**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**
**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**FABRINE AGUILAR JARDIM**

# Preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas à fertilidade

**Ribeirão Preto**
**2016**

**FABRINE AGUILAR JARDIM**

# Preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas à fertilidade

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Ciências.
Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente
Orientadora: Prof.ª Dr.ª Regina Aparecida Garcia de Lima

**RIBEIRÃO PRETO**

**2016**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Jardim, Fabrine Aguilar
Preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas à fertilidade. Ribeirão Preto, 2016.
98 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
Orientador: Regina Aparecida Garcia de Lima.

1. Adolescente. 2. Adulto jovem. 3.Neoplasias. 4.Sobrevivência.
5. Fertilidade. 6. Enfermagem.

**FOLHA DE APROVAÇÃO**

JARDIM, Fabrine Aguilar.

Preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas à fertilidade

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Ciências.
Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente
Orientadora: Prof.ª Dr.ª Regina Aparecida Garcia de Lima

Aprovado em: / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr.:_____

Instituição: _____

Prof. Dr.:_____

Instituição: _____

Prof. Dr.:_____

Instituição: _____

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho **ao meu tio** Teony de Almeida Aguilar (*in memoriam*), como forma de agradecimento pelo exemplo de luta contra o câncer e pelos ensinamentos deixados.

Aos **sobreviventes ao câncer,** por compartilharem suas vivências e por mostrarem que a sobrevivência envolve uma luta incessante pela vida.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por tornar este sonho possível.

Aos meus pais Fausto e Heloisa, por todo ensinamento e apoio, pelo amor incondicional e por serem presentes, mesmo a quilômetros de distância.

Aos meus irmãos Ana Luisa, Fausto Júnior e Caio, cujos incentivos foram imprescindíveis nesta luta, como em tantas outras.

À Prof.ª Dr.ª Regina Aparecida Garcia de Lima, pela excelente orientação, durante a qual me apontou caminhos seguros, mostrando-se sempre atenciosa e confiante em meus ideais. Por sua confiança e incentivo, agradeço-lhe eternamente por esta conquista.

A todos os palhaços da família “Cia. do Riso”, com os quais compartilhei os melhores momentos da minha vida.

À minha família que deixei em Minas, amo cada um de vocês.

Às minhas avós Iôia e Irany, pelo amor incondicional.

À minha tia Crislane (*in memoriam*), vou me lembrar sempre de sua determinação.

Ao meu afilhado Allan e à minha comadre Lurdes, por serem o meu refúgio quando a saudade doía.

À Prof.ª Dr.ª Maria da Penha Rodrigues Firmes, pelas contribuições profissionais e pessoais.

Às Professoras Patrícia, Luciana e Rose, por terem me mostrado o caminho para este sonho.

A todos da querida Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por terem me acolhido tão bem.

À família Ágil, por ajudar na realização deste sonho.

Aos funcionários do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por contribuírem para a realização desta pesquisa.

À Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, por ser o lugar onde tudo começou.

Aos amigos verdadeiros que Ribeirão me deu e aos que deixei nas minhas cidades queridas, Coronel Murta e Diamantina.

## RESUMO

JARDIM, F. A. **Preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas à fertilidade.** 2016. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Após a conclusão do tratamento, os sobreviventes ao câncer estão suscetíveis a diversos sintomas, referidos muitas vezes como efeitos a longo prazo e/ou tardios. Dentre os efeitos tardios, encontra-se a infertilidade, que, nos sobreviventes mais jovens, poderá afetar a sua qualidade de vida. Esta pesquisa objetivou conhecer as preocupações e incertezas de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer infantojuvenil no que diz respeito à fertilidade. Trata-se de um estudo de natureza descritiva e exploratória, com análise qualitativa de dados. Participaram 24 adolescentes e adultos jovens, com idade entre 18 e 24 anos, sobreviventes ao câncer na infância e adolescência, em acompanhamento em ambulatório de um hospital-escola do interior paulista. Utilizamos a entrevista como técnica de coleta de dados, e a sua análise ocorreu de acordo com os pressupostos da análise de conteúdo do tipo temática indutiva. Os dados empíricos embasaram a construção de duas unidades de sentido: “Sobrevivendo ao câncer”, relacionada aos aspectos biológicos, sociais, subjetivos e afetivos, representativos para os participantes que sobreviveram ao câncer infantojuvenil e vivenciaram o processo de transferência para o Ambulatório de Curados, bem como a convivência com possíveis efeitos tardios do tratamento. Já a segunda, “Falando da condição reprodutiva”, ilustra os aspectos dos dados empíricos relacionados com a condição reprodutiva dos participantes. Observamos que os sobreviventes convivem com a incerteza de poderem ou não ter filhos. Para os sobreviventes, os riscos de infertilidade são muitas vezes deixados à deriva em comparação ao urgente desejo de sobreviver ao câncer, enfatizando a autopercepção de que o mais importante é estar vivo. A partir dos resultados desta pesquisa, esperamos fornecer subsídios para a produção de cuidados em saúde que atendam às reais necessidades desta clientela que tem demandas de acompanhamento de longo prazo.



**Descritores:** Adolescente. Adulto Jovem. Neoplasias. Sobrevivência. Fertilidade. Enfermagem.

## ABSTRACT

JARDIM, F. A. **Concerns and uncertainties of survivors of cancer in childhood and adolescence related to fertility**. 2016. 98 f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

After the end of treatment, the survivors of cancer are susceptible to a variety of symptoms, often referred to as long-term and / or late effects. Among the late effects is infertility, which, in younger survivors, may affect your quality of life. This research aimed to know the concerns and uncertainties of adolescents and young adults survivors of cancer in childhood and adolescence related to fertility. This is a descriptive and exploratory study, with qualitative data analysis. The participants were 24 adolescents and young adults, aged between 18 and 24, survivors of cancer in childhood and adolescence, followed up at a University Hospital ambulatory in the state of São Paulo. Interviews were used as data collection technique and its analysis was conducted in the perspective of the inductive thematic Content Analysis. As a complement, after the interview, the participants' health records were used as a source of information on peculiarities of the therapeutic protocol. The empirical data supported the construction of two meaning units: "Surviving cancer" related to biological, social, subjective and emotional aspects, representatives for those participants who survived cancer during childhood and adolescence and experienced the process of moving to the Healed Clinic, and also related to the experience with possible late treatment effects. The second meaning unit, "Speaking of the reproductive condition," illustrates empirical data aspects related to the participants' reproductive condition. It was observed that the survivors live with the uncertainty of whether or not to be able to have children. For them, the infertility risks are often placed in the background due to the urgent desire to survive cancer, emphasizing the self-perception that the most important is to be alive. From the results of this research it is expected to provide subsidies for production of health care that could meet the real needs of this clientele that has long-term health follow-up demands.



**Keywords:** Adolescent. Young Adult. Neoplasms. Survival. Fertility. Nursing.

## RESUMEN

JARDIM, F. A. **Las preocupaciones e incertidumbres de supervivientes de cáncer en la infancia y en la adolescencia relativas a la fertilidad.** 2016. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Después de concluir el tratamiento, los supervivientes de cáncer pueden presentar diversos síntomas, referidos muchas veces como efectos de largo plazo y/o tardíos. Entre los efectos tardíos, se encuentra la infertilidad, que, en los supervivientes más jóvenes, podrá afectar su calidad de vida. Esta investigación objetivó conocer las preocupaciones e incertidumbres de adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer infantojuvenil, en lo que se refiere a la fertilidad. Se trata de un estudio de naturaleza descriptiva y exploratoria, con análisis cualitativo de datos. Participaron de la investigación 24 adolescentes y adultos jóvenes, con edad entre 18 y 24 años, supervivientes de cáncer en la infancia y adolescencia, que fueron acompañados en ambulatorio de un hospital escuela del interior del estado de Sao Paulo. Utilizamos la entrevista como técnica de recolección de datos y su análisis se realizó de acuerdo con los presupuestos del análisis de contenido de tipo temático inductivo. Los datos empíricos fueron la base para la construcción de dos unidades de sentido. La primera “Superviviendo al cáncer”, relacionada a aspectos biológicos, sociales, subjetivos y afectivos, representativos para los participantes que supervivieron al cáncer infantojuvenil y experimentaron el proceso de transferencia para el Ambulatorio de Curados, así como la convivencia con posibles efectos tardíos del tratamiento. La segunda, “Hablando de la condición de reproducción”, ilustra los aspectos de los datos empíricos relacionados con la condición reproductora de los participantes. Observamos que los supervivientes conviven con la incertidumbre de poder o no tener hijos. Para los supervivientes, los riesgos de infertilidad son muchas veces dejados a la deriva en comparación con el urgente deseo de supervivir al cáncer, enfatizando la autopercepción de que lo más importante es estar vivo. A partir de los resultados de esta investigación, esperamos suministrar informaciones para la producción de cuidados de la salud que atiendan a las reales necesidades de esta clientela que tiene demandas de acompañamiento de largo plazo.



**Palabras clave:** Adolescente. Adulto Joven. Neoplasias. Supervivencia. Fertilidad. Enfermería.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Organização do material empírico..... 36

Quadro 2 - Características sociodemográficas e clínicas dos participantes. Ribeirão Preto, 2016..... 40

## LISTA DE SIGLAS

**ASCO** - Sociedade Americana de Oncologia Clínica

**BIC-Júnior** - Bolsista de Iniciação Científica Júnior

**CEP-** Comitê de Ética em Pesquisa

**EERP-** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

**FOSP** - Fundação Oncocentro de São Paulo

**FSH**- Hormônio Folículo-Estimulante

**GPECCA** - Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente

**HCFMRP-USP** - Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

**INCA** - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

**LH**- Hormônio Luteinizante

**NCCS** - *National Coalition for Cancer Survivorship*

**OMS** - Organização Mundial da Saúde

**RCBP** - Registros de Câncer de Base Populacional

**RHC** - Registro Hospitalar de Câncer

**TCLE** - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

**UFVJM** - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

**USP** - Universidade de São Paulo

**SUMÁRIO**

**APRESENTAÇÃO ..... 13**

**1 INTRODUÇÃO ..... 15**
1.1 Câncer na infância e na adolescência: sobrevivência e efeitos tardios ..... 15
1.2 Particularidades da oncofertilidade ..... 20

**2 OBJETIVO ..... 28**

**3 PERCURSO METODOLÓGICO ..... 29**
3.1 Caracterização do estudo ..... 29
3.2 Aspectos éticos ..... 29
3.3 Local do estudo ..... 30
3.4 Inserção no campo empírico ..... 30
3.5 Participantes do estudo ..... 31
3.6 Procedimentos para coleta e registros dos dados ..... 33
3.7 Análise dos dados ..... 34

**4 RESULTADOS E DISCUSSÃO ..... 39**
4.1 Caracterização dos participantes ..... 39
4.2 Unidades de sentido ..... 41
4.2.1 Sobrevivendo ao câncer ..... 41
4.2.1.1 Recordando a transferência para o Ambulatório de Curados ..... 41
4.2.1.2 Os efeitos do tratamento do câncer ..... 45
4.2.2 Falando da condição reprodutiva ..... 52
4.2.2.1 Conhecimento da condição reprodutiva ..... 52
4.2.2.2 Cura versus incapacidade reprodutiva ..... 67
4.2.2.3 Impacto do risco de infertilidade nas relações amorosas ..... 69
4.2.2.4 Necessidade de informações da condição reprodutiva ..... 75
4.2.2.5 Preocupações com a saúde dos filhos ..... 79

**5 CONSIDERAÇÕES FINAIS ..... 83**

**REFERÊNCIAS.....85**

**APÊNDICES .....95**

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....95

APÊNDICE B - Instrumento de Coleta de Dados .....97

**ANEXOS .....98**

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo .....98

ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP-USP .....99

# APRESENTAÇÃO

Este é um trabalho que emerge de uma motivação pessoal e de questões que surgiram após meu primeiro contato com o meio científico. Apaixonada por novos conhecimentos, a pesquisa na área da oncologia pediátrica foi o que mais chamou minha atenção durante a graduação e, desde então, comecei a traçar meus objetivos acadêmicos.

Ingressei no mestrado logo após a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, pela Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri-Campus Diamantina (UFVJM). Meu primeiro contato com a pesquisa ocorreu no Ensino Médio, quando ingressei na universidade como aluna de iniciação científica no programa BIC-Júnior. No decorrer da graduação, por meio da pesquisa científica, aproximei-me de atividades acadêmicas, como projetos de extensão, pesquisa e monitorias, por meio das quais fui construindo a base para a minha inserção no campo da pesquisa.

Dentre todas as áreas estudadas na graduação, a assistência à saúde da criança e do adolescente foi a que mais me chamou atenção. Motivada por esse interesse, fui monitora da disciplina da Saúde da Criança e do Adolescente e desenvolvi pesquisa e projetos de extensão, principalmente com adolescentes de escolas públicas da região do Vale do Jequitinhonha, culminando no Trabalho de Conclusão de Curso “Doenças sexualmente transmissíveis: a percepção dos adolescentes de uma escola pública”. Após essa trajetória, tive a convicção de que continuaria a desenvolver pesquisas voltadas para a saúde da criança e do adolescente, e, dentre todas as áreas, a oncologia representou uma possibilidade de poder pesquisar sobre algo que poderia contribuir para a vida das pessoas que lutavam contra câncer. Aliado a isso, a vontade de me tornar docente se fez presente e intensificou o meu anseio pela busca do mestrado acadêmico.

O mestrado foi marcado por mudanças e aprendizados, adquiridos pela inserção nas atividades acadêmicas. Por ser egressa de outra instituição, fui muito bem acolhida por todos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), onde tive a oportunidade de participar de atividades no Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente – GPECCA que contribuíram para a minha inserção na pesquisa

científica e para o meu crescimento como pós-graduanda. Ademais, também fiz parte da Cia. do Riso (Companhia do Riso), Projeto de Extensão da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, no qual realizei atividades de planejamento, intervenções lúdicas (brincar no hospital e música) e organização de eventos na área da humanização do cuidado em saúde.

As indagações que me motivaram a devolver este estudo, que buscou conhecer as preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer na infância e adolescência relativas à fertilidade, partiram da incompreensão de como a vivência da infertilidade pode afetar a qualidade de vida dos sobreviventes (ZEBRACK et al., 2004), incluindo as suas atitudes sobre ter filhos, as suas preocupações com seus filhos em risco para o câncer devido à sua própria história com a doença (ZEBRACK; ZELTZER, 2009).

No mestrado, tive a oportunidade de conviver com os sobreviventes, buscando compreender suas expectativas futuras em relação à importância de se construir a própria família, sendo esta uma experiência bastante enriquecedora. Este convívio foi um presente, em que ouvi histórias que me possibilitaram uma maior percepção de que a sobrevivência ao câncer não está apenas condicionada ao fim do tratamento, vai além, sendo feita de novos desafios que podem ser potencializados pelos efeitos tardios do tratamento. Neste processo, comecei a questionar sobre como os efeitos tardios decorrentes do tratamento do câncer na infância e na adolescência poderiam repercutir anos mais tarde na qualidade de vida dos sobreviventes, que, na maioria das vezes, tinham pouca idade durante o processo de enfrentamento da doença.

Portanto, apresento, nesta dissertação, as preocupações e incertezas de sobreviventes ao câncer infantojuvenil relativas à fertilidade. Para isso, o texto foi organizado em cinco tópicos: no primeiro apresento a introdução, na qual descrevo a construção do objeto do estudo que foi construído, considerando os seguintes tópicos: câncer na infância e adolescência, sobrevivência e efeitos tardios e particularidades da oncofertilidade. O segundo tópico refere-se ao objetivo *e o* terceiro, apresenta a abordagem metodológica com o tipo de estudo; aspectos éticos; local do estudo; participantes do estudo; procedimentos para coleta e registros dos dados e análise dos dados. No quarto tópico estão os resultados e discussão, finalizando com as considerações finais*,* seguidas das referências, dos apêndices e anexos.

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Câncer na infância e na adolescência: sobrevivência e efeitos tardios

Para o ano de 2016, nos Estados Unidos da América, são estimados 10.380 novos casos de câncer entre crianças e adolescentes da faixa etária de 0 a 14 anos, e 5.330 novos casos para indivíduos com idade entre 15 e 19 anos. Atualmente, a maioria dos sobreviventes, cerca de 70%, apresentam 20 anos ou mais de idade, sendo que 1 em 530 adultos na faixa etária entre 20 e 39 anos é sobrevivente do câncer infantil (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014, 2015, 2016). Tal estatística ratifica dados de 2012 sobre a melhora significante das taxas de sobrevida ao câncer infantil nos últimos 30 anos, ou seja, de 50%, antes da década de 1970, para 80% no ano de 2012. Segundo a Sociedade Americana de Câncer, 13,7 milhões de pessoas nos Estados Unidos da América apresentaram histórico de sobrevivência ao câncer, em 2012 (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2012).

As taxas de sobrevida nos Estados Unidos da América variaram consideravelmente, dependendo do tipo de câncer, da idade do paciente e de outras características. A sobrevivência em crianças de 0-14 anos de idade com Retinoblastoma foi de 97%; com Linfoma de Hodgkin, 98%; acometidas por Tumor de Wilms, 92%; com Linfoma não-Hodgkin, 89%; com Leucemia, 85% (89% para leucemia linfóide aguda e 65% para leucemia mielóide aguda); com Neuroblastoma, 78%; Sarcoma de Ewing, 78%; Tumores do Sistema Nervoso Central, 72%; Osteossarcoma, 79%; e Rabdomiossarcoma, 69% (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016).

No Brasil, a estimativa do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) para o ano de 2016 é da ocorrência de 420.310 novos casos de câncer, excetuando os tumores de pele do tipo não melanoma. Considerando que o percentual mediano dos tumores pediátricos observado nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros seja de aproximadamente 3%, depreende-se que tais tumores corresponderão, no ano de 2016, a 12.600 casos novos de câncer em menores de 19 anos. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões

Sul, com 1.320 casos novos; Centro-Oeste, com 1.270 casos novos, e Norte, com 1.210 casos novos (BRASIL, 2015).

A maior taxa de incidência de câncer entre os adolescentes (15 a 19 anos) foi encontrada no estado de São Paulo (264 por milhão), seguido pelas regiões metropolitanas de Goiânia (251 por milhão) e Porto Alegre (229 por milhão) (DE CAMARGO et al., 2010). Dados do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) situado na Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP) revelam que, na faixa etária de 0 a 18 anos, desde o ano de 2000 até junho de 2008, foram registrados 8.768 casos no estado de São Paulo, correspondendo a 3,2% do total. Os tipos mais frequentes foram leucemias (25,7%), linfomas (16,3%) e tumores do sistema nervoso central (12,8%) (SÃO PAULO, 2008).

Nos últimos 30 anos no Brasil, a melhora da sobrevida de crianças com câncer também foi significativa. Antes, essa era uma doença quase sempre associada à morte. Atualmente, na maioria dos centros especializados, a cura do câncer infantil ultrapassa 70% dos casos. Tais resultados dependem do diagnóstico precoce, do tratamento em centros especializados e do tipo do tumor (BRASIL, 2008). Assim, com os atuais protocolos terapêuticos, aproximadamente 75% das crianças e adolescentes deverão alcançar a cura do câncer, e três em cada quatro crianças tratadas serão consideradas sobreviventes a longo prazo (MEADOWS, 2003; RODRIGUES; OLIVEIRA; VIANA, 2009).

A sobrevida, juntamente com a incidência e mortalidade, é assinalada como um dos principais dados epidemiológicos que possibilita a descrição da situação do câncer em dada população, e é definida como o tempo de vida após o diagnóstico da doença e também como a inclusão do indivíduo com câncer em um sistema de informações que permita o seu acompanhamento (BRASIL, 2014). A descrição da epidemiologia do câncer em uma população, como, no caso, na infância e na adolescência, exige conhecimento sobre a incidência, a mortalidade e a sobrevida (BRASIL, 2008). As taxas de sobrevida variam de acordo com a precocidade do diagnóstico inicial, estando relacionadas com características demográficas, como idade, sexo, raça, e com características clínicas, como extensão da doença, localização, morfologia e características biológicas (GREEN et al., 2009).

A terminologia “sobrevivente ao câncer” é utilizada atualmente, e, até então, era usual nomear o sobrevivente como “vítima de câncer”. Tal mudança no emprego da terminologia está de algum modo associada aos melhores indicadores de

prognóstico da doença oncológica, que, até meados do século passado, era considerada uma doença fatal (PINTO; RIBEIRO, 2007).

A terminologia sobrevivente foi apresentada pela primeira vez em 1985 por Fitzhugh Mullan, médico e também sobrevivente ao câncer. Para o autor, o conceito de doente ou de curado era insuficiente para descrever o que lhe tinha acontecido: as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes de uma vida com e após um câncer. Para Mullan, o indivíduo passa a ser sobrevivente desde o momento do diagnóstico, quando é obrigado a enfrentar sua própria mortalidade e começar a adaptar sua vida a curto, médio e longo prazos. Considerando tal conceito dinâmico e impossível de se colocar fronteiras, o câncer é mais que um diagnóstico, é uma experiência global que altera o significado de vida da pessoa e da família (MULLAN, 1985).

Mullan (1985) ainda descreve a experiência de sobreviver ao câncer em três fases, marcadas por mudanças e problemas específicos, como se fossem estações do ano. A primeira delas representa a sobrevivência aguda, fase em que prevalece o diagnóstico e a terapêutica, na qual o medo e a ansiedade são constantes. A segunda fase, chamada de sobrevivência estendida, compreende o momento durante o qual o paciente entra em remissão ou conclui o básico do tratamento ou terapia intermitente. Psicologicamente, esta fase é dominada pelo medo do retorno da enfermidade, marcada por limitações físicas, com resistência diminuída, fadiga, menor capacidade para o exercício e eventual amputação de uma parte do corpo. Esse é o momento em que começa a readaptação à vida. A terceira fase é a sobrevivência a longo prazo, na qual a pessoa está sem a doença, porém é ainda por ela afetada. Problemas como efeitos secundários ao tratamento e suas repercussões na vida cotidiana, como modificações nas relações sociais e na autoimagem, podem estar presentes, mesmo anos depois do término do tratamento.

Uma definição mais atual de sobrevivente ao câncer é apresentada pelo *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS), considerando o sobrevivente também a partir do momento do diagnóstico, mas ampliando a definição ao incluir a família, os amigos e cuidadores neste processo (NCCS, 2011). Outra definição é aquela que considera sobrevivente ao câncer infantojuvenil quem tenha sobrevivido pelo menos cinco anos a partir da última evidência da doença e que está ao menos há dois anos fora da terapia. Essa definição, ou uma menor variação dela, é a aceita

pela maioria dos profissionais envolvidos com a pesquisa em oncologia pediátrica (MEADOWS, 2003).

Outra definição de sobrevivente de câncer toma como base as pessoas que foram diagnosticadas com a doença, afetadas pelo diagnóstico e tratamento, incluindo também os familiares, amigos e cuidadores (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004). Neste estudo, optamos pela definição de sobrevivente como sendo os indivíduos que vivem cinco anos após o término do tratamento e que não apresentam sinais da enfermidade.

Os significados atribuídos à sobrevivência ao câncer merecem atenção dos profissionais que cuidam de crianças e adolescentes, visto que os farão vivenciar situações complexas, limitações e/ou sequelas que poderão modificar o seu cotidiano (ANDERS; SOUZA, 2009). A longevidade proporcionada pelo sucesso terapêutico em termos biomédicos e cronológicos deixou de ser considerada a única medida de sucesso na oncologia, expandindo-se como parte integrante dos cuidados nesta área aspectos relacionados com a vertente social, econômica, legal, espiritual, em suma, com a integralidade do cuidado às pessoas que sobreviveram ao câncer (PINTO; RIBEIRO, 2007).

No que diz respeito à terapêutica, a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia são modalidades essenciais do tratamento do câncer, entretanto podem ser responsáveis por toxidades imediatas e tardias (PERINA; MASTELLARO; NUCCI, 2008), pois essas terapêuticas são capazes de causar alterações em órgãos e sistemas do corpo, podendo se manifestar mais tarde como resultado do crescimento, desenvolvimento ou envelhecimento (MEADOWS, 2003).

Assim, após a conclusão do tratamento, os sobreviventes ao câncer estão suscetíveis a diversos sintomas, referidos, muitas vezes, como efeitos a longo prazo e/ou tardios. Especificamente, os efeitos de longo prazo representam os sintomas que surgem durante o tratamento e continuam, enquanto os efeitos tardios tendem a surgir meses ou até mesmo anos após o término do tratamento (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2012).

Os problemas de saúde que desenvolvem anos mais tarde, como resultado de um tratamento de câncer, são conhecidos como efeitos tardios. Dois em cada três sobreviventes do câncer na infância desenvolverão pelo menos uma complicação tardia relacionada ao tratamento, e em um de cada quatro casos a

complicação será grave ou representará risco à vida (CHILDREN´S ONCOLOGY GROUP, 2008).

Oeffinger et al. (2006) verificaram, por meio de um estudo retrospectivo realizado com 10.397 adultos sobreviventes de câncer na infância, tratados entre 1970 e 1986, o alto risco de problemas crônicos, especialmente para a segunda neoplasia, doenças cardiovasculares, disfunção renal, alterações musculoesqueléticas graves e patologias endócrinas. Além disso, eles podem apresentar dificuldades de aprendizagem e de memória, ansiedade, depressão e perda de audição, dentre outras manifestações (CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP, 2007).

Pinto e Ribeiro (2007) argumentam que a evidência do número de sobreviventes aponta para um aumento de longevidade, mas não traduz efetivamente as repercussões do câncer na qualidade de vida das pessoas, sendo importante a compreensão da maneira com que a maioria dos sobreviventes vivencia o impacto da doença. Dessa forma, a qualidade de sobrevivência, durante e após a terapia, é sempre uma questão crítica, mas é particularmente problemática durante a adolescência e no início idade adulta (BLEYER, 2007).

Para Ortiz e Lima (2007), as prioridades em pesquisas para sobreviventes devem incluir aquelas cujo tema sejam efeitos tardios do tratamento e qualidade de vida dos sobreviventes, pois podem contribuir para aumentar a possibilidade de detectar precocemente situações que requerem intervenção. De acordo com a Sociedade Americana de Enfermagem Oncológica, as prioridades de pesquisas para sobreviventes têm foco na reintegração social e problemas durante e após o tratamento do câncer; avaliação dos resultados de intervenção com os sobreviventes; melhores práticas para o cuidado; identificação dos fatores associados à prestação de cuidados de qualidade, dentre outras (BERGER et al., 2009).

Teles e Valle (2009), em um estudo de revisão desenvolvido em âmbito nacional, cujo objetivo foi avaliar a produção científica acerca de sobreviventes adultos ao câncer na infância, constataram que a preocupação com a realização de pesquisas para identificar os efeitos tardios do câncer infantil teve início no ano 2000. Os resultados dos estudos analisados mostraram que tais pesquisas priorizaram cinco enfoques: aspectos psicossociais; saúde física/comprometimento físico; segunda neoplasia; fertilidade e reprodução.

## 1.2 Particularidades da oncofertilidade

Especificamente no que concerne à reprodução nos sobreviventes mais jovens, a infertilidade pode ser um efeito de mudança de vida, a longo prazo, com consequências irreversíveis que podem afetar a sua qualidade de vida (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2012).

A infertilidade pode ser considerada como a incapacidade de engravidar após um ano de tentativas sem o uso de qualquer tipo de contracepção. Conforme a Sociedade Americana de Oncologia Clínica, as taxas de infertilidade permanente e de fertilidade comprometida depois do tratamento variam e dependem de alguns fatores, além dos já mencionados, incluindo a forma de administração dos medicamentos, se por via oral ou intravenosa (LEE et al., 2006).

Algumas terapias, como a quimioterapia, no sexo masculino, podem reduzir o número e a qualidade dos espermatozoides, podendo implicar infertilidade a curto ou a longo prazo. No sexo feminino, os efeitos ocasionados por essa terapêutica dependem de inúmeros fatores, incluindo o tipo de droga, as doses administradas e a idade da paciente (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2012).

O uso da quimioterapia gonadotóxica também foi discutido em outro estudo com sobreviventes de linfoma Hodgkin e não Hodgkin infantil, entre 1970 e 2000, na Noruega. Nesse estudo, 7 dos 62 homens foram caracterizados como inférteis, e 9 em 45 mulheres menores de 40 anos apresentaram risco para falência ovariana prematura. Nesse caso, a modalidade de tratamento reduziu a possibilidade de paternidade futura dos sobreviventes (HAMRE et al., 2012).

Knopman et al. (2010) argumentam que os processos cancerosos não parecem ter um efeito direto nos oócitos, embora a remoção dos órgãos reprodutivos e o tratamento citotóxico possam resultar em danos ou falhas no tecido ovariano. O dano principal após quimioterapia é o amadurecimento dos folículos, e a extensão desse dano depende de três fatores: medicação, dosagem das drogas e idade do paciente.

Em contraste com a quimioterapia, a radioterapia pode ter efeitos nocivos sobre os ovários, útero e eixo hipotálamo-hipófise, sendo a irradiação pélvica-abdominal e irradiação total do corpo responsáveis por uma possível diminuição da reserva folicular ovariana. O efeito da quimioterapia sobre a fertilidade masculina

depende do agente quimioterápico utilizado, da idade dos pacientes e da dosagem administrada. Nos pacientes mais jovens, a insuficiência testicular está condicionada a uma maior sensibilidade dos testículos pré-púberes aos agentes gonadotóxicos do que os testículos maduros, e a radiação pode acarretar azoospermia (ausência de espermatozoide no sêmen) e dano testicular (KNOPMAN et al., 2010).

Resultados de estudos apontam que a radioterapia em órgãos pélvicos e tratamento quimioterápico contendo agentes alquilantes são fortemente associados ao risco de infertilidade, podendo afetar as gônadas femininas, por meio da disfunção ovariana, manifestando-se como atraso na puberdade, falência ovariana aguda, menopausa precoce e/ou infertilidade (BARTON et al., 2013; HUDSON et al., 2009).

Castellotti e Cambiaghi (2008) mencionam que os avanços na área da oncologia com o diagnóstico precoce e a eficácia dos tratamentos são responsáveis pela cura em um número significativo de pessoas, muitas delas jovens em idade reprodutiva. Por outro lado, nos adolescentes, o tratamento de câncer pode alterar adversamente a função reprodutiva, visto que as células germinativas podem ser afetadas pela radioterapia e quimioterapia, e o ovário pode ser acometido por danos, tanto de esterilidade, quanto perda de produção hormonal (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2011).

Além do aumento do número de sobreviventes, é preciso considerar que essa faixa etária visualiza um futuro como adultos reprodutivos. Para muitos, isso inclui a consideração de fertilidade futura, pois tratamentos de câncer têm sido prejudiciais ao normal desenvolvimento da puberdade, podendo levar à infertilidade, sendo importante a discussão de questões relativas à preservação da fertilidade com os pacientes antes do início do tratamento do câncer (DILLON; GRACIA, 2012).

A fertilidade é abordada como uma necessidade de saúde dos adolescentes e adultos jovens durante e após o tratamento. Isso é enfatizado por um estudo desenvolvido na Califórnia para avaliar as necessidades de pacientes jovens em tratamento de câncer e dos sobreviventes. A amostra foi composta por 1088 participantes, com idades entre 18 e 39 anos no momento do estudo e diagnosticados com câncer entre 15 e 35 anos. Os resultados mostraram que os mais jovens e aqueles diagnosticados em idades menores atribuíram mais importância para as necessidades de informações e aconselhamento sobre

fertilidade, problemas reprodutivos e opções para ter filhos do que sobreviventes mais velhos (ZEBRACK; MILLS; WEITZMAN, 2007).

Adolescentes com câncer podem se questionar sobre o futuro incerto: ficará estéril? Poderá constituir uma família? Conseguirá ter filhos? Será o elemento que interromperá a continuidade das gerações? Conseguirá concluir seus estudos, trabalhar, tornar-se, enfim, um ser produtivo? (BRASIL, 2009). Nesse sentido, Tschudin e Bitizer (2009), em estudo de revisão da literatura, identificaram que jovens afetados pelo câncer são confrontados com uma crise de vida em dois aspectos: a própria neoplasia e o comprometimento da fertilidade pelo diagnóstico de câncer. Para os autores, a fertilidade, além de ser uma questão importante para os pacientes e seus pais, é, também, para os profissionais de saúde, que consideram a preservação da capacidade reprodutiva uma opção relevante para os jovens com câncer, embora, para os pais, a relevância percebida pelos pacientes parece depender de fatores como a fase da vida na qual ocorreu o diagnóstico de câncer.

Objetivando avaliar as preocupações dos pacientes com câncer e de seus pais acerca dos efeitos secundários relacionados com a fertilidade, um estudo realizado em um hospital infantil na Califórnia teve como participantes 97 pais e 37 pacientes com 14 anos de idade ou mais. Os resultados indicaram que os pais e os pacientes preocupavam-se com a saúde reprodutiva, mas apresentaram déficit de conhecimentos e equívocos sobre o risco de infertilidade em relação ao tratamento recebido. Mais da metade (58,3%) dos pais dos adolescentes com baixo risco estimado de infertilidade ficou desnecessariamente preocupado, ao passo que nem todos os pais dos adolescentes em situação de risco intermediário ou alto estiveram preocupados, 61,5% e 73,3%, respectivamente. As preocupações dos adolescentes, segundo os autores, apresentaram o mesmo padrão que as dos seus pais, sendo que, para o baixo risco de infertilidade, 42,9% estavam preocupados, risco intermediário, 66,7%, e 53,3% para o alto risco. Embora a proteção dos pais seja um fator a ser considerado quando se discute a fertilidade com alguns jovens, esse estudo sugere que muitos pais necessitavam de mais informações sobre a fertilidade dos seus filhos (OOSTERHUIS et al., 2008).

Estudo (ZEBRACK et al., 2004) de natureza qualitativa, realizado em Los Angeles – Estados Unidos da América, com 32 sobreviventes de câncer infantil, com idades entre 19 e 37 anos e, pelo menos, cinco anos após diagnóstico, buscou

identificar as preocupações, as atitudes e os problemas que poderiam estar associados à capacidade reprodutiva de sobreviventes de câncer na infância. Os resultados mostraram que a maioria dos participantes expressou o desejo de ter filhos no futuro, sendo que 59% estavam incertos sobre o seu estado de fertilidade, e apenas metade deles se lembrava de ter discutido sobre problemas reprodutivos associados ao tratamento com os pais ou profissionais da saúde. Foi relatado, ainda, que os pais protegiam os filhos de informações sobre seu estado de fertilidade, temendo respostas angustiantes, bem como não permitiram que a informação fosse dada, ou, ainda, postergaram-na para ser dada em idade apropriada.

Zebrack (2009), por meio de uma pesquisa online realizada na Califórnia, investigou as necessidades de cuidados de suporte e preferências de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer, com idades entre 18 e 39 anos no momento do estudo e diagnóstico de câncer entre as idades de 15 e 35 anos. O autor evidenciou que os 879 sobreviventes entrevistados tinham, em média, 29,7 anos de idade, idade média de 26 anos no momento do diagnóstico, e média de 4,7 anos de pós-tratamento; 230 deles (26,2%) eram do sexo masculino e 635 (72,2%), do sexo feminino; 519 (59%) eram casados ou comprometidos, e 350 (39,8%) não casados. A maioria dos jovens (96,7%) expressou a necessidade de receber informações sobre a sua doença, tratamento e os efeitos a longo prazo; 64,2% manifestaram o desejo de receberem informações relacionadas à fertilidade, e 68,7% sobre a opção de ter filhos.

Pivetta et al. (2011), ao estudarem os relacionamentos entre sobreviventes de câncer na infância, observaram que eles eram menos propensos a se casar e ter filhos do que a população em geral, confirmando o impacto da doença ao longo da vida e sobre o comportamento social e escolhas. O seu estudo de coorte foi desenvolvido com 6.044 sobreviventes diagnosticados com câncer infantil entre 1960 e 1998, com idade de 0 a 14 anos. Os resultados mostraram que 2.745 homens (81,4%) e 1.888 mulheres (70,7%) nunca haviam se casado e nem iniciado um relacionamento duradouro; 736 (12,2%) deles apresentaram um total de 1.064 crianças nascidas vivas, sendo que 263 (7,8%) homens tiveram 367 filhos e 473 (17,7%) mulheres tiveram 697 filhos.

É nítido o impacto da infertilidade sobre namoro e relacionamentos de sobreviventes ao câncer infantil, bem como para homens ou mulheres solteiros que,

na maioria das vezes, temem a rejeição dos seus parceiros pela incapacidade ter filhos (SCHOVER, 2009). As possíveis perdas referentes aos níveis de alterações na capacidade reprodutiva/fertilidade ao longo do tempo podem se associar a medos de não encontrar um parceiro, de não ter uma relação de intimidade, não ter filhos ou até mesmo de transmitir a doença aos filhos (PATRÃO, 2005).

Nilsson et al. (2014) realizaram um estudo de abordagem qualitativa, com grupos focais em discussões online, entre adolescentes e adultos jovens sobreviventes que, na infância, foram diagnosticados com tumores sólidos e tumores do sistema nervoso central. A pesquisa ocorreu na Suécia com 134 participantes na faixa etária de 16 a 24 anos e com cinco anos ou mais após diagnóstico, tendo como objetivo investigar o pensamento deles sobre o risco de infertilidade. Os dados foram analisados segundo a análise de conteúdo do tipo temática indutiva, resultando em uma categoria principal: “é possível ter um bebê?” e cinco subcategorias: “risco de infertilidade afeta o bem-estar”; “lidar com possível infertilidade”; “divulgação de possível infertilidade é um desafio” e “questões relacionadas com a hereditariedade e paternidade”.

No mesmo estudo, os autores identificaram incertezas e preocupações dos sobreviventes em relação a ter filhos no futuro devido às consequências físicas e psicológicas previstas após o tratamento de câncer. Os participantes descreveram o risco da diminuição da fertilidade como uma decepção em razão da perda da oportunidade de escolher ter filhos biológicos. Como forma de enfrentamento, tentaram neutralizar a conexão entre câncer infantil e infertilidade, afirmando que as pessoas saudáveis sem histórico de câncer poderiam ter também o diagnóstico de infertilidade. Os obstáculos para divulgação da infertilidade ao parceiro decorreram de preocupações de como ele reagiria frente à notícia. Para alguns participantes, a possível incapacidade reprodutiva significava negar ao parceiro uma criança, despertando, dessa forma, um sentimento de culpa.

Gorman et al. (2012), em um estudo qualitativo realizado em San Diego – Estados Unidos da América, exploraram as preocupações de 22 jovens do sexo feminino com idade entre 18 e 34 anos sobreviventes ao câncer, no que se refere à fertilidade, à maternidade e à tomada de decisões em relação à possibilidade de se tornarem mães. Observaram que as participantes mencionaram ter a esperança de constituir uma família e muitas se sentiam ansiosas e preocupadas com a incapacidade de ter seus próprios filhos. Notaram, ainda, a necessidade em se

atentar para o fato de que a incerteza quanto à fertilidade futura poderia levar a desafios de relacionamento para as mulheres jovens que estavam namorando ou em um outro tipo de relacionamento.

Ainda nesse estudo, dois aspectos sobre fertilidade também foram pontuados pelas participantes, como a falta de informação pelos seus provedores ou informação muito limitada, e a preferência das sobreviventes em recebê-las por um profissional de saúde. Apesar de manifestarem o desejo de obter informações sobre sua fertilidade, muitas participantes evitaram buscá-las ou testar a sua fertilidade devido ao medo de descobrir a incapacidade reprodutiva.

Em um estudo recente, Gorman et al. (2014) buscaram desenvolver uma escala para identificar as preocupações sobre a reprodução de jovens adultas sobreviventes ao câncer. Na primeira fase do estudo, os autores realizaram grupos focais com 22 sobreviventes com idades de 18 a 35 anos e com idade de diagnóstico variando de 6 meses a 30 anos. No processo de construção da escala, foi evidenciado que a fertilidade representou uma das principais preocupações discutidas durante os grupos focais, em que a maioria das participantes relatou a incerteza sobre o seu estado de fertilidade e o medo de que a essa capacidade reprodutiva tivesse sido comprometida por seu tratamento.

Ainda, os autores relataram que uma área potencial para pesquisas futuras seria a avaliação de como as preocupações reprodutivas alteram-se com o tempo e quais fatores estariam associados com essas mudanças, bem como se o nível de preocupações estaria associado a resultados psicossociais, como depressão e qualidade de vida. Para os autores, é importante descobrir, também, como as preocupações reprodutivas variam de acordo com características demográficas (tais como raça, estado civil e nível de escolaridade), estágio de vida no momento do diagnóstico do câncer, tempo de sobrevivência, características do câncer e tipo de tratamento, com o intuito de identificar populações de alto risco que necessitam de acompanhamento nos serviços de saúde.

Em relação à aquisição de informações sobre fertilidade pelos adolescentes e adultos jovens, um estudo de abordagem qualitativa realizado no Reino Unido abordou os desafios para garantir que os jovens fossem informados sobre o risco potencial de infertilidade. Dos 40 participantes, 14 eram adolescentes e jovens adultos sobreviventes ao câncer infantil e 6 pais e jovens parceiros. Dos 14 jovens, 6 eram adolescentes e tinham idades entre 12 e 15 anos no momento do diagnóstico,

e 8 adultos jovens, com idades entre 18 e 24 anos ao diagnóstico. Os níveis de satisfação desses jovens acerca das informações sobre o impacto do tratamento do câncer sobre a fertilidade variaram, ou seja, quando diagnosticada no início da adolescência, essas informações eram inconsistentes; mulheres jovens tenderam a receber informações incompletas, e a maioria dos entrevistados não sabia o seu estado de fertilidade ou se ele poderia ter sido reduzido, sendo nítida a falta de conhecimento de onde e como poderiam obter essa informação no futuro (WRIGHT et al., 2013).

Ainda não se tem compreensão de como a vivência da infertilidade afeta a qualidade de vida de jovens sobreviventes do câncer infantil, incluindo as suas atitudes sobre ter filhos, as suas preocupações com seus filhos em risco para o câncer devido à sua própria história com a doença, os conhecimentos sobre os modos alternativos de ter filhos (adoção e inseminação artificial) e a capacidade de suportar financeiramente ou emocionalmente modos alternativos de criar uma família (ZEBRACK; ZELTZER, 2009).

Uma importante linha de investigação a esse respeito seria compreender as atitudes e emoções dos sobreviventes em relação ao risco de infertilidade, sendo relevante atentar para uma intervenção que tenha o propósito de diminuir a dor e a raiva que podem ser ocasionadas quando a terapia contra o câncer prolonga a vida, mas impede a criação de uma nova geração (SCHOVER, 2009). Portanto, a possível incapacidade reprodutiva após os tratamentos de câncer representa um aspecto importante a ser observado, visto que a impossibilidade da paternidade e da maternidade pode levar a um grau elevado de frustação e ansiedade, que pode implicar, até mesmo, o abandono do tratamento (VALLE; RAMALHO, 2008).

Uma compreensão mais abrangente do risco de infertilidade após o câncer torna-se fundamental, pois, para o aconselhamento e a tomada de decisão sobre as futuras tentativas de concepção, bem como a preservação da fertilidade. O tratamento para a doença maligna na infância tem efeitos variáveis sobre a função reprodutora e o aconselhamento sobre a capacidade reprodutiva (fertilidade) em sobreviventes continua sendo um desafio (BARTON et al., 2013).

Frente a essa problemática, a atuação do enfermeiro não finda com a alta do tratamento, mas começa um novo período de cuidados e suporte às crianças, adolescentes, adultos jovens e suas famílias que passaram pela experiência do câncer, um período de identificação dos possíveis efeitos pós-terapia e instituição de

medidas visando à promoção da saúde e à qualidade de vida (WHITAKER et al., 2013).

A Sociedade Americana de Oncologia Clínica chama atenção para a preservação da fertilidade em pacientes com câncer pelo fato de que pouco se sabe sobre o impacto emocional da infertilidade (LOREN et al., 2013). Diante da relevância dos efeitos tardios na qualidade de vida dos sobreviventes ao câncer, especificamente o risco de infertilidade, surgiu a proposta deste estudo.

Antes de prosseguir, é importante destacar que, neste estudo, utilizamos como sinônimos as palavras “fertilidade” e “capacidade reprodutiva”, bem como as palavras “infertilidade” e “incapacidade reprodutiva”.

## 2 OBJETIVO

Conhecer as preocupações e incertezas de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas à fertilidade.

# 3 PERCURSO METODOLÓGICO

## 3.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo de natureza descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados. Considerando o objeto e o objetivo do estudo, apoiamo-nos nesta abordagem, visto que a experiência humana, referida pelos próprios sujeitos, é capaz de fundamentar o conhecimento sobre eles mesmos (POLIT; BECK, 2004). A abordagem qualitativa revela, ainda, o interesse no microssocial, com base nas palavras, histórias e narrativas, cujo propósito é a dimensão subjetiva, ou seja, as experiências e os processos de significação nos quais o olhar central está no reconhecimento do ponto de vista do outro e nas ações observáveis (TURATO, 2005). Buscamos, além de observar e descrever, investigar a natureza do fenômeno aqui estudado e a maneira pela qual ele se manifesta.

## 3.2 Aspectos éticos

Em respeito aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), encaminhamos o protocolo de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), que, após análise, foi aprovado, com CAEE: 36751714.6.0000.5393 e parecer número: 864.084 (ANEXO A), bem como pela instituição coparticipante, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP-USP (ANEXO B).

Como parte da documentação prevista na legislação, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), pelo qual os participantes receberam informações sobre a pesquisa. Esse termo apresenta linguagem clara e simples, o objetivo do estudo, os procedimentos para coleta de dados, o sigilo de sua identidade, os possíveis constrangimentos, os benefícios, a participação

voluntária sem ônus e o respeito à escolha de participar ou não da pesquisa, bem como a permissão para gravar as entrevistas, além do expresso direito do participante em desistir a qualquer momento do estudo. O processo de obtenção do consentimento foi cuidadosamente respeitado e levado a término após a assinatura dos termos.

### 3.3 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no Serviço de Oncohematologia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, hospital-escola público que, dentre outras especialidades, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios oncohematológicos. Esse serviço conta com um ambulatório denominado “Ambulatório de Curados”, onde sobreviventes ao câncer infantojuvenil menores de 30 anos fazem seu acompanhamento, ou seja, aqueles que estão com cinco anos ou mais fora da terapia, sem sinais clínicos da doença ou queixas. O Ambulatório de Oncohematologia funciona uma vez por semana, às sextas-feiras, a partir das 12h30min, com uma agenda que varia de 17 a 24 pacientes por semana, com uma média diária de cinco a sete atendimentos para os curados, com tempos diversos de sobrevivência. O retorno de cada um, rotineiramente, é anual. O atendimento é realizado por uma equipe multiprofissional formada por assistentes sociais, auxiliares de enfermagem, enfermeiros, médicos, nutricionistas e psicólogos. A clientela que utiliza o ambulatório consiste, basicamente, de usuários do Sistema Único de Saúde.

### 3.4 Inserção no campo empírico

Nossa inserção no campo empírico (Ambulatório de Curados) iniciou-se em dezembro de 2014, logo após a aprovação do protocolo de pesquisa pelo Comitê de Ética. Como parte dessa fase, realizamos visitas ao local do estudo para observação, conhecimento da rotina e dinâmica do serviço. Durante essa etapa,

apresentamos aos profissionais da equipe do ambulatório o objetivo, a relevância e a metodologia da pesquisa, sendo previamente acordada com a equipe a possibilidade de intervenção profissional no processo de coleta, caso os participantes necessitassem de algum eventual auxílio, durante a coleta de dados.

Além de favorecer o entendimento da dinâmica do processo de trabalho, a aproximação do campo possibilitou a familiaridade com a terminologia da equipe e a aquisição de conhecimentos na área do câncer infantojuvenil. Sem dúvida, foi um momento imprescindível para interação da pesquisadora com a equipe.

## 3.5 Participantes do estudo

Participaram do estudo 24 adolescentes e adultos jovens na faixa etária de 18 a 24 anos, sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência. A Organização Mundial da Saúde (OMS) circunscreve a adolescência à segunda década da vida (de 10 a 19 anos) e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Esses conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens (de 15 a 19 anos) e adultos jovens (de 20 a 24 anos) (BRASIL, 2005).

Os critérios de seleção para os participantes foram: ser sobrevivente ao câncer na infância e na adolescência (câncer infantil e juvenil); ter idade entre 18 e 24 anos; ter terminado o tratamento para o câncer há pelo menos cinco anos, tempo determinante para a classificação de sobrevivente; ter sido diagnosticado com câncer entre 0 a 18 anos de idade; ter sido submetido à quimioterapia e/ou à radioterapia e estar em acompanhamento no Ambulatório de Oncohematologia do hospital onde o estudo foi realizado. Os participantes que fizeram uso das terapêuticas quimioterapia e radioterapia foram elencados em função de constatação na literatura científica (BARTON et al., 2013; HUDSON et al., 2009; KNOPMAN et al., 2010) de que tais tratamentos são prejudiciais à fertilidade, pelas doses altas, incluindo agentes alquilantes.

Para a seleção dos participantes do estudo, simultaneamente, acessamos previamente a lista de prontuários agendados para consulta no ambulatório da qual constam informações como horário da consulta, número e volume do prontuário, especialidade, nome do paciente e última movimentação do prontuário. Após

obtenção da lista, aplicando os critérios de seleção foram identificados os potenciais participantes. Desse modo, selecionamos aqueles que atenderam o critério “idade” (faixa etária de 18 a 24 anos); em seguida, realizamos busca ativa nos prontuários. Uma vez identificados os possíveis participantes, comparecemos previamente à consulta médica para contato inicial, por meio do qual convidamos e explicamos o objetivo da pesquisa.

Após identificação dos sobreviventes que atendessem aos critérios de seleção, foi necessária uma aproximação entre a pesquisadora e o participante para, posteriormente, ser apresentado o convite para participar do estudo, como já mencionado. Para aqueles que aceitaram participar, foi, então, lido e discutido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com a assinatura do documento ao final. Foram excluídos apenas os adolescentes e adultos jovens dessa faixa etária que não manifestaram desejo de participar da pesquisa ou que não estivessem em condições físicas e/ou psicológicas de participar. Duas sobreviventes recusaram participar do processo de coleta dos dados. Uma delas alegou dificuldades em participar pelo fato de se sentir constrangida, relatando que o tema era difícil de ser assimilado naquele momento; a sobrevivente relatou dificuldades em compartilhar informações ligadas à fertilidade com seu parceiro. Outra teve sua recusa justificada pela mãe, que considera o tema delicado e de difícil assimilação pela sua filha.

Após quase seis meses de coleta de campo, percebemos que os dados eram suficientes para responder os objetivos da pesquisa, ou seja, o número de participantes foi determinado quando as condições foram propícias, a partir dos dados e dos subsídios disponíveis para compreender o fenômeno estudado. Nesse sentido, apoiamo-nos em Moreira e Caleffe (2006), ao argumentarem que, quando a seleção dos participantes em pesquisa qualitativa é intencional, o propósito do pesquisador é ter uma amostra selecionada de participantes que possa melhor contribuir com a pesquisa, assim como realizar uma seleção de casos ricos em informações para o estudo em profundidade. Para Minayo (2004), na abordagem qualitativa a amostra ideal é aquela que reflete a totalidade nas suas múltiplas dimensões e possibilita o aprofundamento da compreensão do objeto de estudo.

Para a garantia do anonimato, respeitando as orientações expressas no termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes foram identificados por meio da letra (E.), abreviação da palavra entrevistado, seguida pelo número (1 a 24) que representou a ordem em que as entrevistas ocorreram.

### 3.6 Procedimentos para coleta e registros dos dados

Após a anuência dos participantes, realizamos a entrevista individual, no ambulatório, em local tranquilo e reservado para tal fim. Como técnica de coleta de dados (Apêndice B), utilizamos a entrevista semiestruturada com roteiro elaborado e testado. A opção por esta técnica ocorreu por representar a melhor maneira de conhecer a experiência das pessoas, uma vez que facilita ao entrevistado que conte a sua história (NUNKOOSING, 2005). Tal modalidade de coleta de dados é amplamente utilizada em pesquisas, pois é a melhor maneira de mergulhar na experiência de vida de pessoas ou grupos, permitindo que eles contem sua história (BOGDAN; BIKLEN, 1994). Ademais, permite o acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e também possibilita que o investigador desenvolva, interativamente, uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam as facetas do mundo. De maneira geral, permite que seja criada uma atmosfera de naturalidade para que o entrevistado possa falar abertamente sobre o assunto, sem que a entrevista fique restrita a um roteiro, oferecendo, assim, espaço para a exploração de temas que possam ter sido anteriormente desconsiderados (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

A entrevista consistiu de duas partes: a primeira, com informações sobre identificação dos participantes, como idade, sexo, escolaridade, procedência, diagnóstico e protocolo terapêutico; e a segunda, com questões norteadoras que possibilitaram o entendimento do processo de sobrevivência, particularmente aspectos dos efeitos adversos de longo prazo, como o risco de infertilidade, preocupações e incertezas com a capacidade reprodutiva e o risco de infertilidade após o tratamento de câncer; o impacto do risco de infertilidade no desejo de constituir uma família e estabelecimento de relacionamentos amorosos. Utilizamos, também, o diário de campo para o registro de acontecimentos importantes e das impressões do pesquisador durante a coleta de dados.

Para completar os dados empíricos, após a entrevista, recorremos aos prontuários dos participantes para buscar informações sobre particularidades do protocolo terapêutico, data de término de tratamento e intercorrências relacionadas à saúde reprodutiva, caso houvesse. Dos prontuários analisados, dois deles trouxeram informações relacionadas à fertilidade. Em um dos prontuários, a conduta médica

atentava para observação da menarca, e, caso ela não viesse a ocorrer, deveriam ser realizados os exames para a dosagem de hormônio luteinizante (LH) e hormônio folículo-estimulante (FSH) devido à possibilidade de evolução para uma insuficiência ovarina. Do outro prontuário, também constavam informações sobre a menarca de uma participante, e especificações como idade de ocorrência e acerca do desenvolvimento de quadro de amenorreia posterior.

Registramos a hora de início e de término de cada entrevista, que teve uma duração média de 20 minutos.

## 3.7 Análise dos dados

A análise do material empírico produzido mediante as entrevistas e os dados do prontuário foi realizada de forma minuciosa pelo processo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva, realizada em seis etapas, segundo orientações de Braun e Clarke (2006). A análise e a coleta ocorreram concomitantemente.

A análise indutiva é um método que visa a analisar e a relatar padrões a partir de dados coletados. Tais padrões são denominados temas e representam partes significativas do conjunto de dados. No modelo indutivo, os temas identificados são extraídos dos próprios dados. Assim, a análise indutiva é um processo de codificação dos dados que não são fixados a nenhuma estrutura pré-existente (teoria) ou a preconcepções do pesquisador (extraídas da revisão da literatura), ou seja, ela é direcionada e embasada pelos próprios dados (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise temática é dividida em seis fases e algumas delas assemelham-se a fases de outros métodos de abordagem qualitativa, de forma que esses estágios não são necessariamente todos exclusivos desta abordagem. Percorremos sistematicamente as seis fases recomendadas por Braun e Clarke (2006):

Fase 1 – Imersão e familiarização com os dados: realizamos, nessa etapa, a imersão nos dados empíricos para reconhecer a amplitude e a profundidade do conteúdo, transcrevendo as entrevistas, lendo e relendo exaustivamente todos os dados obtidos e identificando as ideias iniciais. As transcrições tiveram como padrão demarcatório de uma mesma fala a utilização de parênteses e reticências; as ações não verbais presentes nas enunciações dos entrevistados foram identificadas por

colchetes, para aproximar o leitor da realidade da entrevista. Com relação ao uso da língua, em determinados momentos das transcrições, optamos por utilizar aspectos e construções da norma padrão da Língua Portuguesa, evitando que algumas formas coloquiais pudessem causar confusão para os leitores ou constrangimento aos entrevistados.

Fase 2 – Identificação e criação de códigos iniciais: realizamos a identificação e a criação sistemática de códigos, que são as ideias iniciais, processo que realizamos de forma manual, ou seja, sem auxílio de um programa de software.

Fase 3 – Busca de temas após codificação: realizamos, de forma conjunta entre orientadora e orientanda, a procura, a revisão das unidades codificadas, os agrupamentos e a construção de temas.

Fase 4 – Revisão dos temas: revisamos os temas e a validade deles em relação aos códigos e aos dados. Durante essa fase, realizamos o refinamento dos temas conforme dois níveis: 1- revisão ao nível dos dados codificados, em que foi feita a releitura dos extratos de dados de cada tema para garantir que todos os seus dados tivessem um padrão coerente. No nível 2- revisamos no âmbito dos temas, considerando cada tema em relação ao seu corpus de dados. Nessa fase, também excluímos os temas provisórios ou que não corresponderam, ou seja, que se mostraram incoerentes com a homogeneidade do nosso trabalho.

Fase 5 – Definição e nomeação dos temas: procedemos à nomeação dos temas tendo em vista a preocupação de delimitar com clareza o objeto do estudo e a questão da pesquisa. Braun e Clarke (2006) orientam que os títulos precisam ser concisos e dar imediatamente ao leitor a noção do que aquele tema aborda.

Fase 6 – Elaboração do relatório final: construímos um relatório dos conteúdos e significados dos temas que emergiram dos dados, análise e interpretação com base na literatura e em nossas reflexões, considerando o cenário dos participantes.

Para melhor visualização, foi elaborado o seguinte quadro que exemplifica a criação de cada unidade de sentido:

**Quadro 1**- Organização do material empírico

| Unidades de Sentido | Subtemas | Trechos das entrevistas |
|---|---|---|
| **Sobrevivendo ao câncer** | **Recordando a transferência para o Ambulatório de Curados** | Foi muito bom, só de saber que não tinha mais nada, que não tinha mais risco de nada, graças a Deus. Não tinha nenhuma doença e graças a Deus já estava curada. (E24., fem., 20 anos)<br><br>Foi muito bom, porque eles falam que depois de cinco anos eles podem constatar que é curado mesmo do câncer. (E14., masc., 19 anos)<br><br>Para mim foi uma conquista a mais, logo pelo fato de ter sido transferido após o tratamento, foi uma conquista muito grande [...]. (E18., masc., 20 anos) |
| | **Os efeitos do tratamento do câncer** | O que eu sei sobre o tratamento que eu fiz, é que a quimioterapia atrasou muito o meu metabolismo, o meu crescimento foi muito tardio... (E7., fem., 22 anos)<br><br>Na época foi falado dos efeitos colaterais, o que poderia acontecer. Quando estava fazendo o tratamento, foi o efeito de cair o cabelo, ter resistência baixa. (E5., fem., 21 anos)<br><br>Isso foi uma coisa que eles [médicos] falaram, que, por causa da quimioterapia, talvez eu não pudesse ter filhos. Falaram para minha mãe, na época eu era muito novo, eu era muito pequeno. (E10., masc., 21 anos) |
| **Falando da condição reprodutiva** | **Conhecimento da condição reprodutiva** | Quando eu fazia quimioterapia, aí eu perguntei, isso [infertilidade] aí pode, eu posso ficar estéril alguma coisa assim? Ele falou não tem nada a ver, você pode ter filho normalmente. (E15., masc. 24 anos)<br><br>A infertilidade se for o caso, as quimioterapias ocasionam isso? É isso a infertilidade? Ocasiona? Como funciona? Porque isso não foi passado. (E5., fem., 21 anos)<br><br>Diretamente não, no começo do tratamento quem recebeu foi minha mãe, o que poderia acontecer futuramente, alguns efeitos, um dos efeitos foi justamente o da esterilidade, mas não foi passado diretamente, foi passado no começo do tratamento para minha mãe. (E20., masc., 21 anos) |

| Unidades de Sentido | Subtemas | Trechos das entrevistas |
|---|---|---|
| | **Cura versus incapacidade reprodutiva** | Eles falaram de uns negócios que poderiam dar em mim, eles falaram um monte de coisas, depois que eu fiquei sabendo que não poderia ter filhos, fiquei meio cismado, nem liguei, melhor que perder a vida. (E17., masc., 18 anos)<br><br>[...] falava na cara dura mesmo, estou nem aí que eu possa ter filhos ou não, o importante é que estou viva. Pensar em mim agora, mais para frente que vou pensar no que fazer. (E2.; fem. 21 anos)<br><br>É um risco que você tem que correr, você está procurando a cura do tratamento, você vai ter que correr o risco de infertilidade, nunca encarei a infertilidade como uma barreira, por isso que não tenho muito a dizer. Nunca tive problema com isso, entende? (E9., masc., 20 anos) |
| | **Impacto do risco de infertilidade nas relações amorosas** | Ah!! eu sentiria [confortável], porque ela é cabeça, vai entender sim, do meu lado, vai enxergar minha situação, mas se fosse meu caso, não sei se é... (E12., masc., 18 anos)<br><br>Contaria de boa, de qualquer jeito tem que ficar sabendo, então para mim é tranquilo. Eu ia chegar nele e falar, olha que eu não vou poder ter filhos, e ele é louco para ter filhos, eu ia chegar e falar para ele, normal com calma porque se não... [risos]. (E21., fem., 20 anos)<br><br>Já contei, mas ele [marido] também tem muita fé, igual a mim, não vamos desistir tão cedo não. Esperamos em Deus. Foi uma benção muito grande, para quem não tinha menstruação ter. (E24., fem., 20 anos) |
| | **Necessidade de informações da condição reprodutiva** | Porque às vezes acontece de não conseguir ter filhos e não saber o porquê, aí não vai saber que é por causa do tratamento. (E14., masc., 19 anos)<br><br>Sim, deve comentar. Porque eu tenho muita vontade de ter filho, se eu pudesse teria uns dois ou três [risos]. (E21., fem., 20 anos)<br><br>[...] para o paciente estas orientações devem acontecer a partir do momento que ele consegue criar uma orientação de si próprio, ter opiniões, porque você não fala com uma criança sobre infertilidade. (E9., masc., 20 anos) |

| Unidades de Sentido | Subtemas | Trechos das entrevistas |
|---|---|---|
| | **Preocupações com a saúde dos filhos** | Então eles falam que é genética, que o câncer passa de pai para filho, porque até o começo eu estava preocupado, quando tive minha filha, tenho medo de ela também ter esta doença que tive, mas graças a Deus até hoje ela está normal, tudo bem com ela. (E15., masc., 24 anos)<br><br>Já passamos por uma fase assim, que eu tive câncer, não é nada bom, me preocupa, Deus me livre e guarde, nem pode passar na cabeça, seu filho ter algo parecido, que você já viveu você não deseja para ninguém, é preocupante, porque hoje em dia é complicado. Acho que se um dia, eu engravidar vou ter o maior cuidado possível [...]. (E5., fem., 21 anos) |

# 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor compreensão desta pesquisa, apresentaremos este item em duas etapas: a primeira, com a caracterização dos participantes do estudo, e a segunda, com as unidades de sentido derivadas dos dados empíricos.

## 4.1 Caracterização dos participantes

Participaram do estudo 24 adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer na infância ou na adolescência, com idades entre 18 e 24 anos, sendo 11 do sexo feminino e 13 do sexo masculino. O grau de escolaridade variou do Fundamental ao Nível Superior; treze participantes concluíram o Ensino Médio, dois, o Ensino Superior, e outros dois, o Ensino Fundamental. Ademais, no momento da entrevista, três participantes não haviam completado o Ensino Médio, três cursavam o Ensino Superior e um abandonou os estudos, não concluindo o Ensino Fundamental.

Dentre os diagnósticos, destacou-se a maior ocorrência de Leucemias, seguidas de Linfomas, Tumores de Wilms e Osteosarcomas. A idade dos sobreviventes ao diagnóstico variou: dois participantes foram diagnosticados com um e dois anos; nove, com idades entre quatro e sete anos; seis, entre nove e dez anos; oito, entre doze e quinze anos de idade, com média de idades no diagnóstico de oito anos. O tempo de sobrevivência, para doze participantes, foi entre cinco e dez anos, e, para os outros doze, o período foi superior a dez anos. Os tratamentos recebidos foram cirurgia, quimioterapia e radioterapia, usados de forma isolada ou em conjunto. Com relação ao estado civil, a maioria dos sobreviventes era solteira no momento da entrevista. Quatro tornaram-se pais após o tratamento do câncer, sendo três mulheres, duas solteiras e uma casada, e um homem, que havia se divorciado.

As características sociodemográficas e clínicas dos participantes podem ser visualizadas no quadro 02, a seguir:

Quadro 2 – Características sociodemográficas e clínicas dos participantes. Ribeirão Preto, 2016.

| Identificação | Idade | Estado Civil | Filhos | Escolaridade | Diagnóstico | Idade ao diagnóstico | Tempo de sobrevivência |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **E1** | 22 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio completo | Câncer do Tronco Celebral | 07 anos | 14 anos |
| **E2** | 21 anos | Solteira | Sim | Ensino Médio completo | Desgerminoma de Ovário | 10 anos | 09 anos |
| **E3** | 22 anos | Casada | Sim | Ensino Fundamental completo | Osteosarcoma | 13 anos | 06 anos |
| **E4** | 18 anos | Solteira | Não | Ensino Médio completo | Tumor da Supra Renal | 02 anos | 15 anos |
| **E5** | 21 anos | Casada | Não | Ensino Superior incompleto | Tumor de Wilms | 15 anos | 05 anos |
| **E6** | 18 anos | Casada | Não | Ensino Fundamental incompleto | Tumor de Wilms | 01 ano | 15 anos |
| **E7** | 22 anos | Solteira | Sim | Ensino Médio completo | Osteosarcoma | 12 anos | 08 anos |
| **E8** | 23 anos | Solteira | Não | Ensino Superior incompleto | Astrocitoma Pilocítico | 09 anos | 12 anos |
| **E9** | 20 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio completo | Leucemia Linfóide Aguda | 05 anos | 12 anos |
| **E10** | 21 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio completo | Tumor de Wilms | 07 anos | 13 anos |
| **E11** | 22 anos | Solteiro | Não | Ensino Superior completo | Leucemia Linfóide Aguda | 06 anos | 14 anos |
| **E12** | 18 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio completo | Leucemia Linfóide Aguda | 09 anos | 07 anos |
| **E13** | 20 anos | Solteira | Não | Ensino Superior incompleto | Sarcoma de Ewing | 10 anos | 09 anos |
| **E14** | 19 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio incompleto | Linfoma Não Hodgkin | 10 anos | 07 anos |
| **E15** | 24 anos | Divorciado | Sim | Ensino Médio incompleto | Linfoma Não Hodgkin | 15 anos | 05 anos |
| **E16** | 18 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio incompleto | Linfoma Não Hodgkin | 9 anos | 08 anos |
| **E17** | 18 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio completo | Leucemia Linfóide Aguda | 05 anos | 12 anos |
| **E18** | 20 anos | Solteiro | Não | Ensino médio completo | Leucemia Linfóide Aguda | 05 anos | 13 anos |
| **E19** | 18 anos | Solteiro | Não | Ensino Fundamental completo | Ependimoma | 04 anos | 12 anos |
| **E20** | 21 anos | Solteiro | Não | Ensino Superior completo | Leucemia Linfóide Aguda | 07 anos | 10 anos |
| **E21** | 20 anos | Solteira | Não | Ensino Médio completo | Leucemia Linfóide Aguda | 06 anos | 12 anos |
| **E22** | 22 anos | Solteira | Não | Ensino Médio completo | Leucemia Linfóide Aguda | 06 anos | 14 anos |
| **E23** | 21 anos | Solteiro | Não | Ensino Médio completo | Tumor Selar e Supra Selar | 09 anos | 10 anos |
| **E24** | 20 anos | Casada | Não | Ensino Médio completo | Germinoma Selar | 13 anos | 08 anos |

## 4.2 Unidades de sentido

Os dados foram organizados em torno de duas unidades de sentido: **sobrevivendo ao câncer** e **falando da condição reprodutiva**. A seguir, delimitamos conceitualmente cada uma dessas unidades.

### 4.2.1 Sobrevivendo ao câncer

Nesta unidade, demarcamos os aspectos biológicos, sociais, subjetivos e afetivos, representativos para os participantes que sobreviveram ao câncer infantojuvenil e vivenciaram o processo de transferência para o Ambulatório de Curados, bem como a convivência com possíveis efeitos tardios do tratamento. Dentro deste horizonte, para compreendermos melhor a unidade, ela foi organizada em dois subtemas: recordando a transferência para o Ambulatório de Curados e os efeitos do tratamento do câncer.

#### 4.2.1.1 Recordando a transferência para o Ambulatório de Curados

Este subtema envolve sentimentos e reações dos sobreviventes acerca do momento do término do tratamento e transferência para o ambulatório de curados.

Para a maioria dos sobreviventes, o momento de transferência para o Ambulatório de Curados foi marcado por reações e sentimentos positivos. Além disso, observamos que a noção de sobrevivência se fez presente, na medida em que os participantes associaram a transferência com a cura do câncer, término do tratamento e o tempo de permanência no ambulatório:

> Ah, foi muito bom, porque eles [médicos] falam que depois de cinco anos, eles podem constatar que é curado do câncer (E15., masc., 24 anos).

> [...] Foi um alívio, foi uma felicidade para mim e para minha família, mais importante ainda foi quando fez cinco anos, que pela medicina é quando pode dizer que está considerado curado, aí foi mais feliz ainda (E5., fem., 21 anos).
>
> [...] o médico falou que o tumor não tinha voltado e eu iria encerrar o tratamento, eu estou aqui no banco de curados já tem treze anos. Nossa, achei bom demais. Muito bom! (E1., masc., 22 anos).
>
> Foi muito bom, só de saber que não tinha mais nada, que não tinha mais risco de nada, graças a Deus... Para mim foi maravilhoso. Não tinha nenhuma doença e graças a Deus já estava curada (E24., fem., 20 anos).
>
> Ah!! Foi emocionante, não sei explicar, mas aí eu vi que estava bem, que agora seriam menos os tratamentos, seria só acompanhamento, de rotina, o mais é isso (E2., fem., 21 anos).

Nos depoimentos acima, depreende-se que o conceito de sobrevivência foi construído a partir das próprias vivências dos participantes com a doença e o fim do tratamento. No processo de sobrevivência, os participantes deste estudo tiveram a possibilidade de recordar os limites da experiência da enfermidade: a constatação de serem diagnosticados com câncer e, posteriormente, serem identificados como sobreviventes.

A experiência da sobrevivência pode ser vivenciada com felicidade, como também marcada por incertezas quanto ao fato de estar realmente livre da doença (SANTOS, 2011). A percepção de estar curado é sentida na vida prática do sobrevivente, na adequação ao cotidiano, no traçar estratégias para lidar com a sobrevivência e também no retomar o controle da vida; a cura pode ser vista como uma esperança de futuro, mas representa, também, um processo que vai sendo construído pelas pessoas, ao longo da trajetória de ser um sobrevivente ao câncer (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Para Whitaker et al. (2013), não é fácil para o sobrevivente ter a percepção de estar livre da doença e ter também a necessidade de manter os cuidados com a saúde, seja pelo uso de medicamentos, seja pelos retornos ao serviço de saúde, existindo um confronto entre o não se sentir doente e a necessidade do acompanhamento médico ao longo da vida. Sentimentos de incerteza que acompanham a recuperação, junto com o reconhecimento da fragilidade da vida, podem influenciar os sobreviventes em como eles gerenciam suas vidas depois do câncer (ZEBRACK; ZELTZER, 2001).

As reações e os sentimentos desencadeados com a transferência para o ambulatório também estavam presentes nos relatos de duas sobreviventes, entretanto, desta vez, eles foram justificados, principalmente, pelo anseio de finalizar o tratamento. Uma das sobreviventes verbalizou que a transferência era uma fase, que havia terminado os momentos mais difíceis, recordando o período em que ficou internada. Outra participante lembrou a diminuição dos retornos e mencionou, também, os efeitos colaterais vivenciados como consequência do tratamento, tais como o mal-estar e a alopecia:

> [...] [a transferência] foi boa, porque eu estava doida para sair da parte da quimioterapia, não estava mais aguentando ficar aqui internada, foi uma alegria passar para a ala dos curados, saber que eu não tinha que fazer mais aquele tratamento forte. Eu achei bom, porque era uma fase que já havia acabado as partes mais difíceis, porque eu já estava curada [...] (E3., fem., 22 anos).

> Foi bom, porque eu passei a vir menos ao hospital e pelo término do tratamento porque era muito ruim, eu passava muito mal, perdi o cabelo da sobrancelha e da cabeça (E8., fem., 23 anos).

Nos depoimentos registrados, as lembranças remetem a um passado em que algumas particularidades do tratamento vieram à tona. Em primeiro momento, a terapia é caracterizada como forte e muito ruim, e os efeitos colaterais de curto prazo do tratamento são relembrados.

Para dois sobreviventes, a transferência representou uma conquista, evidenciada por situações de luta contra o câncer e por recordações do sofrimento experimentado no período do tratamento:

> Para mim foi uma conquista a mais, logo pelo fato de ter sido transferido após o tratamento, foi uma conquista muito grande. Porque estar sobrevivendo ao câncer, independente de qual espécie, eu acho que isso é uma conquista, não pessoal, mas uma conquista geral, tanto para o paciente, quanto para quem está lutando para dar a ele uma segunda chance [sobrevivência] (E18., masc., 20 anos).

> A transferência foi uma conquista, ainda mais porque eles [médicos] falaram que a doença que eu tive era muito forte, então para mim foi uma conquista, foi difícil, mais foi... É difícil falar, porque quem está de fora, fala que é besteira, mas para quem está passando é um... Porque é bom, você sabe que está ali para curar, mas é sofrido, você não vê a hora de acabar, mas também quando acaba você não quer nunca mais olhar para trás, é muito difícil... eu fazia cinco dias de quimioterapia, nossa... (E7., fem., 22 anos).

Observamos que a transferência, mesmo enquanto procedimento de rotina do tratamento, tem um impacto positivo na autoestima dos participantes e, a partir disso, na forma como eles vivenciam a enfermidade. A transferência para o Ambulatório de Curados é uma superação, uma vitória a ser comemorada.

Ainda no sentido de superação da doença, notamos que a vivência dos participantes com o tratamento repercute na forma de lembranças evocadas no período de sobrevivência. Segundo Whitaker (2010), as lembranças trazem ao sobrevivente o sentido de sua trajetória de vida e contribuem para a compreensão da vida atual. Para a autora, as lembranças do tratamento oscilaram entre os momentos dolorosos e difíceis e as recordações prazerosas promovidas pelas brincadeiras e momentos de recreação. Argumentou, ainda, que essas lembranças fazem parte da experiência individual de cada sobrevivente e variam de intensidade, com implicações ao longo dos anos.

Diante da complexidade e agressividade do câncer e tratamento, os sobreviventes se empenham na conquista de seus objetivos de vida mais imediatos; de maneira positiva, o enfrentamento das recordações, buscando um novo momento da vida, uma vida sem a doença, ou melhor, a vida após a doença.

O cuidado ao sobrevivente não termina com o fim dos regimes terapêuticos, pelo contrário, as suas condições clínicas remetem à necessidade de uma assistência que se concretiza com ações contínuas de vigilância ao longo da vida. Os sobreviventes ao câncer infantojuvenil devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar, já que esses pacientes continuam se desenvolvendo física e emocionalmente após o tratamento.

No Reino Unido, o acompanhamento do sobrevivente ao câncer é conduzido por diretrizes que apontam a necessidade de mais investigações sobre terapias específicas, para o desenvolvimento de estratégias de acompanhamento a longo prazo. Durante o acompanhamento ambulatorial, é necessário o envolvimento de outros serviços, como os de atenção primária e secundária, para que pacientes, cuidadores e profissionais de saúde estejam cientes de informações referentes ao diagnóstico e tratamento, a fim de estarem vigilantes para sinais de possíveis problemas (SCOTTISH INTERCOLLEGIATE GUIDELINES NETWORK, 2013).

Meadows (2003) propõe que o processo de acompanhamento para sobreviventes ao câncer deve suprir os cuidados clínicos, pois, assim, poderá dar suporte, aconselhamento e orientação antecipada; ser dirigido multidisciplinarmente,

propiciando uma educação para saúde de modo a detectar precocemente efeitos tardios conforme a terapia utilizada, padronizando o serviço de acompanhamento para avaliar os efeitos do tratamento.

Nesse âmbito, os sobreviventes ao câncer representam uma nova realidade nos serviços de saúde. Assim, para prestar cuidados adequados a esta população, os profissionais precisam conhecer suas necessidades específicas para desenvolver intervenções apropriadas. A exigência dirigida à equipe de saúde é ampliada, sugerindo um incremento das intervenções com foco nos processos educacionais e apoio psicossocial à pessoa e à família, com vista ao bem-estar e à qualidade de vida após a vivência do câncer (PINTO; RIBEIRO, 2007).

Nessa perspectiva, ao conhecer as formas como os sobreviventes significam as suas experiências de adoecimento, compreende-se um fator relevante para um cuidado focado na integralidade. O sobrevivente de câncer possui uma multidimensionalidade que deve ser devidamente avaliada e considerada para a realização de um plano de cuidados condizente com as suas necessidades (PINTO et al., 2013).

#### 4.2.1.2 Os efeitos do tratamento do câncer

Este subtema relaciona-se ao conhecimento e ao manejo das informações sobre os efeitos tardios do tratamento.

Observamos que, para a maior parte dos sobreviventes, os efeitos do tratamento eram consequências das terapias utilizadas. Quando questionados sobre os efeitos tardios ou de longo prazo, reportaram-se aos efeitos colaterais do tratamento, como a alopecia, náuseas, perda de peso e baixa imunidade:

> Eles [médicos] me falaram que eu ia passar mal com a quimioterapia, [...]. Agora, na parte de cair o cabelo, falaram que ia cair tudo [...]. Eles falam depois que passa, aí pergunta o que está passando, aí que eles explicam que é normal passar por isso. Eles dão remédios e depois eles vêm com remédios para infecção na boca, se perguntar e tiver dúvidas eles respondem, mas, caso o contrário, não (E3., fem., 22 anos).

> [...] falaram [médicos] que eu ia enjoar e emagrecer muito. Iria cair os cabelos da sobrancelha e da cabeça e aconteceu. Eu passei um bom

> tempo tomando remédio, até hoje eu passo mal, mas está moderado (E8., fem., 23 anos).
>
> Na época foi falado dos efeitos colaterais, o que poderia acontecer. Quando estava fazendo o tratamento, foi o efeito de cair o cabelo, ter resistência baixa (E5., fem., 21 anos).
>
> Eu sei pouca coisa, quase nada. No começo, quando está fazendo a quimioterapia, tem os efeitos colaterais dela, o cabelo cai, a pessoa fica fraca, essas coisas. Aí, agora, ao longo da vida eu não sei quais são os efeitos (E15., masc., 24 anos).
>
> Os efeitos foram muita febre alta... Por causa da quimioterapia, passa muito mal, tem queda de cabelo, eu fiquei até meio assustada quando eu perdi o cabelo, eu não sabia quando começou a cair. Saíam manchas pelo corpo, umas manchas roxas, que eu me lembro, foi só isso. Lembro mais dos efeitos da quimioterapia, como enjoo, fraqueza..., uma sensação muito ruim, é horrível (E21., fem., 20 anos).

Percebemos que os participantes dos dois primeiros depoimentos recordaram-se da comunicação estabelecida com seu médico, por meio da qual foram informados sobre os efeitos colaterais de curto prazo. É provável que recordar apenas efeitos colaterais se deve a uma maior idade no momento de exposição aos efeitos decorrentes do tratamento. Essa afirmação se torna plausível ao considerar que os entrevistados *E3* e *E8* foram diagnosticados com as idades de treze e nove anos, respectivamente.

Levando em consideração a idade no momento do diagnóstico, os efeitos mencionados acima também foram reportados em um estudo qualitativo realizado em Chicago. Os autores da referida pesquisa buscaram identificar as opiniões e atitudes dos sobreviventes ao câncer, diagnosticados entre as idades de 13 e 21 anos, e seus pais. Os efeitos identificados relacionavam-se a apenas preocupações de curto prazo, tais como a aparência física, alopecia, náusea, bem como outros efeitos relacionados ao impacto social do câncer (NIEMAN et al., 2007).

Na maioria das vezes, as discussões entre médicos e pacientes estão centradas em respostas imediatas do tratamento e na gravidade dos efeitos colaterais, deixando de discutir temas de caráter mais psicossocial, como o enfrentamento da doença e efeitos relacionados com o bem-estar psicológico. A transmissão de informações sobre o tratamento e os efeitos colaterais se torna essencial, sendo igualmente importantes questões psicossociais que podem contribuir para um envolvimento do paciente no próprio cuidado. Os fatores

psicossociais são relevantes para pacientes com câncer que necessitam tomar decisões imediatas, sejam elas relacionadas ao tratamento ou a questões de repercussões a longo prazo, como a fertilidade (ROSEN; RODRIGUEZ-WALLBERG; ROSENZWEIG, 2009).

Por meio dos depoimentos de alguns participantes, foi possível perceber que eles, além de fazerem referência aos efeitos colaterais e às intercorrências do tratamento, também se recordaram do risco de invalidez, recidiva da doença, hereditariedade, dos problemas cardíacos e do enfraquecimento ósseo (perda óssea):

> Ah!! Que eu podia ficar careca, ter o risco de recaída, essas coisas... Igual uma vez que passei mal, já ia embora para minha cidade, aí se minha mãe me levasse embora eu corria o risco de ficar na cadeira de rodas, aí me deu uma sonolência muito forte, nem lembro direito, deitei na cama e dormi, tivemos que ficar no hospital no final de semana (E22., fem., 22 anos).

> As pessoas quando têm algum câncer, a primeira consequência que virá com a quimioterapia é a perda de cabelo, encaram isso como consequência negativa, mas eu não encarei assim, foi algo pessoal, muito pessoal, cabelo é uma coisa normal, conforme o tempo, cresce e eu não caracterizo como consequência negativa. Poderia também haver complicações, no caso, da minha doença estar voltando, mas encaro isso como consequências que podem ainda acontecer, o mais é estar lutando para dar continuidade ao processo do pós-tratamento (E18., masc., 20 anos).

> Enfraquecimento dos ossos, sobre a minha geração, que meus filhos poderão ter o mesmo problema que eu tive e também que o câncer poderia voltar, que eu iria ter problemas de pressão e de coração (E12., masc., 18 anos).

Apesar de uma maior recordação sobre os efeitos colaterais, os sobreviventes relembraram o impacto que o tratamento ocasionou, sobretudo no tocante ao aspecto estético, como, por exemplo, a alopecia. Chama a atenção, nos excertos acima, que a menção à alopecia foi feita por um paciente do sexo feminino e um do sexo masculino, o que pode revelar uma preocupação maior com a aparência física que com as complicações dos efeitos tardios, como enfatizou o participante *E18.*, ao frisar que o período de pós-tratamento está associado à luta contínua.

Devido à pouca idade no momento do diagnóstico, alguns participantes tiveram conhecimento sobre a sua condição reprodutiva por intermédio da mãe, recordando, assim, mais um efeito tardio decorrente do tratamento. Visando a

preservar o impacto que o conhecimento desses efeitos poderia ter sobre os pacientes, especialmente os que foram diagnosticados com menores idades, observamos que, em alguns relatos, as informações sobre fertilidade foram mediadas pelas mães:

> Diretamente não, no começo do tratamento quem recebeu a informação foi minha mãe, sobre o que poderia acontecer futuramente, alguns efeitos, e um dos efeitos foi justamente o da esterilidade, [...] eu tinha sete anos, era novo (E20., masc., 21 anos).

> Isso foi uma coisa que eles [médicos] falaram, que, por causa da quimioterapia, talvez eu não pudesse ter filhos. Falaram para minha mãe, na época eu era muito novo, eu era muito pequeno (E10., masc., 21 anos).

> Então, uma questão que sempre falavam [médicos], foi sobre a infertilidade, só que não sabe mais se é 100%. Se eu não me engano, a médica falou com minha mãe, porque eu era muito novinha, eu não entendia nada. Minha mãe me contou, quando eu tinha uns 12 anos (E13., fem., 20 anos).

O momento ideal para a discussão sobre a repercussão do tratamento sobre a fertilidade representa um dilema enfrentado pela maioria dos profissionais de saúde e pais. Para Schover et al. (2014), notícias sobre condição reprodutiva podem ter repercussões diversas dependendo do momento em que são transmitidas, pois, para pacientes pediátricos, a comunicação dessa possibilidade não é pertinente, no entanto a mesmas informações podem ser interpretadas de forma diversa quando os pacientes são adultos ou atingem a maturidade durante o processo de doença. Para os autores, o cuidado com essas informações se deve ao fato de que os problemas reprodutivos estão entre as consequências mais comuns e angustiantes do tratamento oncológico.

A idade no momento do diagnóstico foi mencionada pelos participantes como um impedimento para o recebimento de informações referentes ao efeito tardio da possível incapacidade reprodutiva. Nos depoimentos anteriores, é possível perceber que a mãe era a responsável pela comunicação com o médico, podendo decidir, também, o melhor momento para o repasse da informação. Esse também foi o resultado de um estudo com sobreviventes, cujos pais protegiam seus filhos de informações sobre seu estado de fertilidade, temendo respostas angustiantes, além de não terem permitido que a informação fosse dada ou, ainda, postergaram-na para ser dada em idade apropriada (ZEBRACK et al., 2004).

Alguns participantes que não souberam ou não se lembraram dos efeitos tardios gerais do tratamento relataram que suas mães foram responsáveis pelo recebimento das informações comunicadas pelo profissional de saúde, especificamente o médico. Identificamos situações que talvez dificultassem a comunicação dessas informações aos sobreviventes, tais como limitação à idade para receber e assimilar as informações verificadas por meio das expressões como: "*eu era nova"*, "*eu era criança"*, "*era muito pequeno"*:

> Como te disse, eu era nova, então, se algum médico passou esta informação, ela está com minha mãe. Não me falaram nada (E4., fem, 18 anos).
>
> Quando comecei, quando eu estava fazendo tratamento, minha mãe sempre estava por dentro disso tudo, dos efeitos, eu era criança, então eu estava bem por fora disso. Os médicos sempre orientavam ela [mãe], sobre o que poderia acontecer no decorrer do tempo (E9., masc., 20 anos).
>
> A minha mãe deve ter recebido, eu não, porque ela que vinha comigo quando eu tinha retorno. Eles informavam sempre ela, porque era ela que sempre vinha comigo, meu pai vinha também, mas era para ela que eles passavam as informações, tudo que acontecia e deixava de acontecer. Na época eu era criança, então eu não entendia nada, só tinha dois anos e oito meses, então informavam a minha mãe (E17., masc., 18 anos).
>
> No começo eu era criança, não dava bola para isso, achava tudo legal, se fosse hoje, eu ficaria mais preocupado, hoje fico mais tranquilo, pois já passei pelo tratamento. Hoje, os tratamentos desenvolveram muito, eu sei da evolução, hoje é tudo mais fácil do que antes, há quatorze anos, se eu tivesse a mesma idade que tenho hoje, eu me importaria mais... [...] Quando eu era criança, eu nem sabia o que estava acontecendo, era mais uma gripe, mais alguma coisa e tal [...] (E20., masc., 21 anos).

A falta de informações sobre os efeitos tardios também foi mencionada em outros dois depoimentos. Observamos, nos relatos, o fato de a comunicação ser restrita à mãe e ao médico e a dúvida sobre o motivo pelo qual a mãe não repassava as informações:

> Minha mãe nunca conversava sobre estas coisas perto de mim, mas eu escutava..., era mais particular, entre ela e o médico, eu não participava muito da conversa. Fui entender mais sobre as coisas quando estava quase recebendo alta, aí já entendia bem, sabia o que se passava, os riscos. Ah!! Porque somos crianças, ficamos presas no hospital [...] e quando somos pequenas não temos o

> entendimento certo do que é uma leucemia, do problema grave que é [...] (E22., fem., 22 anos).
>
> Não. Quem recebeu a informação foi minha mãe, mas ela não me passou nada, ela não me fala nada do que aconteceu, não sei se é porque ela não gosta das coisas que aconteceram, então ela não gosta ficar falando muito, não sei muito, sei pouca coisa, eu nem sei, às vezes as pessoas me perguntam e eu nem sei falar direito o que aconteceu realmente, sabe (E2., fem., 21 anos).

Mais uma vez, a mãe aparece como a principal responsável pelo manejo das informações sobre os efeitos do tratamento. Assim como afirma Moreira (2007), a figura materna está ligada à responsabilidade pelo cuidado, criação e educação dos filhos, relação que se intensifica em ocasiões de temeridade, como as que são causadas a partir de um diagnóstico de doença grave. As mães têm um papel de destaque como transmissoras principais das informações aos filhos, tanto sobre a doença quanto sobre o processo de hospitalização. As informações sobre a saúde e a doença da criança são fornecidas pelos pais e a relação médico-paciente se restringe ao contato entre eles (GABARRA; CREPALDI, 2011). As mães participantes do presente estudo assumiram a condição do processo de comunicação das informações médicas para seus filhos.

Uma participante foi além do nosso questionamento, relatando que sua mãe escondeu informações relativas ao seu diagnóstico. Recordou uma situação em que sua mãe conversava sobre o câncer com outra pessoa, mas escondia dela a condição clínica:

> Então, era assim, eu sabia que eu tinha um problema, mas não sabia o que era, minha mãe escondeu... Aí, um dia, ela conversando com outra mãe, que perguntou qual era o diagnóstico, se era maligno ou benigno (porque para mim era benigno), sabia que iria ficar careca de tudo, mas não tinha noção do que eu tinha. Eu falava assim: mãe, eu acho judiação essas crianças com câncer, olhe, para você ver que tristeza, eu tinha, mas não sabia. Aí um dia, minha mãe conversando com outra mãe, piscou para ela e falou que não sabia. Falei para ela: “se você não me responder, eu vou perguntar para a médica”. Aí a médica foi explicando todos os tipos de câncer, a maioria era maligno. Aí que fui saber, mas minha mãe tentou esconder de mim por bastante tempo, mas não conseguiu muito não [risos] (E24., fem., 20 anos).

A proteção das mães acontece, como observado, com o objetivo de preservar os filhos de possíveis sofrimentos. No entanto, muitas vezes, quando os pacientes descobrem por outros a verdade dos efeitos tardios, eles passam a ver os pais como controladores de informações (MELLO, 2013).

As consultas efetuadas após o término do tratamento têm como intuito confirmar que o sobrevivente continua em remissão de sua doença, assim como avaliar as toxicidades relacionadas aos esquemas terapêuticos. Dessa forma, durante o seguimento clínico, testes e exames são realizados para a avaliação dos efeitos tardios que podem se manifestar mais precocemente ou a longo prazo, dependendo da terapêutica utilizada e da idade da criança ao ser exposta ao tratamento. Como exemplo, muitos dos efeitos ligados à radioterapia, tais como os endocrinológicos, podem não se manifestar nos primeiros anos após o término do tratamento. Alguns efeitos provocados pela quimioterapia também podem se manifestar mais tardiamente, como a insuficiência renal, cardiomiopatia, perda de audição, entre outros (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Diretrizes para o acompanhamento dos sobreviventes de câncer estabelecem as melhores práticas a serem empregadas na identificação, avaliação e gestão dos efeitos tardios. Dentre os aspectos abordados nessas diretrizes, estão recomendações para que os profissionais de saúde estejam cientes de que os sobreviventes ao câncer estão particularmente, ao longo da vida, mais propensos a desenvolver segunda neoplasia, problemas de fertilidade, efeitos cardíacos, alterações ósseas, síndromes metabólicas, problemas cognitivos, psicossociais e de crescimento, disfunção na tireoide, além de necessitarem de informações e de novas estratégias de acompanhamento (SCOTTISH INTERCOLLEGIATE GUIDELINES NETWORK, 2013).

Além dos problemas físicos, os sobreviventes precisam lidar com as consequências emocionais, sociais, econômicas e acadêmicas de sobreviver ao câncer. Nesse sentido, é imprescindível que sejam educados sobre o risco potencial dos efeitos tardios, além de serem motivados a desenvolver e manter comportamentos de vida saudáveis e participar de programas de rotina de triagem médica. Assim, a detecção precoce e intervenção nos efeitos tardios da terapia visam a minimizar as sequelas e melhorar os resultados de qualidade de vida a longo prazo (BOTTOMLEY; KASSNER, 2003).

O seguimento de longo prazo pode melhorar a saúde e qualidade de vida dos sobreviventes ao câncer, além de contribuir para a triagem dos efeitos tardios e o desenvolvimento de novas terapias a partir da verificação de sinais e sintomas tardios. É importante que os sobreviventes de câncer tenham acesso a exames anuais, realizados por profissionais de saúde habilitados (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013).

Nem sempre pacientes e seus familiares vivenciam o término do câncer como um acontecimento simples. Há dificuldades e resistências em admitir que o paciente teve alta, criando situações e pretextos para que ele ainda se sinta vinculado à doença. Em parte, isso se deve à solidificação das relações sociais tecidas durante o período da enfermidade. A alta evidencia uma ambivalência em relação ao tratamento, o qual é um momento de dor e sofrimento, mas também um momento de cuidado e proteção (BRASIL, 2014).

A sobrevivência ao câncer infantojuvenil retrata uma nova população, cujas necessidades precisam ser identificadas e compreendidas pelos profissionais de saúde, com o intuito de poder atendê-las com efetividade. Se, por um lado, as diversas modalidades terapêuticas vêm procurando garantir o prolongamento da vida, por outro lado, os efeitos do tratamento são difíceis de serem enfrentados tanto pela criança, quanto por seus familiares. Nesse contexto, a complexidade, a severidade e a duração dos efeitos tardios evidenciam a necessidade de um pós-tratamento voltado à criança, ao adolescente e à sua família, com o intuito de promover uma melhoria de suas vidas (ANDERS; SOUZA, 2009).

### 4.2.2 Falando da condição reprodutiva

Esta unidade ilustra aspectos dos dados empíricos relacionados com a condição reprodutiva dos participantes, sendo subdividida em cinco subtemas: conhecimento da condição reprodutiva; cura versus incapacidade reprodutiva; o impacto do risco de infertilidade nas relações amorosas; necessidade de informações da condição reprodutiva e preocupações com a saúde dos filhos.

#### 4.2.2.1 Conhecimento da condição reprodutiva

Apesar dos avanços no tratamento oncológico, algumas terapêuticas ainda podem ocasionar danos na capacidade reprodutiva, conhecidos como efeitos tardios do tratamento. Pelos depoimentos, observa-se que alguns participantes

desconhecem a sua condição reprodutiva, visto que, quando questionados sobre a condição reprodutiva, relataram que não foram informados, orientados ou não se lembravam:

> Ah!! Essa parte de filhos, eles não me orientaram nada (E21, fem.; 20 anos).
>
> Eu não lembro, não estou a par. Não me falaram nada, esta parte não tenho informação (E18., masc., 20 anos).
>
> Até hoje ninguém me disse nada sobre filhos, nunca perguntei também se eu posso ou não ter, como que vai ser..., nunca fui atrás para saber isso, eu não sei porque, eu não penso em ter filhos agora, nunca passou pela minha cabeça isso, não tenho nenhuma informação sobre isso. Ninguém falou nada (E4., fem., 18 anos).

O fato de que o tratamento do câncer pode diminuir a fertilidade ou até mesmo resultar em esterilidade torna primordial a divulgação de informações sobre a condição reprodutiva para pacientes e pais. Se, por um lado, há falta de comunicação por parte dos serviços de saúde, por outro, há um questionamento ético sobre esta questão, que, sendo tão importante, precisaria ser abordada em momento apropriado, assim que a idade e a razão dos pacientes o permitissem.

Apesar de não delimitarmos um espaço temporal ideal para investigar o conhecimento dos participantes sobre fertilidade, procuramos compreender essa situação a partir do momento do diagnóstico, considerando, também, o período do tratamento e de sobrevivência. Percebemos que a maior parte dos participantes (79,16%) do presente estudo foi diagnosticada até os dez anos de idade. Especificamente nos depoimentos acima, as idades foram de seis, cinco e dois anos, respectivamente.

A pouca idade no momento do diagnóstico pode representar um obstáculo para a comunicação das informações sobre as condições reprodutivas, no entanto o guia de diretrizes clínicas para o manejo da preservação da fertilidade em pacientes com câncer, da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), recomenda que os prestadores de cuidados de saúde (médicos oncologistas, radioterapeutas, ginecológicos, urologistas, hematologistas, oncologistas pediátricos e cirurgiões) devem abordar a possibilidade de infertilidade com os pacientes tratados durante seus anos reprodutivos e, caso sejam crianças, essas informações devem ser destinadas aos seus pais ou responsáveis (LOREN et al., 2013).

Em estudo qualitativo realizado com jovens sobreviventes ao câncer e seus pais, a pouca idade durante a comunicação de informações sobre fertilidade apareceu em diversos relatos dos pais, que afirmaram que tanto eles como suas filhas eram jovens na época do diagnóstico para considerar a possibilidade de infertilidade, reforçando o fato de que a idade é um fator crítico na atribuição de importância da comunicação das informações sobre saúde reprodutiva (NIEMAN et al., 2007). Problemas reprodutivos são relativamente difíceis e desconhecidos para os pacientes jovens e até mesmo para seus pais. Apesar da existência de discussão sobre questões reprodutivas no momento do diagnóstico com os profissionais de saúde, pode ser difícil para o sobrevivente lembrar-se dessa discussão em função da sua idade e de seu grau de maturidade (HOHMANN et al., 2011).

Embora as diretrizes preconizadas chamem para discussão sobre a perda de fertilidade com todos os pacientes em idade fértil, um estudo com adultos sobreviventes ao câncer identificou que menos da metade deles recordou das informações recebidas sobre questões ligadas à fertilidade (ZEBRACK et al., 2014). Talvez não só a questão da pouca idade do paciente no momento de descoberta do câncer, mas a situação de tensão dessa descoberta pode se configurar como um impasse para divulgações de informações que, talvez, pudessem culminar em repercussões tardias.

A discussão sobre questões reprodutivas com pacientes de câncer na infância, pais e/ou responsável configura-se um desafio, pelo fato de que, durante o diagnóstico de câncer, o foco está na necessidade imediata de sobreviver ao câncer e nos possíveis efeitos colaterais imediatos do tratamento (NIEMAN et al. 2007). O momento ideal para se discutir a condição reprodutiva – ou seja, o do diagnóstico –, é, na maioria das vezes, direcionado para questões mais imediatas, como o anseio de sobreviver ao câncer. Aconselha-se, portanto, que o impacto do tratamento do câncer seja discutido o mais precocemente possível e relembrado durante as consultas de acompanhamento e nos cuidados do pós-tratamento (GODWIN et al., 2007).

Os danos do tratamento do câncer sobre a fertilidade e opções de preservação também são, na maioria das vezes, negligenciados durante discussões com adolescentes. Quinn et al. (2011) argumentam que os adolescentes com câncer apresentam três desejos principais: obter informações sobre fertilidade, sobre opções de preservação e participar na tomada de decisões.

Quando componentes racionais e emocionais do paciente estão desenvolvidos e ele já possui percepção crítica da realidade, as informações relativas aos fatores de risco sobre a fertilidade devem ser socializadas com ele e também com a família e círculo social no qual poderá encontrar apoio e diálogo sobre a questão. Dentre as dificuldades que poderão advir do tratamento do câncer, a possibilidade de infertilidade pode causar, a longo prazo, preocupações entre os sobreviventes, como, por exemplo, podem conviver com a incerteza de não poderem ter filhos biológicos, mas, ainda antes disso, a provável dificuldade em atribuir sentido a uma vida conjugal sem frutos (GORMAN et al., 2012; ZEBRACK et al., 2004).

Os resultados de um estudo realizado na Alemanha com pacientes oncológicos na faixa etária de 18 a 45 anos identificou que a maioria (74%) almejava a paternidade ou maternidade no momento em que receberam o diagnóstico. Devido ao fato das restrições impostas a essa aspiração pelos efeitos a longo prazo, os pacientes precisaram reconsiderar diversos aspectos da vida a partir de um planejamento familiar que contemplasse as limitações na fertilidade (GUEU et al., 2014).

Tanto as alterações na fertilidade quanto as opções para sua preservação devem ser discutidas antes do início do tratamento, quando opções para evitar a perda de fertilidade ainda são viáveis. No entanto, há uma série de potenciais barreiras para a discussão de questões de fertilidade (DUFFY; ALLEN, 2009).

Pesquisas sobre comunicação em oncologia mostram a existência de barreiras para a divulgação dessas informações aos sobreviventes, muitas vezes associadas à falta de tempo e de conhecimento dos profissionais sobre a preservação da fertilidade e ausência de entendimento de como deve ser feito o encaminhamento e acompanhamento desses pacientes (SCHOVER et al., 2014). Discussões sobre fertilidade podem representar um desafio para pacientes e profissionais de saúde. As poucas opções de preservação da fertilidade existentes podem ser consideradas temas impróprios para comunicação com crianças, adolescentes ou adultos jovens (OOSTERHUIS et al. 2008).

Os resultados de um estudo qualitativo que investigou as barreiras vivenciadas por 24 oncologistas pediátricos durante a discussão de problemas de fertilidade relacionados ao câncer, com pacientes de doze a dezoito anos, mostraram que este grupo de profissionais considerava a comunicação da fertilidade

um desafio clínico. Para esses médicos, falar sobre fertilidade provocaria um impacto ao longo da vida e, ainda, provavelmente quando esta comunicação fosse realizada, seria por meio de modelos concebidos para pacientes pediátricos, em que os pais são os responsáveis pela tomada de decisões. Segundo os autores, os pais tendem a ser mais focados em opções de tratamento e sobrevivência, e discussões sobre a fertilidade muitas vezes não acontecem (QUINN; VADAPARAMPIL, 2009).

Uma comunicação efetiva sobre o possível impacto do câncer na saúde reprodutiva é compreendida como uma ação necessária diante do diagnóstico de uma neoplasia. Especificamente diante de um diagnóstico de câncer na infância e na adolescência, as informações devem ser claras e transmitidas em momento apropriado e adequado, considerando que tal comunicação poderá contribuir para a diminuição de lacunas no conhecimento referente à condição reprodutiva. A carência de informações também foi observada nos depoimentos de alguns participantes, desta vez, eles apresentaram dúvidas e pensamentos equivocados sobre a capacidade reprodutiva e a influência do tratamento na fertilidade:

> Sobre a infertilidade ou sobre efeito que foi causado pelo câncer, no tratamento? É que eu não vou poder mais ter filho (risos), não poder procriar, ter filhos (E14., masc., 19 anos).
>
> A infertilidade se for o caso, as quimioterapias ocasionam isso? É isso a infertilidade? Ocasiona? Como funciona? Porque isso não foi passado (E5., fem., 21 anos).
>
> Não me explicaram que foi por causa do tratamento, disseram que por causa do tratamento você não vai poder ter filhos, só que eu achava que era por causa da injeção que eu tomava (E3., fem., 22 anos).
>
> Ele [marido] achava que eu não podia ter filhos porque eu só tenho um rim [diagnóstico de tumor de Wilms], aí ele perguntou para o médico e o médico disse que eu poderia ter filhos, normal (E6., fem., 18 anos).

A existência de dúvidas e pensamentos equivocados sobre a condição reprodutiva dos participantes do presente estudo talvez possa ser justificada por pesquisas nas quais os autores ratificam a existência de menor conhecimento sobre as percepções dos sobreviventes quando o risco de infertilidade não é comunicado aos pacientes, mas, sim, a seus pais, sendo de grande interesse a inclusão de suas experiências e percepções sobre o risco de comprometimento de sua fertilidade (NILSSON et al., 2014). Nesse sentido, outros pesquisadores afirmam que os pais e

os pacientes se preocupam com a saúde reprodutiva, mas apresentam déficit de conhecimento e percepções errôneas sobre o risco de infertilidade em relação ao tratamento recebido (OOSTERHUIS et al., 2008).

Neste estudo, a falta de conhecimento dos participantes, referente às questões reprodutivas e ao impacto do tratamento na fertilidade, remete-nos à necessidade de intervenções sistematizadas para a educação dos pacientes e seus pais. É evidente na literatura (GODWIN et al., 2007) que a transmissão de informações sobre a situação reprodutiva representa um desafio e que, na maioria das vezes, os profissionais de saúde não estão preparados para terem essa prática, demonstrando falta de conhecimento sobre a forma adequada de estabelecer essa comunicação. Por se tratar de uma notícia difícil, vários aspectos devem ser considerados antes da divulgação, tais como identificar o momento ideal, respeitando os aspectos peculiares, como a maturidade do paciente e as necessidades eminentes em cada fase do tratamento. Atentar-se para a importância de uma visão mais além, ou seja, uma visão a longo prazo dos pais e profissionais no que se refere à discussão dos problemas decorrentes da infertilidade com os pacientes oncológicos.

A condição reprodutiva abrange vários aspectos, sendo eles clínicos, psicossociais, religiosos, éticos, e o câncer pode afetar a saúde reprodutiva, como já mencionado, a curto e longo prazos. Por conseguinte, é importante fornecer informações compatíveis com o desenvolvimento cognitivo dos pacientes. Autores afirmam que as orientações de cuidados de suporte referentes aos potenciais riscos à saúde reprodutiva nem sempre são suficientes e que a maioria dos profissionais não estão convictos de quais são as prioridades reprodutivas de sobreviventes ao câncer (MURPHY et al., 2015).

Possíveis alterações na fertilidade decorrentes do tratamento devem ser informadas precocemente pelo profissional de saúde ao paciente. Ainda em relação às informações sobre as condições reprodutivas, alguns sobreviventes relataram que foram informados pelos profissionais de saúde, especificamente pelo médico:

> Quando eu amiguei, a médica falou que talvez eu não pudesse ter filhos, mas foi depois que eu amiguei, não no começo do tratamento [...] eles não me falaram, eles só falaram depois que eu casei (E4., fem., 22 anos).

> Por causa do tratamento da quimioterapia, você poderia não ter filhos futuramente. Foi tranquilo, eles [médicos] não trataram como uma certeza absoluta, uma certeza de que pode acontecer, mas hoje o tratamento não é tão grave como antigamente, causa muito menos esterilidade do que causava antes (E20., masc., 21 anos).

> Na ginecologia falaram que eu poderia ter, se eu usasse um estimulante para poder ter. Depois que destruiu a hipófise, eu não menstruei sem anticoncepcional, aí um dia fui lá [consultório de ginecologia] e uma médica, não sei falar o nome dela, falou comigo que eu não podia ter filhos e se eu quisesse ter filhos eu tinha que ir para fila do SUS e esperar dez anos para conseguir um óvulo. Aí falei com ela que eu não queria ter filho dos outros, não, e daí em diante eu parei de tomar anticoncepcional, eu não tinha menstruação, depois que parei de tomar anticoncepcional eu tenho menstruação normal. Agora que começou a vir um mês sim, outro não, mas para quem não tinha nada... Graças a Deus (E24., fem., 20 anos).

> [...] o doutor falou que eu ia poder ter filhos, sim, futuramente, só, mas ninguém me falou sobre infertilidade. As mulheres querem ter filhos futuramente, eu sei que vou poder, mas não falaram sobre isso (E7., fem., 22 anos).

Ao pesquisarmos sobre o conhecimento dos jovens sobre a condição reprodutiva, não delimitamos o momento em que aconteceu a comunicação de informações, sendo consideradas além do período de sobrevivência, ou seja, também durante o processo de diagnóstico e tratamento. Observamos, no último relato, que a comunicação com o médico só foi iniciada por uma motivação, ou seja, “quando eu amiguei, a médica falou que talvez eu não pudesse ter filhos, mas foi depois que eu amiguei”. O pensamento dessa participante traz à tona o momento do diagnóstico no qual ela não recebeu informações sobre sua condição reprodutiva, confirmado pelo fato de ter apenas dois anos de idade. A comunicação só foi estabelecida pela médica devido ao início de um compromisso amoroso, demonstrando também que, caso a informação tivesse sido dada pelos médicos para os pais, poderia não ter sido comunicada a participante.

Dois outros aspectos presentes nos depoimentos dos participantes merecem destaque: o primeiro diz respeito à conversa estabelecida entre o médico e os participantes sobre a possível incapacidade reprodutiva, porém, nos relatos, os danos na função reprodutiva não foram repassados pelo médico como algo definitivo. Especificamente, uma participante (E24) recordou a conversa que teve com uma especialista em ginecologia, na qual outras opções para a restauração da fertilidade, tratamentos e opções para ter filhos biológicos foram apresentadas.

Outros meios para ter filhos podem ser considerados quando a fertilidade está prejudicada, como doação de sêmen, óvulos ou até mesmo a adoção. Entretanto, essas soluções podem ser vistas com o "olhar crítico" da sociedade, o que reforça o sentimento de frustração de não conseguir ter filhos por meios convencionais (PATRÃO, 2005).

Um dado importante reportado por Quinn e Vadaparampil (2009) mostra que a socialização de conhecimentos e possibilidades acerca da fertilidade/infertilidade dos pacientes está condicionada às características pessoais do médico oncologista. Em sua pesquisa, identificaram, por exemplo, que fatores como idade e sexo podem contribuir para que médicas oncologistas partilhem temas relativos aos efeitos tardios do câncer com seus pacientes em proporção maior à de médicos clínicos oncologistas. Em todo caso, ainda segundo a mesma pesquisa, apenas 47% dos médicos em geral compartilham tais informações com seus pacientes.

A melhora na taxa de sobrevivência ao câncer infantil cria uma necessidade maior de compreensão das consequências reprodutivas decorrentes do tratamento. Os resultados de uma pesquisa envolvendo questões relativas à terapia oncológica e fertilidade futura, realizada com profissionais de um departamento de Oncohematologia da Universidade de Stanford, na Califórnia, revelaram que, de 32 participantes, 90,7% conheciam o efeito da quimioterapia e 100,0% sabiam dos efeitos da radiação abdominal e pélvica sobre o potencial reprodutivo. No entanto, existiam lacunas de conhecimento em relação aos efeitos tardios do tratamento na fertilidade, reforçando a necessidade de mais informações (GOODWIN et al., 2007).

Algumas informações referentes à saúde reprodutiva foram transmitidas aos participantes pelo cuidador, principalmente pela mãe, a qual foi previamente comunicada pelos médicos. Alguns sobreviventes relataram que tiveram sua condição reprodutiva discutida com outras pessoas, como, por exemplo, uma *amiga do namorado*, *pessoas de fora* e um caso peculiar por meio de perguntas realizadas em uma *aula de biologia*:

> Diretamente não, no começo do tratamento quem recebeu foi minha mãe, o que poderia acontecer futuramente, alguns efeitos, um dos efeitos foi justamente o da esterilidade, mas não foi passado diretamente, foi passado no começo do tratamento para minha mãe (E20., masc., 21 anos).

> Então, desde quando eu terminei o tratamento, que faz dez anos, os médicos sempre falavam com a minha mãe que eu ia poder ter filhos,

> normal, que não havia problema nenhum. Aí, tinha uma moça, amiga do meu namorado, que falou para mim que eu seria incapaz de ter filhos, que o câncer que eu tive era muito forte, eu tinha tirado um ovário, e quando tira um ovário, não pode ter filhos. Ele [médico] disse para minha mãe e ela me passou a informação, quando eu falei com ela, chorando, pois me disseram que eu não poderia ter filhos, foi aí que ela me falou, pode ficar tranquila, o médico falou que você pode ter filhos. Agora tem médico que não é Deus, tem que acreditar e ver para crer (E2.; fem., 21 anos).

> Médicos não, geralmente pessoas de fora, diziam, eu conheço fulano que não pode ter filhos, porque teve câncer; conheço fulano que teve e nasceu saudável, ou não nasceu muito bem, sabe..., então eu não procuro pôr estas coisas na minha cabeça, porque é muito ruim, você ficar pensando. [...] ás vezes, quando você entra neste assunto, você está na escola, tem aula de biologia, aí sempre toca em assuntos de doença e tal, aí eu sempre pergunto, tem recaída, pode ter filhos, as mesmas coisas (E22., fem., 22 anos).

É notável como os participantes possuem o discurso comum de que pessoas de fora (conforme o último relato) deram a informação de que pessoas diagnosticadas com câncer não poderiam gerar filhos. A surpresa presente nos relatos pode estar condicionada a uma possível falha na comunicação com os médicos, ainda quando eles amenizam, em um segundo momento, o impacto da informação. Em nosso estudo, identificamos que apenas um dos participantes teve a iniciativa de perguntar ao médico sobre a sua capacidade reprodutiva, como observado no depoimento abaixo:

> Eu já cheguei a perguntar para o médico se era verdade isso, ele falou que não tinha nada a ver, que era normal. Quando eu fazia quimioterapia, aí eu perguntei, isso [infertilidade] pode, eu posso ficar estéril, alguma coisa assim? Ele falou, não tem nada a ver, você pode ter filho normalmente (E15., masc., 24 anos).

O fato de apenas um participante ter a atitude de perguntar sobre a sua capacidade reprodutiva é semelhante ao resultado encontrado por Gorman et al. (2012), em estudo qualitativo realizado em San Diego, Estados Unidos da América, no qual foram exploradas as preocupações de 22 jovens do sexo feminino com idade entre 18 a 34 anos, sobreviventes ao câncer. O estudo abordou as preocupações relativas à fertilidade e à tomada de decisões em relação à maternidade. Para os autores, apesar de manifestarem o desejo de obter informações sobre fertilidade, muitas participantes evitaram buscar essas informações ou testar sua fertilidade devido ao medo de descobrirem a incapacidade de terem filhos.

No presente estudo, três participantes do sexo feminino recordaram que questões reprodutivas foram abordadas durante o tratamento. Essas participantes relataram o uso de uma injeção subcutânea por meio de expressões “a única coisa foi isso, que a injeção iria ajudar a prevenir, se por acaso, o tratamento desse algum problema no futuro”, “vacina na barriga para não menstruar” e “eu tomava injeção para não afetar o meu útero”:

> Não sei muita coisa. Não foi passado nenhum detalhe, a única coisa foi isso, que a injeção iria ajudar a prevenir, se por acaso, o tratamento desse algum problema no futuro. Tomava a injeção para não menstruar, ela também me ajudaria a inibir um pouco, se houvesse algum problema no futuro (E5., fem., 21 anos).

> Não, eu tomava aquela vacina na barriga para não menstruar, por mês. Eles [médicos] falaram: talvez você não vai poder engravidar por causa do seu tratamento, porque às vezes prejudica o útero, mas ela falou só naquele dia. No dia que eu comecei o tratamento, com onze anos, ninguém me falou nada (E3., fem., 22 anos).

> Nada eu sei sobre isso, eu tomava injeção para não afetar o meu útero, por causa da quimioterapia que era forte. Os médicos falaram que futuramente eu poderia ter filho normal, era só isso. [...] doía muito [ a injeção], no começo tinha que ser cinco enfermeiras para me segurar, aí eu fui me acostumando, era muito dolorido. No futuro pesa, vale a pena você estar tomando a injeção, vale a dor, porque no momento dói muito, mas futuramente você vai pensar, valeu a pena, na hora de ter o filho (E8., fem., 23 anos).

O uso do medicamento em questão foi condicionado pelas participantes como uma medida preventiva, ou seja, para evitar que o tratamento causasse dano à função reprodutiva. No último relato, chama a atenção o fato de a participante E8 mencionar que, apesar de a injeção ter sido dolorosa, recebê-la durante o tratamento foi gratificante, sobretudo pela consideração de se tornar mãe no futuro. Para essa participante, ficou evidente o fato de que a dor era válida pela possibilidade de ser capaz de gerar filhos no futuro.

Por se tratar de um tema de sensível e de difícil discussão, receber a notícia sobre a possível incapacidade reprodutiva pode representar um momento triste e angustiante. Algumas participantes descreveram a experiência de receber a notícia sobre a possibilidade:

> Foi desesperador, talvez mais para frente eu não pudesse ter filho, imaginava assim, mas ela [médica] me disse para não colocar isso na cabeça, porque às vezes eu poderia ter. Aí, depois de três anos

> que eu consegui ter uma filha, mas por causa do tratamento eu não poderia ter e por causa da quimioterapia eu tive que esperar três anos para saber se eu poderia ter filhos. É dolorido saber que, por causa de uma doença, você não vai poder ter filhos mais para frente. [...] porque pensa, futuramente, quando ficar mais um tempo casada vai querer ter filho, agora chega um e fala você não vai poder ter filho por causa do seu tratamento, por causa do problema que você teve, é difícil [risos] (E3., fem., 22 anos).
>
> Foi muito triste, saí da sala chorando, porque, que mulher que não quer ser mãe, não existe, pode falar que não quer, mas quer, saí chorando, mas saí tranquila também, porque os mistérios de Deus nós não sabemos. Entreguei na mão de Deus e estou esperando e a hora que Deus quiser mandar, ele vai mandar (E24., fem., 20 anos).
>
> Porque é coisa de mulher, acho que toda mulher sonha em ser mãe, eu amo muito criança. Fiquei assustada só e não chorei, nem nada, foi só um susto, depois acostumei com a ideia, estando viva é o que importa, ter passado por tudo isso, que nem agora, eu quero me formar, eu quero ir para a área da oncologia, para poder ajudar outras pessoas...(E13., fem., 20 anos).

Sentimentos de desespero, tristeza e dor foram recorrentes diante do recebimento de tais informações pelas participantes. Chama-nos a atenção o fato de que apenas as mulheres recordaram-se dessa situação, o desconforto emocional diante da informação dada pelos médicos sobre possíveis danos em sua capacidade reprodutiva. Peronse et al. (2012), em um estudo qualitativo realizado na Austrália, com sobreviventes ao câncer, observaram que, dos 16 participantes, um total de nove mulheres apresentou reação emocional quando descobriu que a sua fertilidade poderia ser afetada pelo tratamento. Outro estudo qualitativo realizado na Suécia, com 21 pacientes (10 homens e 11 mulheres) recém diagnosticados com câncer, discutiu como eles se sentiram em relação à comunicação sobre fertilidade, concluindo que as mulheres são mais vulneráveis quando enfrentam o risco de infertilidade, pois elas relataram mais experiências negativas (ARMUAND et al., 2015).

A repercussão de uma notícia sobre possível dano na fertilidade pode desencadear reações diversas em homens e mulheres, embasando a existência de peculiaridades dos gêneros e a influência do contexto social no enfrentamento de uma possível perda de fertilidade. Nenhum dos participantes do estudo do sexo masculino expressou reação emocional diante da notícia de um possível dano em sua fertilidade. Esse achado assemelha-se aos encontrados por pesquisadores do Reino Unido, por meio de uma entrevista com 15 homens jovens que tiveram câncer

na infância e que participavam de um ambulatório de seguimento. A maioria dos entrevistados havia sido informada sobre uma possível infertilidade em um período bem antes de pensar em começar uma família, e, embora alguns sentissem raiva sobre a possível infertilidade, apenas uma minoria recordou sentimentos notáveis de perturbação emocional (GRENN; GALVIN; HORNE, 2003).

Estudos em torno de possível perda de fertilidade descrevem a existência de problemas psicológicos e aumento da ansiedade e depressão, tanto em homens quanto em mulheres (CRAWSHAW; SLOPER, 2010; ZEBRACK et al., 2004). Outros autores evidenciaram que as preocupações reprodutivas foram associadas com depressão moderada a grave entre as mulheres sobreviventes com idades entre 18 e 35 anos (GORMAN et al., 2015).

Conviver com a incerteza de poder ter ou não filhos pode resultar em inúmeras consequências para os sobreviventes, que vão desde uma instabilidade no planejamento familiar futuro à adoção de comportamentos sexuais de risco. Quando se trata do estado de fertilidade, os depoimentos dos participantes apontaram para o fato de que conviveram com a incerteza dos possíveis danos do tratamento na capacidade reprodutiva**:**

> Eu nunca fiz o teste, mas eu tenho minhas suspeitas, não é suspeita..., eu sei que eu posso correr este risco [não ter filhos] ou não, mas já estou preparada, se eu não puder ter, isso não vai me abalar muito, é uma vontade que toda mulher tem, futuramente, quando se casar, mas seria chato, mas estaria mais conformada porque saberia do risco, então, não seria segredo para mim (E22., fem., 22 anos).

> É...eu acho que minha namorada vai levar um susto, porque.... Pode falar alguma coisa a mais? Que nós tivemos relação e nunca aconteceu dela engravidar e isso tudo, eu não sabia que às vezes podia ser por causa da infertilidade (E14., masc., 19 anos).

> Queria saber se é verdade ou não. Eu não sei ainda se é verdade, eu acho que não porque eu já tenho uma filha (risos) (E15., masc., 24 anos).

> [...] ele [marido] perguntou para mim se eu podia ter filhos. Eu falei que não sabia. Depois ele perguntou para o médico (E6., fem., 18 anos).

> Eu não cheguei a ficar pensando muito nisso, eu fiquei mais tranquila, às vezes eu podia, ou às vezes eu não podia, que nem eles falaram que tem muitas pessoas que não podem, tentei não colocar na cabeça que talvez eu não fosse poder ter filhos, deixei para ver o que ia virar (E3., fem., 22 anos).

A partir dos relatos, pode-se observar a preocupação dos participantes com o risco de infertilidade. As razões da preocupação são evidenciadas, por exemplo, nas expressões: "*correr este risco [de não ter filhos]"*, "*minha namorada vai levar um susto"*, "*tentei não colocar na cabeça"*. Devido à complexidade do tema, os participantes do estudo deixaram transparecer que a possível incapacidade reprodutiva era um tema que afetaria a outra pessoa da relação, sendo, por isso, um tema que transcende a percepção de cada pessoa. Talvez a aparente insegurança, levemente demonstrada, deva-se à incerteza sobre a situação final de cada participante, isto é, se ele poderá ou não gerar descendentes.

Oosterhuis et al. (2008) e Wright et al. (2013) também identificaram incertezas dos sobreviventes ao câncer. Chapple et al. (2007), ao investigarem problemas de comunicação em torno da fertilidade, afirmaram que as incertezas são vistas como preocupações futuras por jovens do sexo masculino. Os sobreviventes mais jovens, sendo ou não fisicamente capazes de ter filhos, também experimentam preocupações com a sua condição reprodutiva, as quais têm um impacto considerável sobre planos para o futuro (GORMAN et al., 2014). A maioria dos adolescentes e adultos jovens com câncer irá sobreviver, e problemas de fertilidade são, indubitavelmente, uma grande preocupação para esta população (JOHNSON; KROON, 2013).

Em estudo qualitativo realizado nos Estados Unidos por Zebrack et al. (2004), foi observado que, dos 32 sobreviventes entrevistados, 59% estavam incertos sobre o seu estado de fertilidade, e, destes, nove só descobriram a fertilidade após se tornarem pais. Segundo os autores, apenas metade dos participantes se lembrava de ter discutido sobre sua condição reprodutiva com os pais ou profissionais da saúde.

Vale ressaltar que a faixa etária dos participantes do nosso estudo era menor, de 18 a 24 anos, quando comparada à dos integrantes da pesquisa desenvolvida por Zebrack et al. (2004), cujos participantes encontravam-se na faixa etária de 18 a 37 anos. Isso talvez denote a possibilidade de que, no futuro, os nossos participantes venham descobrir sua fertilidade de modo semelhante ao dos participantes desse estudo.

Nesse contexto, observamos, também, que duas sobreviventes que se tornaram mães após o tratamento descreveram a maternidade como uma experiência positiva e uma confirmação de que eram capazes de ter seus próprios filhos, visto que acreditavam ser inférteis, até então:

> Hoje é bem melhor, ter minha filha nos meus braços, eu já sei que posso, eu não sei se mais para frente pode prejudicar, mas o primeiro filho eu já tive, mas acho que não tem problema não. É uma alegria enorme saber que não tive este problema, de tantos que já passei, pelo menos por esse não iria passar... (E3., fem., 22 anos).

> Eu coloquei na minha cabeça que eu não iria ter filhos... Um dia fui viajar, fui para Porto Seguro, quando eu voltei estava passando muito mal. Meu marido falou que deveria ser por causa da viagem de avião. Eu fiz exame e descobri que eu estava grávida, para mim foi uma emoção muito grande. Estou grávida e todo mundo falava que eu não podia engravidar. Eu achava que eu não ia poder ter filhos, como eu tive, para mim é uma lição, melhor impossível, porque foi graças a meu filho que eu pude ver que o que os outros falavam ou achavam era mentira (E2., fem., 21 anos).

É fundamental compreender as crenças sobre fertilidade, bem como o conhecimento dos sobreviventes em relação a essas questões, visto que os comportamentos são muitas vezes baseados em crenças ou em recordações de informações sobre os riscos de infertilidade, e estas últimas podem não ser precisas e resultar em gravidez indesejada, pois a compreensão de sobreviventes ao câncer sobre a infertilidade pode afetar o seu comportamento sexual. Nilsson et al. (2014) relataram que, além da preocupação com gravidez não planejada, os sobreviventes que desconhecem sua condição reprodutiva podem, por meio de comportamentos sexuais de risco, estar mais vulneráveis as doenças sexualmente transmissíveis.

Os depoimentos das participantes *E2* e *E3* mostram que a realização da maternidade representou o fim da incerteza reprodutiva. Essa situação ilustra a importância de uma comunicação efetiva, pois o conhecimento da capacidade reprodutiva pode evitar situações recorrentes quando não se sabe se há ou não a possibilidade de ter filhos, como, por exemplo, a referida gravidez não planejada.

A respeito da incerteza sobre a capacidade reprodutiva, duas participantes, relataram situações de sobreviventes que se tornaram mães após o tratamento. No momento da entrevista, uma participante teve a atitude de apontar para uma sobrevivente, mãe de duas meninas, que estava passando no corredor e usá-la como um exemplo de situação em que a fertilidade não foi comprometida:

> É bom passar a informação para que a pessoa possa estar ciente do que possa acontecer no futuro, porque não é 100%, tem casos que não acontecem a infertilidade [...] A. C. [nome da sobrevivente], na época até a mãe dela falou que os médicos comentaram que ela não poderia ter filhos por causa do tratamento, quando ela engravidou, a

> mãe dela ficou feliz, porque o tratamento não ocasionou a infertilidade (E5., fem., 21 anos).
>
> Me falaram, na época não me falaram, quando eu estava fazendo o tratamento tinha uma menina que também estava fazendo e ela chegou a engravidar, então, para mim, era normal ter filho, no entanto, eu tive um sem fazer tratamento, sem nada. A menina fez tratamento, acho que ela estava em retorno para entrar na área de curados e ela engravidou (E7., fem., 22 anos).

Diante de uma possível perda de fertilidade, as participantes recorreram a exemplos em que a capacidade reprodutiva foi preservada mesmo após o tratamento médico. Nos depoimentos, o sentimento de esperança da realização da maternidade foi fortalecido por situações concretas de sobreviventes que tiveram filhos. Mesmo diante da incerteza do risco de infertilidade, a esperança de que seriam capazes de ter filhos biológicos foi mantida:

> Eu creio que quando eu for ter um filho eu vou conseguir. Isso é a minha fé. Não tenho dúvida, nunca passou pela minha cabeça, já pensei, sabe, se eu for arrumar um filho e não conseguir, vai ser uma tristeza muito grande, se um dia acontecer, uma das coisas mais tristes do mundo, toda mulher tem um sonho de ser mãe (E5., fem., 21 anos).
>
> Eu tenho muita fé em Deus, por Deus não é impossível. Tendo menstruação ou não tendo. Para ele nada é impossível (E24., fem., 20 anos).
>
> Assusta, mas sou daquelas pessoas que têm muita fé em Deus, então entrego para ele, se for para ser vai ser, se não então entreguei para ele (E13., fem.,20 anos).

O teor dos depoimentos acima revela essa tendência de recorrer à religião, que, embora não abordado nesta pesquisa, é um fator importante no fortalecimento da subjetividade dos sobreviventes ao câncer. O ato de recorrer a entidades espirituais e divinas é revelador de situações angustiantes, e fora da capacidade de realização humana, portanto, dentro das atribuições e competências de Deus. Quando se verifica a superação da infertilidade, de acordo com as crenças de cada um, há uma “injeção de ânimo”, e os pacientes sentem-se vitoriosos na esperança de uma possível superação da sua limitação reprodutiva (MENDONÇA, 2008).

Superar a falta de comunicação dos médicos com seus pacientes, colocando-os a par do processo de sobrevivência ao câncer e os efeitos tardios do tratamento, poderia auxiliá-los a se prevenirem de sofrimentos por antecipação.

#### 4.2.2.2 Cura versus incapacidade reprodutiva

Os participantes do presente estudo manifestaram, em seus depoimentos, que sobreviver ao câncer seria mais importante do que se preocupar com a saúde reprodutiva. Também relataram que o risco de infertilidade foi visto como uma consequência na busca pela cura:

> Eu não estava nem aí, o importante é que estou viva, isso eu vou ver mais para frente quando eu for pensar em ter filhos, falava desse jeito para a minha mãe e para quem falasse isso para mim. Falava na cara dura mesmo, estou nem aí que eu possa ter filhos ou não, o importante é que estou viva. Pensar em mim agora, mais para frente que vou pensar no que fazer (E2.; fem., 21 anos).

> É um risco que você tem que correr, você está procurando a cura do tratamento, você vai ter que correr o risco de infertilidade, nunca encarei a infertilidade como uma barreira, por isso que não tenho muito a dizer. Nunca tive problema com isso, entende? (E9., masc., 20 anos).

> Seria bom, porque o tratamento é necessário, independente dos efeitos que podem surgir futuramente. Independente se falarem que pode ocasionar infertilidade no futuro. Qual você opta: salvar sua vida ou ter uma infertilidade? Então acho que não é uma coisa que iria influenciar muito (E5., fem., 21 anos).

> Eles falaram de uns negócios que poderiam dar em mim, eles falaram um monte de coisas, depois que eu fiquei sabendo que não poderia ter filhos, fiquei meio cismado, nem liguei, melhor que perder a vida (E17., masc., 18 anos).

No período do diagnóstico, vários aspectos são confrontados, mas a preocupação central é a busca da cura, conforme mencionado nos relatos acima. Também chamou a atenção as expressões: “estou nem aí que eu possa ter filhos ou não”, “o importante é que estou viva”, “Qual você opta: salvar sua vida ou ter uma infertilidade?”, “que não poderia ter filhos, fiquei meio cismado, nem liguei, melhor que perder a vida”. Tanto os médicos quanto os pais dos sobreviventes concentram-se em atitudes que possam garantir a eficácia dos tratamentos visando à sobrevivência. É oportuno dizer que, nos casos dessas crianças e jovens, a possibilidade de constituição de uma família representava uma realidade ainda distante para o momento do diagnóstico, mas que, na vida adulta, poderão assumir outra dimensão.

Em um primeiro momento, os sobreviventes se concentram na superação de estágio em que a vida é confrontada com uma possível morte, apresentando questionamentos, como: *"Posso sobreviver a esta doença?".* Em seguida, superada essa fase, a preocupação relaciona-se com as necessidades da sobrevivência em relação à autorrealização, sexualidade, intimidade e fertilidade (THALER- DEMERS, 2001).

O planejamento da vida de uma criança após o câncer pode parecer como secundário para pais e médicos em relação ao objetivo maior, que é buscar a sobrevivência. Além disso, os pais podem estar impactados pelo diagnóstico e pela grande quantidade de informações que precisam adquirir em um curto período de tempo. As informações sobre os efeitos tardios podem ser vistas como menos importantes em relação ao diagnóstico e ao início do tratamento. A infertilidade pode evoluir de uma questão aparentemente secundária no momento do diagnóstico para uma complicação, que pode impactar negativamente a qualidade de vida dos sobreviventes (NIEMAN et al., 2007).

Diversas mudanças podem ser desencadeadas pelo diagnóstico de câncer, incluindo mudanças na escola, emprego, dinâmica familiar e internalização de uma quantidade significativa de novas informações sobre doença e tratamento. Estes desafios podem deixar os pacientes e suas famílias com pouca capacidade para pensar na preservação da fertilidade (JOHNSON; KROON, 2013). O planejamento de um futuro fértil para crianças e adolescentes pode ser desconsiderado pelos pais, independentemente da causa ou efeito, podendo afetar a qualidade de vida deles em muitas dimensões e até anos após o diagnóstico e tratamento (ROSEN; RODRIGUEZ-WALLBERG; ROSENZWEIG, 2009).

Alguns profissionais de saúde podem manifestar desconforto ao discutir problemas de fertilidade com pacientes de câncer. Podem acreditar que o tratamento do paciente é a única prioridade, sendo evidente que muitos dos pacientes não recebem aconselhamento adequado sobre o efeito do tratamento do câncer quando diz respeito a sua função reprodutiva (MEADORS; ROBINSON, 2002).

A maneira como as informações são transmitidas e a necessidade urgente de tratamento representam barreiras para a busca de preservação da fertilidade. Essa premissa foi comprovada por meio de um estudo qualitativo realizado em um hospital escocês, com 16 homens e 18 mulheres com idades entre 17 e 49 anos

com diagnóstico recente de câncer, e 15 profissionais de saúde envolvidos na assistência oncológica (PEDDIE et al., 2012).

Acresçam-se a este fato os argumentos de Crawshaw e Sloper (2010), ao afirmarem que a saúde reprodutiva é vista como algo secundário, sendo priorizada a normalidade em detrimento de questões sobre fertilidade. A falta de discussão e a ausência de informações sobre a preservação da fertilidade talvez possam ser devidas a um único padrão de comunicação estabelecido entre os médicos, crianças e os adolescentes, pois esses profissionais também convivem com o estresse de um diagnóstico de câncer e/ou problemas emocionais enfrentados pelos pacientes.

Resultados de estudo qualitativo, realizado na Austrália, mostraram que alguns sobreviventes estavam em "modo de sobrevivência" no momento do diagnóstico e focados em opções de tratamento que iriam aumentar as chances de sobrevivência. Assim, o impacto sobre a fertilidade parecia ser uma questão menor num momento em que sua sobrevivência estava sendo ameaçada (PERONSE et al., 2012).

Sobreviver ao câncer é mais importante que discussões sobre fertilidade, no entanto observa-se que os sobreviventes do câncer na infância e adolescência fazem dois questionamentos: "*Vou ser fértil?"*, e "*Se eu tiver filhos, eles terão câncer?".* Isso demonstra a importância da discussão sobre preservação da fertilidade antes do início do tratamento. Em suma, quando confrontado com um diagnóstico de risco de vida, deveria ser tranquilizador para o jovem paciente que a equipe estivesse também preocupada com prognóstico de fertilidade (WALLACE; CRITCHLEY; ANDERSON, 2012).

#### 4.2.2.3 Impacto do risco de infertilidade nas relações amorosas

Para os participantes do nosso estudo, a necessidade de comunicar aos parceiros sobre uma possível incapacidade reprodutiva foi entendida como um imperativo, pois, além da sinceridade e transparência, a questão implicava o respeito dos participantes pelos seus parceiros. Alguns deles relataram não ter encontrado dificuldade para abordar o assunto com os cônjuges e companheiros, mas outros sentiram receio do abandono que a informação poderia desencadear.

Neste estudo, a maioria dos participantes que relatou não ter dificuldade em comunicar aos parceiros a possível incapacidade reprodutiva descreveu o ato de contar para o parceiro como algo: "*normal"*, "*tranquilo"*. Além disso, dois participantes mencionaram o seu próprio desejo e o do parceiro em ter filhos:

> Ah!! Seria tranquilo, você não pode correr de uma coisa, não poderia correr dela, tinha que ser claro com minha parceira (E19., masc., 18 anos).
>
> Eu ia contar, tem que contar, igual o meu problema, quando eu arrumo alguém, eu tenho que contar, ou eles perguntam ou eu já falo de cara. Tem que contar, não pode esconder, se não os moços se sentem traídos (E8., fem., 23 anos).
>
> Eu contaria de boa, de qualquer jeito tem que ficar sabendo, então para mim é tranquilo. Eu ia chegar nele e falar, olha, eu não vou poder ter filhos, e ele é louco para ter filhos, eu ia chegar e falar para ele, normal, com calma, porque se não... [risos]. Falaria normal, não tem problema (E21., fem., 20 anos).
>
> Seria digno falar com ela, seria honesto, "olha, não posso ter filho, [...] mas podemos adotar, não posso ter filho por causa disso, disso e disso", eu ia falar o que aconteceu, mas eu iria adotar uma criança, eu não iria fugir de casar por não poder ter filho (E23., masc., 21 anos).
>
> Acho que sentaria com ela e falaria numa boa, eu ia ter que ir ao médico, fazer os testes, mas depois dos resultados eu falaria. Da minha namorada, acho que seria tranquilo, das outras eu não sei, se bem que das outras que eu tive relacionamento, filho não era prioridade, então acho que seria tranquilo (E20., masc., 21 anos).

Antes mesmo de se pensar na comunicação das condições reprodutivas para os parceiros, a literatura aborda outras questões associadas aos relacionamentos. Por exemplo, Joubert et al. (2001) pesquisaram a relação entre as consequências físicas de longo prazo do câncer infantil e ajuste psicossocial, incluindo a qualidade dos relacionamentos íntimos, em adultos sobreviventes. Nesse estudo, foram recrutados 97 sobreviventes de uma clínica do Hospital de Toronto, com idades de 18 a 42 anos. Os resultados demonstraram que a experiência do câncer infantil pode prejudicar a capacidade de sobreviventes de iniciar e manter relações de uma maneira segura e confiante. Sobreviventes cujas sequelas funcionais apareceram mais tarde apresentaram mais dificuldades em seus relacionamentos íntimos. Esse estudo sugere, ainda, que o impacto do câncer infantil nas relações interpessoais de adultos sobreviventes de câncer infantil merece mais atenção tanto de pesquisadores quanto de médicos.

Um recente estudo qualitativo realizado na Coreia do Sul, com 28 adultos jovens sobreviventes ao câncer infantil, diagnosticados antes dos 19 anos de idade, identificou que uma das preocupações dos sobreviventes é a vivência de relacionamentos amorosos e casamento. Os autores identificaram a existência de preocupações com o namoro, especificamente na possibilidade de informar aos parceiros sobre sua história de câncer ou até mesmo da identidade de sobrevivente, pairando dúvidas sobre a divulgação a terceiros. Ainda nesse estudo, muitos sobreviventes afirmaram que, ao invés de ficarem emocionados nos encontros amorosos com os parceiros, apresentavam sentimento de culpa, vergonha e receio de ser um fardo (YI; KIM; SANG, 2016).

Nilsson et al. (2014) identificaram, por meio de um estudo qualitativo, que a divulgação da incapacidade reprodutiva em um relacionamento foi vista como algo difícil. No entanto, mesmo sendo árduo comunicar o risco, boa parte dos participantes concordou sobre a importância da honestidade em um relacionamento. Segundo Crawshaw e Sloper (2010), a decisão de como e qual o momento mais apropriado para divulgar o estado de fertilidade ou preocupações reprodutivas aos parceiros representa um desafio para os sobreviventes que tiveram sua capacidade reprodutiva comprometida. Para os autores, a fertilidade estava ligada ao seu sentido de identidade e bem-estar, e sua falta de controle sobre ele era uma fonte de angústia ou frustração.

As possíveis dificuldades enfrentadas na comunicação da incapacidade reprodutiva ao parceiro foram associadas ao medo, principalmente para as mulheres, que temiam o abandono pelo companheiro, mostrando que essa questão poderia trazer implicações para seus relacionamentos amorosos:

> Ah, não sei, eu tinha medo de contar e ele me largar, não sei. [...] eu sempre falei, “olha, os outros falam que eu não posso ter filho, mas minha mãe e os médicos falam que eu posso”, ele simplesmente falou para mim: “o que tiver que ser vai ser”, só, mais nada. Eu chorei muito, fiquei muito triste e achei que ele ia me largar, sei lá, nem lembro o que eu pensava [...] (E2., fem.; 21 anos).

> Eu não tinha coragem de contar. [...] Ah, não sei. Ele [marido] ficaria chateado se eu falasse para ele (E6., fem., 18 anos).

> Seria assustador, porque eu não sou capaz de dar um filho, todo o homem quer um filho, lógico que pode adotar, ia ser triste para os dois (E8., fem., 23 anos).

Diante da divulgação do estado de fertilidade ao parceiro, alguns sentimentos como medo, incerteza, desprezo e tristeza estiveram presentes nos depoimentos das participantes. Os resultados do presente estudo se assemelham aos encontrados por Armuand et al. (2015), uma vez que as sobreviventes de seu estudo temiam ser abandonadas ou até mesmo rejeitadas pelos futuros parceiros, isto é, que a infertilidade torná-las-ia menos atraentes nos relacionamentos. Outros autores (CRAWSHAW; SLOPER, 2010; GORMAN et al., 2012; SCHOVER, 2009; THOMPSON et al., 2009) compartilham dessa mesma ideia, de que o risco de infertilidade se apresenta como um tema sensível, podendo até causar o término dos relacionamentos amorosos.

Uma das participantes do presente estudo, E8, usou a expressão “não sou capaz de dar um filho”, o que nos remeteu a um possível sentimento de culpa diante da incapacidade de dar um filho ao seu parceiro. Da mesma forma, autores (NILSSON et al., 2014) reafirmam que alguns sobreviventes que sabiam serem inférteis sentiam como se estivessem negando um filho ao parceiro, podendo desenvolver um sentimento de autoculpa.

Os problemas vivenciados por mulheres no relacionamento com o parceiro já são abordados na literatura por autores que afirmam que os problemas reprodutivos, além de ocasionarem em impacto significativo na vida após o tratamento do câncer, podem também afetar os relacionamentos e o planejamento familiar futuro (QUINN et al., 2011; SCHOVER, 2005; ZEBRACK et al., 2004).

Embora sobreviventes de ambos os sexos compartilhem preocupações sobre a fertilidade e problemas em relacionamentos amorosos, quando comparadas aos sobreviventes do sexo masculino, as mulheres apresentaram sofrimento maior relativo às incertezas de sua fertilidade e até mesmo, em alguns casos, relataram ter reduzido as suas expectativas em ter ou não relacionamentos por causa dessa preocupação (YI; KIM; SANG, 2016). As incertezas sobre a capacidade reprodutiva após o tratamento oncológico podem representar uma situação difícil de ser vivenciada pelas mulheres, o que pode exacerbar a ansiedade relacionada ao compartilhamento de informações com os parceiros (CRAWSHAW; SLOPER 2010; ZEBRACK et al., 2004). Assim, as mulheres são mais preocupadas com a repercussão da possível infertilidade em relacionamentos e podem se sentir pressionadas devido às expectativas dos outros frente à sua capacidade reprodutiva (BENEDICT; SHUK; FORD, 2016).

Independentemente do sexo, as preocupações de fertilidade entre os jovens sobreviventes de câncer têm sido descritas pela literatura (THOMPSON; LONG; MARSLAND, 2013; ZEBRACK et al., 2004). Os homens também relataram os motivos que os levariam a divulgar a possível incapacidade reprodutiva para as parceiras, bem como a sensação dessa comunicação, pois ter filhos é um sonho e desejo das mulheres:

> Seria ruim, você ter que chegar para sua namorada, esposa e falar com ela que não pode ter filho, é complicado. Ás vezes ela cria uma expectativa de vida, um plano na cabeça dela, quer casar, ter filhos e depois você vem e joga um balde de água fria (E17., masc., 18 anos).
>
> Eu pensava, porque é assim, tem mulher que quer ter filho, uma família e se não puder dar para ela, é ruim (E15., masc., 24 anos).
>
> Porque tem mulheres que idealizam filhos, outras não, acho que hoje está mudando um pouco. As jovens de hoje não idealizam tantos filhos como as de antes, mas para as que idealizam filhos, seria um grande choque para elas (E20., masc., 21 anos).
>
> Acho que seria um pouco dolorido, por ser sonho de toda mulher ter filhos, ter a descendência dela, gerar um filho (E12., masc., 18 anos).

Percebemos que a dificuldade para a informação da condição reprodutiva à parceira pode estar associada a expectativas futuras que as mulheres apresentam em relação ao desejo de se tornarem mães. Nesse contexto, um participante, ao considerar os planos futuros de maternidade de sua potencial namorada ou esposa, foi bem enfático ao relatar que a notícia seria como jogar um balde de água fria. Em conformidade aos resultados encontrados em um estudo (NILSSON et al., 2014), os obstáculos para a divulgação estão relacionados à certeza de que a maioria das pessoas sonhava, esperava e planejava ter filhos biológicos, o que causou preocupações sobre como o parceiro reagiria.

A divulgação para o parceiro é considerada um desafio devido às preocupações sobre a forma como o parceiro pode reagir diante da notícia. Apesar dos obstáculos encontrados para a divulgação da fertilidade ao parceiro, no presente estudo, foi possível perceber que alguns participantes já haviam contado sobre a possível incapacidade reprodutiva:

> Já contei, mas ele também tem muita fé, igual a mim, não vamos desistir tão cedo. Normal, ele me entende e eu o entendo, nós não

> escondemos nada um do outro. Esperamos em Deus. Foi uma bênção muito grande, para quem não tinha menstruação, ter (E24., fem., 20 anos).
>
> [...] porque até quando eu namorava eu comentava..., porque uma hora ou outra descuidamos, aí tinha medo, mas eu falava, eu não estou grávida, relaxa, eu falava para ele [namorado] nem sei se eu posso ter filho, [...]. Se chegássemos neste assunto, vamos ter um filho, eu falava, eu não sei se posso engravidar, tive câncer, se estivéssemos tentando e não dando certo procuraria um médico, porque às vezes não pode ser eu, pode ser ele (E22., fem., 22 anos).
>
> Eu cheguei e falei com ele, ele já estava ciente do que podia acontecer, ele entendeu, eu contei para ele, cheguei em casa e falei que talvez eu não poderia ter filho, mas não me explicaram que era por causa da quimioterapia, eu achava que era por causa da injeção que eu tomava por mês [...]... (E3., fem., 22 anos).
>
> Foi tranquilo, porque eu acho que não vai acontecer e que vou poder ter filhos, por isso que eu não ligo (E17., masc., 18 anos).

A experiência dos sobreviventes ao contar para o parceiro sobre a possível incapacidade reprodutiva esteve associada a sentimentos de esperança e fé e à possibilidade de busca de assistência médica e apoio do parceiro. Poucos foram os estudos que descreveram a vivência de sobreviventes ao compartilhar informações sobre sua fertilidade em relacionamentos amorosos, dentre eles destacamos o de Nilsson et al. (2014), que identificaram que a maioria dos participantes não havia contado sobre essa situação.

Os participantes do presente estudo conviveram com a incerteza quanto a seu estado de fertilidade e compartilharam uma situação plausível de acontecer: “talvez eu não poderia ter filho”, “porque eu acho que não vai acontecer” e “que vou poder ter filhos”. Assim, conviver com a incerteza pode ocasionar sentimentos como medo de não ser capaz de constituir uma família biológica. Ainda que a cura seja o objetivo principal das pessoas com câncer, a de realização pessoal por meio da maternidade ou paternidade – mesmo que fique em segundo plano dada a urgência da doença – ainda permanece no horizonte de aspirações dos pacientes, sendo motivo de preocupações com a vida afetiva e familiar e também com a autorrealização pessoal.

### 4.2.2.4 Necessidade de informações da condição reprodutiva

Pelos depoimentos dos participantes, é possível perceber que a maioria gostaria de receber informações sobre sua capacidade reprodutiva. Em relação ao aspecto temporal, essas informações foram repassadas depois de algum tempo e, após o envolvimento de uma das sobreviventes em um relacionamento mais sério, como ela disse: “[...] eles vieram me falar, porque eu casei, se eu não tivesse casado eu não ia saber, eu ia saber depois, mais para frente”. Percebemos, também, que outros participantes relataram a importância de estarem cientes da capacidade reprodutiva*:*

> Devem orientar, fui ficar sabendo disso depois de tempos, minha mãe que chegou a tocar neste assunto comigo. Ela me disse: eu acho que você não engravida, mas eu falei, então eu não quero ter filho agora, sei lá, eu não estou tentando. Não devem esconder nada, esconder é pior, porque, quando estamos ali [no hospital em tratamento], tudo que você falar acreditamos, então acho que é uma confiança que temos nas pessoas, na mãe e nos médicos (E22., fem., 22 anos).
>
> Na época eu não estava casada, eu só estava namorando; desde o começo eu poderia estar ciente que às vezes eu não iria poder ter filho, agora eles vieram falar depois que eu casei, depois que eu acabei o tratamento e a quimioterapia, que eu passei pela ala de curados, que eles vieram me falar, porque eu casei, se eu não tivesse casado, eu não ia saber, eu ia saber depois, mais para frente (E3., fem., 22 anos).
>
> É importante, vai que uma hora ele [sobrevivente] chega a transar com a menina e acaba não acontecendo, aí vão ver que não é a menina, é o menino. Então os médicos devem falar o que acontece para que o dia que for casar, o rapaz fale para sua companheira, não posso ter filhos, então os médicos têm que ser honestos com seus pacientes (E23., masc., 21 anos).
>
> Porque às vezes acontece de não conseguir ter filhos e não saber o porquê, aí não vai saber que é por causa do tratamento (E14., masc., 19 anos).

Como visto, a insatisfação com as informações insuficientes, ou mesmo ausentes, é recorrente nos relatos acima, pois o desconhecimento das consequências do tratamento de câncer ocasionou momentos de incerteza na vida afetiva dos sobreviventes. Em situações concretas, como as descritas, o conhecimento repentino dessas informações pode levar a crises nos

relacionamentos, pois, como já contextualizado, nem sempre a incapacidade reprodutiva é aceita por ser um tema delicado.

Uma pesquisa online realizada com 217 jovens adultos com idades de 18 a 40 anos e diagnosticados entre as idades de 15 a 35 anos revelou que quase todos os entrevistados expressaram o desejo de saber sobre sua doença, tratamento e efeitos a longo prazo (98,1%). Mais de dois terços dos participantes queriam aconselhamento de saúde mental (76,3%), serviços de saúde complementares/alternativos, incluindo o tratamento com ervas, acupuntura, meditação, visualização ou imaginação guiada (80,5%), informações sobre infertilidade e opções para ter filhos (65,7%), além de informações sobre programas de acampamento (78,5%). Observaram que os pacientes adultos jovens demonstram uma grande demanda por informação, no entanto 40-50% deles relataram que essas necessidades não foram atendidas (ZEBRACK, 2009).

Outra pesquisa realizada com 1088 pacientes e sobreviventes ao câncer classificou uma série de necessidades de saúde e cuidados de suporte dos participantes. Nesse estudo, os mais jovens (18-29 anos idade) foram significativamente mais propensos a indicar as necessidades não satisfeitas para os serviços de cuidados de suporte avaliados nos EUA e Canadá. Resultados sugerem que os entrevistados mais jovens e os diagnosticados em idades púberes podem ser mais receptivos aos serviços e cuidados de suporte relacionados a informações como planejamento familiar (ZEBRACK; MILLS; WEITZMAN, 2007).

Especificamente, um sobrevivente relatou que a informação deveria ocorrer de forma direta, pois, talvez, aumentasse o interesse e a preocupação com sua fertilidade:

> [...] acho que a informação deve ser passada direto, mas esclarecer todos os pontos, quais os riscos que tem, quais podem ter, mas tem que passar direto [para o paciente]. [...] talvez se tivesse sido informado, me preocupasse mais com isso. Não pela questão de ficar bitolado, não vou ter filhos, mas, mais para frente eu quero ter, quero fazer uns testes, quero procurar, se for o caso, o tratamento, não deixar ser tarde, agora não tem mais solução (E20., masc., 21 anos).

Após o tratamento do câncer, muitos sobreviventes continuam a ter necessidades de informações sobre como restaurar a função sexual ou se tornarem pais. Opiniões de adolescentes e adultos jovens com câncer mostram que a maioria

carece de informações sobre danos na fertilidade, particularmente aqueles que ainda não tiveram filhos (SCHOVER et al., 2014).

Tornar-se mãe pode ser a realização de um projeto de vida. Por isso, o manejo das informações sobre a condição reprodutiva deve ser repensado tanto pelos pais ou responsáveis quanto pelos profissionais, devendo ser consideradas a importância dada a esses conhecimentos pelos sobreviventes e também por seus companheiros. Também chamou atenção o fato de algumas participantes expressarem o desejo de serem informadas sobre sua condição reprodutiva, justificando-a pelo sonho de se tornarem mães:

> Sim, deve comentar. Porque eu tenho muita vontade de ter filho, se eu pudesse teria uns dois ou três [risos] (E21., fem., 20 anos).

> Devem sim. Acho que eles tinham que falar, porque futuramente você não vai poder ter filhos. É porque às vezes, ainda mais menina que tem sonhos, vai tentando e não vai sabendo. Sem querer acaba se decepcionando, depois de muito tempo. Porque eu, graças a Deus, decepcionada eu não fiquei, chorei sim, só que eu tenho muita fé em meu Deus, então nada me abala, graças a Deus (E24., fem. 20 anos).

> [...] Assim, não esconder, porque às vezes que acha falando isso, a pessoa vai se preocupar mais, além do tratamento que teve, então vai pôr mais uma coisa na cabeça, então isso pode ser bom e também pode ser ruim, entendeu, não sei... Porque toda mulher sonha em sair daqui, casar e ter filho um dia, aí você vai tentar e não pode, tem pessoas que às vezes nem ficam sabendo, aí você vai lá e o médico olha para você e diz: você não pode, já teve câncer, te afetou isso, por causa da quimioterapia e da radioterapia, que são muito fortes, você pode estar fraco, sabe, tem risco de tudo, temos que pensar em tudo, pensar no lado bom e no lado ruim, sempre nos dois lados (E22., fem., 22 anos).

Para um participante, as informações sobre a condição reprodutiva deveriam ser disponibilizadas apenas para os homens, e os profissionais deveriam ter cautela ao conversar sobre questões reprodutivas com as mulheres:

> Lógico que devem, mas também só se for homem, mulher eu acho que não, porque, no caso das mulheres, todas querem ter filhos. O homem não, homem já se segura. Para as mulheres, tem que ter mais tempo, as mulheres têm a mente mais fraca, tem que conversar mais com as mulheres do que com homens, mulher é meio cismada. Todas as mulheres hoje em dia têm um sonho de ter filhos, agora os homens, nem todos querem ter, homem gosta mais de bagunça, de sair, estas coisas, já não ligam muito para filhos. Agora, todas as mulheres querem casar, ter filhos e ter uma família. Acho que para a mulher deveria ser mais demorado, para conversar, tem que ter mais

> conversa do que para o homem, porque a mulher é frágil (E16., masc., 18 anos).

O depoimento acima revela alguns elementos que chamam a atenção pela franqueza e simplicidade com que são expressos: o posicionamento machista do entrevistado, seu desconhecimento sobre a vida social das mulheres e relacionado ao papel da mulher na sociedade, inclusive de grande parte das próprias mulheres. Todos esses posicionamentos podem ser resumidos na afirmação de que as mulheres têm a mente mais fraca, corroborando a "noção" de que a mulher é o sexo frágil. Embora não tenhamos muitos depoimentos com este teor, optamos por incluí-lo como forma de mencionar a dificuldade com que os processos de enfrentamento ao câncer podem ser vivenciados para as mulheres. O depoimento do participante nos remete à concepção de que a mulher é destinada a gestar, cuidar dos filhos, ocupar-se dos afazeres domésticos e de tudo o mais que requeira pouco discernimento.

Embora preconceituosas, as ideias do entrevistado, de certa forma, encontram respaldo na concepção de que as mulheres têm sua identidade definida pelo "*ser mãe".* De fato, a maternidade é um constituinte importante na identidade feminina, mas não o único. As próprias mulheres, como visto nos relatos desta pesquisa, demonstraram tantas habilidades de enfrentamento ao câncer quanto os homens, embora, quando se trata da questão da fertilidade, isso cause um desconforto, o que é compreensível devido à cobrança que a sociedade faz das mulheres. O estudo de Peronse et al. (2012) demonstrou que as preocupações sobre fertilidade representa mais do que o desejo de ter filhos, confirmando que a preocupação com a própria identidade da mulher, feminilidade, é uma variável importante a ser levada em conta por elas. Nesse sentido, a perda da fertilidade seria, conforme a referida pesquisa, um sério obstáculo.

A literatura apresenta vasta explanação sobre o tema, como, por exemplo, Schover et al. (1999), que, em um estudo de revisão de literatura, argumentam que as mulheres se apresentaram mais angustiadas com a infertilidade, mais preocupadas em ter crianças e mais propensas a ver a maternidade como parte integrante de sua vida quando comparadas aos homens.

Estudo realizado por Zebrack et al. (2004) utilizando entrevistas semiestruturadas mostrou que tanto homens quanto mulheres almejavam ter filhos

no futuro. Semelhantemente, estudo qualitativo desenvolvido por Crawshaw e Sloper (2010) revelou que as questões de infertilidade afetam a identidade, bem-estar e planejamento de vida, bem como funções reprodutivas, independentemente do sexo. As mulheres valorizam a sua fertilidade mais fortemente do que os homens (GARDINO; RODRIGUEZ; CAMPO-ENGELSTEIN, 2011).

#### 4.2.2.5 Preocupações com a saúde dos filhos

Os participantes manifestaram preocupações com a saúde dos futuros filhos biológicos, a partir dos relatos de medo de que seus descendentes também desenvolvessem o câncer. Em alguns depoimentos, foi possível perceber que, além de citarem o medo da hereditariedade, alguns sobreviventes relataram o receio em reviver o mesmo sofrimento enfrentado por eles e pelas mães durante o tratamento:

> Ter o mesmo problema que tive, sofrer, ter um câncer, não sei, tenho esta preocupação, não quero que ele sofra o que eu sofri e o que minha mãe sofreu, essa é minha preocupação em ter um filho [...]. Depois tem a quimioterapia que é forte, ver criança sofrendo deste jeito, é esta a minha preocupação, de o meu filho ter que passar por isso e eu ter que passar a mesma coisa que minha mãe passou, este é o meu medo (E4., fem., 18 anos).

> Ter o mesmo problema que eu tive, por eu ter sofrido bastante, acho esta seria a minha grande preocupação. [...] em que idade ele vai ter a doença, se isso irá prejudicá-lo (E12., masc., 18 anos).

> Tenho medo, se eu tive, eles podem ter, não sei não, está no sangue, estamos curados, mas sempre fica uma coisinha ou outra, se descuidar pode recair, às vezes pensamos, eu não quero que isto aconteça, porque eu sei que minha mãe sofreu, é uma dor muito forte, é incomparável você ver seu filho ali, é ruim demais (E22., fem., 22 anos).

> Eu sempre tive medo, quando pensava um dia em ter filho, eu tinha medo... tinha nascido assim, com este problema, então eu pensava que meus filhos iam nascer com algum problema, então eu sempre falava “nunca vou querer ter um filho”. Mas hoje, se fosse acontecer uma coisa dessas, eu cuidaria, hoje tenho outra cabeça. Hoje quero ter um, futuramente, um filho e eu encaro..., não tenho medo, venha do jeito que Deus quiser e eu vou cuidar (E9., masc., 20 anos).

> Então eles falam que é genética, que o câncer passa de pai para filho, porque até o começo eu estava preocupado, quando tive minha

> filha, tenho medo de ela também ter esta doença que tive, mas graças a Deus até hoje ela está normal, tudo bem com ela (E15., masc., 24 anos).

Nota-se que a preocupação dos participantes é que os filhos também herdem geneticamente o câncer. Observamos que essa preocupação foi comum a todos os participantes que também refletiram sobre as experiências de sofrimento dos seus pais, imaginando-se em uma situação similar. Zebrack et al. (2004), em estudo qualitativo com sobreviventes, observou, também, preocupações com a saúde dos filhos, em relação ao risco genético para o câncer. Preocupações sobre a hereditariedade do câncer e saúde dos filhos também foram relatadas em estudos anteriores (CRAWSHAW; SLOPER, 2010; GORMAN et al., 2012; SCHOVER et al. 1999; THOMPSON; LONG; MARSLAND, 2013).

Dois sobreviventes relataram sentimento de culpa caso os futuros filhos também tivessem câncer:

> [...] eu tenho medo do meu filho nascer e ter a mesma coisa que eu tive, não quero isso, eu quero que meu filho venha com muita saúde. Eu fico pensando nisso, tem dia que fico pensando o dia inteiro nisso. Já pensou eu ter um filho e o meu filho vir com câncer, eu ia me sentir culpado por causa disso, ele vai ter também, aí fico pensando. Até o médico conversou comigo, que isso não pode acontecer, pode acontecer com meus tataranetos, mais para frente, mas com essa geração não aconteceria (E1., masc., 22 anos).

> Eu tenho medo deles [filhos] nascerem com algum problema, não ser saudável. Só ficar parado assim, bem dizer, vegetando, ia ser muito triste meu filho ser assim, ainda mais por minha culpa (E14., masc., 19 anos).

Para alguns participantes, além do receio de que seus futuros filhos desenvolvessem câncer, observamos, também, que apresentaram atitudes de vigilância sobre a saúde de seus filhos. Essa vigilância é pertinente quando analisamos o depoimento de uma sobrevivente, que informou ter levado seu filho excessivamente ao médico:

> Eu só penso assim, se um dia Deus me livrar de acontecer, é dele ter a mesma doença que eu, eu não sei se teria todas as forças que minha mãe teve na época comigo, se eu teria com ele agora. Mas eu vou prevenir o máximo possível, levo ele ao médico todos os meses, desde quando ele nasceu, não fico um mês sem levar. Esses dias o médico falou: pode parar de trazer ele, ele está ótimo, excelente, não

> tem porque você ficar trazendo ele, traga só quando ele ficar doente (E2., fem., 21 anos).

Além de fazer referência ao medo de o seu filho desenvolver o câncer, a participante (E2) relatou uma vigilância excessiva, comprovada pela atitude de levar o seu filho de forma exacerbada ao médico. Este achado pode ser uma consequência decorrente do medo da hereditariedade e da possível inversão de papéis na vivência do câncer, ou seja, desta vez como mãe. O ato de vigiar a saúde do filho também foi relatado por uma sobrevivente de um estudo (ZEBRACK et al., 2004) anteriormente mencionado.

Além da vigilância, o cuidado com a saúde do filho também foi manifestado pelos sobreviventes que cogitam a possibilidade de ter filhos no futuro:

> Já passamos por uma fase assim, que eu tive câncer, não é nada bom, me preocupa, Deus me livre e guarde, nem pode passar na cabeça, seu filho ter algo parecido, o que você já viveu, você não deseja para ninguém, é preocupante. Acho que, se um dia eu engravidar, vou ter o maior cuidado possível, vou fazer o que for possível para evitar a doença [...]. Tudo no mundo acontece se for da permissão de Deus, fazendo as coisas certas, acho que não devemos ter medo. Se um dia acontecer é que Deus permitiu (E5., fem., 21 anos).

> Preocupante, porque apesar de estar curado, eu não sei o que vai acontecer, por isso tem que ter cuidado e qualquer coisa correr no pronto socorro. Quando descobriram minha doença, ninguém sabia o que era, aparecia hematomas por qualquer batidinha, meu braço ficava roxo, aí eu ia para o pronto socorro, e falavam que era só pancada e o que era, então é melhor você fazer exames para saber o que é. Se você não tiver cuidado, vai que acontece, Deus me livre e guarde o filho ter a mesma doença e eu não saber prevenir (E17., masc., 18 anos).

Em especial, uma sobrevivente, que também vivenciou a maternidade após o tratamento, relatou sua preocupação com a saúde da filha, portadora da Síndrome de Down:

> Então, é um problema, quando eu engravidei, a minha dúvida era se minha filha poderia nascer com o câncer e eles [médicos] falaram que depende de cada pessoa, eu já estava curada, só que eu ficava com esta dúvida na cabeça. Por exemplo, hoje, eu estou correndo atrás, porque eles pediram um exame para ela, de genética, porque às vezes ela pode estar sem desenvolvimento por causa do tratamento que fiz. Por causa da Síndrome de Down, estou correndo atrás, acho que talvez possa ter atrapalhando ela, ou outras crianças por causa deste tratamento. Eu me preocupo mais para frente dela

> desenvolver o mesmo problema que tive, isso seria um impacto mais forte, porque quando eu descobri que estava com câncer eu não levei tão a sério e não sabia o que era, tinha uns dez, onze anos. [...] agora eu imagino que este tratamento meu possa ter atrapalhado a minha filha hoje, com três anos, hoje ela está com esses problemas (E3,. fem., 22 anos).

Zebrack et al. (2004) identificaram preocupações dos sobreviventes em relação a um risco aumentado para o câncer em seus filhos, ou para risco genético e também de uma vigilância mais intensa sobre a saúde deles. A preocupação com a saúde dos filhos também foi um achado de um estudo qualitativo realizado com dezoito mulheres sobreviventes de câncer na infância, com idades entre 18 a 25 anos. Nesse estudo, além de preocupações com a fertilidade, elas manifestaram temos em relação a danos à saúde dos futuros filhos, especificamente de que pudessem transmitir o câncer para seus descendentes ou de que os tratamentos de radiação e quimioterapia que receberam resultariam no nascimento de crianças com alterações físicas, mentais e/ou dificuldades de aprendizagem (THOMPSON; LONG; MARSLAND, 2013).

Ressaltamos que a experiência da doença pelos sobreviventes e suas possíveis repercussões na saúde dos seus descendentes, pode ser um fator de insegurança quanto ao anseio de construir sua própria família, pois ao mesmo tempo, que convivem com a incerteza da hereditariedade do câncer também refletem sobre as experiências de sofrimento dos seus pais, imaginando-se em uma situação similar, o que por vezes remete a vigilância e cuidados excessivos.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo permitiram constatar que a sobrevivência ao câncer foi vista como uma experiência positiva, porém os participantes convivem ao mesmo tempo com a condição de estarem livres da doença e com os riscos de efeitos tardios. Para os participantes deste estudo, a noção de sobrevivência acontece quando existe a associação da transferência com a cura do câncer, término do tratamento e o tempo de permanência no ambulatório. O conceito de sobrevivência foi construído a partir das próprias vivências dos participantes com a doença e o fim do tratamento.

Percebemos, por meio dos depoimentos, a existência de lacunas no conhecimento relativo aos efeitos tardios do tratamento. A comunicação de informações sobre as complicações tardias do tratamento, especificamente o possível dano reprodutivo, pode estar relacionado a diversos aspectos, que vão desde limitações da idade, postergação das informações pelos pais, priorização da sobrevivência em detrimento de questões de fertilidade, incertezas reprodutivas até discussões de um tema considerado “delicado”.

Observamos que os sobreviventes convivem com a incerteza de poderem ou não ter filhos. Para os sobreviventes, os riscos de infertilidade são, muitas vezes, deixados à deriva em comparação ao urgente desejo de sobreviver ao câncer, enfatizando a autopercepção de que o mais importante é estar vivo. Os significados atribuídos à divulgação da condição reprodutiva nos relacionamentos amorosos podem ser vistos como algo doloroso quando se consideram questões como o sonho de formar uma família, significados que podem ser reforçados em relação à identidade feminina.

De forma unânime, os participantes manifestaram preocupações com a saúde dos futuros filhos biológicos e o receio de que eles também desenvolvessem o câncer, recordando o período de sofrimento vivenciado pelos seus pais durante o tratamento e relatando ações de vigilância excessiva à saúde dos filhos.

Apesar de os participantes atentarem-se a questões que, primeiramente, possibilitassem a sobrevivência, relataram a importância de serem informados sobre sua condição reprodutiva como forma de terem a capacidade de planejar o futuro familiar. Não só conviver com a incerteza reprodutiva, mas ir além dela, ao pensar

que a esperança do não comprometimento da fertilidade poderia ser algo condicionado a um ato de fé.

Os significados atribuídos à perda da fertilidade após o tratamento de câncer apontam para a urgência de que seja vista por profissionais, pais e pacientes por meio de um olhar voltado para o futuro com o intuito de minimizar as repercussões negativas dessa condição na vida do sobrevivente. Dessa forma, é necessário que os profissionais de saúde organizem os serviços de acompanhamento de sobreviventes para atender com resolutividade as necessidades dos sobreviventes, procurando incluir, também, nesse planejamento as preocupações e incertezas reprodutivas. A partir dos resultados desta pesquisa, esperamos fornecer subsídios para a produção de cuidados em saúde que atendam às reais necessidades dessa clientela que tem demandas de acompanhamento de longo prazo.

Os resultados do presente estudo contribuem, também, para sistematização de intervenções na prática clínica com foco no desenvolvimento de estratégias de comunicação sobre fertilidade. Para tanto, é fundamental a educação permanente pois a partir dela pode ocorrer o desenvolvimento de habilidades que fortaleçam o conhecimento teórico e prático dos profissionais envolvidos no cuidado, no que diz respeito aos efeitos tardios na sobrevivência, contribuindo para a resolutividade de problemas ligados a fertilidade e suas particularidades. Ressaltamos ainda, que o cuidado não termina com o fim dos regimes terapêuticos, pelo contrário, as condições clínicas dos sobreviventes demandam uma assistência que se concretiza com ações contínuas de vigilância ao longo da vida.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2014**, Atlanta, 2014.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2015**, Atlanta, 2015.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2016**, Atlanta, 2016.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer treatment and survivorship facts & figures 2012-2013**, Atlanta, 2012.

ANDERS J. C.; SOUZA, A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: Desafios e Possibilidades. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 131-7, 2009.

ARMUAND, G. M. et al. Women more vulnerable than men when facing risk for treatment-induced infertility: a qualitative study of young adults newly diagnosed with cancer. **Acta Oncologica**, Stockholm, v. 54, n.2, p. 243-52, 2015.

BARTON, S. E. et al. Infertility, infertility treatment, and achievement of pregnancy in female survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. **The Lancet Oncology**, London, v. 14, n. 9, p. 873-81, 2013.

BENEDICT, C.; SHUK, E.; FORD, J. S. Fertility Issues in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology,** New Rochelle, v. 5, n.1, p. 48-57, 2016.

BERGER, A. M. et al. **Oncology Nursing Society 2009-2013 research agenda.** 2009. Disponível em: <http://www.ons.org/research/media/ons/docs/research/research-agenda-2009-2013.pdf>. Acesso em: 2 set. 2013.

BLEYER, A. Young adult oncology: the patients and their survival challenges. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, New York, v. 57, n. 4, p. 242–55, 2007.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação:** uma introdução à teoria e aos métodos. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994. 335p.

BOTTOMLEY, S. J.; KASSNER, E. Late Effects of Childhood Cancer Therapy**. Journal of Pediatric Nursing**, v. 18, n. 2, p. 126-33, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n$^0$466/12.** Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Instituto Ronald Mcdonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: Inca, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Instituto Ronald Mcdonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil:** dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008. 220p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **Marco legal:** saúde, um direito de adolescentes. Brasília, DF, 2005.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, London, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CASTELLOTTI, D. S.; CAMBIAGHI, A. S. Preservação da fertilidade em pacientes com câncer**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 30, n. *5,* p. 406-10, 2008.

CHAPPLE, A. et al. Fertility issues: the perceptions and experiences of young men recently diagnosed and treated for cancer. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 40, n.1, p. 69-75, 2007.

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (COG). **Establishing and enhancing services for childhood cancer survivors:** long-term follow-up program resource guide children's. Bethesda: CureSearch, 2007.

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP (COG). **Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent and yound adult cancers.** Bethesda: CureSearch, 2008.

CRAWSHAW, M. A.; SLOPER, P. Swimming against the tide'--the influence of fertility matters on the transition to adulthood or survivorship following adolescent cancer. **European Journal of Cancer Care**, London, v. 19, n. 5, p. 610-20, 2010.

DE CAMARGO, B. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **International Journal of Câncer**, New York, v. 126, n. 3, p. 715-20, 2010.

DILLON, K. E.; GRACIA, C. R. Pediatric and young adult patients and oncofertility. **Current Treatment Options in Oncology**, Philadelphia, v. 13, n. 2, p. 161-73, 2012.

DUFFY, C.; ALLEN, S. Medical and psychosocial aspects of fertility after cancer. **Cancer Journal**, Sudbury, v. 15, n. 1, p. 27-33, 2009.

GABARRA, L. M.; CREPALDI, M. A. A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 29, n. 65, p. 209- 18, 2011.

GARDINO, S.; RODRIGUEZ, S. CAMPO-ENGELSTEIN, L. Infertility, cancer, and changing gender norms. **Journal of Cancer Survivorship,** New York, v.5, n. 2, p. 152–7, 2011.

GOODWIN, T. et al. Attitudes and Practices of Pediatric Oncology Providers Regarding Fertility Issues. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 48, n 1, p. 80-5, 2007.

GORMAN, J. R. et al. A multidimensional scale to measure the reproductive concerns of young adult female cancer survivors. **Journal of Cancer Survivorship**, New York, v. 8, n. 2, p. 218-28, 2014.

GORMAN, J. R. et al. Experiencing reproductive concerns as a female cancer survivor is associated with depression. **Cancer**, New York, v. 121, n. 6, p. 935-48, 2015.

GORMAN, J. R. et al. How do you feel about fertility and parenthood? The voices of young female cancer survivors **Journal of Cancer Survivorship.**, New York, v. 6, n. 2, p. 200-9, 2012.

GREEN, D.; GALVIN, H.; HORNE, B. The psycho-social impact of infertility on young male cancer survivors: a qualitative investigation. **Psycho-oncology,** Chichester, v. 12, n. 2, p. 141-53, 2003.

GREEN, D. M. et al. Fertility of female survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 27, n. 16, p. 2677-85, 2009.

GUEU, K. et al. The desire for children and fertility issues among young german cancer survivors. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 54, n. 5, p.527-35, 2014.

HAMRE, H. et al. Gonadal function and parenthood 20 years after treatment for childhood lymphoma: a cross-sectional study**. Pediatric Blood & Cancer,** Hoboken, v. 59, n. 2, p. 271-77, 2012.

HOHMANN, C. et al. Patient counselling on the risk of infertility and its impact on childhood cancer survivors: results from a national survey. **Journal of Psychosocial Oncology**, New York, v. 29, n. 3, p. 274-85, 2011.

HUDSON, M. M. et al. High-risk populations identified in childhood cancer survivor study investigations: implications for risk-based surveillance. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 27, n. 14, p. 2405-14, 2009.

JOHNSON, R. H.; KROON, L. Optimizing fertility preservation practices for adolescent and young adult cancer patients. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, Sudbury, v. 11, n. 1, p. 71-7, 2013.

JOUBERT, D. et al. Physical sequelae and self-perceived attachment in adult survivors of childhood cancer. **Psycho-oncology**, Chichester, v. 10, n. 4, p. 284-92, 2001.

KNOPMAN, J. M. et al. Surviving childhood and reproductive-age malignancy: effects on fertility and future parenthood**. The Lancet Oncology**, London, v. 11, n. 5, p. 490-8, 2010.

LEE, S. J. et al. American society of clinical oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 24, n. 18, p. 2917- 31, 2006.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 277-84, 2000.

LOREN, A. W. et al. Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 31, n. 19, p. 2500-10, 2013.

MEADORS, B.; ROBINSON, D. C. Fertility options after cancer treatment: a case report and review of the literature. **Elsevier Science**, v. 9, n. 1, 2002.

MEADOWS, A. T. Pediatric cancer survivors: past history and future challenges. **Current Problems in Cancer**, Chicago, v. 27, n. 13, p. 112-26, 2003.

MELLO, T. B**. Comunicações de más notícias: experiência de mães de crianças e adolescentes com câncer.** 2013. 89 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

MENDONÇA, A. G. **Protestantes, Pentecostais e Ecumênicos**. São Bernardo do Campo: Metodista, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2004. 269p.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP& A, 2006. 245p.

MOREIRA, D. S. **Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer:** um olhar na perspectiva de gênero. 2007. 143 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MULLAN, F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 313, n. 4, p. 270-3, 1985.

MUNIZ, R. M; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, mar. p. 25-32, 2009. Disponível em: <www.scielo.com.br>. Acesso em: 23 mar. 2016.

MURPHY, D. et al. The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescent and young adult patients with cancer. **Cancer**, New York, v. 121, n.15, p. 2529-36, 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **About survivorship research:** suvirvoship definitons. Bhethesda, 2004. Disponível em: <http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/definitions.html>. Acesso em: 18 jun. 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®)–Patient Version.** 2013. Disponível em: <http://www.cancer.gov/types/childhoodcancers/lateeffectspdq>. Acesso em: 12 mar. 2016.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Preserving fertility while Battling Cancer**. 2011. Disponível em: <http://www.cancer.gov/ncicancerbulletin/011111/page5>. Acesso em: 10 set. 2013.

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP (NCCS). **Teamwork:** the cancer patient's guide to talking with your doctor. 2011. Disponível em: <http://www.canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/Teamwork.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2014.

NIEMAN, C. L. et al. Fertility preservation and adolescent cancer patients: lessons from adult survivors of childhood cancer and their parents**. Cancer, Treatment and Research**, New York, v. 138, p. 201-17, 2007.

NILSSON, J. et al. 'Will I be able to have a baby?' Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. **Human Reproduction**, Oxford, v. 29, n. 12, p. 2704–11, 2014.

NUNKOOSING, K. The problem with interviews. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 15, n. 5, p. 698-706, 2005.

OEFFINGER, K. C. et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. **New England Jounal of Medicine**, Boston, v. 355, n. 15, p. 1572-82, 2006.

OOSTERHUIS, B. E. et al. Concerns about infertility risks among pediatric oncology. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 50, n. 1, p. 85-9, 2008.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latina Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-7, maio-jun. 2007.

PATRÃO, I. Bem me quer, mal me quer... Bem nos quer, mal nos quer. A sexualidade, (in)fertilidade e o cancro. **Análise Psicológica,** Lisboa, v. 23, n. 3, p. 289-94, jul. 2005.

PEDDIE, V. L. et al. Factors affecting decision making about fertility preservation after cancer diagnosis: a qualitative study. **Journal of Obstetrics and Gynaecology**, Oxford, v. 119, n. 9, 1049-57, 2012.

PERINA, M. P.; MASTELLARO, M. J.; NUCCI, N. A. G. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008. p. 505-16.

PERONSE, R. et al. Fertility and cancer- a qualitative study of Australian cancer survivors. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 20, n.6, p. 1259-65, 2012.

PINTO, B. K. et al. Qualidade de vida em sobreviventes de câncer: uma revisão integrativa. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 4, p. 829-35, 2013.

PINTO, C. A. S.; RIBEIRO, J. L. P. Sobrevivente de cancro: uma outra realidade. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 142-8, mar. 2007.

PIVETTA, E. et al. Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off- Therapy Registry. **Haematologica**, Pavia, v. 96, n. 5, p. 744-51, 2011.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research:** principles and methods. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004. 816p.

QUINN, G. P. et al. Who decides? Decision making and fertility preservation in teens with cancer: a review of the literature. **Journal of Adolescet Health**, New York, v. 49, n. 4, p. 337-46, 2011.

QUINN, G. P.; VADAPARAMPIL, S. T. Fertility preservation and adolescent/young adult cancer patients: physician communication challenges. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 49, n. 4, p. 394-400, 2009.

RODRIGUES, K. E. S.; OLIVEIRA, B. M.; VIANA, M. B. Aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 19, n. 4, p. 42-7, 2009.

ROSEN, A.; RODRIGUEZ-WALLBERG, K. A.; ROSENZWEIG, L. Psychosocial distress in young cancer survivors. **Seminars in Oncology Nursing,** Philadelphia, v. 25, n. 4, p. 268-77, 2009.

SCOTTISH INTERCOLLEGIATE GUIDELINES NETWORK**. Long term follow up of survivors of childhood cancer.** Edinburgh: SIGN; 2013. Disponível em: <http:// www.sign.ac.uk http://www.sign.ac.uk/pdf/sign132.pdf> Acesso em: 6 mar. 2016.

SANTOS, A. P. A. L. **Psico-Oncologia:** um estudo com pacientes após o término do tratamento oncológico. 2011. 108f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

SÃO PAULO (Estado). Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP). **Dados de registro hospitalar de câncer**. 2008. Disponível em: <http: //www.fosp.saude. sp.gov.br/html/frdadoshtml>. Acesso em: 2 ago. 2013.

SCHOVER, L. R. et al. Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. **European Journal Cancer Supplements***,* Oxford, v. 12, n. 1, p. 41- 53, 2014.

SCHOVER, L. R. Motivation for parenthood after cancer: a review**. Journal of the National Cancer Institute. Monographs**, Besthesda, v. 34, n., p. 2-5, 2005.

SCHOVER, L. R. Patient attitudes toward fertility preservation. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 53, n. 2, p. 281-4, 2009.

SCHOVER, L. R. Psychosocial aspects of infertility and decisions about reproduction in young cancer survivors: a review**. Medical and pediatric oncology**, New York, v. 33, n. 1, p. 53-9, 1999.

TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 355-63, abr./jun. 2009.

THALER-DEMERES, D. Intimacy issues: sexuality, fertility, and relationships. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 17, n. 4, p. 255-62, 2001.

THOMPSON, A. L. et al. Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood câncer. **Psycho-oncology**, Chichester, v. 18, n. 7, p. 767-74, 2009.

THOMPSON, A. L.; LONG, K. A.; MARSLAND, A. L. Impact of childhood cancer on emerging adult survivors' romantic relationships: a qualitative account. **Journal of Sexual Medicine,** Malden, v. 10, n., p.65-73, 2013.

TSCHUDIN, S.; BITZER, J. Psychological aspects of fertility preservation in men and women affected by cancer and other life-threatening diseases. **Human Reproduction Update**, Oxford, v. 15, n. 5, p. 587–97, 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n.3, p.507-14, 2005.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, A. N. R. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008. p. 496-503.

WALLACE, W. H.; CRITCHLEY, H. O.; ANDERSON, R. A. Optimizing reproductive outcome in children and young people with cancer. **Journal Clinic Oncology**, v. 30, n. 1, p. 3-5, 2012.

WHITAKER, M. C. O. **A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil**: experiência de sobreviventes. 2010. 153 f. Tese (Doutorado em Ciências)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

WHITAKER, M. C. O. et al. A vida após o tratamento de câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 873-8, 2013.

WRIGHT, C. I. et al. The fertility information needs of teenagers and young adults with cancer. **European Journal of Cancer Care***,* Oxford, v. 23, n. 2, p. 189-98, 2013.

YI, J.; KIM, M. A.; SANG, J. Worries of childhood cancer survivors in young adulthood. **European Journal Oncology Nursing**, New York, v. 7, n.1, p. 113-9, 2016.

ZEBRACK, B. Information and service needs for young adult cancer survivors. **Supportive Care in Cancer,** Los Angeles, v. 17, n. 4, p. 349-57, 2009.

ZEBRACK, B. J. et al. "Cancer sucks," and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. **Journal of Psychosocial Oncology**, New York, v. 32, n.1, p. 1-15, 2014.

ZEBRACK, B. J. et al. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. **Psycho-oncology**, Chichester, v. 13, n. 10, p. 689-99, 2004.

ZEBRACK, B. J.; MILLIS, J.; WEITZMAN, T. S. Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. **Journal of Cancer Survivor.**, New York, v. 1, n. 2, p. 137-45, 2007.

ZEBRACK, B. J.; ZELTZER, L. K. Living beyond the Sword of Damocles: Surviving childhood cancer. **Expert Review of Anticancer Therapy**, London, v. 1, n. 2, p.163-64, 2001.

ZEBRACK, B. J.; ZELTZER, L. **Quality of life issues and cancer survivorship**. Los Angeles: UCLA Pediatric Pain Program, UCLA Children's Hospital Los Angeles, 2009. Disponível em: <http://www.iom.edu/~/media/Files/Activity%20Files/Disease/NCPF/QualityofLife.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2015.

# APÊNDICES

## APÊNDICE A

**Universidade de São Paulo**
**Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: **Preocupações, atitudes e incertezas de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas ao risco de infertilidade**

Pesquisadores responsáveis: Fabrine Aguilar Jardim, Enfermeira e Mestranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde-Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN nº 386.723
Prof.ª Dr.ª Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN nº 13.469
Prezado(a)
Meu nome é Fabrine Aguilar Jardim, sou enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde-Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Gostaria de convidá-lo(a) para participar de uma pesquisa que será realizada com adolescentes e adultos jovens que tenham tido câncer na infância ou na adolescência. A minha orientadora é a Prof.ª Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste trabalho é conhecer as preocupações, atitudes e incertezas de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer na infância ou na adolescência relativas ao risco de infertilidade.
Para realizarmos a pesquisa, precisamos conversar com você e fazer algumas perguntas sobre como está sendo o período depois da finalização do tratamento do câncer e sobre alguns possíveis efeitos como o risco de infertilidade. Você poderá discutir qualquer aspecto deste formulário com seus familiares e amigos ou qualquer um com quem se sinta à vontade para conversar. Peço para que nossa conversa (entrevista) possa ser gravada para que eu não me esqueça do que foi dito. Caso você não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que me disser e depois farei a leitura junto com você.
Você não será identificado(a), então as informações que me fornecer não serão registradas com seu nome real (manutenção do anonimato), mas sim com siglas. A sua participação é voluntária e não haverá pagamento por esta participação, mas você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano recorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. O tempo da conversa quem determinará será você, mas não deverá passar de 30 minutos. Você também poderá escolher o dia e o horário para a entrevista que ocorrerá em uma sala

reservada (garantia de privacidade). Pelo tipo de pesquisa, estão previstos alguns riscos, como incômodo ao ouvir algumas perguntas sobre os efeitos colaterais (tardios e de longo prazo) do câncer e sobre o risco de infertilidade, mas, caso não queira responder alguma delas ou não se sinta bem durante nossa conversa, pode não responder ou pedir para encerrar a entrevista. Nessa ocasião, será oferecido o acompanhamento pela equipe de saúde do serviço de Oncohematologia, que conta com psicólogo e assistente social, por exemplo.

Solicitamos também, sua autorização para buscar no seu prontuário algumas informações sobre seu tratamento (data do diagnóstico, diagnóstico, tipo de tratamento, data de início do tratamento ambulatorial, acompanhamento em outro ambulatório de especialidades, e intercorrências).

Os resultados deste estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto o seu nome não aparecerá (anonimato). A qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa e isso não prejudicará o seu acompanhamento no ambulatório. Procuraremos, com os resultados desta pesquisa, ajudar os profissionais de saúde e possibilitar um cuidado de saúde de qualidade para os sobreviventes de câncer.

Esta pesquisa será enviada para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade do Estado de São Paulo (CEP-EERP), pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O Comitê de Ética em Pesquisa tem a finalidade de proteger as pessoas que participam de pesquisas, acompanhando o que elas desejam ou não. Caso seja necessário, você pode entrar em contato com o CEP-EERP pelo telefone (16) 36023386, bem como ir pessoalmente, no horário de seu funcionamento (de segunda a sexta-feira, das 08h00min às 17h00min horas). O CEP está situado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, Av. Bandeirante nº 3900. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio dos telefones (16) 36020542, (16) 999614274 (Regina Lima) ou (16) 981026036 (Fabrine), ou, ainda, nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Av. Bandeirantes, nº 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

_____

Fabrine Aguilar Jardim
Aluna do Programa de Pós-Graduação da EERP

_____

Prof.ª Regina Aparecida Garcia de Lima
Orientadora

Eu, _____, aceito a participar da pesquisa “Preocupações, atitudes e incertezas de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas ao risco de infertilidade”. Estou ciente de que eu responderei a um questionário e que, durante a entrevista, será necessária a utilização de um gravador, caso eu aceite, para que nada dito seja esquecido. As informações serão mantidas em segredo, e em qualquer momento tenho a liberdade de retirar o consentimento e deixar de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo em meu tratamento ambulatorial. Recebi uma via deste documento assinada por mim e pela pesquisadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

## APÊNDICE B

### Instrumento de Coleta de Dados

**Dados de identificação** **Data:**___**/**____**/**____

Nome:
Sexo:
Data de nascimento: Idade:
Escolaridade: Profissão/Ocupação:
Estado civil: Nº de filhos/idade:
Procedência: Endereço (Rua/Avenida):
Bairro: Telefone:

Diagnóstico:_____

Data do diagnóstico:___**/**____**/**____

Terapêutica:_____

Data do início no Ambulatório de Curados:___**/**____**/**____

Data do último retorno:___**/**____**/**____

**Questões norteadoras**

Conte-me como foi a sua transferência para o Ambulatório de Curados.

Você recebeu informações sobre efeitos (tardios e de longo prazo) do tratamento do câncer?

Como você se sentiu quando, pela primeira vez, disseram-lhe sobre os efeitos do câncer?

Você acha que teria se beneficiado se tivesse falado com alguém sobre tais efeitos com mais detalhes, antes e durante o tratamento?

Entre os efeitos, quais foram discutidos? E sobre a incapacidade de ter filhos, o que sabe?

Você tem algum relacionamento amoroso no momento? Se sim, fale-me um pouco sobre ele.

Em um relacionamento amoroso, você se sentiria confortável em contar sobre a incapacidade de ter filhos, se fosse o caso?

Caso você tenha filho(s), o que te preocuparia em relação à saúde dele(s)?

Na sua opinião, a equipe de saúde deve orientar pacientes com câncer sobre os efeitos do tratamento? Se sim, como e quando essas orientações deveriam acontecer?

Gostaria de me dizer mais alguma coisa?

# ANEXOS

## ANEXO A

## Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315-3382 - 55 16 3315-3381 - Fax: 55 16 3315-0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

***COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP***

Of.CEP-EERP/USP – 201/2014

Ribeirão Preto, 10 de novembro de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 10 de novembro de 2014.

**Protocolo CAAE: 36751714.6.0000.5393**

**Projeto**: Preocupações, atitudes e incertezas de adolescentes e adultos jovens sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência relativas ao risco de infertilidade.

**Pesquisadores:** Regina Aparecida Garcia de Lima
Fabrine Aguilar Jardim

***Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.***

Atenciosamente,

**Profa. Dra. Angelita Maria Stabile**
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

**Ilma. Sra.**
**Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

## ANEXO B

**Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP-USP**

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FMRP-USP RIBEIRÃO PRETO

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2014

**Projeto de pesquisa**: "PREOCUPAÇÕES, ATITUDES E INCERTEZAS DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS SOBREVIVENTES AO CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA RELATIVAS AO RISCO DE INFERTILIDADE"

**Pesquisador responsável**: Fabrine Aguilar Jardim e Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia Lima

**Instituição Proponente**: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

*Ciente e de acordo*:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho
Coordenador Técnico Científico da Unidade de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP