

## O MUNDO DO ADOLESCENTE APÓS A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

### THE WORLD OF THE ADOLESCENT AFTER BEING DIAGNOSED WITH CANCER

### EL MUNDO DEL ADOLESCENTE DESPUÉS DE LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Marina Lúcia Bulla <sup>1</sup>  
Edmara Bazoni Soares Maia <sup>2</sup>  
Circéa Amalia Ribeiro <sup>3</sup>  
Regina Issuzu Hirooka de Borba <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Especialista em Urgência e Emergência no Hospital das Clínicas. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP – Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – EPE/UNIFESP. São Paulo. São Paulo, SP – Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora. Professora Associada da EPE/UNIFESP. São Paulo, SP – Brasil.

Autor Correspondente: Marina Lúcia Bulla. E-mail: mlbulla13@hotmail.com

Submetido em: 20/03/2015

Aprovado em: 27/07/2015

## RESUMO

Objetivou-se conhecer o mundo do adolescente após a revelação do diagnóstico de câncer. Trata-se de estudo descritivo de natureza qualitativa, desenvolvido no Instituto de Oncologia Pediátrica, no município de São Paulo entre fevereiro e abril de 2011. Participaram oito adolescentes entre 10 e 14 anos. Os dados foram coletados por meio de sessões de “brinquedo terapêutico” e revelaram que os adolescentes têm mudanças significativas em suas vidas, decorrentes das hospitalizações, da doença e do tratamento. Diante disso, evidencia o quanto a disponibilidade de uma rede de apoio é fundamental para o enfrentamento, sendo a mesma representada pela família, amigos, instituição de saúde e o animal de estimação. Assim, abre-se para a equipe de saúde a necessidade de uma assistência humanizada ao adolescente com câncer, atendendo às suas necessidades particulares, não só físicas como também psicológicas e sociais, incluindo-se a participação da família.

**Palavras-chave:** Saúde do Adolescente; Enfermagem Oncológica; Jogos e Brinquedos; Humanização da Assistência.

## ABSTRACT

*This study aimed at understanding the world of the adolescent after a cancer diagnosis. It is a descriptive qualitative study carried out at the Institute of Paediatric Oncology, São Paulo between February and April 2011. Participants were eight adolescents between 10 and 14 years of age. Data were collected during play therapy sessions. It revealed that adolescents' life is significant changed after illness, hospitalizations, and treatment. A support network is crucial for helping in the coping process. This network comprises family, friends, health institution and pets. Health care team should deliver a humanized care, striving to meet the adolescents' physical, psychological and social needs, as well as encourage family participation.*

**Keywords:** Adolescent Health; Oncology Nursing; Play and Playthings; Humanization of Assistance.

## RESUMEN

*El objetivo de la presente investigación es conocer el mundo del adolescente después del diagnóstico de cáncer. Se trata de un estudio descriptivo de naturaleza cualitativa llevado a cabo en el Instituto de Oncología Pediátrica de la ciudad de San Pablo entre febrero y abril de 2011. Participaron ocho adolescentes de 10 a 14 años. Los datos fueron recogidos mediante sesiones de juego terapéutico y revelaron que en la vida de estos adolescentes hay cambios significativos, producto de las internaciones, de la enfermedad y del tratamiento. Queda evidente cuán importante es poder contar con una red de apoyo formada por la familia, los amigos, los servicios de salud y hasta por sus mascotas. De ese modo el personal de salud muestra la necesidad de brindar atención humanizada al adolescente con cáncer, atendiendo sus necesidades particulares, no sólo físicas sino también psicológicas y sociales, que incluyen la participación de la familia.*

**Palabras clave:** Salud del Adolescente; Enfermería Oncológica; Juegos y Juguetes; Humanización de la Asistencia.

## INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil corresponde a 1-3% de todos os tumores malignos na maioria das populações. No Brasil, como em países desenvolvidos, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de um a 19 anos, em todas as regiões do país. A incidência dos tumores pediátricos no mundo varia de 1 a 3% do total de casos de câncer, sendo seu percentual mediano próximo de 3%.<sup>1</sup>

Por ser uma doença crônica, o câncer impõe modificações na vida do adolescente e de sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento, visto que o adoecimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais.<sup>2</sup> A tarefa de acompanhar um adolescente durante a trajetória da doença exige compreensão das diferentes respostas físicas e emocionais, pois a vivência é permeada por sentimentos de mutilação que extrapolam as físicas; é uma experiência de perdas e de incerteza sobre o porvir. O viver com câncer é intenso, é um abrir-se às emoções plenas e também um penoso forjar da fragilidade em força.<sup>3</sup>

O adolescente vibra pela liberdade, inicia a busca pela sua independência, decidindo o que quer fazer, as coisas de que gosta e os projetos de vida. Procura olhar para além da família, tentando se integrar em grupos. Tais mudanças geram conflitos e amadurecimento necessários. Então, se de um dia para o outro esse adolescente depara-se com o diagnóstico do câncer, todas as conturbações geradas pela evolução natural do adolescer, acrescidas de sentimentos como medo e incertezas, irão agravar-se a partir do momento em que ele vivencia o adoecer.<sup>3,4</sup>

Assim, a criança e o adolescente com câncer devem receber cuidado abrangente, merecendo atenção não só às necessidades físicas, como também às psicológicas e sociais, uma vez que o tratamento impõe forte impacto em sua vida, como mudanças no cotidiano e nos hábitos, imposição de restrições, isolamento de parentes e amigos, além do medo e preocupação com a evolução da doença. Apesar disso, eles reconhecem a importância do tratamento para garantir sua sobrevivência e cura, o que exige do profissional assistência de enfermagem qualificada e direcionada para atender a essas demandas.<sup>5</sup>

O interesse em conhecer o mundo do adolescente, após a revelação do diagnóstico de câncer, surgiu da percepção de que nessa fase de transição ocorrem mudanças significativas em suas vidas, além de haver escassa produção nessa área. Assim, sua visão de mundo torna-se importante e deve ser considerada, visto que ele é o principal conhecedor de suas necessidades relacionadas ao bem-estar e a valores humanos.

Quando se fala em "mundo", pensa-se na estrutura das circunstâncias humanas em que a pessoa nasce e vive e, desse modo, pode-se dizer que o tratamento quimioterápico promove uma série de transformações no mundo daqueles que o recebem, alterando seu corpo, seu estado emocional e sua rotina.

Nessa experiência, eles convivem com sentimentos de tristeza, medo, ansiedade e depressão. No entanto, apesar dos efeitos adversos, a quimioterapia é encarada como fonte de esperança.<sup>5</sup>

Com base nesses pressupostos, o presente estudo teve como objetivo conhecer o mundo do adolescente após a revelação do diagnóstico de câncer. Espera-se oferecer subsídios para o planejamento de enfermagem ao adolescente com câncer e favorecer melhor qualidade de vida, conforme os pressupostos do cuidado atraumático<sup>6</sup> e da Política Nacional de Humanização.<sup>7</sup>

## MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo de natureza qualitativa, abordagem que tem o ambiente natural como fonte direta de dados, o pesquisador como instrumento fundamental e a compreensão de fenômenos comportamentais, como foco de investigação; ocupa-se do universo dos significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde ao espaço mais profundo das relações.<sup>8</sup>

Foi desenvolvido na Quimioteca, local destinado à administração de quimioterapia do Instituto de Oncologia Pediátrica do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer da Universidade Federal de São Paulo, localizado no município de São Paulo.

Participaram do mesmo oito adolescentes com neoplasias diversas, com idades entre 10 e 14 anos, cinco do sexo masculino e três do feminino, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser adolescente menor, ou seja, ter entre 10 e 14 anos de idade, estar em tratamento quimioterápico e encontrar-se em condições clínicas que lhe tenham permitido participar da entrevista; foram excluídos os que se encontravam em condições clínicas desfavoráveis à sua participação.

Conforme a Organização Mundial de Saúde, vale ressaltar que a adolescência é classificada em precoce ou menor, dos 10 aos 14 anos; e tardia ou maior, dos 15 aos 19 anos.<sup>9</sup> e que o número de participantes foi encerrado quando os dados mostraram-se suficientes à compreensão do fenômeno estudado.<sup>10</sup>

A coleta dos dados ocorreu entre janeiro e junho de 2011, sendo iniciada após autorização da instituição onde foi realizada, com a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo nº 1.988/10 e as assinaturas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais e de assentimento dos adolescentes, de acordo com o preconizado, atualmente, pela Resolução nº 466/2012. Para resguardar sua identidade, foi atribuído nome fictício a cada adolescente, porém, quando questionados sobre o nome de que gostariam, apenas três escolheram novos nomes; os outros cinco optaram por manter os seus próprios.

Para desvelar o mundo do adolescente na situação de estar com câncer, considera-se apropriado entrar em seu mun-

do por meio da brincadeira, pelo fato de ela ter a função de agir como um fator ativador e estruturador das relações humanas e, ao ser transportada para a hospitalização, é fundamental para preservar um vínculo saudável e seguro.<sup>11</sup>

Assim, a estratégia para a coleta dos dados foi a entrevista mediada por uma sessão de “brinquedo terapêutico” (BT), estruturado para aliviar a ansiedade gerada por experiências atípicas à sua idade, tendo como principal objetivo permitir a expressão de sentimentos da criança/adolescente e compreensão de suas necessidades, devendo ser usado sempre que eles tiverem dificuldade em lidar com essas situações.<sup>12</sup> Sua utilização pelo enfermeiro respalda-se na Resolução do Conselho Federal de Enfermagem nº 295/2004, de acordo com a qual compete a esse profissional seu uso na assistência à criança e família hospitalizadas.<sup>13</sup>

As sessões de BT foram individuais, realizadas no leito quando o adolescente aguardava ou recebia a quimioterapia, tiveram duração de oito a 52 minutos e iniciaram-se com a pergunta norteadora: “vamos montar uma história de um adolescente que ficou sabendo que tem câncer?”

Para tanto, o material diversificado foi disponibilizado para permitir a dramatização de situações domésticas e hospitalares, como bonecos de pano representando a família e os profissionais da saúde, seringas, agulhas, cateteres sobre agulha, extensão, torneirinha, equipo microgota, algodão, garrote, frasco de soro, equipo e adesivo hipoalergênico; objetos de uso doméstico e material para desenho e pintura. E sua condução seguiu o princípio da não diretividade, conforme recomendado na literatura<sup>12</sup>.

As sessões foram filmadas e transcritas na íntegra, descrevendo as manifestações das expressões verbais e não verbais dos adolescentes. Houve um caso em que a fala da mãe foi inserida no trecho da entrevista, por trazer conteúdo complementar para compreender as mudanças na vida do filho após a descoberta do câncer.

Foi realizada análise do conteúdo dos dados emanados das entrevistas. O primeiro passo da análise foi a leitura atenta dos conteúdos emergidos das sessões de BT, seguida de codificação, definida como o processo de identificação de palavras, frases, temas ou conceitos persistentes dentro dos dados, a fim de que aqueles que se destacassem pudessem ser identificados e analisados. Procedeu-se, então, à categorização, agrupando os códigos, conforme suas características conceituais, constituindo-se, assim, as categorias temáticas representativas do fenômeno estudado.<sup>14</sup>

## RESULTADOS

Com base na análise dos dados, emergiram seis categorias temáticas, que serão descritas e exemplificadas a seguir, com trechos extraídos das sessões de BT.

**Vivendo a incerteza do câncer** – À medida que o adolescente começa a sentir dor ou percebe algum “caroço” ou “in-

chaço” em seu corpo, adentra no mundo da incerteza e insegurança, peregrinando até a consumação do diagnóstico, tão aterrador, que o deixa triste e emudecido, pensando no que irá enfrentar.

*Eu estava sentindo fortes dores de cabeça e aí a minha mãe me levou ao oftalmologista. Primeiro, me disseram que era um problema passageiro. Que sairia rápido, que era só esperar um tempo (Rômulo). Eu sentia muita dor no joelho. Eu fui tomar banho, passei a mão assim... tinha um carocinho bem pequenininho. O carocinho foi... [interrompe a fala]. Eu comecei a sentir muita dor e minha mãe me levou no hospital (Paloma).*

*Eu ficava me imaginando, andando com duas muletas e a perna amputada. E... [silêncio] (Macarrão).*

*Eu fiquei triste (Karen). O que vinha na sua cabeça [pesquisadora]? Primeiro, a queda do cabelo [faz careta]. E depois só vinha o resto, o tratamento (Karen).*

**Convivendo e sofrendo com o mundo do tratamento** – a constatação de que é necessário iniciar o tratamento de imediato intensifica as incertezas do jovem. Ele entra em um mundo de procedimentos, revelado quando o material hospitalar é disponibilizado na brincadeira, suscitando lembranças de dor, medo, sofrimento, ansiedade e estresse gerados pelas inúmeras intervenções diagnósticas e terapêuticas a que é submetido e que não faziam parte de seu mundo, antes do adoecimento.

*Olha assustada para a auxiliar de enfermagem com uma seringa na mão, vindo em sua direção para salinizar o cateter venoso central totalmente implantado (Karen). Quantos anos tem seu irmão [pesquisadora]? Dois (Karen). Então você brinca bastante com ele [pesquisadora]?! Faz sinal de sim com a cabeça, olhando fixamente para a auxiliar de enfermagem, que tenta desconectar o equipo do seu acesso.*

Ainda que a infusão de quimioterápicos seja realizada através do cateter venoso central totalmente implantado, a punção intravenosa periférica continua fazendo parte do dia a dia do adolescente com câncer, pelas incessantes coletas de exames de sangue. Assim, além das dramatizações do procedimento da punção, eles demonstraram seus sentimentos e preocupações sobre o mesmo e seu efeito na imagem corporal.

*Pega a embalagem do escalpe e fica observando. – Esse não dói tanto! Fica fazendo assim... mostrando os hematomas em seu braço direito (Bidu).*

*Eu não gosto disso... fala baixinho referindo-se ao escalpe, arregalando os olhos. -É... porque tipo... eu já fui muito furada aqui (Paloma).*

*Hoje, eu já fiz uma cirurgia, coloquei uma prótese na perna que substitui o osso que... o tumor, ele meio que enfraquece o osso e se eu tentasse pisar com o pé no chão com muita força, o osso podia quebrar (Macarrão).*

Ao falar sobre a terapêutica, o adolescente expressa seu sofrimento com as mudanças impostas a seu cotidiano, como a necessidade de alterar as comemorações das datas festivas e retornar ao serviço de Oncologia, mesmo após o término do tratamento, para o controle da evolução do câncer.

*O que mudou também foi o meu Natal! Porque eu ia viajar antes no Natal e Ano Novo! Só que esse ano eu não pude, tive que ficar em casa, porque eu tinha que vir tomar injeção. Aí eu tive que ficar em casa (Paloma).*

*E no final do ano nós... dezembro do final do ano, nós vamos para São Luís... A gente volta acho que de seis em seis meses para fazer o checkup (Rômulo).*

*Eu passei meu aniversário internado no hospital. Não foi tão feliz! [sorrindo irônico] porque tava lá, internado (Macarrão).*

Em seu discurso, o jovem enfatiza as dificuldades da quimioterapia, expressando uma série de sentimentos e reações que passam a envolvê-lo, como a negação ao tratamento, pesar pela alopecia, mal-estar em razão dos quimioterápicos e, até mesmo, as restrições alimentares.

*O médico descobriu que era trombose e foi quando estava internada que descobriu que eu estava com câncer. Aí a médica chegou, falou que na próxima semana teria que fazer quimioterapia. Eu falei que não, que não ia. Não ia fazer. Não ia fazer! (Paloma).*

*É... Eu ainda tenho... vomito muito. No dia seguinte, eu ainda passo um pouco mal. Eu quero um doce, porque não estou conseguindo comer salgado (Rômulo).*

*O salgado te dá enjoo [pesquisador]? É que eu fiz quimioterapia e o salgado está muito amargo. Aí, muda o paladar (Macarrão).*

*A fase mais difícil é quando o cabelo cai. É bem difícil mesmo ver o cabelo da gente cair. Eu levantei da cama e*

*estava aquele monte. E eu gostava de ficar arrancando... pegava e arrancava e minha mãe falava assim : "Rosa, não arranca não. Vou cortar." Para cortar foi pior. Eles disseram para a gente quando a gente ia começar a químio. Eu chorei. Chorei mesmo! (Rosa).*

Os efeitos da quimioterapia são tão intensos que o adolescente chega a pensar em desistir de seguir o protocolo preconizado para o tratamento do câncer, ao qual é obrigado a se submeter.

*Vou falar pra você, eu preferia não estar aqui! Com certeza... Mas se estou, vou fazer o quê?! Tem que continuar... Mas já pensei muitas vezes em desistir. Parar de vim no hospital... deixar tudo! Mas minha mãe e minha avó não deixam [risos]. Mas eu sei que se eu desistir, vai, vai... pode se espalhar para o corpo inteiro. Aí eu posso morrer. Mas fazer o quê?! O que mais te faz pensar em desistir [pesquisadora]? Acho que é... esse negócio de quimioterapia. É muito ruim fazer! (Paloma).*

**Vendo o câncer mudar o rumo da sua vida** – por ser uma doença crônica, o câncer impõe modificações na vida do adolescente, exigindo readaptações e desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento das novas situações, como a mudança de lar.

*Eu, olhando para essa vaca, sabe do que eu me lembrei? [risos] Da roça, do sítio do meu avô no Maranhão. Lá tem vaca assim (Rosa).*

*Eu vou embora, tchau para vocês! Tem que arrumar esse negócio aqui! Ele está indo para onde [pesquisadora]? Para Lorena (Bidu).*

*Pegando o cachorro e o boneco menino, diz: aqui em São Paulo... a gente tinha deixado uma cachorra lá em São Luís. Eu morava em São Luís, na minha cidade. Lá eu era... é muito diferente daqui. Eu era mais, digamos assim que... livre (Rômulo).*

A partir do diagnóstico, a vida do adolescente com câncer vira de cabeça para baixo. Muitas rupturas acontecem, seja com a família, escola, amigos e até com o animal de estimação. Várias restrições passam a fazer parte do cotidiano desse jovem. Os sentimentos de raiva e revolta decorrentes de ele se sentir limitado e preso a diversas atividades que fazia rotineiramente e hoje já não pode realizar, foi a manifestação simbólica.

*A mãe conta sobre as mudanças na vida do filho, após a descoberta do câncer e pergunta a ele: Não era as-*

*sim? (Mãe do Victor)? Sem responder, faz uma pilha com os cubos coloridos e colocando o boneco de neve do lado (Victor). Você está gostando de ouvir sua mãe contar as histórias [pesquisadora]? Bate no boneco de neve, derruba a pilha de cubos, em silêncio (Victor).*

**Beneficiando-se da rede de apoio** – apesar das mudanças e das dificuldades, o adolescente beneficia-se com a rede de apoio estabelecida pela família, o animal de estimação, os amigos e a instituição de saúde, que se mostram como alicerces, onde encontra forças para suportar todas as dificuldades.

*Aqui todo mundo trata todo mundo com carinho. Aí eu estudo aqui no hospital com os professores daqui porque não tem como eu ir para a escola e eu sempre estudo aqui (Macarrão).*

*Sempre na minha casa tem bastante gente e não sofre preconceito nenhum. Isso foi bom! Minha mãe e minha avó não deixam eu desistir do tratamento (Paloma).*

*Na quimioterapia eu passo mal. Um pouco mal no segundo dia, mas ela [cachorra] me distrai tanto que eu esqueço de vomitar. Teve até um dia que eu não vomitei, mas ela vomitou por mim [sorrindo]. Então, ela me distrai, me ajuda um pouco. E é sempre a grande amiga aqui (Rômulo).*

**Vivendo um mundo de esperanças** – encorajado pela rede de apoio, o adolescente encontra forças para superar as agruras que o câncer traz em sua vida, criando um mundo de esperança, confiando no tratamento e acreditando na cura de sua doença.

*Eu estou andando com uma muleta, aí eu já, já, eu tiro essa muleta e ando normal com as duas pernas. Aí, vou voltar a fazer tudo o que eu fazia antes. Praticar esporte, eu fazia Taekwondo... Uma luta que você usa 70% das pernas e 30% das mãos (Macarrão).*

Apesar de o tratamento ser extremamente difícil, os jovens demonstraram reconhecer a necessidade do caminho percorrido e dos procedimentos a que são submetidos, compreendendo a sua repercussão. A cura, o conforto, a segurança e a obtenção de força pela fé em Deus estão presentes tanto no adolescente como em toda sua família.

*A gente está rezando muito. Toda a minha família está rezando por mim. E eu estou aqui, e está tudo bem! Se Deus quiser eu vou ficar melhor ainda (Rosa). Meu tratamento está acabando já... Em julho. Tem uma menina que vai acabar junto com nós. Acho que é a Soraya (Bidu).*

A expectativa do término do tratamento resgata nos adolescentes o anseio de retornar aos costumes de sua região, como nadar no mar, banhar-se no rio e rever toda a família.

*E o que você tem mais vontade de fazer depois que acabar o tratamento [pesquisadora]? Voltar para São Luís. Voltar como era antes. Entrar na piscina que aqui eu não posso. No mar, no rio, voltar a mergulhar (Rômulo).*

Os adolescentes exaltam suas vitórias, contando a respeito dos obstáculos vencidos na trajetória vivenciada, desde o diagnóstico até o tratamento.

*Aí eu continuei indo para a escola, estudando lá, fazendo todas as provas. Só de segunda, terça e quarta, porque quinta e sexta eu estou aqui no hospital. E eu também perco muita matéria na escola. Mas aí eu pego depois e estudo. Eu falto nas provas, a maioria delas e eu tenho que fazer depois. Mas... eu consigo pegar tudo, todo o conteúdo (Rômulo).*

**Sendo determinante a brincadeira para a revelação do mundo do adolescente com câncer** – durante as sessões de "brinquedo terapêutico", o adolescente demonstrou, verbal e simbolicamente, a importância do brincar, em especial com o material hospitalar, mesmo sentindo dor. A brincadeira proporcionou-lhe o alívio das tensões, satisfação e a possibilidade de reproduzir suas vivências, levando à catarse. A dramatização dos procedimentos presentes no mundo do adolescente com câncer foi tão importante que a brincadeira só pôde ser encerrada após sua manifestação.

*Introduz o escalpe no braço do boneco homem, abre um grande sorriso. Retira a luva da mão esquerda olhando com os olhos brilhantes (Yan).*

*Pega o escalpe, abre, pede ajuda para desencapar a agulha e fica procurando algo para furar. Pega uma boneca e introduz a agulha no centro do seu tórax. Tira o escalpe e fica só observando. Reencapa a agulha. Pronto! Agora acabou a brincadeira! (Macarrão).*

*E essa menina, o que é que tem [pesquisadora]? Osteossarcoma, que nem o meu. E aonde que é o dela [pesquisadora]? No braço. Nos dois braços [colocando a seringa sem agulha no braço da boneca nenê]. Agora eu vou dar soro para eles tomarem. Vamos montar uma história de um adolescente que ficou sabendo que tem câncer [pesquisadora]? Vamos! [sorrindo] (Bidu).*

*O que você achou da brincadeira [pesquisadora]? É muito legal! (Rosa).*

## DISCUSSÃO

Os resultados revelaram o quanto o mundo do adolescente muda de rumo após a revelação do diagnóstico do câncer, por ser permeado de sofrimento e incertezas, embora ele se perceba sustentado pelo grupo de apoio, fé em Deus e esperança no futuro.

Ressaltaram, ainda, que o adolescente começa a viver a incerteza do câncer quando inicia a peregrinação até a constatação do diagnóstico, uma vez que dramatiza situações nas quais refere que o processo de investigação foi demorado, necessitando muitas vezes de internação para realização de vários exames até a chegada ao diagnóstico definitivo.

O sofrimento determinado pela vivência dos inúmeros procedimentos corrobora estudos, conforme os quais o tratamento para o câncer não é simples e seu sucesso depende de procedimentos dolorosos e invasivos, causadores de desconforto e sofrimento.<sup>4,5,11,15</sup>

Mesmo com o avanço tecnológico, como a inserção de cateteres de longa permanência que têm como meta proporcionar mais segurança e favorecer o alívio do desconforto, o adolescente continua sofrendo com a punção e as restrições impostas pelo seu uso. Isso está em concordância com estudo realizado com crianças e adolescentes com câncer portadoras desses cateteres, no qual elas referem que, embora sua punção não seja tão dolorosa, gera desconforto e medo, além de determinar restrições e grandes preocupações com a possibilidade de infecção que pode levar à morte.<sup>15</sup>

A dor que domina a vida do adolescente com câncer, as limitações, a necessidade de frequentes hospitalizações e retornos ambulatoriais, precisar submeter-se a inúmeros procedimentos intrusivos e dolorosos, adicionados ao fato de saber que tem uma doença crônica, cuja terapêutica não garante nem a cura nem mesmo a prevenção e o controle da dor, fazem com que ele defina o tratamento como difícil e triste. Isso também é ressaltado em outros estudos realizados sobre o câncer, ainda mais quando o adolescente precisa ficar internado.<sup>11,16</sup>

Conviver com o mundo do tratamento começa a fazer parte da vida desse jovem, que passa a reconhecer a importância da terapêutica, a qual, inicialmente, é percebida como muito difícil. Porém, com o decorrer do tempo, torna-se mais amena, reiterando os achados de outra pesquisa, na qual o tempo faz com que a criança com câncer familiarize-se com a rotina, com o tratamento<sup>17</sup>, passando a enxergar a quimioterapia como uma possibilidade de cura e preparando-se psicologicamente para enfrentá-la.<sup>18</sup>

Esse adolescente emudece com a doença, pois, conforme a literatura, o diagnóstico de câncer e a submissão ao tratamento geralmente produzem transtornos psicológicos resultantes dos próprios sintomas da doença, assim como das percepções que o paciente e sua família têm da doença e de seu estigma.<sup>19</sup>Tal

fato se dá, pois o adolescente que vibra pela liberdade e autonomia se vê obrigado a submeter-se a um tratamento extremamente agressivo, tendo de se adaptar a uma nova rotina, sofrendo com as mudanças impostas pelo tratamento.<sup>20</sup>

Para ele, a hospitalização é permeada por perdas que desencadeiam um processo de luto. Na maioria das vezes, esse processo é agressivo em decorrência do estresse ocasionado pela própria doença, das mudanças na rotina de vida, nas limitações das atividades e dos “imprevistos” que podem acontecer a qualquer momento durante o seguimento do câncer, tais como: exames, revisões médicas, procedimentos dolorosos e medicações ruins.<sup>20,21</sup>

A quimioterapia mostrou-se importante causa de sofrimento, pois gera alteração da autoimagem e medo da morte, uma vez que o adolescente já tem o conhecimento de que seu efeito colateral é a alopecia e, por isso, chega a recusá-la: a queda de cabelo é a mudança mais marcante no corpo, pois está atrelada à sua autoestima. Os adolescentes, com a mudança da aparência, sentem-se fora dos “padrões de normalidade”, pois a alopecia deixa sobressair uma imagem que não é saudável. A percepção do preconceito do outro incomoda e pode acarretar danos emocionais.<sup>5</sup>

Ele também vivencia dificuldades com a alimentação, mal-estar e vômito, mesmo com uso da medicação antiemética, que fazem com que o jovem queira desistir da quimioterapia. Isso também é demonstrado em outra pesquisa que enfocou os prejuízos metabólicos, psicológicos e o medo da morte vivenciados por adolescentes em quimioterapia.<sup>3,5</sup>

Assim, durante suas dramatizações, o adolescente mostrou que o câncer mudou o rumo de sua vida, à medida que o distanciou da terra natal, da família, separou-o do animal de estimação, mudou a rotina do cotidiano, induziu-o a estranhar uma nova cultura e sentir dificuldades para se adaptar à nova vida, levando-o a ter momentos de irritabilidade e a sentir raiva do câncer.

Tal fato também é ressaltado em outro estudo que revela que vivenciar o cotidiano da doença é um grande sofrimento não só para os familiares, mas também para a criança, pois muitos planos são involuntariamente adiados e todos precisam adaptar-se a uma realidade de privações.<sup>11</sup> Não sabendo lidar com esses sentimentos, o adolescente transfere-os, frequentemente, aos profissionais de saúde, podendo apresentar comportamento agressivo,<sup>21</sup> o que foi dramatizado, neste estudo, pela punção no boneco profissional de saúde.

Diante de tantas dificuldades, o adolescente mostrou o quanto a disponibilidade de uma rede de apoio é fundamental para o enfrentamento da doença, sendo a mesma representada pela família, o amparo dos amigos, a instituição de saúde e até o vínculo estabelecido com o animal de estimação, o que tem concordância com outro estudo, conforme o qual o seu mundo se transforma e é necessário reorganizá-lo para existir

nesse novo contexto. Como a perspectiva de futuro está sempre em suspense, a esperança, a confiança na equipe de saúde e o apoio da família são a âncora, o incentivo e o estímulo à criança para enfrentar com entusiasmo essa árdua trajetória.<sup>11</sup>

O cachorro de estimação, o amparo dos amigos, a ajuda da instituição de saúde e a família são fundamentais nesse enfrentamento. O papel da família é permanecer junto do adolescente, tentando aliviar o presente, os sentimentos negativos gerados pela hospitalização, auxiliando-o no enfrentamento desse momento tão sofrido, favorecendo a aceitação do tratamento pelo adolescente,<sup>20</sup> o que também foi ressaltado pelos jovens deste estudo.

Vê-se, pois, que o câncer rompe relações interpessoais cotidianas e, por outro lado, reorganiza outros relacionamentos para servir de apoio ao paciente, parecendo destacar a expectativa de apoio, em detrimento de outros aspectos, como intimidade, companheirismo e confiança, geralmente identificados como centrais nas expectativas de amizade.<sup>21</sup>

A possibilidade de acompanhamento escolar dentro da instituição onde se desenvolveu o estudo foi determinante para que o adolescente pudesse manter a aprendizagem. Assim como mostram outros estudos, a rotina escolar é uma atividade importante e deve ser mantida para que ele continue seu processo de desenvolvimento.<sup>5,22</sup> A escola é um local onde se tem mais relacionamentos e estes se fazem presentes no período do adoecimento do adolescente, estimulando-o a não desistir.<sup>23</sup>

Este estudo, assim como outro,<sup>5</sup> revelou que o adolescente tem motivações para continuar as atividades anteriores, angariando essa força na esperança emergida ao longo do tratamento e, assim, retomando sua rotina. Ao mesmo tempo, os efeitos colaterais também podem levar o adolescente a acreditar que a quimioterapia está eliminando o que há de ruim, que o tratamento está tendo um bom desfecho rumo à cura, estimulando-o a continuar. Ele fala com entusiasmo sobre as atividades que voltou a desenvolver junto aos pares e busca retomar o que deixou para trás com o episódio do tratamento.

A convivência com outros pacientes da mesma idade favorece a superação do medo e o tratamento torna-se menos assustador. Ele fica resiliente, manifestando adaptação positiva no contexto de adversidade e é capaz de recuperar seu padrão funcional normal.<sup>24</sup> Soma-se ainda outro estudo no qual a fé aparece, como um importante recurso de apoio para o adolescente e sua família.<sup>25</sup>

Por sua vez, a brincadeira foi uma forma facilitadora de encorajar o jovem a falar sobre sua doença, contribuindo para as relações humanas, permitindo a abertura de um diálogo entre quem cuida e quem é cuidado. Ao brincar, o paciente aprende sobre seu mundo, tempo e espaço, expressa sua realidade, ordena e desordena, constrói um mundo que lhe seja significativo e que corresponda às necessidades intrínsecas para seu

desenvolvimento global, o que propicia o conhecimento mais amplo de si e do outro e nos leva a descobrir e a nos aproximar de quem somos<sup>11</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou compreender que o mundo dos adolescentes com câncer sofre mudanças significativas decorrentes das hospitalizações, da doença e do tratamento, o que determina a necessidade de uma rede de apoio para o enfrentamento, representada pela família, amigos, instituição de saúde e o próprio animal de estimação.

Acredita-se que, com base no conhecimento adquirido, abra-se, para a equipe de saúde, a perspectiva de uma assistência integral e mais humanizada ao adolescente com câncer, amenizando o sofrimento e contribuindo para melhor aceitação da doença e envolvimento terapêutico, atendendo às necessidades particulares, não só físicas como também psicológicas e sociais, incluindo a participação da família.

Cabe ressaltar que por meio das sessões do BT os adolescentes, além de revelarem aspectos da vivência de seu mundo a partir do diagnóstico de câncer, tiveram a oportunidade de extravasar seus medos, preocupações, satisfações e as reações quanto ao tratamento. Assim, reitera-se a importância da utilização dessa intervenção como um instrumento de comunicação na assistência de enfermagem aos adolescentes com câncer.

## AGRADECIMENTOS

Ao Instituto de Oncologia Pediátrica do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer da Universidade Federal de São Paulo, em especial às enfermeiras Carla Gonçalves Dias e Adriana Maria Duarte, pela oportunidade de realização do estudo, e a todos os adolescentes que contribuíram para sua execução.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2014. Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2014.
2. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(4):776-84.
3. Iamin SRS, Zagonel IPS. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Psicol argum.* 2011; 29(67):427-35.
4. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. *Texto Contexto Enferm.* 2013; 22 (3):671-9.
5. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. *Rev Latino-Am Enferm.* 2010; 18(5):864-72
6. Hockenberry MJ, Wilson D, organizadores. Wong fundamentos da enfermagem pediátrica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Política Nacional de Humanização – Humaniza SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, Abrasco; 2012.
9. World Health Organization. Young people`s health: a challenge for society. Geneva: World Health Organization; 1986. Report Series Technical, 731. [Citado em 2015 fev 15]. Disponível em: [http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_731.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_731.pdf)
10. Barcellos FB, Magdaleno Junior R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *PsicolEst.* 2012; 17(1):63-71
11. Melo LL, Valle ERM. The toy library as a possibility to unveil the daily life of children with cancer under outpatient treatment. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 44(2):517-25.
12. Ribeiro CA, Borba RIH, Melo LL, Santos VLA. Utilizando o brinquedo terapêutico no cuidado à criança. In: Carvalho SD, organizadora. O enfermeiro e o cuidar multidisciplinar na saúde da criança e do adolescente. São Paulo: Atheneu; 2012. p.127-134.
13. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN n.295, de 24 de outubro de 2004. Dispõe sobre a utilização da técnica do brinquedo/brinquedo terapêutico pelo enfermeiro na assistência à criança hospitalizada. Rio de Janeiro, RJ; COFEN; 2005 Jul. [Citado 2015 maio 14]. Disponível em: <http://corensp.org.br/072005/>
14. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008; 62(1):107-15.
15. Ribeiro CA, Coutinho RM, Araújo TF, Souza VS. A world of procedures and worries: Experience of children with a Port-a-Cath. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22(n. esp):935-41.
16. Rezende AM, Santos PP, Cerqueira ACM, Viana JL, Modena CM. A criança e o adolescente com câncer em Casa de Apoio: projetando vivências. *Rev SBPH.* 2013; 16(1):3-32.
17. Lanza LF, Valle ERM. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estud Psicol (Campinas).* 2014; 31(2):289-97.
18. Souza LPS, Silva RKP, Amaral RG, Souza AAM, Mota EC, Silva CSO. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev RENE.* 2012; 13(3):686-92.
19. Sória DAC, Bittencourt AR, Menezes MFB, Sousa CAC, Souza SR. Resilience and oncology nursing. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22(5):702-6.
20. Silva JMM. O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. *Fractal Rev Psicol.* 2010; 22(2):447-56.
21. Luz JH, Martini JG. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(6):916-21.
22. Schneider KKK, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto Contexto Enferm.* 2011; 20(Nº esp):194-204.
23. Lombardo MS, Popim RC, Suman AL. From Omnipotence to Exhaustion: The Perspectives of Adolescents in Drug Therapy. *Rev Latino-Am Enferm.* 2011;19(3):531-9.
24. Barankin T. Aperfeiçoar a resiliência de adolescentes e suas famílias. *Adolesc Saúde.* 2013; 10(2):17-22.
25. Espinha DCM, Lima RAG. Spiritual dimension of children and adolescents with cancer: an integrative review. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(Nº esp.):161-5.