidades dessa fase. O adolescente se sente deslocado, não sabendo a que grupo pertence, e quando depara com internações em alas infantis ou com adultos essa questão se torna ainda mais marcante. No atendimento a esse público devem ser consideradas as mudanças típicas da fase, tais como aquisição crescente da autonomia e independência, maturidade sexual, desenvolvimento de relações sociais e afetivas com os pares, entre outros fatores que interferem no modo como o paciente enfrenta as diversas mudanças.

Outro ponto característico desta fase é a preocupação com a aparência e sua modificação decorrente dos efeitos colaterais do tratamento, podendo diminuir a autoestima, desencadear dificuldade de socialização, isolamento, tristeza e até depressão.

Os diversos atores envolvidos nesse processo podem colaborar para a minimização do sofrimento, promoção da saúde e qualidade de vida. Os dados sinalizam a necessidade de mais estudos na área e de produção de pesquisa para melhor compreender as diversas facetas do processo saúde-doença na adolescência.

A utilização de recursos lúdicos no atendimento a esse público possibilita a criação de um espaço simbólico que estimula a reconstrução de significados. O livro *Adolescendo* como subsídio de atuação em saúde, ao abordar os aspectos da adolescência associado ao

adoecimento, pode proporcionar uma nova reflexão sobre a vivência, além de permitir a interação com o leitor considerando os aspectos afetivos.

A oportunidade de espaços para descoberta, humanização e formação dos sujeitos valoriza a intersubjetividade – fator presente que considera o ser biopsicossocial. Pesquisas e ações em saúde que permitam a verbalização, a projeção das vivências e considerem a corporalidade (enquanto local de entrelaçamento social, cultural e biológico) estimulam a reflexão e a participação mais ativa e autônoma dos sujeitos na promoção da saúde.

6 ANEXOS

6.1 Anexo 1: Roteiro de entrevista com o adolescente

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O ADOLESCENTE

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Diagnóstico Médico: _____

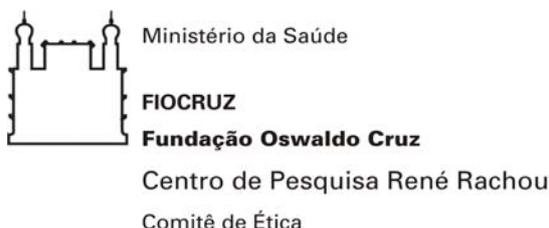
Início no projeto da Casa de Apoio: _____

Tempo de tratamento: _____

Roteiro:

- 1) Você sabe por que está aqui?
- 2) Como você ficou doente? O que você tem?
- 3) O que você sabe sobre sua doença e seu tratamento?
- 4) O que mudou em sua vida após iniciar o tratamento?
- 5) Você notou alguma modificação no seu corpo durante o tratamento? Qual?
- 6) Essa alteração resultou em alguma mudança na sua vida? Qual?
- 7) E em seu relacionamento com os colegas, familiares e como você mesmo?
- 8) Existe algo que você gostaria que fosse diferente no seu corpo? Por quê?

6.2 Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais e Responsável



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E RESPONSÁVEL

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “ Compreendendo o adolescente com câncer: imagem corporal e suas repercussões”. Você foi selecionado e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a Casa de Apoio. Os objetivos com esse estudo são compreender como o adolescente vivência as mudanças corporais decorrente do tratamento do câncer.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em autorizar a participação do paciente a você responsável. Os riscos relacionados com sua participação são mínimos. O desconforto pode ocorrer ao falar sobre a doença e o tratamento, porém uma vez identificado, a atividade será interrompida caso o adolescente queira. As informações obtidas poderão beneficiar a compreensão de outros pacientes que também passam por dificuldades semelhantes, assim como poderá ajudar o paciente a você responsável a diminuir a angústia, sofrimento e aumentar a autoestima.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP - CPqRR, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Belo Horizonte, _____ de _____ de 20_____

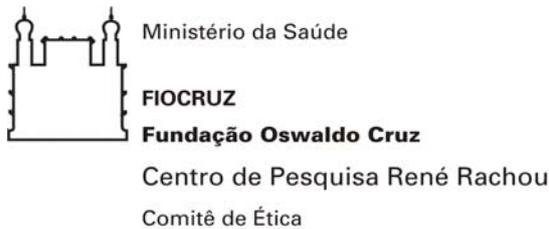
Assinatura da pesquisadora
Adryene Milanez Rezende

Centro de Pesquisa René Rachou
Avenida Augusto de Lima 1715- Barro Preto
30190-002 Belo Horizonte
Telefone: 3349-7741

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Sujeito da pesquisa

6.3 Anexo 3: Termo de Esclarecimento- adolescentes de 12 a 17 anos



TERMO DE ESCLARECIMENTO- ADOLESCENTES DE 12 A 17 ANOS

Você está sendo convidado para participar da pesquisa : “Compreendendo o adolescente com câncer: imagem corporal e suas repercussões”. Você foi selecionado por estar hospedado na Casa de Apoio e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a Casa de Apoio.

Os objetivos com este estudo são conhecer melhor como o paciente lida com as mudanças no corpo durante o tratamento. Sua participação nesta pesquisa consistirá em realizar um desenho de você mesmo e falar sobre como é o seu tratamento e as mudanças que percebeu no seu corpo.

Os riscos relacionados com sua participação são mínimos. O desconforto pode ocorrer ao falar sobre a doença e o tratamento. Se você sentir desconforto poderá interromper sua participação a qualquer momento. Sua participação poderá ajudá-lo a pensar melhor sobre as novas experiências que vem ocorrendo em sua vida e falar sobre suas dificuldades.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP - CPqRR, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Belo Horizonte, _____ de _____ de 20_____

Assinatura da pesquisadora

Adryene Milanez Rezende

Centro de Pesquisa René Rachou
Avenida Augusto de Lima 1715- Barro Preto
30190-002 Belo Horizonte
Telefone: 3349-7741

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Sujeito da pesquisa

6.4 Anexo 4: Comprovante de Submissão em periódico

Revista Psicologia - Teoria e Prática

[PÁGINA INICIAL](#) [SOBRE](#) [PÁGINA DO USUÁRIO](#) [PESQUISA](#) [EDIÇÃO ATUAL](#) [EDIÇÕES](#)

[Página inicial](#) > [Usuário](#) > [Autor](#) > **Submissões Ativas**

Submissões Ativas

ATIVO [ARQUIVO](#)

ID	MM-DD ENVIAR	SEC	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
3054	01-26	AO	Rezende, Schall, Modena	O CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA: VIVENCIANDO O DIAGNÓSTICO	EM FILA PARA AVALIAÇÃO

1 a 1 de 1 Itens

Iniciar Nova Submissão
[CLIQUE AQUI](#) para iniciar os cinco passos do processo de Submissão.

[Ajuda do sistema](#)

USUÁRIO
Logado como...
adryene

- [Meus periódicos](#)
- [Perfil](#)
- [Sair do Sistema](#)

AUTOR

Submissões

- [Ativo \(1\)](#)
- [Arquivo \(0\)](#)
- [Nova Submissão](#)

CONTEÚDO DA REVISTA

Pesquisa

[Todos](#)

Procurar

- [Por Edição](#)
- [Por Autor](#)
- [Por Título](#)
- [Outras revistas](#)

Revista Psicologia - Teoria e Prática

[PÁGINA INICIAL](#) [SOBRE](#) [PÁGINA DO USUÁRIO](#) [PESQUISA](#) [EDIÇÃO ATUAL](#) [EDIÇÕES](#)

[Página inicial](#) > [Usuário](#) > [Autor](#) > [Submissões](#) > #3054 > **Resumo**

#3054 Sumário

RESUMO [AVALIAÇÃO](#) [EDIÇÃO](#)

Submissão

Autores	Adryene Milanez Rezende, Virgínia Torres Schall, Celina Maria Modena
Título	O CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA: VIVENCIANDO O DIAGNÓSTICO
Documento Original	3054-11453-2-SM_DOC 2011-01-26
Doc. Sup.	Nenhum(a) INCLUIR DOCUMENTO SUPLEMENTAR
Submetido por	Adryene Milanez Rezende
Data de submissão	janeiro 26, 2011 - 12:34
Seção	Artigos Originais
Editor	Maria Cristina Teixeira

Situação

Situação	Em fila para Avaliação
Iniciado	2011-01-26
Última alteração	2011-01-26

[Ajuda do sistema](#)

USUÁRIO
Logado como...
adryene

- [Meus periódicos](#)
- [Perfil](#)
- [Sair do Sistema](#)

AUTOR

Submissões

- [Ativo \(1\)](#)
- [Arquivo \(0\)](#)
- [Nova Submissão](#)

CONTEÚDO DA REVISTA

Pesquisa

[Todos](#)

Procurar

- [Por Edição](#)
- [Por Autor](#)
- [Por Título](#)

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alencar E. Introdução à metodologia de pesquisa. Lavras: UFLA; 1999.

Associação Unificada de Recuperação e Apoio. Estatísticas. Belo Horizonte: Aura; 2011. Disponível em: <http://www.aura.org.br/numeros.html>. Acesso em: 03 dez. 2010.

Baraldi S, Silva MJP. Reflexões sobre a influência da estrutura social no processo da morte-morrer. Mundo Saúde 2002; 26(1):174-177.

Bardin L. Análise do conteúdo. Lisboa: Ed.70;1979.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: MS/INCA. São Paulo: SOBOPE, 2008. 220 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf. Acesso em: 03 fev. 2011.

Coscrato G, Pina JC, Mello DF. Utilização de atividades lúdicas na educação em saúde: uma revisão integrativa da literatura. Acta Paul. Enferm. 2010; 23(2) :257-63.

Fan S, Eiser C. Body image of children and adolescents with cancer: a systematic review. Body Image 2009; 6: 247-256.

Freire P. Extensão ou Comunicação? Rio de Janeiro: Paz e Terra;1977.

_____ Educação como Prática de Liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1983.

_____ Pedagogia do Oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1988.

_____ Pedagogia da Autonomia: Saberes Necessários à Prática Educativa. São Paulo: Paz e Terra; 1997.

Formigli VLA, Costa COM, Porto LA. Avaliação de um serviço de atenção integral à saúde do adolescente. Cad. Saúde Pública 2000, 16(3), 831-841.

Forsait S, Castellanos MEP, Cordenonssi JT, Vicentini, LL, Silva, MMB, Miranda MC, *et al.* Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. Arq. Bras. Ciênc. Saúde. 2009 ; 34(1):6-14.

Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R, orgs. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2007. P.79-108.

Helman C. Cultura, saúde e doença. Porto Alegre: Artes Médica; 1994.

Kaplún G. Material educativo: a experiência do aprendizado. *Comum. Educ.* 2003; 27: 46-60.

Mandu ENT. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. *Rev. Latinoam. Enferm.* 2004; 12(4): 665-675.

Merleau-Ponty M. Fenomenologia da Percepção. Trad. Reginaldo di Pietro. Rio de Janeiro: Freitas Bastos; 1971. Original Frances(1945).

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.

_____. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R, organizadores. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 26nd ed Petrópolis: Vozes; 2007. P.61-77

Oliveira J. Estatuto da criança e do adolescente. São Paulo: Saraiva; 1993.

Rezende AM, Brito VFD, Malta JDS, Schall VT, Modena CM. Vivências de Crianças e Adolescentes com Câncer: O Desenho Fala. *Iniciac. Cient. / CESUMAR* 2009;11(1): 73-82.

Richardson RJ, Peres JAS, Correia LM, Peres MHM, Wanderley JCV. Pesquisa social: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas; 1985.

Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2003; 49(1): 29-34.

Schall VT. Histórias, jogos e brincadeiras: alternativas lúdicas de divulgação científica para crianças e adolescentes sobre saúde e ambiente. In: Massarani L, org. O pequeno cientista

amador: a divulgação científica e o público infantil. Rio de Janeiro: Vieira & Lent; 2005. P. 9-21.

Shultz A. Common-sense and scientific interpretations of human action. Haia: Martinus Nijhoff Editions; 1973.

Silva JMM. O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. *Fractal Rev. Psicol.* 2010; 22(2): 447-456.

Silva GM, Teles SS, Valle ERM. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004. *Rev. Bras. Cancerol.* 2005; 51(3): 253-26.

Teixeira LA, Fonseca CMO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2007.

Thiollent M. Metodologia da Pesquisa-Ação. São Paulo: Cortez Editora; 1986.

Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública.* 2005; 39(3): 507-14.

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

Williamson H, Harcourt D, Halliwell E, Frith H, Wallace M. Adolescents and parents experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27(3): 168-175