UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIA CAROLINA ORTIZ WHITAKER

A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil:
experiências de sobreviventes

Ribeirão Preto

2010

MARIA CAROLINA ORTIZ WHITAKER

A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil:
experiências de sobreviventes

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para
obtenção do título Doutor em
Ciências, Programa de Pós
Graduação Enfermagem em Saúde
Pública

Linha de Pesquisa: Assistência à
criança e ao adolescente

Orientador: Regina Aparecida Garcia
de Lima

Ribeirão Preto

2010

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.

FICHA CATALOGRÁFICA

Whitaker, Maria Carolina Ortiz

A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil:
experiências de sobreviventes. Ribeirão Preto, 2010.

153p. : il.; 30cm

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem
em Saúde Pública.

Orientador: Lima, Regina Aparecida Garcia de.

1. Neoplasia. 2. Sobreviventes. 3. Qualidade de Vida. 4.
Enfermagem Pediátrica.

FOLHA DE APROVAÇÃO

WHITAKER, Maria Carolina Alves Ortiz

A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil: experiências de sobreviventes

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovada em: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

A todas as pessoas que passaram pela experiência do diagnóstico de câncer, principalmente as que contribuíram com esse estudo, pela coragem, perseverança, ensinamento e por compartilharem momentos de suas vidas, como alegrias, dificuldades, planos e sonhos. Vocês são a essência desse trabalho.

*Ao meu querido pai, **João Ricardo**, pelo exemplo de perseverança, gratidão a Deus e pelo apoio, compreensão na etapa de conclusão deste trabalho.*

*A minha querida mãe **Ester**, pelo apoio, ajuda, disponibilidade e sacrifícios para estar sempre ao meu lado, a qualquer momento necessário. Mãe, seu exemplo me fortalece e me ajuda na construção dessa nova etapa da minha vida.*

*Ao meu esposo, **Deiler**, que esteve ao meu lado com muita paciência e carinho durante a trajetória da pós-graduação.*

*Ao meu coração, **Felipe**, obrigada por permitir um novo sentimento em minha vida. O amor de uma mãe pelo filho.*

AGRADECIMENTOS

A *Deus*, pelo dom da vida, pela proteção e força nos momentos de fraqueza.

À *Profa. Dra. Regina A. G. Lima*, por confiar em mim mais uma vez, disponibilizando sua parceria, seus conhecimentos e sua competência. Sua paciência, orientação e dedicação ao trabalho com crianças e adolescentes são exemplos que direcionam minhas escolhas.

À *Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento*, muito obrigada pelo apoio, desde o momento do exame de qualificação, e pelas orientações ao longo desse trabalho.

Ao *Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone*, por me acolher na equipe de onco-hematologia, pelas oportunidades oferecidas e pelo exemplo de dedicação e cuidado às crianças e adolescentes com câncer.

À *Profa. Dra Márcia Fontão Zago*, pelas contribuições e ensinamentos durante as disciplinas e curso de especialização em Enfermagem Oncológica.

À *Profa. Dra Cláudia Benedita dos Santos*, pelas contribuições no exame de qualificação.

Aos meus irmãos, *Mara Fernanda e Marlon Ricardo*, obrigada por me ajudarem, mesmo a distância, por meio das orações e pela compreensão nos momentos de ausência da mamãe com vocês.

Aos meus sobrinhos, *Gustavo, Gabriel, João Lucas, Tiago José, Mariana, Dan e Luiz Gustavo*, por preencherem minha vida com alegria, barulho e diversão.

À querida amiga *Maria Fernanda*, por ser presente em minha vida, sempre disponibilizando ajuda e carinho.

À querida *Menossi*, pelo companheirismo, pela paciência em ouvir as inseguranças e pela ótima companhia durante a inesquecível disciplina em São Paulo.

À querida *Tainá*, pela ajuda na construção do percurso metodológico e apoio na reta final.

À amiga *Taniela*, pelo auxílio durante as traduções e pela amizade ao longo dos anos. Tani, amizade realmente não acaba com o tempo e distância. Obrigada por fazer parte de minha vida.

À amiga *Yolanda*, pela ajuda com as traduções e parceria durante o período da pós graduação.

Ao diretor da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas - UETDI, *Edmar Porfírio de Oliveira*, pela compreensão, apoio, oportunidades oferecidas e pela disponibilidade para adequação de escala e carga horária durante o desenvolvimento desse trabalho.

À querida amiga *Renata Capeletti Gerardi*, pelo apoio, confiança, incentivo. Obrigada pela ajuda nas conquistas profissionais dentro da Unidade e pela amizade na vida pessoal.

Às colegas *Edilene, Eliana, Gislaine, Maria José, Marisa, Rose e Vânia*, pela compreensão durante as atividades da pós graduação e colaboração nas escalas de trabalho.

Ao *Sr. Francisco* (Chico), pelo auxílio durante o rastreamento dos sujeitos da pesquisa.

À *equipe* de auxiliares de enfermagem da UETDI, pelo carinho, respeito e apoio durante minha trajetória na Unidade.

À *equipe* do Serviço de Onco-hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial à equipe do ambulatório.

Ao CNPq e a FAPESP que subvencionaram recursos para a concretização do presente estudo.

RESUMO

WHITAKER, M.C.O. A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil: experiências de sobreviventes. 2010.153f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

O aumento da sobrevida ao câncer é uma realidade nos dias atuais. Diante dessa constatação, a preocupação em conhecer as repercussões dos efeitos tardios na qualidade de vida ao longo dos anos tornou-se uma das prioridades para enfermeiros que atuam na oncologia. Buscando contribuir com essa discussão, o objetivo do presente estudo é conhecer a experiência dos sobreviventes do câncer infanto-juvenil e identificar quais as repercussões da enfermidade na qualidade de suas vidas. O estudo é de natureza qualitativa, realizado com 21 sobreviventes ao câncer infanto-juvenil, em acompanhamento em um hospital escola do interior do estado de São Paulo. As técnicas utilizadas para a coleta de dados foram a entrevista e a observação, com complementação de dados clínicos obtidos nos prontuários. Os dados foram organizados ao redor de duas temáticas: experiência da doença e as repercussões na vida do sobrevivente e satisfação com a vida. Para esse estudo a qualidade de vida tem características existenciais sendo composta pelas dimensões ser, pertencer e tornar-se onde o conhecimento da experiência da enfermidade é fundamental para a compreensão do processo de sobrevivência. O primeiro tema emergiu com as recordações do processo diagnóstico-terapêutico onde os participantes pontuaram os momentos dolorosos do tratamento, mas também os positivos como os de socialização (escola, recreação). Observamos que as repercussões físicas e psicossociais do câncer infanto-juvenil estão interligadas e refletem na qualidade de vida, a depender do tipo de câncer, idade e terapêutica. A satisfação com a vida, segundo tema, incluiu a capacidade dos sobreviventes em ter uma vida normal e a visão otimista do futuro, porém, o planejamento do futuro é permeado por dúvidas e inseguranças. Mesmo frente à satisfação com a vida, algumas alterações foram identificadas: na dimensão ser, as sequelas físicas e insatisfação com auto imagem; na dimensão pertencer, as dificuldades de relacionamento e inserção social e na dimensão tornar-se pelas dificuldades escolares e sentimento de insegurança com o futuro. Assim, os resultados do estudo revelam a singularidade e diversidade de fatores que interferem na qualidade de vida do sobrevivente ao câncer infanto-juvenil, destacando a necessidade de planejamentos que associem experiência do sobreviventes, conhecimento técnico dos profissionais de saúde e apoio familiar e comunitário.

Palavras-Chave: Neoplasia.Sobreviventes.Qualidade de Vida.Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

WHITAKER, M.C.O. Life after cancer treatment for children and adolescents experiences of the survivors. 2010.153p. Thesis (Doctorate.) - Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

The increased survival of cancer is a reality in our days. Considering this fact, the concernment to know the impact of late effects on lives quality over the years has become a priority for nurses who are working at oncology. Seeking to contribute to this discussion, the aim of this study is to know the experience of children and adolescents cancer survivors and identify which are the disease impacts on their quality of lives. The study shows a qualitative field conducted by 21 children and youth cancer survivors that have been supported at a teaching hospital in an inner city in São Paulo state. All the techniques used for data collection were based on interviews and observation and also clinical data obtained from the files. Data were organized around two themes: the experience of illness and the impact on their lives satisfaction. For this study the quality of life has an essential characteristic composed by the dimensions of being, belonging and becoming someone. The experience of illness is the key for the process of survival understanding at this moment. The first theme emerged with the diagnostics and therapeutic processes recollections which participants scored the painful moments of the treatment, but they also scored the positive ones as the socialization and recreation at school. We have observed that the physical and psychosocial consequences of cancer for children and youth are interrelated and reflect at the life quality in order of each type of cancer, age and therapy. The satisfaction with life, as mentioned before, is related with the survivor's ability of having a normal life and an optimistic vision of the future, but plans for the future is totally full of doubts and insecurities. Even dealing with life satisfaction at the moment, some annoying changes at the dimensions of being, belonging and becoming were identified such as physical disability, dissatisfaction with self image, the difficulties on relationship, the social acceptance, school difficulties and feelings of insecurity for the future. Thus, the study results show the uniqueness and diversity of factors that affect the quality of lives of children and adolescents cancer survivors, it is necessary to highlight the needs of having a plan that involves survivors experience, health professional's technical knowledge and family and community support.

Key words: Neoplasms. Survivors. Quality of Life. Pediatric Nursing

RESUMEN

WHITAKER, M.C.O. La vida después del tratamiento de cáncer infanto-juvenil: experiencias de sobrevivientes. 2010.153f. Tesis (Doctorado)- Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

El aumento de sobrevida al cáncer es una realidad en los días actuales. Frente a esta constatación, la preocupación en conocer las repercusiones de los efectos tardíos en la calidad de vida a lo largo de los años se torno una de las prioridades para los enfermeros que actúan en oncología. Buscando contribuir con esa discusión, el objetivo del presente estudio es conocer la experiencia de los sobrevivientes de cáncer infanto-juvenil e identificar las repercusiones de la enfermedad en la calidad de sus vidas. El estudio es de naturaleza cualitativa, realizado con 21 sobrevivientes al cáncer infanto-juvenil, en acompañamiento de un hospital escuela del interior del estado de Sao Paulo. Las técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron la entrevista y la observación, complementado con datos clínicos obtenidos en las historias clínicas. Los datos fueron organizados alrededor de dos temáticas: experiencia de la enfermedad y las repercusiones en la vida del sobreviviente y satisfacción con la vida. Para el estudio la calidad de vida tiene características existenciales siendo compuesta por las dimensiones ser, pertenecer e tornarse, donde el conocimiento de la experiencia de la enfermedad es fundamental para la comprensión del proceso de sobrevivencia. El primer tema emergió con los recuerdos del proceso diagnóstico terapéutico donde los participantes apuntaron a los momentos dolorosos del tratamiento, así también los positivos como los de socialización (escuela, recreación). Observamos que las repercusiones físicas y psicosociales del cáncer infanto-juvenil están relacionadas y reflejan la calidad de vida, que dependen del tipo de cáncer, edad y terapéutica. La satisfacción con la vida, según el tema, incluyo la capacidad de los sobrevivientes en tener una vida normal y visión optimista del futuro, sin embargo, el planeamiento del futuro es permeado por dudas e inseguridades. Así, frente a la satisfacción con la vida, algunas alteraciones fueron identificadas: en la dimensión ser, las secuelas físicas e insatisfacción con autoimagen; en la dimensión pertenecer, las dificultades de relacionamiento e inserción social y en la dimensión tornarse por las dificultades escolares y sentimiento de inseguridad con el futuro. Los resultados del estudio rebelan la singularidad y diversidad de factores que interfieren en la calidad de vida del sobreviviente al cáncer infanto-juvenil, destacando la necesidad de planeamientos que asocien la experiencia de los sobrevivientes, conocimiento técnico de los profesionales de salud y apoyo familiar y comunitario.

Palabras-clave: Neoplasmas. Sobrevivientes. Calidad de vida. Enfermería Pediátrica.

SUMÁRIO

1 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO	14
1.1 Introdução.	15
1.2 Particularidades do câncer infanto-juvenil	20
1.3 Repercussões da enfermidade nos sobreviventes do câncer infanto-juvenil	24
2 QUADRO TEÓRICO	33
2.1 Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada á saúde	34
2.2 Qualidade de vida e sobrevivência ao câncer infanto-juvenil	42
2.3 Modelo de Qualidade de Vida do Centre for Health Promotion	47
3 PERCURSO METODOLÓGICO	51
3.1 Caracterização do estudo.	52
3.2 O grupo social pesquisado	55
3.3 O trabalho de campo	59
3.4 Análise dos dados.	61
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	64
4.1 A convivência no ambulatório de curados	67
4.2 Os participantes	71
4.3 A experiência da doença e as repercussões na vida do sobrevivente	83
4.4 A satisfação com a vida	103
5 CONSIDERAÇÕES GERAIS	115
REFERÊNCIAS	120
APÊNDICES.	142
ANEXOS	152

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Qualidade de vida: componentes essenciais e subcomponentes segundo o modelo do <i>Centre for Health Promotion</i>	48
Quadro 1- Taxonomia das definições da qualidade de vida.....	35
Quadro 2- Caracterização dos participantes segundo variáveis sócio-demográficas e clínicas.....	66

APRESENTAÇÃO ¹

Entre os anos de 1996 e 1999 cumpri atividades da vida acadêmica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo onde desenvolvi, também, dois projetos de iniciação científica que resultaram nos trabalhos “Levantamento dos fatores de risco para Diabetes Mellitus tipo 2 em uma instituição de ensino superior” e “Relação entre os fatores de risco para Diabetes tipo 2 em uma instituição de ensino superior” ambos financiado pela Fundação Apoio a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). Nesse período participei de congressos e simpósios apresentando esses trabalhos, os quais também foram publicados (ORTIZ; ZANETTI, 2000; 2001).

Neste mesmo momento, ingressei como voluntária na Cia do Riso (Companhia do Riso), trabalhando em uma atividade lúdica com crianças e adolescentes internados na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Esse trabalho, desenvolvido por alunos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo tinha como objetivo utilizar a arte do teatro *clown* como recurso de comunicação com crianças e adolescentes hospitalizados. Esta experiência auxiliou-me a construir o meu perfil profissional e a valorizar o papel do enfermeiro como humanizador do cuidado.

Em fevereiro de 2000, iniciei minha trajetória profissional como enfermeira no Centro de Investigações Hematológicas (CINHE) “Dr. Domingos A. Boldrini”, em Campinas, prestando cuidado às crianças com câncer e hemoglobinopatias. Motivada pela necessidade de ampliar meus conhecimentos, no ano de 2002 conclui o Curso de Aperfeiçoamento em Semiologia e Sistematização da Assistência de

¹ Texto redigido conforme a norma da reforma ortográfica da Língua Portuguesa, 2009.

Enfermagem na UNIARARAS com apresentação de trabalho de conclusão de curso “Protocolo de cuidados de enfermagem para Oncohemato Pediatria”.

Nesse período, vivi junto com a equipe de enfermagem e as famílias das crianças em acompanhamento, alguns momentos difíceis e dolorosos e outros alegres e encorajadores. Essa marcante e rica convivência surpreendeu-me ao enfrentar a situação do término do tratamento das crianças com câncer. Este fato gerou um questionamento, resultando na dissertação de mestrado intitulada: “Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem”, no ano de 2006.

A partir desse trabalho, novos questionamentos surgiram, por exemplo: como tem sido a experiências dos sobreviventes após o término do tratamento do câncer? como está a sua vida após o tratamento? quais adaptações e modificações foram incorporadas no dia a dia? como está a qualidade de vida dos sobreviventes? que tipo de acompanhamento os serviços de saúde estão promovendo?

No ano de 2007 ingressei no doutorado dando continuidade ao interesse pela pesquisa e assistência a crianças e adolescentes nas diferentes etapas do processo de diagnóstico, tratamento e sobrevivência.

Em 2008, buscando aumentar meus conhecimentos na área oncológica, concluí o Curso de Especialização em Enfermagem Oncológica apresentando a monografia “Qualidade de vida em crianças e adolescentes após término do tratamento do câncer: revisão bibliográfica”.

As experiências acima mencionadas motivam o desenvolvimento dessa investigação que tem como objetivo conhecer a experiência dos sobreviventes do câncer infanto-juvenil e as repercussões da enfermidade na qualidade de suas vidas.

1.1 INTRODUÇÃO

O câncer era uma enfermidade raramente diagnosticada até meados do século XIX devido aos escassos meios disponíveis para a realização de seu diagnóstico. Nesse período, eram oferecidas apenas medidas de apoio ao paciente na tentativa de aliviar a dor e possibilitar sua permanência junto aos familiares. As primeiras experiências visando a cura dos pacientes com câncer ocorreram por meio de cirurgias e, mesmo assim, a sobrevida era mínima, restando ao paciente esperar pela morte. A palavra câncer, nesse período, já tinha a conotação de ameaça de tal forma que o médico revelava o diagnóstico apenas aos familiares, nunca ao paciente. A doença estava associada, a um quadro de dor, sofrimento, odor fétido e, inevitavelmente, a morte (SILVA, 2001).

Após o advento da quimioterapia, em meados do século XX, como o tratamento sistêmico do doente oncológico, utilizando substâncias químicas, isoladas ou em combinação, mudou-se, consideravelmente, o prognóstico de vários tumores, especialmente em crianças, adolescentes e adultos jovens (BONASSA; SANTANA, 2005).

Nas décadas que se seguiram, pôde-se observar um rápido desenvolvimento do tratamento anti-tumoral, com a descoberta de novas drogas, utilização de alta tecnologia para diagnóstico, estadiamento e tratamento por meio do uso de antibióticos, transplante de medula óssea, utilização de hemoderivados, hormonioterapia e as equipes multiprofissionais.

Atualmente, as pesquisas permanecem com o intuito de desenvolver novos tratamentos. No que se refere à quimioterapia, a ênfase reside na descoberta de substâncias análogas às já conhecidas, com efeitos tóxicos menos agressivos, sobretudo ao coração, pulmões, rins, sistemas nervoso e reprodutivo (BONASSA; SANTANA, 2005).

Ao câncer, relaciona-se o conjunto de mais de 100 doenças, incluindo tumores malignos de diferentes localizações que acometem crianças, jovens e adultos, com grande impacto na saúde pública mundial devido aos altos índices de morbidade e mortalidade (BONASSA; SANTANA, 2005).

Dentre as doenças crônicas infanto-juvenis, o câncer se destaca pelas repercussões na vida da criança, adolescente e sua família, devido a ameaça de morte, sendo responsável por alterações de papéis na dinâmica familiar (ORTIZ, 2006). A maneira que o diagnóstico influenciará na vida familiar dependerá do contexto sócio cultural, ou seja, das crenças, valores, atitudes e experiência prévia da doença. Para a criança ou adolescente, o aparecimento do câncer pode levar à perda da imagem corporal, de sua própria realidade, ocasionando momentos de intenso sofrimento, manifestado pela negação, raiva, culpa, preocupação, tristeza e depressão (ANDERS, 2004).

Ser portador de uma doença grave, como câncer, leva a pessoa e seus familiares a se defrontarem com um grande desafio, que os obriga a desenvolverem adaptações de forma a organizar os novos conhecimentos e aprender a ser, a fazer e a conviver com a doença. A adaptação à nova realidade depende de fatores como apoio familiar, social e religioso, reestruturação dos papéis familiares, acesso aos serviços de saúde, suporte da equipe de saúde, dentre outros (CICOGNA, 2009; HINDS et al., 2006; HUDSON, 2004; MOREIRA, 2007; MUNIZ, 2008).

Estudos demonstram que o diagnóstico de câncer na infância representa um processo devastador para a família (LIMA, 2003; NASCIMENTO, 2003; OLIVEIRA, 2002; VALLE, 1997), provavelmente porque a infância e adolescência têm se constituído em períodos privilegiados do viver, durante os quais a perspectiva de um futuro pleno de possibilidades se expressa com mais intensidade (SOUZA; ERDMANN, 2003).

Para o adolescente, o diagnóstico também significa interrupção em um momento singular de sua vida, pois a adolescência pode ser considerada como uma fase de um novo nascimento ou renascimento, na qual o adolescente dá um salto em direção a si mesmo como ser individual, buscando situar-se enquanto pessoa, posicionando-se no espaço, no tempo e com uma ideologia de vida própria (KALINA; GRYBERG, 1992).

O modo como os pais recebem, compreendem e enfrentam o processo de diagnóstico e tratamento do câncer influenciará, diretamente, na maneira de viver da criança ou adolescente durante e após o tratamento. A experiência de ter um filho com câncer causa, na vida familiar, impacto emocional negativo, como já mencionado. Incertezas, medos, dúvidas, isolamento e sentimentos de culpa passam a ser vivenciados pelos familiares (LIMA, 2003; VALLE, 1997).

No que se refere a assistência em oncológica podemos pontuar três modalidades de cuidados: preventivo, curativo e paliativo. O cuidado preventivo, em oncologia pediátrica, é constituído por ações implementadas, antes do nascimento da criança, envolvendo o aconselhamento genético aos pais. Após o nascimento, essas ações podem ser realizadas por meio de orientações acerca de hábitos de vida saudáveis, como alimentação, atividade física e cuidados com meio ambiente. A associação entre câncer em crianças e fatores de risco ainda não está bem estabelecida, entretanto, quando se trata da associação entre neoplasias e população adulta, os fatores de risco e comportamentais como tabagismo, alcoolismo, alimentação não saudável, prática de atividade física regular, exposição ao sol, entre outros, já estão bem descritos na literatura (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). Atualmente sabe-se que alguns tipos de tumores infantis estão associados a síndromes genéticas e a fatores hereditários (HEWITT et al., 2006).

O diagnóstico, tratamento e controle compõem a assistência curativa ao câncer. Para o diagnóstico, são utilizados vários métodos de imagem como radiografia convencional, ultrassonografia, tomografia computadorizada e ressonância magnética. Com o avanço tecnológico, é possível atualmente conhecer marcadores tumorais (substâncias produzidas pelo tumor e secretadas no sangue, urina ou líquido) que auxiliam no diagnóstico ou no monitoramento da evolução da doença (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Ainda como parte do cuidado curativo, há a fase de controle da doença, que ocorre após o término do tratamento oncológico. Nesse tempo, a criança ou adolescente mantêm-se em acompanhamento ambulatorial, realizando exames e acompanhamento de seu processo de crescimento e desenvolvimento de forma a verificar se ocorreram danos decorrentes do tratamento. Assim, procura-se estabelecer limites e conhecer os riscos provocados pela terapêutica (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Os atuais tratamentos que possibilitam aumentar a sobrevivência do câncer infanto-juvenil têm dois grandes objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento, e reintegrar a criança e adolescente com qualidade de vida, na sociedade. Crianças e adolescentes que sobrevivem ao câncer na infância podem apresentar efeitos colaterais que comprometem as dimensões biopsicossociais (ORTIZ, 2006).

Quando não há sucesso no tratamento e a criança ou adolescente é diagnosticado como fora de possibilidades de cura, a transição de seu seguimento clínico para o cuidado paliativo é um procedimento recomendado. Também nessa fase, a comunicação clara é imprescindível e deve ser estabelecida por meio de uma relação de confiança, considerando os aspectos emocionais, sociais e culturais, respeitando a criança e sua família. O cuidado paliativo desenvolve-se por meio da assistência multiprofissional, com a interrelação de ações de suporte e conforto para a criança e sua família. O suporte consiste no alívio do sofrimento, mediante o controle da dor e dos sintomas, bem como o apoio psicossocial e espiritual. O conforto refere-se ao bem-estar da criança de forma que suas necessidades básicas (sono, alimentação, eliminações, recreação, educação) sejam atendidas conforme as limitações decorrentes do avanço da doença (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

Atualmente, o câncer é considerado uma condição crônica e, para compreender tal processo, é fundamental o entrelaçamento entre a doença e os ciclos de vida da pessoa e sua família. Rolland (1995) conceitualiza a doença crônica a partir de duas dimensões: a tipologia psicossocial da doença crônica, ou seja, início, curso, consequências, grau de incapacitação e as fases temporais da mesma - a fase de crise, a crônica e a terminal. Esses aspectos estabelecem uma interação entre a dimensão psicossocial e a biológica, variando de acordo com cada doença, o que permite visualizar a dinâmica família/ indivíduo e doença.

Desta forma as doenças crônicas podem ser divididas entre as que têm um início agudo e aquelas com início gradual, cujos cursos assumem, essencialmente, três formas gerais: progressiva, constante e recorrente/episódica. São exemplos de progressivas o câncer, o diabetes juvenil e a artrite reumatóide; essas doenças são sintomáticas e progridem com severidade. Uma doença de curso constante é aquela em que, tipicamente, ocorre um evento inicial após o qual o curso biológico se estabiliza, por exemplo, trauma, amputação e dano de medula com paralisia. As doenças com curso recorrente são aquelas nas quais há períodos de alternância de sintomas, tais como asma, enxaqueca e úlcera péptica (ROLLAND, 1995).

Ao compreender o câncer como uma doença crônica, as crianças, os adolescentes, os adultos jovens e suas famílias enfrentam um paradoxo entre otimismo e incertezas, nas diferentes fases da doença e da cura. As consequências do sentimento de incerteza a portadores de doenças graves, como o câncer, incluem

estresse psicológico, ansiedade, depressão, diminuição de auto-cuidado e alteração nos papéis e relacionamentos familiares (ARAÚJO; ARRAES, 1998).

O sentimento de incerteza relacionado à doença é descrito pela inabilidade para determinar seu significado, situações a ela relacionadas ou a previsão de resultados que são influenciados pela própria patologia e por fatores individuais e culturais. Há, inclusive, estudos que apontam a tendência destes sentimentos persistirem no decorrer do tempo, inclusive após a criança ser considerada curada (VAN DONGEN – MELMAN et al., 1995).

À medida que vai se distanciando o tempo do término do tratamento, a maneira de enfrentamento frente à sobrevivência também vai mudando, porém permanecem preocupações e ansiedades (GAROFALO et al., 2009; STEWART, 2003). Particularmente os adolescentes que concluem o tratamento manifestam sentimento de incerteza, em decorrência das alterações corporais e pela impresivibilidade do futuro (CORBEIL et al., 2009; GAROFALO et al., 2009; STEWART, 2003).

A experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva (OLIVEIRA, 2002).

O modo de enfrentar a doença, as características pessoais e familiares, a cultura, as crenças e os valores parecem ser alguns dos fatores que irão determinar a qualidade da reinserção social do sobrevivente e de sua família após o término do tratamento (MUNIZ, 2008).

Zebrack (2008) desenvolveu um trabalho, por meio da aplicação de um questionário on line, para verificar a necessidade de cuidados e suporte entre adultos jovens, na faixa etária entre 18 e 39 anos, sobreviventes ao câncer infanto-juvenil. Mais de 60% dos participantes manifestaram o desejo de ter informações sobre a doença, cuidados com saúde como, por exemplo, atividade física, cuidados com dieta e nutrição, informações sobre fertilidade e acompanhamento para saúde mental. Esse trabalho indica a necessidade de atenção e apoio aos sobreviventes no processo diagnóstico e terapêutico, bem como após o término do tratamento.

Apesar dos períodos de intenso estresse durante o tratamento, após seu término a maioria dos sobreviventes ao câncer na infância atinge níveis normais de funcionamento psicológico e social e as famílias se adaptam bem. Porém, mesmo estando bem adaptados, os sobreviventes apresentam diferentes experiências de

ajustamento social, revelando necessidades além daquelas relacionadas aos aspectos físicos e terapêuticos (HEWITT, 2003). Isto porque, apesar do conhecimento acerca das necessidades existenciais, sociais e culturais relacionadas ao diagnóstico, tratamento e sobrevivência ao câncer, ainda predomina o direcionamento para ações assistenciais ao cuidado físico.

Atualmente, na área da saúde, destaca-se uma tendência à superação de modelos de atenção excessivamente centrados na doença e na assistência curativa, em favor de outros direcionados às práticas preventivas, educação em saúde e à busca de qualidade de vida (MINAYO, 2000). Pensar nas transformações da saúde, em libertar-se do modelo mecanicista ou abrir suas dimensões para novas discussões, parece depender de transformações radicais no modo de pensar e fazer saúde, especialmente em seus pressupostos e fundamentos. Alguns aspectos precisam ser revistos para que, aos avanços conceituais já alcançados, possam corresponder transformações práticas mais expressivas (AYRES, 2004).

Conhecer a experiência da sobrevivência ao câncer infanto-juvenil e as repercussões da enfermidade na qualidade de vida é importante para que profissionais, cuidadores, familiares e pacientes possam identificar situações que requerem intervenções no processo saúde-doença.

1.2 PARTICULARIDADES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

Estatísticas mostram que nos últimos 30 anos, o impacto do câncer aumentou, devido a suas repercussões de morbidade e mortalidade. Para o ano de 2008, dados mundiais apresentados pela Organização Mundial da Saúde indicaram a ocorrência de, aproximadamente, 12 milhões de casos novos de câncer e 7 milhões de óbitos. Esse impacto está associado ao crescimento e envelhecimento populacional, sendo que os países mais afetados foram aqueles em desenvolvimento, nos quais cerca de dois terços dos óbitos foram em decorrência de neoplasias (WORDL HEALTH ORGANIZATION, 2008).

Em 2008, os tipos de neoplasias mais incidentes foram o câncer de pulmão (1,52 milhões de casos novos), mama (1,29 milhões) e cólon e reto (1,15 milhões). Devido ao mau prognóstico, o câncer de pulmão foi a principal causa de morte (1,31 milhões de óbitos), seguido pelo de estômago (780 mil óbitos) e pelo câncer de

fígado (699 mil óbitos). Para América do Sul, Central e Caribe, estimou-se, em 2008, cerca de um milhão de casos novos de câncer e 589 mil óbitos (WORDL HEALTH ORGANIZATION, 2008). Estima-se que, em 2020, o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões, sendo que cerca de 60% ocorrerão em países em desenvolvimento (WORDL HEALTH ORGANIZATION, 2006).

No Brasil, o câncer é uma importante causa de doença e morte. Desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se na segunda causa de morte na população, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida, notificados em 2007, no Sistema de Informações sobre Mortalidade (BRASIL, 2010).

Estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) para os anos de 2010 e 2011 indicam a ocorrência de 489.270 casos novos da doença, no Brasil. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão, no sexo masculino, e os de mama e do colo do útero, no feminino (BRASIL, 2010).

O câncer infanto-juvenil (abaixo de 19 anos) corresponde entre 0,5% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações e sua classificação é diferente dos tumores de adultos. A classificação do câncer em adultos ocorre, usualmente, de acordo com a localização primária do tumor, enquanto para o câncer infantil é realizada de acordo com o tipo histológico e sítio primário, utilizando a *Internacional Classification of Childhood Cancer* (ICCC), derivada do *Internacional Classification of Disease for Oncology* (ICD-O) (LI et al., 2008).

Desta forma, o câncer infantil é classificado, primariamente, pela histologia em 12 grandes categorias, segundo o *International Classification of Childhood Cancers*, encontrando-se, por ordem de frequência, as leucemias (25%), tumores de sistema nervoso central (17%), linfomas (16%), carcinomas (9%), tumores de células germinativas (7%), sarcomas (7%), tumores ósseos (6%), tumores de sistema nervoso simpático (5%), tumores renais (4%), retinoblastoma (2%), tumores hepáticos (1%) e 1% referente a outros tumores inespecíficos (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003).

O câncer infanto-juvenil está entre as principais causas de morte e morbidade em crianças no mundo (LI et al., 2008; SHIMODA et al., 2008), com incidência anual variando de 70 a 160 casos por milhão de habitantes menores de 15 anos (STILLER, 2004). O risco de uma criança e ou adolescente desenvolver câncer, entre o nascimento e seus vinte anos de idade, é de, aproximadamente, 1 em 300 (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003).

Dados epidemiológicos revelam que nos Estados Unidos foram identificados 36.446 casos de crianças e adolescentes com câncer entre os anos de 2001-2003, apresentando uma taxa de incidência de 165,92 por milhão. O tipo mais comum de neoplasia para esses sujeitos foram as leucemias, sendo a linfóide a mais incidente, seguido por tumores de sistema nervoso central e os linfomas. Os meninos apresentaram incidência de 174,28 por milhão e as meninas 157,14 por milhão (LI et al., 2008). No Reino Unido, a incidência anual em crianças abaixo de 15 anos, entre 1991 e 2000, foi de 139 por milhão (STILLER, 2007). Na faixa etária de 15 aos 19 anos, as neoplasias mais frequentes são os linfomas, tumores ósseos, sarcomas de partes moles, tumores de células germinativas e outras neoplasias, com incidência de 95 a 255 por milhão ao ano (STILLER, 2007).

Considerando que o percentual dos tumores infanto-juvenis nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros seja, aproximadamente, de 2,5%, depreende-se que os tumores corresponderão a valores aproximados a 9.386 casos novos de câncer por ano em menores de 18 anos de idade, no biênio 2010/2011 (BRASIL, 2010).

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).

A mortalidade de crianças e adolescentes com câncer é de 4 a 5 % em países desenvolvidos, enquanto naqueles em desenvolvimento é menor de 1% (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008). Esse fato pode ser associado à dificuldade para diagnóstico precoce e acesso da população aos serviços de saúde, nos últimos.

Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Considerando que a primeira diz respeito àquelas relacionadas aos acidentes e à violência, podemos dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença, após 1 ano de idade até o final da adolescência. Dessa forma, são fundamentais, para o controle dessa situação e alcance de melhores resultados, ações específicas do setor saúde, como organização da rede de atenção e desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento oportunos (BRASIL, 2008).

Atualmente, em território nacional, conta-se com 28 RCBP implantados ou em fase de implantação. São encontradas dificuldades nos registros, como a falta de recursos humanos, materiais e financeiros para garantir a continuidade operacional, o que gera descontinuidade, comprometendo as bases de dados tanto em interrupções em suas séries históricas como em qualidade e cobertura. O Ministério da Saúde e o Instituto Nacional do Câncer têm enfatizado a necessidade de viabilizar mecanismos que propiciem a integração, a padronização e a continuidade operacional dos Registros de Câncer, por meio da integração com os órgãos governamentais, em nível nacional, estadual e municipal, com as instituições internacionais, as associações filantrópicas, as sociedades científicas, os hospitais universitários e privados e com todos aqueles que atuam, direta ou indiretamente, neste cenário (BRASIL, 2008).

Dessa forma, mesmo frente às dificuldades, 20 RCBP possuem informações consolidadas, isto é, pelo menos um ano de informação sobre casos novos. Na cidade de São Paulo, há um registro de base hospitalar, situado na Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), que reorganiza o Registro Hospitalar de Câncer do estado, mantendo um banco de dados de pacientes com câncer de abrangência estadual. Sessenta e sete hospitais alimentam a base estadual, sendo 52 deles cadastrados como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). No estado de São Paulo contamos com 25 instituições que têm serviço de oncologia pediátrica.

Contrapondo-se às neoplasias de adultos, o câncer infanto-juvenil difere em diversos aspectos, como tipo, local, etiologia e tratamento, com já mencionado. Os tumores infantis em sua maioria apresentam causas associadas desconhecidas e pela falta de ligação direta a fatores causais, a prevenção é um desafio. Mais desafiador ainda é o diagnóstico precoce, devido aos sinais e sintomas inespecíficos comuns para outras enfermidades da faixa etária (CAMARGO; LOPES, 2000).

Apesar de mais invasivos e do crescimento mais rápido dos tumores infanto-juvenis quando comparados aos adultos, sabe-se que esses tumores respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico apresentado nos países desenvolvidos, uma taxa de 80% a 85% de sobrevida livre da doença, dependendo do tipo de tumor. No Brasil a leucemia linfóide aguda apresenta taxas de cura em torno de 70 a 80% (BRASIL, 2008; LANDIER; BHATIA, 2008).

Em cinco anos, a sobrevida média cumulativa pós-tratamento aumentou devido aos avanços nos exames de diagnóstico, às novas modalidades terapêuticas e à atuação de equipes multiprofissionais. Nos Estados Unidos da América, a taxa da sobrevida é de cerca de 77% e, na Europa, é semelhante à dos Estados Unidos, variando de 77% (no norte europeu) a 62% (no leste) (BRASIL, 2008).

Estatística norte-americana estima que, atualmente, uma em cada 640 pessoas, entre 20 e 39 anos, é sobrevivente do câncer infanto-juvenil, com expectativa de atingir uma em cada 450, em um futuro próximo (DICKERMAN, 2007). No Brasil de forma geral, as crianças e jovens com Leucemia Linfóide Aguda são curados em 80% dos casos (BRASIL, 2008).

Considerando o crescente número de sobreviventes, a Sociedade Americana de Enfermagem Oncológica estabelece como prioridades, no período 2009 a 2013, pesquisas que investiguem os efeitos colaterais do tratamento e comorbidades, ações para promoção de saúde por meio de trabalhos preventivos, como atividade física e alimentação saudável, ênfase na qualidade de vida dos sobreviventes, e nesta prioridade indica a elaboração de modelos de cuidados para os sobreviventes e promoção da capacitação da enfermagem de forma a atender a sua crescente demanda (BERGER et al., 2009).

1.3 REPERCUSSÕES DA ENFERMIDADE NOS SOBREVIENTES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

O termo sobrevivente surge juntamente com a melhora dos resultados na terapêutica do câncer, a partir de 1970. Anteriormente, a maioria das crianças e adolescentes com diagnóstico da doença tinha pouca esperança de obter sucesso em seu tratamento. Com avanços nos métodos diagnósticos e protocolos colaborativos para o tratamento, a taxa de sobrevivência aumentou e a maioria dos pacientes que sobreviveu recebeu a combinação de dois ou três dos principais pilares do tratamento: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Embora expressivos ganhos de sobrevida tivessem sido atingidos, muitas vezes os efeitos tardios do tratamento comprometem a saúde do sobrevivente e sua qualidade de vida (RIES et al., 2002).

Tumores que eram considerados como fatais há algumas décadas, hoje são considerados tratáveis, porém o tratamento pode trazer consequências pequenas ou grandes, a curto, médio ou longo prazo. Algumas drogas provocam efeitos prolongados durante meses ou até mesmo anos (NATHAN et al., 2008).

As opiniões entre os profissionais de saúde, pessoas com história de câncer e público divergem quanto ao momento em que uma pessoa com câncer se torna um sobrevivente (HEWITT et al., 2005). Em uma discussão realizada pelo *National Cancer Institute* (2004) foram constatadas diferentes definições para o termo sobrevivente. Assim, sobreviventes ao câncer são indivíduos que passaram pelo diagnóstico de câncer e completaram o tratamento (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006). Sobreviventes ao câncer são indivíduos que vivem cinco anos após o término do tratamento sem sinais de doença ou são pessoas que receberam o diagnóstico de câncer e iniciam o tratamento (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004).

O termo sobrevivente provoca questionamentos e discordâncias. Em alguns casos, é rejeitado por compreender que as pessoas com história de câncer são combatentes, *thrivers*, campeões ou, simplesmente, como aquelas que têm ou tinham uma doença fatal. O termo sobrevivente pode, ainda, estar associado ao terrível passado do Holocausto ou às vítimas de tragédias e violências. Em um artigo publicado na Europa, a discussão sobre o termo sobrevivente chama a atenção para o fato de que algumas pessoas podem não querer ser rotuladas como tal (MARCUS, 2004).

Na Europa, o termo sobrevivente raramente é utilizado para se referir à vida após o diagnóstico de câncer devido ao forte estigma social, o que reforça a importância do aprofundamento do tema e de novas pesquisas para melhor assistência à saúde (MARCUS, 2004).

Contradizendo o ponto de vista da autora acima descrito, um médico, tendo passado pela experiência do câncer, descreve que a sobrevivência é um conceito adequado para pessoas com diagnóstico da doença por se tratar de uma ideia genérica que se aplica independentemente do curso da doença. Para o autor, a sobrevivência começa no momento do diagnóstico, quando os pacientes são obrigados a enfrentar sua própria mortalidade e começar a adaptar sua vida a curto, médio e longo prazo (MULLAN, 1985).

Mullan (1985) descreve tal experiência em três períodos: o primeiro é a sobrevivência aguda, período no qual prevalecem o diagnóstico e a terapêutica, no qual o medo e ansiedade são constantes. O segundo é a sobrevivência estendida, momento durante o qual o paciente entra em remissão ou conclui o básico do tratamento, entrando em uma fase de espera vigilante, com exames periódicos e de consolidação do tratamento ou terapia intermitente. Psicologicamente, este tempo é dominado pelo medo do retorno da enfermidade. Geralmente é um período de limitações físicas, com resistência diminuída, fadiga, diminuição da capacidade para o exercício e eventual amputação de uma parte do corpo. Esse é o momento em que começa a readaptar sua vida. O terceiro período é o da sobrevivência a longo prazo, no qual a pessoa está sem a doença, porém ainda é 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 após anos do término do tratamento.

Ser sobrevivente significa viver com o câncer e apesar dele. Também viver com os efeitos colaterais e sequelas decorrentes das terapêuticas utilizadas para seu controle; um processo curativo, que não depende da biologia ou resultado médico, mas que se reflete na qualidade de vida. É a experiência de viver com, por ou além do câncer (MULLAN, 2001).

O conceito de sobrevivência evoluiu com as mudanças científicas e sociais, tendo incluído o *continuum* do diagnóstico ao término da vida. O *continuum* é uma programação do tratamento que pode ser a cura, mas também pode ser a terapia de manutenção, recorrência ou segundas malignidades, efeitos a longo prazo ou recentes, relacionados ao tratamento, reabilitação e o próprio morrer por câncer (MULLAN, 2001).

A reflexão sobre a experiência de ser sobrevivente só é vivida, de uma forma singular, pela pessoa que sobrevive. Assim, conhecer a visão das pessoas que vivenciam esse processo pode auxiliar no planejamento do cuidado aos sobreviventes (MUNIZ, 2008).

Optamos por adotar, como referência para esse estudo, a definição de sobreviventes ao câncer como todas as pessoas que foram diagnosticadas com a doença, afetadas pelo diagnóstico e tratamento, incluindo também os familiares, amigos e cuidadores (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004).

Após o tratamento, os sobreviventes, iniciam uma nova etapa e nesta, os profissionais da saúde devem buscar conhecer as dimensões físicas, espirituais, emocionais e sociais resultantes do diagnóstico e tratamento. À luz destas preocupações, são essenciais iniciativas de saúde pública e promoção de saúde, visando a prevenção de doenças secundárias e os efeitos a longo prazo do tratamento (CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2009).

Sobreviventes da era moderna da terapia de câncer infantil estão iniciando sua quarta década de vida e as consequências significativas de seu tratamento já foram observadas. Entre os efeitos tardios bem documentados, encontram-se as deficiências na aprendizagem, no crescimento, na maturação e na função cardíaca. A monitorização dos tratamentos, assim como de suas sequelas, é necessária para estabelecer modelos de prestação de cuidados à saúde (HEWITT et al., 2004).

O rápido crescimento populacional de sobreviventes nos obriga a compreender a saúde e bem-estar dessas pessoas. Assim, necessidades de cuidado têm mobilizado os profissionais da área da saúde para atenção às questões físicas, psicossociais e econômicas trazidas por esta clientela (ARMSTRONG et al., 2007) lembrando que a experiência da sobrevivência é dinâmica e vai mudando ao longo do tempo (HEWITT et al., 2005).

A partir do final da década de 70 do século passado, as discussões sobre os efeitos secundários da doença e do tratamento oncológico, toxicidade da terapia e impacto na qualidade de vida dos sobreviventes passam a fazer parte da agenda de cuidados em oncologia pediátrica (MASTELLARO et al., 2004). Identificar os riscos para a saúde relacionados aos resultados do tratamento do câncer infantil, como a exposição a agentes alquilantes, antraciclinas, radioterapia e cirurgia, tem sido desafiador (ARMSTRONG et al., 2007).

A experiência de mais de 30 anos no diagnóstico, tratamento e acompanhamento do câncer revela que os sobreviventes têm grandes chances de desenvolver uma condição crônica e, quando comparados ao restante da população, apresentam 10 vezes mais probabilidade de desenvolver doenças, como uma segunda neoplasia, doença cardíaca e obesidade (NATHAN et al., 2008).

A utilização do tratamento oncológico em crianças e adolescentes pode produzir morbidade a longo prazo. Aproximadamente dois terços das crianças e adolescentes que terminaram o tratamento do câncer irão apresentar algum tipo de efeito tardio e, aproximadamente um terço, será acometido por algum efeito tardio

de maior complexidade ou fatal visto que o tratamento do câncer, instituído durante a fase de crescimento e desenvolvimento, expõe o organismo a alterações que poderão se manifestar vários anos após o término da terapia (BHATIA; CONSTINE, 2009).

Há quatro amplas categorias que abrangem os efeitos físicos tardios e estão relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, funções orgânicas vitais, reprodução e segundas neoplasias (HUDSON, 2004).

Problemas cardíacos, doenças coronarianas, segunda neoplasia, disfunção cognitiva, acidente vascular cerebral, falência renal e alterações visuais são alguns exemplos de efeitos tardios físicos que podem acometer os sobreviventes. Aqueles que sobrevivem aos tumores ósseos frequentemente apresentam alterações músculo esqueléticas (DICKERMAN, 2007).

Estudo realizado em um centro para atendimento a sobreviventes ao câncer, na Flórida, identificou o risco de crianças que receberam tratamento para neoplasias apresentarem, precocemente ou a longo prazo, perda auditiva, o que afetaria a aprendizagem, comunicação, desempenho escolar, interação social e qualidade de vida global. O trabalho descreve que estão em risco, particularmente, os sobreviventes submetidos à terapia com compostos de platina (cisplatina e/ou carboplatina), medicamentos utilizados nas terapias para neuroblastoma, hepatoblastoma, osteosarcoma ou tumores de células germinativas. Também estão nessa situação crianças e adolescentes que receberam radiação em cabeça e pescoço, com doses maiores de 30 Gy (GREWAL et al., 2010).

Há, também, as dimensões emocionais e sociais da cura que se manifestam ao longo dos anos por deficiência no aprendizado, dificuldades nos relacionamentos e inserção social. Nesta direção, destacam-se as alterações neurocognitivas, comuns em crianças e adolescentes que foram submetidos a tratamentos de tumores cerebrais ou que receberam radioterapia craniana profilática como tratamento preventivo da leucemia meníngea. Quando submetidos a esse tratamento e, dependendo do tipo de intervenção cirúrgica e da intensidade da radioterapia, podem apresentar dificuldade de raciocínio, de memória e de concentração, comprometendo suas habilidades escolares e intelectuais (ASKINS; MOORE, 2008).

Um relatório multicêntrico, entre Estados Unidos e Canadá, de avaliação e seguimento dos sobreviventes de Leucemia Linfocítica Aguda, apontou que eles

apresentam dificuldades escolares e menor taxa de conclusão de curso superior quando comparados a seus pares; apontou ainda dificuldade de acesso a seguros de vida, evidenciando dificuldades psicossociais relacionadas ao tratamento, principalmente às altas taxas de irradiação intracraniana (MODY et al., 2008).

Alguns estudos (MABBOTT et al., 2005; ZEBRAK et al., 2001; ZEBRAK et al., 2002;) envolvendo sobreviventes ao câncer na infância, têm encontrado associação entre intensidade do tratamento e interferência na função psicossocial, em particular quando utilizadas a terapia intratecal com metrotexate e a radiação de crânio, as quais são direcionadas ao tratamento de leucemia e tumores de sistema nervoso central

Nesse sentido, estudo realizado na Suécia apresenta as repercussões psicossociais para sobreviventes ao câncer infanto-juvenil em relação à escolaridade, emprego e renda. Ao serem comparados com a população em geral, os sobreviventes tiveram nível de escolaridade, taxa de emprego e renda similar aos seus pares, porém nesse caso não foram incluídos sobreviventes de neoplasias de sistema nervoso central. Os sobreviventes de tumores do sistema nervoso central apresentaram, com maior frequência, menor escolaridade e renda financeira, além de dificuldade para conseguir emprego. Os sobreviventes de tumor de sistema nervoso central apresentaram maiores dificuldades sociais em comparação à população geral, enquanto os resultados para sobreviventes de câncer infantil de outros tipos foram semelhantes a essa população. Segundo os autores, os sobreviventes desse tipo de neoplasia merecem atenção especial para esses aspectos evidenciados (BOMAN; LINDBLADF; HJERN, 2010).

Condições crônicas relacionadas à alterações endócrinas e metabólicas também fazem parte dos efeitos tardios dos sobreviventes ao câncer na infância. Essas alterações físicas remetem a consequências emocionais e sociais, pois podem criar um efeito negativo sobre a cognição, crescimento, imagem corporal, função sexual e qualidade de vida (SHAW, 2009). Nesse sentido, o estudo de PUI et al. (2003) evidenciou que o número de matrimônios entre jovens sobreviventes ao câncer é menor quando comparado à população em geral. Para os autores, essa diferença tem sido atribuída a sequelas do tratamento como disfunções neuroendócrinas que alteram a relação peso/estatura corpórea e neurocognitivas, que afetam o desenvolvimento social e emocional. Constataram ainda que os jovens

que receberam irradiação durante o tratamento do câncer apresentaram maior taxa de desemprego quando comparados à população em geral.

As sequelas psicossociais, decorrentes do diagnóstico e tratamento da doença, têm sido apontadas pelos sobreviventes, tais como problemas para obter ou manter seguro saúde, dificuldades para conseguir emprego e discriminação no ingresso da carreira militar, revelando comprometimento em sua qualidade de vida (BOTTOMLEY; KASSNER, 2003).

Outra repercussão a longo prazo do diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil é o estresse pós-traumático, também relatado pelos sobreviventes adolescentes, adultos jovens e familiares e tal manifestação está associada a quadros de ansiedade e sofrimento psíquico decorrentes de terapias invasivas e tratamentos dolorosos que podem interferir no desenvolvimento social da criança (HOBBIE, 2000; MEESKE et al., 2007).

Problemas emocionais, como sofrimento psíquico e estresse, foram identificados em adultos jovens, sobreviventes ao câncer infanto-juvenil. Por meio de um inventário, foram avaliados os sinais de estresse dos sobreviventes e os achados revelaram maior sofrimento psíquico dos sobreviventes quando comparados ao restante da população; as mulheres, sobreviventes ao câncer na infância, apresentam maiores taxas de ansiedade, depressão e sensibilidade interpessoal do que os homens sobreviventes (MICHEL et al., 2010).

Em contraposição, estudo de revisão sobre as consequências psicológicas do câncer na infância não encontrou maior prevalência de estresse pós-traumático entre os sobreviventes quando comparados a um grupo controle (EISER et al., 2000). Ressaltamos que dependendo da população estudada, faixa etária, tipo de diagnóstico, tempo fora de tratamento os resultados dos estudos podem variar.

Considerando ainda as conseqüências emocionais do tratamento, um estudo americano avaliou 2.979 sobreviventes ao câncer infanto-juvenil para determinar a incidência de alteração no comportamento social. Participaram do estudo adolescentes norte americanos, sobreviventes de diferentes tipos de tumores. Os achados mostraram que eles apresentam 1,5 vezes mais chances de desenvolverem sintomas de depressão e ansiedade do que seus pares e 1,7 vezes mais chances de apresentarem comportamentos antissociais. Quando avaliados por tipo de diagnóstico, os índices de depressão e ansiedade e déficit de atenção foram

significativamente mais elevados naqueles que tiveram diagnóstico de leucemia e tumores de sistema nervoso central (SCHULTZ et al., 2007).

Faz-se necessário que os profissionais de saúde, envolvidos no cuidado a estas pessoas, sejam capazes de identificar a longo prazo, os problemas específicos nesta população para avaliação e detecção das condições crônicas visando a qualidade de vida (BHATIA; CONSTINE, 2009). Dessa forma, é recomendado que programas de saúde pública aumentem o conhecimento da população sobre os efeitos físicos, emocionais, espirituais e sociais do câncer, como também sobre as intervenções para melhorar a qualidade de vida dos que a ele sobrevivem (CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2002).

Sendo assim, o acompanhamento dos efeitos tardios do tratamento em crianças e adolescentes é parte essencial do processo de cuidado dos sobreviventes. O enfermeiro tem o papel de contribuir para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem, identificando as necessidades específicas dos sobreviventes, segundo seus valores culturais e contexto social, com o intuito de direcionar intervenções futuras (BRANDWELL, 2009).

Entendemos que sobreviver ao câncer representa o percurso de crianças e adolescentes e suas famílias desde o início dos sintomas até anos após o término do tratamento. Sobreviver remete ainda a um estado de saúde que pode estar acompanhado de sequelas da terapêutica, as quais podem surgir precocemente ou a longo prazo, trazendo, sempre, um significado marcante para as crianças, os adolescentes e suas famílias (ORTIZ, 2006).

Estudos de natureza qualitativa, (ANDERS, 2004; HEWITT et al., 2005; ORTIZ, 2006; PARK et al., 2002; ROCHA, 2009; THOMPSON, 2009) envolvendo sobreviventes ao câncer na infância, destacam a importância de conhecer suas experiências durante este período e argumentam que os resultados qualitativos podem revelar singularidades nem sempre possíveis de serem detectadas em estudos quantitativos

A experiência do câncer é única, não podendo ser somente expressa em dados qualitativos (MULAN, 1985). Dessa forma, o presente estudo tem por objetivo conhecer a experiência dos sobreviventes do câncer infanto-juvenil e identificar quais as repercussões da enfermidade na qualidade de suas vidas.

Frente ao crescente número de sobreviventes ao câncer infanto-juvenil, as repercussões do diagnóstico e tratamento e a necessidade do acompanhamento

após conclusão da terapêutica, esse estudo justifica-se pela possibilidade de identificar na experiência dos sobreviventes, aspectos que possam ser inseridos no planejamento do cuidado de enfermagem, visando a melhoria da qualidade de suas vidas.

2. 1 QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

O tema qualidade de vida (QV) tem despertado interesse de estudiosos em diversos campos do conhecimento humano, havendo diferentes conceitos e interpretações para seu significado. Autores (BUARQUE, 1993; NUCCI, 2003) argumentam que talvez não haja conceito mais antigo, antes mesmo de ter sido definido, que o de qualidade de vida e, possivelmente, nenhum outro seja mais moderno do que a busca por qualidade de vida.

Nesta perspectiva, qualidade de vida é uma temática interdisciplinar e, como tal, tem sido objeto de vários contextos de investigação, atuando como elo entre várias áreas do conhecimento, como sociologia, medicina, enfermagem, psicologia, economia, geografia, história, filosofia, entre outras. Uma das explicações para a existência de inúmeras definições para o conceito é sua inserção em diferentes contextos, com perspectivas e interesses diversos, como interesse na natureza da existência humana, nos indicadores de saúde e no cuidado a partir de uma abordagem holística, por exemplo (VILA, 2006).

Para definição de qualidade de vida, podemos dividir o termo em duas palavras, ou seja, qualidade e vida separadamente, no entanto, ao separá-las, abre-se um campo infinito de definições. Do ponto de vista semântico, o termo qualidade é um atributo que envolve pontos positivos e negativos e, vida, é essencial para que algo exista, é tudo que representa força, ânimo, vitalidade. Tais conceitos comportam diversos significados e, por mais que se tente dividir o conceito (qualidade de vida) não será possível compreendê-lo em sua plenitude devido às questões subjetivas que o compõem (ANDERS, 2004; MINAYO; HARTZ; BUSS; 2000).

Farquar (1995) apresenta uma taxonomia das definições de qualidade de vida, dividida em quatro tipos, conforme o quadro a seguir:

Taxonomia	Características e implicações das definições
I Definição global	Primeiras definições que aparecem na literatura, com predominância até meados da década de 1980. Eram gerais e não abordaram quais dimensões eram usadas para avaliar qualidade de vida. Não há operacionalização do conceito. Tenderam apenas à avaliação de satisfação/insatisfação com a vida.
II Definição com base nos componentes	Surgiram nos anos de 1980. Iniciou-se o fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões. Iniciaram-se a priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito.
III Definição focalizada	Valorização de componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou de saúde. Apareceram em trabalhos que usam a expressão qualidade de vida relacionada à saúde. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais, a partir de instrumentos de avaliação de qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos.
IV Definição combinada	Incorporam aspectos dos tipos I e II; favoreceram aspectos do conceito em termos globais e abrangeram diversas dimensões que compõem o constructo. Ênfase em aspectos empíricos operacionais. Desenvolveram-se instrumentos de avaliação global e fatorial.

Quadro 1- Taxonomia das definições de qualidade de vida, segundo Farquar (1995).

No ocidente, a expressão qualidade de vida tem uma compreensão subjetiva e, assim, o conceito está diretamente ligado a aspectos importantes da vida que não coincidem, necessariamente, com indicadores pré-estabelecidos, sendo, portanto, uma construção social (FAYERS; MACHIN, 2000).

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que se caracteriza pelo grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. O termo

pressupõe a perspectiva de descrever a experiência humana, nas diversas maneiras de ver o mundo a partir das dimensões do ser humano, considerando sua cultura, valores, necessidades e o sentido que atribuem à vida. É por estas razões que qualidade de vida tem diferentes significados para as pessoas, em diversos locais e épocas, variando segundo o contexto em que se vive.

O termo qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez em 1920, em um livro sobre economia e bem estar, no qual o autor discutia o suporte governamental para as classes sociais menos favorecidas e o impacto do mesmo, no que se refere ao aspecto financeiro, em suas vidas e sobre o Estado. Naquele período, o termo não teve repercussão, caindo em esquecimento até o final da segunda Guerra Mundial, quando foi retomado e atrelado à questão econômica, relacionado aos impactos exercidos pelo desenvolvimento econômico sobre as condições de vida das populações (WOOD-DAUPHINEE, 1999).

Nesse cenário, surgem indicadores econômicos que, por sua vez, eram remetidos a outros, de qualidade de vida da população em questão, como o Produto Interno Bruto (PIB), renda per capita, taxa de desemprego, entre outros. O termo foi sendo ampliado gradativamente, passando a considerar outras variáveis como o desenvolvimento social (saúde, escolaridade, moradia, transporte, lazer e trabalho), caracterizando-se como um instrumento de cunho políticossocial utilizado para acessar o bem estar social da população (WOOD-DAUPHINEE, 1999).

Dessa forma, a expressão qualidade de vida começou a ser utilizada com a intenção de descrever os resultados da economia na vida das pessoas e, com o passar dos anos, também como parâmetro valorizado no aprimoramento dos avanços na área da saúde e educação (FERRAZ, 1998).

A partir de 1960, mesmo diante da importância dos diversos indicadores para avaliação e comparação da qualidade de vida entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), verificou-se que estes eram insuficientes para medir a qualidade de vida dos indivíduos, sendo necessário e fundamental avaliar como as pessoas a percebiam na prática, isto é, avaliar o quanto estavam satisfeitas ou insatisfeitas com a qualidade de suas vidas (qualidade de vida subjetiva). Passou-se a avaliar, então, a qualidade de vida a partir da indicação/opinião dos indivíduos envolvidos (FARQUHAR, 1995; WORLD HEALTH QUALITY OF LIFE GROUP, 1998).

Os indicadores objetivos e subjetivos expressam dimensões da qualidade de vida. Os primeiros referem-se a aspectos globais da vida, como satisfação das necessidades básicas criadas pelo desenvolvimento econômico e social (renda familiar, educação, alimentação, condições de saúde, moradia, habilidades para atividades físicas, hospitalizações). Os indicadores subjetivos são aqueles decorrentes de manifestações pessoais, sentimentos e valores que interferem na qualidade de vida, como amor, felicidade, realização profissional, relacionamento interpessoal e saúde mental (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Dessa forma, a noção de qualidade de vida está pontuada por uma diversidade de fatores objetivos e subjetivos, que refletem conhecimentos, experiências e valores, tanto no âmbito individual quanto no coletivo, em um contexto cultural, social e histórico. Considerando o aspecto histórico, o conceito de qualidade de vida oscila conforme os diferentes momentos históricos de uma sociedade; no aspecto cultural, os valores e necessidades são construídos e hierarquizados de forma diferente em cada civilização, revelando suas tradições, costumes e o aspecto social na forma de diferentes manifestações das classes sociais, com suas desigualdades e heterogeneidades na concepção de bem estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) adotou um conceito genérico de qualidade de vida com uma aceção ampla, resultado de um estudo multicêntrico que teve por objetivo elaborar um instrumento que avaliasse a qualidade de vida de pessoas saudáveis, sem agravos específicos, em uma perspectiva internacional e transcultural. Definiu qualidade de vida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE, 1998). Estabeleceu, desta forma, a natureza multidimensional, subjetiva e bipolar do conceito.

No que diz respeito à multidimensionalidade, há o reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões. No que se refere à subjetividade, trata de considerar a percepção da pessoa sobre as diferentes dimensões relacionadas à sua qualidade de vida, contrariamente às tendências iniciais, quando a qualidade de vida era avaliada por um observador. Com relação à bipolaridade, o constructo possui dimensões positivas e negativas, sendo as primeiras relacionadas ao desempenho dos papéis sociais e autonomia e, as últimas, em lidar com a dor,

fadiga e dependência (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE, 1998).

Nesse contexto, a OMS desenvolveu dois instrumentos para a mensuração da qualidade de vida: o *World Health Organization Quality Of Life Assessment-100 (WHOQOL-100)* e o *WHOQOL-bref*. O primeiro possui 100 questões que avaliam seis domínios: físico, psicológico, dependência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/crenças pessoais e, o segundo, é a versão abreviada do primeiro; contém 26 questões escolhidas entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos e cobrem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK et al., 1999).

O interesse em avaliar a qualidade de vida, por motivos políticos, econômicos ou como indicador de desenvolvimento de um país, antecipou, como descrito anteriormente, as investigações na área da saúde na mensuração das repercussões da doença e do tratamento na vida do indivíduo. Dessa maneira, duas tendências quanto ao uso do conceito de qualidade de vida são utilizadas pela área da saúde: uma, mais genérica, influenciada por estudos sociais, sem fazer referência a agravos da saúde e, outra, relacionada à mensuração dos impactos ocasionados por algum tipo específico de agravo à qualidade de vida, ou seja, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Algumas definições serão apresentadas a seguir, porém é importante ressaltar que, conceitualmente, qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde apresentam semelhanças, entretanto, a utilização do termo qualidade de vida relacionada à saúde parece implicar em aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções de saúde (ZEIDL; ZANNON, 2004).

Para Auquier et al. (1997), qualidade de vida relacionada à saúde é o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamento e organização política e econômica do sistema assistencial.

A expressão qualidade de vida relacionada à saúde pode ser definida também como a valorização subjetiva do paciente centrada no impacto do estado de saúde, percebido sob o potencial que o mesmo tem de chegar a uma vida subjetivamente satisfatória (BULLINGER et al., 1993).

Qualidade de vida ligada à saúde refere-se aos domínios físicos, psicológicos e sociais da saúde e constitui área distinta, influenciada pelas experiências, crenças,

expectativas e percepções. As expectativas com relação à saúde e à habilidade para enfrentar as limitações e incapacidades podem afetar, de forma fundamental, a percepção que o indivíduo tem de saúde e sua satisfação com a vida (TESTA; SIMONSON, 1996).

Segundo Jenney e Campbell (1997), avaliar qualidade de vida na saúde nada mais é do que considerar a percepção individual do impacto que uma série de questões médicas e não médicas provoca nas funções físicas, mentais e sociais.

Ao definir saúde como um completo estado de bem estar físico, mental e social, e não meramente como a ausência de doença, a qualidade de vida na saúde passa a ter maior significado e, sob essa perspectiva, proporcionar saúde significa, além de evitar doenças, ampliar a capacidade de viver com bem estar (FLECK et al., 1999). Dessa forma, as políticas de saúde e os profissionais dessa área, que colocavam a prioridade no controle da morbidade e mortalidade, passaram a valorizar não só a frequência e a severidade das doenças, mas também avaliações de medidas de impacto da doença e comprometimento das atividades diárias a longo prazo (FLECK et al., 2000).

No campo da investigação, a qualidade de vida relacionada à saúde direciona-se aos serviços de saúde e à prática clínica como importante conceito para o processo de tomada de decisão clínica e determinação do benefício terapêutico, bem como meio para avaliar a sobrevida do paciente e as repercussões do diagnóstico e tratamento em sua vida. Assim, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde foi acrescentada aos ensaios clínicos randomizados como a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (modificação pelo efeito da droga) e da segurança (reação adversa a drogas) (VILA, 2006).

Em geral, os conceitos e instrumentos que avaliam qualidade de vida relacionada à saúde descrevem ou são compostos por domínios ou dimensões que, em conjunto, representam a qualidade de vida do indivíduo. Essa composição ocorre de acordo com os objetivos e interesses do pesquisador, porém geralmente aborda dimensões físicas, sociais, emocionais, espirituais/ existenciais e pode sofrer influência de fatores externos como fase do ciclo vital, variáveis econômicas e políticas (VILA, 2006).

Desde a utilização do termo na área da saúde, o crescente aumento do número de pesquisas e, principalmente o desenvolvimento do instrumento pela

OMS, motivou grupos de pesquisas e especialistas a elaborarem instrumentos para avaliar a qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde.

Os instrumentos para avaliar qualidade de vida relacionada à saúde são classificados como genéricos e específicos. São conhecidos como genéricos aqueles que podem ser usados em qualquer população, porém, não são sensíveis na detecção de aspectos particulares e específicos da qualidade de vida a uma determinada doença. Instrumentos específicos são aqueles destinados a determinadas doenças (diabetes, doença pulmonar obstrutiva crônica, artrite, dentre outras), a algumas populações (crianças, adultos, idosos, dentre outras) ou a determinadas funções (capacidade funcional, função sexual, dentre outras). A grande vantagem é o fato de serem clinicamente mais sensíveis; porém, não permitem comparações entre patologias distintas e são restritos aos domínios de relevância do aspecto a ser avaliado (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

Na literatura, identificamos poucos instrumentos de qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde destinados às crianças quando comparados ao número de publicações de estudos que utilizaram instrumentos para avaliar a qualidade de vida em adultos. Este fato associa-se à pouca idade e capacidade de compreensão para o preenchimento dos instrumentos, bem como à necessidade da participação dos pais para fornecer as respostas (SANTOS, 2007).

Atualmente, o interesse em conhecer a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças tem aumentado em decorrência da mudança do perfil epidemiológico das doenças na infância, de agudas para crônicas, e de incuráveis para curáveis ou paliativas. Quando é possível controlar, mas não curar a doença, é importante determinar o quanto o tratamento e a doença comprometem a qualidade de vida/qualidade de vida relacionada a saúde da criança e do adolescente (SANTOS, 2007).

Identificamos, na literatura, instrumentos genéricos e específicos para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Como exemplos de instrumentos genéricos QV/QVRS temos: *Children's Questionnaires - KINDL* (BULLINGER et al., 1994); *Warwick Child Health and Morbidity Profile - WCHMP* (SPENCER; COE, 1996); *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé - AUQEI* (MANIFICAT; DAZORD, 1997); *Child Health Questionnaire - CHQ* (LANDGRAF et al., 1999); *Pediatric Quality of Life Inventory - PedsQoL* (VARNI; SEID; RODE, 1999); *TNO AZL Children's Quality of Life - TACQOL* (FEKKES et al., 2000); *KIDSCREEN* (RAVENS-

SIEBERER et al., 2001); *Quality of Life Measure for Children aged 3-8 years - TedQL* (LAWFORD et al., 2001); *Youth Quality of Life Instrument - YQOLTM* (EDWARDS et al., 2002); *Child Health and Illness Profile-CHIP* (RILEY et al., 1995) e *DISABKIDS* (BULLINGER, 2002).

Com relação aos instrumentos específicos de mensuração de qualidade de vida para crianças e adolescentes, destacamos alguns para avaliação das seguintes enfermidades: alergia - *PADQLQ* (ROBERTS et al., 2003); asma - *PAQLQ* (JUPINER et al., 1996); artrite juvenil idiopática - *CHAQ* (SINGH et al., 1994); diabetes - *DIRQ* (SKINNER et al., 2003); doenças dermatológicas - *IDQOL* (LEWIS-JONES et al., 2001); epilepsia - *ICND* (CAMFIELD et al., 2003); fibrose cística - *CFQ* (HENRY et al., 2003); hemofilia - *Haemo-QOL* (BULLINGER et al., 2002); púrpura trombocitopênica autoimune - *ITP* (BARNARD et al., 2003); saúde oral - *CPQ 11-14* (JOKOVIC et al., 2002) e déficit de atenção e hiperatividade - *ADHD* (LANDGRAF et al., 2002).

Existem instrumentos específicos para crianças e adolescentes na área de oncologia: *Escala de calidad de vida para niños oncológicos - ECVNO* (EXPÓSITO et al., 1996); *Behavioural Affective and Somatic Experiences Scale - BASES* (PHIPPS et al., 1999); *The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire - MPQOLQ* (ARMSTRONG et al., 1999); *The Pediatric Cancer of Life Inventory - PCQL-32* (VARNI et al., 1999); *Pediatric Oncology Quality of Life Scale - POQOLS* (GOODWIN, 1994); *Quality of Life in Childhood Cancer - QOLCC* (YEH; HUNG, 2003); *Minneapolis - Manchester Quality of Life Instrument - MMQL* (BHATIA et al., 2002).

A base de dados *Patient Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database* (PROQOLID, 2005) traz a indexação de instrumentos genéricos e específicos para mensuração da qualidade de vida. Em levantamento realizado em maio de 2010, com objetivo de identificar instrumentos utilizados com crianças e adolescentes, disponibilizados na versão português-Brasil, identificamos 11 instrumentos destinados às crianças e 12 aos adolescentes. Entre esses, um total de 23 instrumentos, cinco estão disponíveis tanto para crianças quanto para adolescentes: *ACQ - Asthma Control Questionnaire* (JUPINER, 1996), específico para asma; *CDLQI - Children Dermatology Life Quality Index* (LEWIS-JONES; FINLAY, 1995), específico para doenças de pele; *KIDSCREEN* (RAVENS-SIEBERER et al., 2001), genérico; *Pediatric Quality of Life Inventory - PedsQoL*

(VARNI et al., 1999), genérico; *QLES-Q - Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire* (ENDICOTT, 2006), específico para saúde mental.

Em geral, em seus estudos, os autores acima mencionados utilizaram a abordagem quantitativa e, na análise de dados, recorreram à estatística para correlacionar a qualidade de vida e seus domínios. Esses instrumentos apresentam módulos para serem respondidos pelos pais, responsáveis ou pelo próprio pesquisador. Conforme a faixa etária ou capacidade para preenchimento dos questionários, a opção de respostas é dada aos pais ou cuidadores. Assim, a criança e o adolescente não manifestam sua própria percepção de qualidade de vida (LANDGRAF et al., 1999; SANTOS, 2007; SINGH et al., 1994; VARNI; SEID; RODE, 1999).

É importante considerar que estudos sobre qualidade de vida podem ter limitações em função do momento de vida da pessoa, além daquelas relacionadas ao próprio instrumento que mensura a qualidade de vida, possivelmente construído e validado em um dado momento, para uma determinada população (VILA, 2006).

Estudos qualitativos (ANDERS, 2004; DAVIS et al., 2009; JOVEM et al., 2007; MOFFAT et al., 2009; ROY; CHATTERJEE, 2007) com crianças e adolescentes, abordando a temática de qualidade de vida, mostraram a importância de conhecer a experiência da qualidade de vida das crianças e adolescentes segundo sua própria vivência.

Nesse sentido, buscamos conhecer a experiência da sobrevivência ao câncer infanto-juvenil a partir da própria vivência do indivíduo, considerando, assim, sua percepção de qualidade de vida.

2.2 QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

A preocupação com a qualidade de vida dos sobreviventes ao câncer infanto-juvenil tem ocupado lugar de destaque na literatura por causa dos efeitos a longo prazo, os quais têm repercussão na qualidade de vida dos mesmos. Grande número de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer finaliza o tratamento e atinge a idade adulta em decorrência dos avanços na terapêutica e do trabalho das equipes multiprofissionais, conforme já mencionado (DOUGALL; MIRANDA, 2009; KLASSEN et al., 2009).

A experiência vivida por adultos americanos, que sobreviveram ao câncer na infância, foi investigada em estudo fenomenológico. Segundo o autor, a experiência do câncer infantil afetou, de diferentes modos, a vida de cada sobrevivente, porém as temáticas referidas por eles foram, em geral, semelhantes: sequelas físicas e psicossociais, experiência de viver com a incerteza, influência da experiência do câncer na vida atual e importância do apoio social. O autor recomenda que planejamentos para cuidados aos sobreviventes devam ser construídos a partir do entendimento das histórias de vida e das experiências dos sujeitos, com o intuito de compreender as limitações e adaptações impostas pela doença. Refere ainda que a confiança e empatia equipe/paciente são fundamentais para que o sobrevivente tenha segurança em seu seguimento ao longo dos anos (PROUTY, 2006).

Um estudo de revisão analisou 30 artigos sobre qualidade de vida em adultos sobreviventes ao câncer na infância, tendo identificado quatro dimensões da qualidade de vida. Dimensão física (saúde em geral), psicológica ou emocional (depressão e ansiedade, auto-estima), dimensão social (educação, emprego, seguro de vida, estado civil e família) e dimensão sexual, concordando com a caracterísitca multidimensional da qualidade de vida. Os autores identificaram que os tipos de doença e de tratamento influenciaram diretamente na qualidade de vida. Acrescentaram ainda que a maioria dos sobreviventes relatou estar com boa saúde, com exceção de alguns sobreviventes de tumor ósseo que apresentaram alterações nas dimensões psicológica e social devido à sequela física por amputação de membros (LANGEVELD et al., 2002).

Outro estudo (ALESSI, 2007), realizado no norte da Itália, teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de sobreviventes ao câncer infantil, utilizando o *Health Utilities Index Mark -HUI Mark* (FEENY, 1996). Participaram 1005 sobreviventes, com mais de 5 anos fora de terapia, maiores de 15 anos. Os participantes relataram ter boa qualidade de vida, porém, aqueles sobreviventes de tumores do sistema nervoso central, osteossarcoma, retinoblastoma e indivíduos que passaram pelo tratamento em idade inferior a 10 anos, apresentaram alterações nos domínios físico e cognitivo. Essas alterações estão associadas às ressecções de membros, enucleação ocular e comprometimento de órgãos vitais, seja pelo local do tumor ou tipo de tratamento.

Grant et al. (2006) avaliaram a qualidade de vida relacionada ao após o tratamento do câncer infanto-juvenil em 129 sobreviventes canadenses, com idade

entre 15 e 19 anos, utilizando também o instrumento quantitativo *Health Utilities Index Mark -HUI Mark* (FEENY, 1996). Identificaram diferença nos domínios cognição, emoção, dor entre homens e mulheres; as mulheres apresentaram maiores alterações nos atributos emoção e dor. Os autores justificam essa diferença entre homens e mulheres pela possibilidade delas expressarem seus sentimentos mais facilmente do que os homens.

Segundo Shankar et al. (2005), poucos estudos têm focado o impacto do câncer infantil e seu tratamento no estado de saúde e qualidade de vida dos sobreviventes crianças e adolescentes. A maioria tem seu foco em adultos sobreviventes ao câncer infantil indicando que a percepção geral da saúde dos sobreviventes adultos é boa. Segundo os autores, a abordagem de questões sobre qualidade de vida entre crianças e adolescentes, na qual eles próprios respondem sobre suas percepções, ainda é pequena. Os autores chamam a atenção para o fato de, geralmente, os estudos sobre qualidade de vida em crianças e adolescentes basearem-se em informações dos pais e ou profissionais da saúde para descrever o estado de saúde dos sobreviventes.

Estudo americano com objetivo de avaliar a qualidade de vida em crianças na faixa etária entre 8 e 12 anos, sobreviventes ao câncer, identificou que os mesmos não apresentaram diferenças significativas quando comparados ao grupo controle de crianças sem histórico da doença, expressando boa qualidade de vida. Os autores associam esse fato à faixa etária dos participantes, que podem não ter a percepção do impacto negativo psicossocial do câncer e de seu tratamento. Porém, quando a avaliação ocorreu somente entre os sobreviventes, houve a identificação de baixa qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e cognitivo, conforme a variação de diagnósticos. Os autores argumentam que a avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes deve ser relativizada uma vez que a faixa etária, o momento do ciclo vital, tipo de doença e tratamento podem ocasionar efeitos ao longo do tempo (SHANKAR et al., 2005).

Quando a avaliação da qualidade de vida, após o tratamento do câncer, é realizada pelos pais dos sobreviventes, estudos apontam uma diferença entre a percepção das crianças, adolescentes e a de seus pais, os quais tendem a avaliar a qualidade de vida de seus filhos com inferioridade em relação à relatada pelos próprios sujeitos que adoeceram (DIJK et al., 2007; DOUGALL; MIRANDA, 2009).

Em síntese, estudos encontrados na literatura (ALESSI et al., 2007; DIJK et al., 2007; GRANT et al., 2006; MAUNSELL et al., 2006; SHIMODA et al., 2008) reportam que a maioria das crianças e adolescentes sobreviventes de câncer relata boa qualidade de vida quando comparada a crianças e adolescentes que não passaram pela experiência do câncer; porém, quando observados isoladamente, apresentam alterações em algumas dimensões, principalmente as emocionais e sociais.

É importante considerar, como mencionado, que há uma série de correlações que interfere na percepção da qualidade de vida pelo sobrevivente ao câncer infanto-juvenil, como idade no momento do diagnóstico, tipo de neoplasia, diagnóstico precoce, tipo e duração de tratamento, sexo e momento de realização dos estudos, onde há influência de valores, cultura e memória prévia da experiência do câncer. Existe também a possibilidade de que os indivíduos sobreviventes possam apresentar tendência a negar problemas, uma vez que superaram o câncer (DOUGALL; MIRANDA, 2009; PROUTY, 2006). Assim, a experiência da sobrevivência a essa doença pode ser também apontada como uma superação a um momento de dificuldade e repercutir, positivamente, na qualidade de vida ao longo dos anos (PARRY; CHESLER, 2005).

Nesse sentido, entendemos que conhecer a experiência do câncer e suas repercussões na qualidade de vida é importante para a prática e a pesquisa da enfermagem oncológica, pois seu diagnóstico e tratamento ocasionam efeitos adversos na vida das crianças, adolescentes e de suas famílias. Assim, na tentativa de entender o processo da sobrevivência, os profissionais de saúde necessitam conhecer as vivências e estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptação após o tratamento (ORTIZ, 2006).

Zebrack (2009) entrevistou sobreviventes americanos ao câncer na infância com objetivo de identificar o impacto da doença na qualidade de suas vidas e explorar os efeitos tardios nas dimensões física, social, psicológica, espiritual e existencial da qualidade de vida. Os resultados, no que diz respeito às repercussões físicas, foram relacionados às necessidades de informação médica sobre questões de saúde. Em relação à dimensão psicológica, manifestaram medo e preocupação com segunda neoplasia e recaídas. Sobre a dimensão social, o pesquisador indica que os sobreviventes reportam a presença de estigma, discriminação, dificuldades para conseguir emprego e inclusão em grupos sociais. Nas dimensões espiritual e

existencial, os participantes relataram que a experiência do câncer afetou seus objetivos de vida, influenciou nas práticas religiosas e perspectivas sobre a vida e a morte.

No que diz respeito à dimensão social da qualidade de vida, Thompson (2009) também identificou que adolescentes sobreviventes ao câncer relataram preocupação com a autoimagem devido à possibilidade de aceitação por grupos sociais e à busca por relacionamentos amorosos.

Dessa forma, os achados na literatura enfatizam o impacto do câncer ao longo do tempo na vida da pessoa e revelam as diferentes dimensões do significado e repercussões da sobrevivência. A maneira de vivenciar a sobrevivência dependerá de valores subjetivos e repercutirá na concepção da qualidade de vida.

Karian, Jankowski e Beal (1998), em um estudo com abordagem hermenêutica-dialética, que teve como objetivo investigar os eventos significativos da vida após o tratamento do câncer na infância em jovens adultos americanos, observou que os participantes identificaram como sentimentos ou eventos importantes em sua vida: otimismo, esperança, fortes laços com a família e amigos, empatia, desejo de ajudar os outros e valorização da vida. Esses são valores subjetivos que, provavelmente, sofreram influência pelo processo de sobrevivência e, portanto, interferem diretamente na concepção da qualidade de vida do sobrevivente.

Buscando conhecer as experiências da sobrevivência ao câncer infanto-juvenil, um estudo qualitativo, realizado com sete jovens suecos, entre 20 e 23 anos de idade, revelou que as vivências negativas e difíceis da vida foram compensadas por meio de uma visão positiva quando comparados ao passado marcante e difícil imposto pelo câncer. Os participantes referiram conseguir ter uma vida semelhante à de pessoas que não tiveram câncer na infância, procuravam se adaptar às mudanças corporais e buscavam, nos familiares, apoio frente às dificuldades. Porém, para eles, sentimentos de incerteza e medo são presentes no dia a dia, mesmo com o distanciamento do período da doença (ENSKÄR; BERTERÖ, 2010).

Considerando que viver e sobreviver ao câncer é uma experiência subjetiva e existencial, procuramos um conceito de qualidade de vida que valorizasse as dimensões existenciais do indivíduo e suas relações com o ambiente. Assim, encontramos no modelo de qualidade de vida do *Centre for Health Promotion*,

fundamentos que valorizam a experiência de vida da pessoa, por abordar dimensões do ser, do pertencer e do tornar-se (RENEWICK; BROWN, NAGLER, 1996).

2.3 MODELO DE QUALIDADE DE VIDA DO *CENTRE FOR HEALTH PROMOTION*

O modelo conceitual de qualidade de vida do *Centre for Health Promotion (CHP)*, criado por um grupo multidisciplinar de pesquisadores da Universidade de Toronto é aplicável a todas as pessoas, com ou sem necessidades especiais ou agravos de saúde (RENEWICK; BROWN; NAGLER, 1996). Foi desenvolvido em três fases: a primeira buscou definir qualidade de vida para pessoas com necessidades especiais que moravam em Ontário, Canadá. Embora o projeto focasse uma população em particular, o grupo de pesquisadores preferiu, posteriormente, ampliar essa definição para indivíduos com ou sem necessidades especiais.

Assim, a investigação para chegar à definição do conceito de qualidade de vida, nesse primeiro momento, consistiu em uma extensa revisão da literatura acerca das áreas de saúde, reabilitação, medicina, psicologia, sociologia e filosofia; a segunda fase envolveu o processo dos pesquisadores conhecerem as teorias relacionadas à qualidade de vida, saúde e necessidades especiais e, a terceira, a obtenção de informações de pessoas com necessidades especiais, seus familiares e cuidadores a respeito da qualidade de vida por meio de grupos focais.

O desenvolvimento do modelo conceitual foi testado e refinado por meio de uma rigorosa análise de grupos de adultos com e sem necessidades especiais físicas ou de desenvolvimento, adolescentes e idosos que viviam na comunidade em Ontário, Canadá, entre os anos de 1991 e 1998. Ressaltamos que o termo utilizado pelo grupo canadense para definir a população alvo para seu modelo foi de pessoas com ou sem *desabilities* e, para esse trabalho, a opção foi de utilizar o termo como necessidades especiais.

O perfil *da qualidade de vida do CHP* foi desenvolvido para fornecer uma medida que considera os componentes e determinantes da saúde e bem estar. Baseia-se em um modelo conceitual, coerente com as definições de saúde e da promoção da saúde, conforme determinação da Organização Mundial de Saúde.

O modelo de qualidade de vida, proposto por esse grupo, apresenta influência da teoria humanística existencial e baseia-se nos achados da literatura nos quais a

qualidade de vida é multidimensional, com dimensões físicas, psicológicas e espirituais e os indivíduos apresentam necessidades de pertencer a grupos sociais e ter espaços físicos e serem capazes de fazer suas próprias escolhas e decisões, ou seja, a qualidade de vida se dá pela interrelação do indivíduo com ambiente e realidade.

Nesse modelo, qualidade de vida é reconhecida como um fenômeno dinâmico, resultante do equilíbrio entre as limitações e oportunidades da vida de uma pessoa. As oportunidades são dadas pelas chances de escolhas que influenciam o nível de controle pessoal sobre os acontecimentos na vida do indivíduo. Desta forma, qualidade de vida é definida como o grau de satisfação da pessoa com relação aos aspectos que considera importante em sua vida. Aspectos esses relacionados às dimensões ser (*being*), pertencer (*beloing*) e tornar-se (*becoming*) (RENEWICK; BROWN; NAGLER, 1996).

Os domínios de qualidade de vida propostos por esse modelo estão interligados e resultam de nove aspectos da experiência humana, conforme esquema a seguir (RENEWICK; BROWN, 1996).

Figura 1 - Qualidade de vida: componentes essenciais e subcomponentes, segundo o Modelo *CHP*

O primeiro domínio da vida, segundo o Modelo *CHP*, é o domínio – Ser (*Being*), que reflete o que a pessoa é, incluindo três subdomínios que sofrem influência das percepções individuais. O bem estar físico está focado no corpo e nos aspectos físicos da saúde, incluindo exercícios e aptidão física, agilidade, mobilidade, nutrição, aparência, higiene e autoimagem. Bem estar psicológico envolve o pensamento, o sentimento e a saúde mental; esta dimensão circunda a autoestima, o autoconceito, o autocontrole e a habilidade de enfrentamento da ansiedade para tomada de decisão, independente da atividade. O bem estar espiritual está centrado nas crenças, valores e apoio. Envolve ainda as idéias de certo e errado relacionadas ao significado da vida, sentimentos relacionados a si próprio, celebração dos principais eventos da vida como aniversários, festas e eventos familiares (RENEWICK; BROWN, 1996).

A segunda dimensão é o Pertencer (*Beloing*), caracterizada pelo grau de ajustamento entre a pessoa e o ambiente nas dimensões física, social e comunitária. O Pertencer físico preocupa-se com os aspectos da vida em casa, no trabalho, na escola, nos programas ambientais, com os vizinhos e comunidade; relaciona-se à segurança, privacidade e à sensação de bem estar em casa e na vizinhança. Pertencer social refere-se à ligação com pessoas próximas e com outras pessoas com as quais convivem socialmente (companheiro, amigos e membros da família); envolve o relacionamento com colegas de trabalho, vizinhos e religião. Pertencer comunitário relaciona-se ao acesso aos recursos da comunidade, tais como saúde e serviços sociais, emprego, programas recreativos, eventos e atividades da comunidade (RENEWICK; BROWN, 1996).

A última dimensão da qualidade de vida é o Tornar-se (*Becoming*), relacionada às expectativas, sonhos e aspirações. Tornar-se inclui as atividades práticas de envolvimento no trabalho, atividades voluntárias, trabalho diário da família, no autocuidado, cuidado com os filhos e com outros membros da família, animais de estimação, presença na escola ou em outros programas. Tornar-se lazer está centrado no que a pessoa faz para ser feliz, relaxar, incluindo atividades individuais ou em grupo, relacionadas ao esporte, jogos, entretenimento e interação social nos fins de semana e durante a semana. Tornar-se desenvolvimento associa-se às atividades de aprendizagem, promovendo a manutenção ou a melhoria de

conhecimentos e habilidades e adaptação para mudanças (RENEWICK; BROWN, 1996).

Considerando essas ações de responsabilidade do indivíduo, o conceito de qualidade do *CHP* traz que a interação com o ambiente (cultura, política, situação econômica, local de trabalho, domicílio) e fatores pessoais, psicológicos e biológicos influenciam na qualidade de vida.

Esse modelo conceitual tem, como ponto fundamental, a possibilidade das próprias pessoas fazerem o julgamento e as escolhas daquilo que consideram importante em suas vidas, inseridos no contexto social em equilíbrio com ambiente (ZEKOVI; RENEWICK, 2003).

Ao considerar que esse modelo foi desenvolvido para abranger pessoas com ou sem necessidades especiais, acreditamos que possa contribuir para o conhecimento das repercussões do câncer infanto-juvenil na qualidade de vida dos sobreviventes a partir de suas próprias vivências.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Considerando o objetivo proposto, a abordagem metodológica que se apresentou mais adequada para o estudo foi a qualitativa, face sua preocupação com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes decorrentes de ação humana objetiva, apreendidos no cotidiano da experiência e da descrição das pessoas que vivenciam determinado fenômeno (MINAYO, 2007).

Para Polit e Hungler (1995), a pesquisa qualitativa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre as pessoas só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e definida por seus atores. A abordagem qualitativa revela ainda o interesse no microsocial, com base nas palavras, histórias e narrativas, cujo objetivo 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).

Na busca por ferramentas metodológicas que permitissem a valorização da experiência e a compreensão dos fenômenos, a opção foi pelo método etnográfico por fornecer apoio para conhecer e compreender como a cultura responde, de forma variada, à experiência da sobrevivência ao câncer infanto-juvenil.

Etimologicamente, etnografia significa descrição cultural e, para os antropólogos, o termo tem dois sentidos: um conjunto de técnicas que se utiliza para coleta de dados sobre os valores, hábitos, crenças, práticas e comportamentos de um grupo social e a descrição densa resultante do conjunto dessas técnicas (ANDRÉ, 2003).

Em termos práticos, o método etnográfico permite a análise compreensiva dos fenômenos, sob a perspectiva dos sujeitos tendo, como ponto de partida, a interação entre o pesquisador e seus objetos de estudo, ou seja, uma fusão de horizontes entre informantes e pesquisador (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Segundo Geertz (1989), a etnografia é uma descrição densa da realidade observada, caracterizada como aquela que não apenas descreve os acontecimentos, mas os situa culturalmente, permitindo sua interpretação. O autor enfatiza a possibilidade da interpretação do fenômeno com base em sua natureza cultural, diferenciando-a, desta maneira, da simples descrição das ações.

A etnografia caracteriza-se por documentar o não documentado, obter sempre uma descrição, como produto de trabalho analítico, permanecer no campo, interpretar e integrar conhecimentos locais junto com a descrição, construir conhecimentos, descrever realidades particulares, relacionando-os às inquietações teóricas gerais. Assim, o pesquisador observa e, paralelamente, interpreta (SATO; SOUZA, 2001).

O objetivo do pesquisador é estudar os fenômenos a partir dos componentes de um grupo cultural, de seu sistema de significados e apreender sua ótica de mundo, tal como é definida pelo grupo. O método etnográfico possibilita que as pessoas narrem suas experiências de doença e expressem suas necessidades com suas próprias palavras, sendo, posteriormente, interpretadas e relativizadas, gerando conhecimento científico (SILVA, 2000).

Dessa forma, o relato do outro é uma interpretação êmica, ou seja, um conjunto de explicações e comportamentos que faz parte da vida do sujeito; a interpretação dos comportamentos, da linguagem realizada pelo pesquisador, consiste na análise ética. Essas interpretações são consideradas conceitos importantes na etnografia de forma que o pesquisador esteja atento para não considerar a fala do sujeito como discurso transparente, mas reconhecendo haver representações contidas nessas falas (interpretação êmica) e, a partir daí, possa associar às formulações teóricas do pesquisador, dimensão ética, para garantir a produção do conhecimento (ROMANELLI, 1998).

Na etnografia, o instrumento de pesquisa fundamental é o pesquisador. É ele quem irá conduzir a pesquisa, com postura de abertura para o grupo ou cultura que visa estudar, o que não quer dizer que não há necessidade de se preparar, considerando que a etnografia, enquanto método de pesquisa, assim como os demais, possui passos para sua realização. Desta forma, quando o pesquisador adentra ao campo de pesquisa, já tem em mente seu problema de investigação, uma teoria, um desenho do método e instrumentos de coleta de dados, bem como um estilo próprio de escrita (FETTERMAN, 1998).

Essa abordagem propõe o estudo das pessoas, em seus ambientes naturais, com o intuito de apreender os significados sociais e as atividades cotidianas, o que requer a presença/participação do pesquisador nestes ambientes (BREWER, 2000). Em termos gerais, o trabalho de campo é o principal meio para obtenção dos dados

etnográficos e, neste sentido, exige o envolvimento direto, prolongado e íntimo do pesquisador com o grupo estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Considerando este envolvimento entre o pesquisador e o grupo estudado, a observação da interação entre pessoas de diferentes e/ou similares classes sociais, etnias, religiões, entre outras características, exerce influências significantes na maneira como o estudo será compreendido e conduzido (CRANG; COOK, 2007).

Os pesquisadores dispõem de diferentes modos de investigação para utilizar o método etnográfico e, assim, uma área específica de investigação pode ser enfocada como, por exemplo, o estudo das práticas de cuidar de um grupo específico, com um determinado número de informantes, ou pode ainda ser realizado um amplo estudo para compreender as características gerais e particulares de uma determinada cultura. A escolha da investigação dependerá do preparo, conhecimento e disponibilidade de tempo do pesquisador (ROSA; LUCENA; CROSSETTI, 2003).

Na área da saúde, a etnografia permite descrever a questão da saúde, da doença e do cuidado, considerando o amplo e complexo universo das relações sociais, ou seja, buscando a compreensão destes conceitos e as práticas de saúde que compõem o quadro geral e o da ordem social (MINAYO, 2007).

Por permitir uma abordagem que valoriza a influência da cultura na experiência de vida e por sua busca em conhecer fenômenos e significados ainda não explorados, a etnografia pode ser utilizada para diferentes grupos sociais, culturais e, dessa forma, entendemos que pode ser utilizada, também, para distintas faixas etárias.

Nesse sentido, para o estudo envolvendo crianças e adolescentes a etnografia reveste-se de importância singular à medida que permite uma observação direta e natural de seus afazeres, suas relações e de si próprios, possibilitando, assim, a compreensão de suas perspectivas sobre o mundo no qual estão inseridos e ajudam a construir. Além disso, a inclusão de outros significantes às crianças e adolescentes permite uma visão mais completa e crítica sobre o tema estudado por possibilitar a compreensão do contexto de vida dessas pessoas (COHN, 2005). Para esse estudo, procuramos observá-los junto a seus familiares, pelas falas, pela descrição que fizeram acerca de suas atividades diárias e expectativas futuras.

Assim, a compreensão dos eventos relacionados à vida, tais como a experiência da doença, suas repercussões ao longo do tempo e a interpretação da

qualidade de vida, segundo o próprio sujeito, podem ser estudados por meio da interrelação do indivíduo em sua realidade social e simbólica (GEERTZ, 1989).

Lima et al. (1996) apoiam a utilização da etnografia na enfermagem por considerá-la uma metodologia adequada quando é preciso descobrir o modo de vida e as experiências de pessoas, bem como suas visões de mundo, sentimentos, ritos, atitudes, pensamentos, comportamentos e ações. Permite, portanto, apreender o fenômeno humano na sua totalidade. As autoras citam, como objetos de estudo apropriados para essa abordagem metodológica, a saúde, o bem estar, o processo de cuidar e o processo de trabalho em enfermagem. Enfatizam que estudos de abordagem etnográfica e, portanto, qualitativa, na área da enfermagem, possibilitam a produção de conhecimento que pode favorecer a transformação do cuidado, ainda muito preso a rotinas e protocolos de assistência, pouco comprometido com as reais necessidades do paciente, o qual é visto de maneira descontextualizada de seu sistema cultural.

Nesse sentido, Nakamura et al. (2009) argumentam ainda que, por meio de estudos etnográficos, podemos atribuir sentidos às intervenções de enfermagem, pois esse método permite conhecer o modo de pensar e agir dos pacientes em relação a sua doença e ao seu tratamento.

Ao conhecermos a experiência dos sobreviventes ao câncer infanto-juvenil, buscamos identificar quais as repercussões da enfermidade na qualidade de suas vidas para contribuir com as reflexões sobre a atuação e planejamento dos cuidados de enfermagem para essa clientela.

3.2. O GRUPO SOCIAL PESQUISADO

Entende-se por grupo social um segmento da população que compartilha uma posição similar no que se refere aos aspectos determinados e específicos de suas vidas. Nesse sentido, todo grupo apresentará certas características que lhe são comuns. Algumas delas poderão chamar mais a atenção do que outras, tais como nível de escolaridade, percepção da qualidade de vida e religião. Assim, as experiências e o comportamento de um grupo social não serão somente um agregado de experiências, mas terão um elemento equivalente para respostas e ações coletivas (GABE; BURY; ELSTON, 2004).

O grupo social selecionado foi composto por crianças, adolescentes e adultos jovens que passaram, na infância ou adolescência, pelo diagnóstico e tratamento para o câncer, estando fora da terapia há, pelo menos, cinco anos. Esse período foi escolhido pela literatura indicar esse período como um sinal de cura e sobrevivência, ou seja, a pessoa está pelo menos cinco anos sem apresentar sinais ou sintomas do tumor primário (ANDERSEN, 1994; EISER; HAVERMANS, 1994; EVANS; RADFORD, 1995; GREENBERG; MEADOWS, 1991).

Participaram do estudo sobreviventes ao câncer que frequentam o Ambulatório de Hematologia Infantil, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP). Esse local foi selecionado por fazer parte do serviço de Oncohematologia Pediátrica da instituição e ser referência no atendimento à criança e ao adolescente com câncer.

Foram selecionados sujeitos com idade superior a sete anos, por caracterizar uma fase cujo pensamento lógico encontra-se desenvolvido para a comunicação verbal de suas idéias, conseguindo atribuir significados às experiências (WONG, 1999).

O atendimento aos sobreviventes ao câncer infanto-juvenil ocorre uma vez por semana, em período vespertino, com uma agenda de aproximadamente 20 pacientes por semana, sendo que cerca de 10 deles fazem seguimento de doenças hematológicas e, os demais, acompanhamento após o término da terapia de câncer. Desses 10 pacientes que fazem seguimento pós terapia, cinco, em média, estão há cinco anos ou mais fora de tratamento.

A equipe multiprofissional que presta assistência no Ambulatório de Hematologia Infantil é composta 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.

Anteriormente ao envio do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa, este foi apresentado em uma reunião da equipe multiprofissional, momento em que buscamos esclarecer dúvidas e aprimorá-lo, incorporando as sugestões dos profissionais.

Em respeito à Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), tal projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade

de São Paulo (HCFMRP-USP), tendo sido aprovado de acordo com o Processo HCRP nº5335/2009, em julho de 2009 (Anexo A).

Como parte da documentação prevista na legislação, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), pelo qual, em linguagem clara e objetiva, os participantes e seus responsáveis foram informados sobre o objetivo da pesquisa; os procedimentos de risco, desconfortos e benefícios; garantia do anonimato e respeito ao desejo de participar ou não do estudo.

A inserção no campo empírico ocorreu em Julho de 2009, quando, após contato com os profissionais da equipe de saúde do ambulatório para apresentação do projeto e esclarecimento de dúvidas, iniciamos a observação e o convívio no campo de coleta de dados. Nesta etapa, uma vez por semana, em dia que não o do atendimento ambulatorial, realizamos, na sala de pesquisa do arquivo médico, busca ativa nos prontuários dos potenciais participantes do estudo com vistas a identificar, conhecer suas histórias e trajetórias do processo diagnóstico e terapêutico. Nesse momento, identificamos que os potenciais participantes tinham origem em diferentes cidades da região e também em outros estados, levando-nos a decidir que a coleta seria realizada no espaço físico do ambulatório, considerando as dificuldades para deslocamento até os diferentes municípios onde residiam. Embora no espaço ambulatorial, mantivemos a privacidade do sujeito, realizando a entrevista em locais distantes das pessoas em espera para o atendimento.

Uma vez identificados os potenciais participantes, comparecemos com antecedência ao ambulatório nos dias de atendimento e, previamente à chegada dos memos, iniciávamos a observação. A identificação dos sujeitos ocorreu com ajuda das oficiais administrativas, que fazem a recepção e organização dos atendimentos, e das auxiliares de enfermagem, quando mensuravam dados antropométricos.

Mesmo em dias nos quais não foi possível realizar a coleta de dados, por recusa dos potenciais participantes ou pelo não comparecimento de responsáveis junto a participantes menores de idade, permanecemos no ambulatório para observar o momento de espera pela consulta, as atividades e comportamentos dos pacientes em relação à equipe e o relacionamento entre eles e seus familiares. Nesse período, pudemos observar a necessidade que os familiares têm de se conhecerem e expressarem as diferentes experiências sobre a doença, diagnóstico, tratamento, compartilharem as dificuldades no dia a dia e, principalmente, sobre o tempo fora de tratamento, no caso dos sobreviventes ao câncer na infância.

A coleta de dados ocorreu no período de Julho de 2009 a Maio de 2010. Nestes 10 meses, foram identificados, pelos levantamentos de prontuários, em torno de trinta potenciais participantes do estudo. Vinte e oito sujeitos foram convidados a participar, porém vinte e um aceitaram o convite para a entrevista. A recusa de sete pessoas foi associada à timidez, ao fato de não gostarem de falar sobre suas vidas. Ocorreram ainda duas situações em que os potenciais participantes eram menores de idade e não estavam acompanhados por seus responsáveis legais.

Quando pensamos em coleta de dados, devemos considerar as recomendações de Geertz (1989) no sentido de ser necessário construir uma esfera ou um mundo comum de significados, onde as experiências possam ser compartilhadas entre o pesquisador e os informantes. Trata-se de formas intuitivas de percepção que possibilitam ao pesquisador apreender relações entre sentidos, ler indícios e ligar acontecimentos aleatórios, pois a experiência etnográfica demanda a presença concreta, a participação no cotidiano, a sensibilidade e a ideia de um conhecimento acumulado.

3.3. O TRABALHO DE CAMPO

O trabalho de campo é o momento no qual o pesquisador realiza uma imersão no contexto dos sujeitos e, por vezes, sente-se, além de solitário, intruso e inadequado (DaMATTA, 2000).

Após a busca teórica e a entrada no campo, o terceiro passo da etnografia a coleta de dados, ocorreu por meio da observação e entrevista, as quais, de maneira sincrônica, conformaram o trabalho de campo (CRANG; COOK, 2007).

A observação participante é considerada quase um sinônimo da etnografia. O pesquisador, pelo uso dessa técnica, move-se no terreno dos fatos sociais observáveis e, pelas falas dos sujeitos, apreende regras, valores e representações do grupo estudado (ROMANELLI, 1998).

Por observação participante, compreende-se a participação real do pesquisador no grupo estudado, ou seja, sua presença ativa e não apenas física durante a observação. O objetivo é captar as experiências e comportamentos do grupo de maneira autêntica, vivenciada, não apenas contada. Para isso, o observador sai da situação de expectador e passa à de agente, exercendo um papel

no grupo estudado. O que será observado ou o revelado dependerá desse papel exercido nas redes de relação do grupo (DaMATTA, 2000).

A observação participante, para além daquela pura e simples, permite que o pesquisador observe o fenômeno de maneira mais próxima a que os sujeitos o vêem, porém, não da mesma forma, uma vez que isso é possível apenas para aqueles que compartilham as mesmas experiências. Deste modo, o pesquisador faz parte do que é observado e, assim, lançará o seu olhar sobre o olhar do outro (GEERTZ, 1989).

A fase do trabalho de campo que compreende a observação participante é iniciada com duas ações: olhar e ouvir. O olhar diz respeito à identificação visual dos objetos, pessoas, organizações e rituais. Essas imagens são captadas a partir de um prisma óptico, próprio do pesquisador, estruturado pela fase teórica da pesquisa e pela formação acadêmica do mesmo. Como faculdades dependentes, é ressaltado que o ouvir, assim como o olhar, é direcionado e se fixa aos sons que fazem sentido no corpo teórico da pesquisa, gerando, muitas vezes, um sentido elucidante para a observação. Esse ouvir é, portanto, a via pela qual será possível que as explicações sobre o que foi visto possam ser dadas pelos “nativos”; um ouvir direcionado pela entrevista (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1996).

Para exploração do nosso campo de investigação, utilizamos também a entrevista e a mesma foi gravada após a permissão dos participantes. Essa opção considerou o fato de que esta técnica permite 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 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 conversa fique restrita a um roteiro, oferecendo, assim, espaço para a exploração de temas que possam ter sido anteriormente desconsiderados (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Nunkoosing (2005) complementa que a entrevista é a forma mais utilizada como instrumento de coleta de dados considerando que a melhor maneira de mergulhar na experiência relacionada à saúde de pessoas (ou grupos) é permitindo que ela (ou ele) nos conte sua história. Assim, a entrevista nada mais é do que um evento que envolve reflexão e diálogo, na qual o entrevistado construirá, conjuntamente com o entrevistador, sua história.

Assim, propusemos a pergunta norteadora: *Conte-me como tem sido sua vida, passados esses anos após o tratamento*. A partir de então, os participantes passaram à narração de suas experiências, de maneira livre, ancorada em um ouvir atento e respeitoso, sem pré-concepções. As mães de alguns participantes estiveram presentes no momento das entrevistas e seus depoimentos também foram considerados para auxiliar na compreensão e construção dos contextos dos sobreviventes.

Minayo (2007) argumenta que a entrevista, como técnica de coleta de dados, privilegia a obtenção de informações por meio da fala individual que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas, símbolos, além de transmitir, por um porta-voz, a representação de determinados grupos.

Utilizamos, para complementação dos dados, o genograma e o ecomapa. O primeiro é uma representação gráfica, com símbolos genéticos convencionais, cuja finalidade é detalhar a estrutura familiar; possibilita, ainda, a inserção de outras pessoas significativas, embora sem laços consanguíneos. Esse instrumento é particularmente importante, pois permite que a família da pessoa seja retratada, focando as questões familiares, constituindo-se em uma estratégia inicial de abordagem (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Além de uma representação gráfica, o genograma é um instrumento de pesquisa que permite a aproximação, o conhecimento e a imersão no campo, uma vez que sua elaboração requer a interação social entre o pesquisador e o pesquisado, possibilitando, com essa troca, que aspectos culturais e acontecimentos críticos na vida familiar possam ser conhecidos (MELLO et al., 2005).

Para Wright e Leahey (2002), o ecomapa é um instrumento de coleta de dados que pode ser utilizado em diferentes ambientes de cuidados à saúde, possibilitando aumentar a percepção do enfermeiro sobre a família, indivíduo e suas interações no ambiente em que vive. As questões levantadas a partir do ecomapa são importantes quando se pensa em qualidade de vida. A utilização destes instrumentos foi particularmente valiosa na relação família/enfermagem, atuando como um “quebra-gelo” inicial.

O desenvolvimento do genograma e do ecomapa foi realizado segundo um conjunto: pesquisador e narrativa do sobrevivente e permitiu a organização dos dados e a visualização de contextos e relações sociais importantes na vida do sobrevivente.

Como parte do trabalho de campo, os dados da observação participante foram anotados em um diário de campo, contendo informações como impressões iniciais, falas e expressões faciais. Concordamos com a ideia de que o diário de campo atua como uma memória social, lembrando-nos de acontecimentos que poderiam ser esquecidos por não fazerem sentido naquele momento e que, só após algum tempo, passam a ter algum valor simbólico, muitas vezes elucidante (DaMATTA, 2000; GEERTZ, 1989).

A nossa convivência junto aos sobreviventes e seus familiares será descrita junto aos resultados.

3.4. ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados, segundo uma perspectiva qualitativa, não tem como finalidade contar opiniões das pessoas. Seu foco principal é a exploração do conjunto de opiniões e a representação social de um determinado grupo, que costuma apresentar as mesmas características e ter pontos em comum, ao mesmo tempo em que apresenta singularidades próprias da biografia de cada interlocutor, face à diversidade de opiniões e crenças, em um mesmo segmento social (GOMES, 2009).

A fase de descrição dos dados, as opiniões dos informantes são apresentadas de forma mais fiel, como se os dados falassem por si próprios; na análise, o propósito é ir além do descrito, fazendo uma decomposição dos dados, buscando as relações entre as partes e a interpretação segue-se a análise ou a descrição. Busca-se, nesta etapa, sentidos nas falas e nas ações para chegar a uma compreensão do fenômeno investigado (GOMES, 2009).

Para atingir tal objetivo, iniciamos com a ordenação dos dados mediante a transcrição integral das fitas gravadas, as quais foram complementadas com as informações obtidas nos prontuários e aquelas registradas no diário de campo. Preservamos as expressões de linguagem usadas pelos participantes, fazendo, no entanto, correções que não alterassem o significado da frase de forma a facilitar a compreensão. Esse procedimento ocorreu imediatamente após a realização de cada entrevista.

A transcrição dos dados requer tempo e atenção, considerando que aqueles obtidos por um estudo qualitativo são de distintas naturezas (entrevistas, observações, notas de diários de campo e impressões). Esta etapa deve ocorrer pela união deste material e sua transformação em um corpo inteligível.

Para garantia do anonimato, respeitando as orientações expressas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, identificamos os participantes por ordem da coleta de dados, atribuindo-lhes nomes fictícios, por ordem alfabética.

Os trechos que serão apresentados referem-se às falas originais transcritas, identificadas, ao final, entre parênteses, pelo nome fictício do participante do estudo. As impressões, pausas e ênfases significativas e explicações cabíveis foram apresentadas nas falas, entre colchetes.

Em seguida, realizamos, seguindo a ordem cronológica do conjunto de dados de cada participante, leituras repetidas com o objetivo de apreender, nas falas dos sujeitos, os aspectos de interesse. Buscamos classificar os dados por intermédio de códigos, sendo esses entendidos como frases ou palavras que se repetiam e abrangiam as ideias centrais, as similaridades ou dissimilaridades contidas nos dados (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Seguimos a orientação de Gomes (2007), que recomenda a seguinte proposta para análise dos dados. Na primeira etapa, é realizada a pré análise (leitura do material empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos à pergunta feita). A segunda diz respeito à análise dos sentidos expressos e latentes (com a finalidade de identificar os núcleos de sentido, ou seja, eixos em torno dos quais as idéias gravitam), seguida da elaboração de temáticas que sintetizem o material empírico e análise final (discussão das temáticas). Dessa forma, buscamos trabalhar, de maneira interpretativa, o conjunto de conteúdos e enunciados, procurando descobrir o que estava por trás dos conteúdos manifestos.

Para assegurar a credibilidade e validade dos dados, ao final, de cada entrevista procurávamos confirmar, com os participantes, os depoimentos, situações e impressões iniciais do pesquisador com o objetivo de aproximar a validação da interpretação, realizada posteriormente. Nesse momento, repetíamos as histórias contadas, com as impressões e interpretações do pesquisador, possibilitando aos participantes que concordassem ou alterassem, se julgassem necessário, nossas interpretações. Essas observações fizeram parte do diário de campo. Ao final da análise dos dados, procuramos rever as anotações registradas ao término das

entrevistas, bem como as observações e sugestões dadas pelos participantes para validar os dados coletados.

Esse capítulo será apresentado em três momentos. Inicialmente faremos a descrição da observação do contexto de convivência com os sobreviventes no ambulatório; na segunda parte, apresentamos o contexto dos participantes do estudo e, na sequência, os temas extraídos da experiência da sobrevivência e as repercussões na qualidade de vida.

Participaram do estudo 21 sobreviventes que passaram pelo diagnóstico e tratamento do câncer, com idades entre 10 e 29 anos. A escolaridade variou conforme as faixas etárias - oito participantes cursavam o ensino fundamental, três, o ensino médio e um, o ensino superior; cinco concluíram o ensino médio e um participante concluiu ensino superior; dois interromperam os estudos sem concluir o ensino médio e um participante não concluiu o ensino fundamental. Os diagnósticos foram diversos: as leucemias apareceram com maior frequência, seguidas dos linfomas, tumores de sistema nervoso central, dentre outros. A idade ao diagnóstico também variou; assim, um participante recebeu o diagnóstico aos três meses de idade; onze, com idades entre dois a cinco anos; nove, com idades entre seis e doze anos.

Com relação ao tempo fora de terapia, para onze participantes foi entre cinco e dez anos e, para dez deles, o período pós-terapêutica foi superior a dez anos. Os tratamentos recebidos foram quimioterapia, cirurgia e radioterapia, usados isoladamente ou em conjunto. Na ocasião da coleta de dados, apenas uma das participantes estava casada.

A seguir apresentamos um quadro com as características sociodemográficas e clínicas dos participantes do estudo.

	Nome	Idade	Escolaridade	Diagnóstico	Idade ao Diagnóstico	Tempo fora de tratamento	Ocupação
1	Alberto	29 anos	Superior completo	Leucemia Linfóide Aguda	12 anos	14 anos	Médico
2	Bianca	11 anos	5º ano ensino fundamental	Rabdomiossarcoma	05 anos	05 anos	Estudante
3	Caio	25 anos	Ensino médio completo	Leucemia Linfóide Aguda	08 anos	14 anos	Ajudante de Serralheiro
4	Diego	21 anos	Ensino médio completo	Linfoma de Hodgkin	06 anos	14 anos	Sapateiro
5	Eder	17 anos	Ensino médio incompleto	Tumor de Sistema Nervoso Central	09 anos	08 anos	Desempregado
6	Fábio	23 anos	2º ano curso superior	Leucemia Linfóide Aguda	05 anos	14 anos	Auditor
7	Gabriel	20 anos	Ensino médio completo	Leucemia Linfóide Aguda	05 anos	11 anos	Desempregado
8	Heitor	13 anos	5º ano ensino fundamental	Leucemia Linfóide Aguda	05 anos	05 anos	Estudante
9	Ivo	10 anos	4º ano ensino fundamental	Linfoma não Hodgkin	03 anos	06 anos	Estudante
10	José	12 anos	6º ano ensino fundamental	Linfoma não Hodgkin	04 anos	07 anos	Estudante
11	Karen	22 anos	Ensino fundamental incompleto	Tumor de Sistema Nervoso Central	06 anos	15 anos	Desempregada
12	Lucas	16 anos	2º ano ensino médio	Leucemia Linfóide Aguda	03 anos	10 anos	Vendedor
13	Maria	18 anos	Ensino médio completo	Leucemia Mielóide Aguda	02 anos	13 anos	Vendedora
14	Nádia	15 anos	2º ano ensino médio	Leucemia Linfóide Aguda	06 anos	06 anos	Estudante
15	Odete	15 anos	1º ano ensino médio	Disgerminoma	09 anos	05 anos	Babá
16	Paulo	17 anos	Ensino médio incompleto	Leucemia Mielóide Aguda	03 anos	11 anos	Sapateiro
17	Ricardo	14 anos	8º ano ensino fundamental	Linfoma de Hodgkin	06 anos	07 anos	Estudante
18	Sabrina	18 anos	Ensino médio completo	Tumor Wilms	04 anos	14 anos	Vendedora
19	Tatiana	15 anos	8º ano ensino fundamental	Leucemia Linfóide Aguda	04 anos	08 anos	Estudante
20	Ugo	13 anos	7º ano ensino fundamental	Neuroblastoma	03 meses	12 anos	Estudante
21	Vinicius	14 anos	8º ano ensino fundamental	Linfoma não Hodgkin	08 anos	06 anos	Estudante

Quadro 2 – Caracterização dos participantes segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.

4.1 A CONVIVÊNCIA NO AMBULATÓRIO DE CURADOS

Por meio da observação, descrevemos a convivência no campo empírico. Durante 10 meses, uma vez por semana, exceto aos feriados, convivemos com os sobreviventes do câncer infanto-juvenil e seus familiares no período em que permaneciam no Ambulatório de Hematologia Infantil. Dessa forma, tivemos a oportunidade de nos aproximar e conhecer os sujeitos que convivem com a experiência do diagnóstico, tratamento e sobrevivência ao câncer.

Após o tratamento, no que diz respeito ao seguimento do serviço de saúde, o sobrevivente se depara com uma nova realidade: o ambulatório de curados (Ambulatório de Hematologia Infantil), como é conhecido pelos sobreviventes e equipe de saúde. Tal ambulatório funciona em horário oposto àquele destinado aos pacientes em tratamento, que ocorre no período da manhã, e os intervalos entre os retornos para consultas são mais prolongados quando comparados ao período durante a terapêutica; porém, para cada tipo de diagnóstico é realizada uma programação de retornos e exames que oscilam ao decorrer do tempo. Assim, para aqueles que estão com cinco anos ou mais tempo fora de terapia, sem sinais clínicos de doença ou queixas, a rotina de consultas ocorre uma vez ao ano. Em companhia dos familiares, os sobreviventes chegam ao hospital, provenientes de vários municípios da região e de outros estados. Para alguns, o retorno torna-se um dia de passeio; para outros, um dia longo, cansativo e há também quem o considere como mais um dia de retorno ao médico.

A rotina dos retornos tem início às 7h, quando chegam para coleta de exames laboratoriais e aguardam até o meio dia para o início do atendimento das consultas. O período de espera entre a coleta de exames até a consulta foi utilizado conforme a disponibilidade de transporte e situação financeira dos sobreviventes. Assim, alguns foram passear com os familiares, enquanto outros aguardavam nos arredores do hospital; aqueles que moravam em Ribeirão Preto e tinham a possibilidade de retornar para casa, o fizeram e voltavam somente no horário da consulta. Independentemente das atividades, observamos que todos os participantes do estudo têm em comum o entendimento da importância dos retornos ao hospital para o acompanhamento pós-tratamento, o que foi reafirmado, posteriormente, nas entrevistas.

Por volta de meio dia, os sobreviventes começavam a chegar ao ambulatório, sendo a maioria acompanhada por algum familiar; deixavam o cartão de retorno na recepção e aguardavam na sala de espera a chamada para verificação dos dados antropométricos e consulta. A presença dos acompanhantes revela a importância do apoio familiar nesse momento paradoxal da vida dos sobreviventes, onde a experiência da doença é retomada. Observamos que essa presença, nesse momento de avaliação pós-tratamento, pode significar o apoio de alguém que conhece toda a trajetória da doença e continuará junto, independentemente das notícias e resultados de exames.

Para os sobreviventes, esse período de espera é momento de reencontro com outros pacientes e com a equipe de saúde. O encontro com os profissionais, como o médico, a assistente social, a auxiliar de enfermagem que deles cuidaram no passado foi festejado. O sentimento de felicidade por rever a criança, adolescente ou adulto jovem em bom estado de saúde, foi também verbalizado pelos profissionais.

As consultas foram realizadas por outros médicos, que não aqueles que acompanharam o período de tratamento; porém, os casos foram discutidos com os outros médicos que conheciam as histórias clínicas. O encontro com um novo médico a cada retorno era esperado pelos sobreviventes e familiares; entretanto, quando encontram seus médicos de referência durante o tratamento, esse encontro foi celebrado, como reportado pelos participantes:

“Mãe, olha quem vem vindo aí! Eu adoro a tia [médica]... foi ela que cuidou de mim sabia?” [olha para médica, dá um sorriso e joga beijo] (Tatiana).

“Ele é quem me via antes... [médico se aproxima, dá um abraço em Caio, elogia o jovem e cumprimenta a mãe], ele disse que eu estou bem” (Caio).

No que se refere ao encontro entre os sobreviventes e familiares, a proximidade entre as cadeiras e o espaço em comum da sala de espera facilitam o diálogo entre os frequentadores do ambulatório. Assim, são compartilhados vários temas como atividades do cotidiano, notícias de telejornais, desfecho de novelas e, principalmente, as histórias das doenças. Ao retomarem histórias da doença, observamos que os familiares traziam recordações doloridas do período do

tratamento, referiram-se a este tempo como um período do qual não gostam das lembranças, mas, mesmo assim, têm necessidade de retomar o passado como uma afirmação para o estado atual de seus filhos, ou seja, a ausência da doença. Essa oportunidade de rever pessoas que conviveram no passado provoca sentimentos ambíguos aos familiares, pois apresentaram manifestações de contentamento ao reencontrar crianças e adolescentes que conheceram no período de tratamento e de tristeza e insegurança quando recebiam notícias de recaídas ou morte de outros que não frequentavam o ambulatório de curados. O ambulatório foi visto pelos familiares como um ponto de encontro onde foi construído um marco para aqueles que terminaram o tratamento e “venceram” o câncer, como expressa relato de uma mãe:

“Estar aqui [ambulatório de curados] é uma maravilha, você não sabe o que eu passei, como foi difícil descobrir o que ele tinha... as cirurgias... precisou ficar no CTI [Centro de Terapia Intensiva], quase morreu. Mas vencemos, estamos aqui... Agora é pensar positivo, a única coisa triste é que algumas pessoas que a gente conheceu não estão mais aqui... [mãe faz referência a outra criança que morreu ao longo do tratamento], mas tenho que pensar no meu filho, ele é tudo para mim, ele sofreu, eu sofri, quase perdi ele. Mas agora ele está curado, graças a Deus” (Mãe de Eder).

A temática sobre religião e fé também se fez presente nos diálogos entre os familiares. O apoio encontrado na religião ajuda a compreender e minimizar conflitos quanto ao futuro incerto, de modo que a ausência da doença ou a cura do câncer foi relacionada à presença de uma força maior que ajudou seus filhos no processo de tratamento da doença:

“Deus está conosco desde o período do tratamento, ele curou o Fábio, foi um milagre realizado por Deus através dos médicos, e agora Ele [Deus] não vai permitir que nada de ruim aconteça” (Mãe de Fábio).

Em relação às crianças, adolescentes e adultos jovens, a maneira de se comportarem durante o período de espera para consulta foi diferente do modo de seus acompanhantes. As atitudes variaram conforme a faixa etária. Os menores ficaram próximos aos seus familiares, circularam pelos corredores e, quando eram chamados pela enfermagem para aferição dos dados antropométricos, corriam para

serem os primeiros da fila de espera. Conversaram com os pais ou outros familiares, assistiram televisão, pediram presentes anunciados na televisão, caminharam até o bebedouro, o banheiro. Durante todo o período de espera, permaneceram ativos.

Observamos que para os adolescentes e adultos jovens, geralmente o período de espera foi marcado por silêncio, pouca comunicação com seus acompanhantes, consulta ao relógio, ao celular; saíram de seus lugares somente quando chamados pela enfermagem para aferição dos dados antropométricos.

Nesse período de convivência, nossa presença no ambulatório motivou a aproximação de familiares e sobreviventes que nos procuraram para esclarecer dúvidas sobre receita médica, solicitar consultas para parentes ou contar sobre seu estado de saúde.

Nesses períodos de observação, tivemos a possibilidade de conversar com as crianças sobre temas que fazem parte de suas vidas, como brincadeiras de rua, amizades, preferência por times de futebol, escola, passeios, vídeo-game e internet. Para os adolescentes, os temas em comum foram amizades, namoro, festas, internet e sites de relacionamentos. Um dos adolescentes participante do estudo ficou intrigado com o fato de não termos Orkut (site de relacionamento), riu e disse que o mundo inteiro tem Orkut:

“Ah! Não acredito, o mundo todo tem Orkut como você não... Você não estuda aqui?” [risos] (Ricardo).

Dessa forma, crianças e adolescentes, apesar de estarem em ambiente hospitalar e terem, nesse espaço, lembranças marcantes do período de seu tratamento, trouxeram em seus relatos temas de sua rotina diária; não referiram, a princípio, preocupações com sua saúde. Para os adultos jovens sobreviventes, nossa aproximação ocorreu no momento que os convidávamos a participar do estudo.

Percebemos, nessa convivência no ambulatório, que diferentemente dos familiares, os sobreviventes não conversaram sobre o passado da doença. Compartilharam assuntos sobre escola, diversão e lazer. Percebemos também que o modo como a experiência do diagnóstico e tratamento do câncer repercutiu em sua qualidade de vida dependeu de fatores objetivos (idade ao diagnóstico, tipo de

tumor e de tratamento) e subjetivos (valores, crenças e costumes). Assim, se faz necessário conhecer o contexto de cada participante do estudo.

4.2 OS PARTICIPANTES

Para conhecer o contexto dos participantes, utilizamos o genograma e o ecomapa para auxiliar na compreensão das estruturas familiares, redes sociais e vínculos.

O contexto de Alberto

Alberto tem 29 anos, é o terceiro filho; aos 12 anos, teve o diagnóstico de leucemia linfóide aguda, recebendo quimioterapia como tratamento. Encontra-se há 14 anos fora de tratamento. Concluiu curso superior de medicina em uma universidade estadual. No momento da coleta de dados, prestava serviço militar e trabalhava como clínico aos finais de semana livres, em cidades da região. Reside em uma cidade do interior de São Paulo, com a noiva e mantém relacionamento muito próximo com pais, irmãos, sobrinhos e familiares da noiva, bem como com importante rede de amigos. Nesse período de seguimento pós terapia, quem acompanha Alberto é sua noiva.

Alberto tem fortes vínculos com profissionais de saúde do hospital. Apesar de ser médico e encontrar inúmeras pessoas conhecidas no ambulatório, permaneceu sentado junto aos outros pacientes, ao lado da noiva, esperando pela consulta. Quando chamado para aferição de peso e estatura, entrou na fila e aguardou sua vez.

O contexto de Bianca

Bianca tem 11 anos de idade; aos cinco, teve o diagnóstico de rabdomiossarcoma em região de ouvido esquerdo e recebeu, como terapêutica, cirurgia e quimioterapia. Está há cinco anos em seguimento pós término de tratamento. Encontra-se no quinto ano do ensino fundamental, em escola pública.

Residente em município no interior do estado de São Paulo, mora com os pais e dois irmãos com idades de 14 e 08 anos.

Na família, a mãe cuida da casa e dos filhos e o pai é o provedor financeiro, trabalhando em uma oficina mecânica; frequentam, esporadicamente, uma igreja evangélica.

Bianca tem fortes vínculos com a família, principalmente com a mãe. Sua rede social é composta pelos familiares, amigos da escola e vizinhos. Não aceitou a presença da mãe durante a entrevista dizendo que ela mesma iria responder às questões. Durante o período de espera no ambulatório, Bianca mostrou-se ativa, atenta ao movimento de pacientes e equipe, permaneceu conversando com as pessoas em sua volta e, em alguns momentos, demonstrou inquietação, pois se levantava, caminhava até um ponto do ambulatório e voltava a sentar.

O contexto de Caio

Caio está com 25 anos, aos oito recebeu diagnóstico de leucemia linfóide aguda e o tratamento de escolha foi quimioterapia e radioterapia intracraniana. Está há catorze anos fora de tratamento. Concluiu o ensino médio, com dificuldades escolares, aos 23 anos, refere não ter conseguido aprender muita coisa. Vive com a mãe e irmão gemelar, em cidade do interior do estado de São Paulo. Tem vínculos superficiais com amigos e conflituoso nas relações amorosas. A mãe acompanha Caio durante as diferentes etapas da doença e da cura e participou intensamente da entrevista, com relatos detalhados sobre sua história para criar os filhos, sem a presença do pai, visto que o casal separou-se logo após o diagnóstico de Caio.

Atualmente Caio trabalha como ajudante na oficina de serralheria do pai, com quem se relaciona durante as seis horas de trabalho. Sua mãe relata preocupação com o filho porque ele não tem amigos, permanece muito tempo em casa, saindo somente para ir à academia ou ao trabalho. A mãe referiu ainda que o filho preocupa-se excessivamente com a aparência. Relaciona-se com o irmão no trabalho e na academia, porém faz comparações entre eles em relação à imagem corporal e aos relacionamentos afetivos, criando ambiente de disputa entre ambos. Caio depende de sua mãe financeira e socialmente. Caio recebe aproximadamente um salário mínimo e auxilia no orçamento da família que é a somatória do seu

salário, de sua mãe (trabalha como servente em uma escola pública) e do irmão, que também trabalha na serralheria. A família não mantém vínculos religiosos.

Caio, durante o período de espera no ambulatório, permaneceu próximo à mãe, com quem conversou poucas vezes, mantendo-se cabisbaixo. Após a verificação de peso e estatura, voltou para o lado de sua mãe, satisfeito com os resultados, pois ganhara três quilos desde o último retorno e, com sorriso no rosto, contou à mãe que a auxiliar de enfermagem parabenizou-o por estar forte e saudável. Durante a entrevista, mostrou-se, no início, pouco comunicativo, mas depois liberou-se, demonstrou preocupação excessiva com o corpo, autoimagem e as repercussões destes em seus relacionamentos amorosos.

O contexto de Diego

Diego está com 21 anos e, aos sete, teve diagnóstico de linfoma não Hodgkin em região cervical; passou por cirurgia e recebeu quimioterapia como tratamento. Está há catorze anos fora de tratamento. Concluiu o ensino médio em uma escola estadual e tem ocupação de sapateiro. Reside em uma cidade do interior do estado de São Paulo com a mãe e dois irmãos, sendo um gemelar e, o mais novo, com 16 anos de idade. Seus pais são separados há alguns anos e, desde essa ocasião, perdeu contato com o pai. O irmão mais novo não trabalha; o restante da família vive da renda do trabalho com sapatos. Tem participação ativa em uma igreja evangélica, local onde conheceu a atual namorada e menciona possuir vários amigos.

Nesse período de seguimento pós terapia, Diego comparece sozinho aos retornos para consulta. É um rapaz comunicativo, no entanto, durante a espera pela consulta, não conversou com as pessoas que estavam ao seu lado, esteve com fone de ouvido, ouvindo música. Referiu que a música ajuda amenizar o período de espera e acrescentou que as vindas ao hospital são acompanhadas de ansiedade para saber sobre seu estado de saúde.

O contexto de Eder

Eder está com 17 anos, aos nove iniciou tratamento para tumor de sistema nervoso central, recebendo, como terapêutica, quimioterapia, cirurgia e radioterapia intracraniana; encontra-se há oito anos fora de tratamento. Não concluiu o ensino

médio, está desempregado, mora com a mãe e com irmão mais novo, de 16 anos, em uma cidade do interior do estado de Minas Gerais. Os pais se separaram durante o tratamento. Mãe e filhos vivem com o salário da mãe, que trabalha como diarista, e com a pensão do pai.

Eder, assim como a mãe e irmão, tem fortes vínculos com fé e religião; participa, de duas a três vezes por semana, dos cultos em uma igreja evangélica.

A mãe acompanha seu filho desde o diagnóstico e participou da entrevista com depoimentos positivos, descrevendo a experiência da doença na vida familiar como sinal de superação e aproximação entre mãe e filhos.

Também manifestou preocupações em relação à dificuldade do filho em conseguir emprego e estabelecer relações de amizade. Referiu ainda que Eder tem medo de realizar atividades da vida diária sozinho, como ir à padaria próxima a sua casa. É um rapaz comunicativo e associa as situações de sua vida a questões religiosas. Verbalizou, mais de uma vez durante a entrevista, a importância da presença da mãe em sua vida. Durante a espera, Eder e a mãe conversavam animadamente.

O contexto de Fábio

Fábio está com 23 anos e, aos 12, teve o diagnóstico de leucemia linfóide aguda, recebendo quimioterapia como tratamento. Está há catorze anos pós terapia, cursando segundo ano de ensino superior de tecnólogo em mecânica, em uma faculdade privada. Residente em município do interior do estado de São Paulo, com pais, irmão de 19 anos e trabalha em uma indústria no setor metalúrgico.

Financeiramente, é independente, auxilia o orçamento da família, juntamente com o pai e irmão. Tem vínculo forte com a igreja evangélica e referiu ter muitos amigos. Nesse período de seguimento pós terapia, quem o acompanha é a mãe, que permaneceu com ele durante a entrevista.

Fábio é um rapaz que se comunica bem. Durante o período de espera, conversou com sua mãe, falou várias vezes ao celular (trabalho) e consultou sua agenda. Tem uma vida agitada entre trabalho, faculdade e compromissos da igreja. É líder de grupo de jovens e viaja pela região, dando testemunho de sua história de vida, enaltecendo a vitória sobre a doença.

O contexto de Gabriel

Aos 20 anos, Gabriel mora temporariamente com os pais e com a irmã mais nova, de 16 anos, em uma cidade no interior do estado da Bahia. Tinha cinco anos de idade quando recebeu diagnóstico de leucemia linfóide aguda, submetendo-se à quimioterapia para tratamento. Concluiu o ensino médio e está desempregado, mas referiu trabalhar quando apareciam oportunidades de emprego, fazendo serviços gerais, como pintor, pedreiro, garçom e ajudante de serviços gerais. A família de Gabriel vive com a renda dos pais, aproximadamente dois salários mínimos, que são trabalhadores rurais. Não frequentam igreja.

Atualmente faz o seguimento pós terapia sem acompanhante e refere não ter vínculos fortes com seus familiares, pois, prefere ter uma vida independente e solitária.

Durante a espera para consulta, Gabriel permaneceu calado, em local mais distante das outras pessoas. Na entrevista, contou sobre sua vida de modo objetivo, em poucas palavras.

O contexto de Heitor

Heitor tem 13 anos e aos cinco, teve o diagnóstico de leucemia linfóide aguda, recebendo quimioterapia como tratamento. Atualmente encontra-se com cinco anos pós terapêutica; cursa o quinto ano do ensino fundamental em colégio privado, residindo em um município do interior do estado de Minas Gerais com pais e irmã, de 18 anos. No período após a escola, auxilia o pai no escritório de contabilidade, onde realiza atividades como atender telefone e anotar recados. Tem vínculo forte com pais, irmã, amigos do colégio e vizinhos. Financeiramente, a família vive com a renda do trabalho do pai, contador. A mãe dedica-se à casa e aos filhos. Heitor refere que sua família é católica.

A mãe foi quem acompanhou Heitor durante o tratamento e, nesse período pós terapia, o pai, a mãe e a irmã também o acompanham.

Heitor é um menino comunicativo e permaneceu, durante o tempo de espera pela consulta, no ambulatório ao lado dos pais e irmã, conversando com os mesmos.

O contexto de Ivo

Ivo está com 10 anos; aos três, teve o diagnóstico de linfoma não Hodgkin, recebendo como tratamento cirurgia e quimioterapia. Está há seis anos pós-terapêutica; cursa o quarto ano do ensino fundamental em escola pública, reside em município do interior do estado de São Paulo com a avó, a tia de 15 anos e o irmão com 9 anos. A mãe de Ivo reside em outra casa com o namorado. A avó dedica-se a cuidar dos netos e da filha adolescente; financeiramente, dependem da pensão do avô falecido e da ajuda do namorado da avó. A família refere ser católica, porém não frequenta a igreja. Tem vínculo forte com a avó, o irmão e os vizinhos.

A avó de Ivo acompanhou-o durante o tratamento e também o acompanha nesse período pós terapia. Durante o período que permaneceu no ambulatório, esteve ao lado da avó, quieto, assistindo televisão e observando o movimento das pessoas no ambulatório.

O contexto de José

José está com 12 anos; aos quatro, teve o diagnóstico de linfoma não Hodgkin e o tratamento de escolha foi cirurgia e quimioterapia. Atualmente está oito anos pós-terapêutica, cursa o sexto ano do ensino fundamental em escola pública e reside em uma cidade do interior do estado de São Paulo com a mãe e dois irmãos, com idades de 16 e 17 anos. Os pais de José são separados; a separação ocorreu enquanto José estava em tratamento. A mãe cuida dos filhos e, financeiramente, vivem com pensão do pai. O pai tem nova companheira e, com ela, não tem filhos.

José pratica futebol três vezes por semana, em horário oposto ao da escola. Nesse período pós terapia é o pai quem o acompanha. Durante o período de espera para consulta, permaneceu conversando com o pai. Ambos têm forte vínculo e o menino, durante a entrevista, verbalizou sua satisfação em estar com o pai e com a possibilidade de passar alguns dias em sua casa.

O contexto de Karen

Karen está com 22 anos; aos seis teve o diagnóstico de tumor de sistema nervoso central e a terapêutica utilizada foi quimioterapia, cirurgia e radioterapia.

Atualmente, está há quinze anos fora de terapia e reside em município do interior de Minas Gerais com a mãe, o companheiro da mãe, três irmãos e um sobrinho. Karen é primeira de quatro filhos, o pai é falecido e duas de suas irmãs estão com 21 e 19 anos. O irmão está com 17 anos e o sobrinho com 2 anos.

Karen não concluiu o ensino fundamental, cursou apenas o primeiro ano por orientação da diretora da escola, devido às dificuldades de aprendizagem. A partir dessa orientação, Karen passou a frequentar a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de sua cidade, em período parcial. Todos os membros da família trabalham e Karen cuida da casa. Como a família é grande, as despesas são divididas. A mãe e o companheiro, trabalhadores rurais, são responsáveis pela alimentação, com renda em torno de um salário mínimo; os demais gastos, como água e energia elétrica, são divididos entre os filhos.

Durante cinco anos não fez o seguimento pós terapêutica com a Oncohematologia e retomou às consultas por encaminhamento da neurologia, especialidade na qual Karen também faz seguimento. Apesar das duas especialidades médicas serem parte do mesmo serviço de saúde, os atendimentos de ambulatorios ocorrem em espaços e datas diferentes. Para essa situação específica, a mãe referiu ter compreendido que, após o tratamento, a necessidade de acompanhamento médico era só pela neurologia, já que o tumor era na cabeça. A mãe é a pessoa que a acompanha desde o momento do diagnóstico até os dias atuais.

Dependente da mãe financeiramente, Karen tem desempenho nos afazeres domésticos. Tem vínculos sociais com familiares e vizinhos; porém, suas amizades são com pessoas de idade superior, senhoras de 50 anos ou mais, conforme informação da mãe. A mãe tem preocupações e referiu que Karen não tem responsabilidade ao sair de casa para os passeios noturnos, consumindo bebidas alcoólicas; volta para casa de madrugada e tem diferentes parceiros em curtos períodos de tempo. A mãe se preocupa com a filha, considera-a ingênua e acredita que se deixa iludir por poucas coisas, como convite para passeio de carro e pagamento de bebida.

No período em que permaneceu no ambulatório, Karen esteve sempre ao lado da mãe, calada. Aceitou prontamente participar da entrevista e concordava com os relatos da mãe, mesmo em situações nas quais ela repreendia seu

comportamento. A mãe participou da entrevista e contribuiu para a compreensão do contexto de Karen.

O contexto de Lucas

Lucas tem 16 anos e, aos três, teve o diagnóstico de leucemia linfóide aguda, recebendo quimioterapia como tratamento. Atualmente, está há dez anos fora de tratamento, cursando o segundo ano do ensino médio em escola estadual, no período noturno. Residente em município do interior de São Paulo, com pais e irmã mais nova, 14 anos, com os quais mantém relacionamento muito próximo, o que se repete com os amigos da igreja católica. Participa de um grupo de jovens todos os sábados à noite, após a missa. Trabalha como vendedor ou ajudante geral das 8:00 às 17:30h, em uma loja de material para construção. Lucas auxilia no orçamento da casa, mas a maior parte de seu salário é utilizada para uso próprio, com vestuário e lazer. Os gastos da família são subsidiados pelo trabalho dos pais. O pai trabalha como jardineiro e a mãe em uma lavanderia. A renda da família é de aproximadamente três salários mínimos.

A mãe de Lucas acompanha o filho desde o tratamento até os dias atuais. Durante o período de espera para consulta, permaneceu ao lado da mãe, pouco comunicativo.

O contexto de Maria

Com 19 anos de idade, aos dois teve o diagnóstico de leucemia mielóide aguda e o tratamento foi quimioterapia; está há treze anos fora de tratamento. Concluiu o ensino médio, em escola pública, trabalha como vendedora em estabelecimento comercial de roupas. Reside em cidade do interior do estado de São Paulo com os pais, quatro irmãos e o filho de cinco anos. É a segunda dos cinco filhos e os irmãos têm idades de 21, 16, 14 e 12 anos. Maria utiliza seu salário para gastos próprios com o filho e no auxílio dos gastos dos familiares, como contas de água, energia elétrica e alimentação. A renda familiar é composta pelo trabalho do pai, do irmão mais velho e de Maria. Não tem vínculos religiosos. Referiu vínculos sociais com amigos de trabalho. Acompanhada pela irmã, de 16 anos, permaneceu

calada, observando as pessoas no ambulatório. A entrevista com Maria ocorreu após sua consulta, quando referiu estar muito feliz em poder contar sua história.

O contexto de Nádia

Nádia tem 15 anos e, aos seis, teve o diagnóstico de leucemia linfóide aguda, recebendo quimioterapia como tratamento. Atualmente, está há seis anos fora de tratamento; cursa o segundo ano do ensino médio em escola estadual. Reside em cidade do interior do estado de São Paulo com os pais e é a primeira de quatro filhos do casal. Os irmãos têm idade de 14, 8 e 7 anos. A renda familiar é resultante do trabalho dos pais. A mãe é cozinheira e o pai trabalha em uma usina de cana de açúcar. Nádia refere que a família é evangélica, porém não gosta de ir à igreja. Tem relacionamento muito próximo com pais, irmãos, tias maternas e referiu gostar de passear aos finais de semana com as tias.

Nádia é uma adolescente comunicativa, permaneceu junto à mãe e conversava com outras pessoas que estavam a sua volta durante o período em que esteve no ambulatório aguardando a consulta.

O contexto de Odete

Odete está com 15 anos de idade e, aos nove, iniciou tratamento para disgerminoma, que consistiu em cirurgia e quimioterapia. Encontra-se há cinco anos fora de tratamento. Cursa o primeiro ano do ensino médio, reside com pais e três irmãos em cidade do interior do estado de São Paulo, é a filha mais nova de quatro filhos do casal. Os irmãos têm idades de 30, 29, e 25 anos. Atualmente, trabalha como babá durante quatro horas por dia e realiza atividade física, natação, duas vezes por semana. Seu salário é para gasto próprio. Na casa, a mãe é responsável pelos afazeres domésticos e os gastos familiares são divididos entre o pai e irmãos.

Participa de grupo de jovens na igreja católica, está namorando e refere gostar de sair com os amigos. A irmã mais velha é quem a acompanha no seguimento pós terapia. Referiu que o retorno ao hospital gera ansiedade pela expectativa dos resultados dos exames. De modo comunicativo, Odete participou da entrevista e, posteriormente, permaneceu sentada ao lado da irmã, em silêncio, aguardando a consulta.

O contexto de Paulo

Paulo está com 17 anos de idade e, aos três, recebeu o diagnóstico de leucemia mielóide aguda; o tratamento foi a quimioterapia. Encontra-se há 11 anos fora de tratamento. Interrompeu os estudos no primeiro ano do ensino médio. Reside com mãe e duas irmãs, de 20 e 13 anos, em município do interior de Minas Gerais. Os pais estão separados há mais de 10 anos e o pai tem outra família. Trabalha em uma empresa de sapatos durante oito horas por dia, seu salário auxilia na despesa familiar, juntamente com a irmã mais velha. Não frequenta igreja, referiu ter poucos amigos e não está namorando.

A mãe e o pai são as pessoas que estão junto a Paulo no seguimento médico, desde o diagnóstico até os dias atuais. No período em que ficou aguardando consulta, permaneceu sentado ao lado do pai, calado, enquanto este lia um livro de autoajuda. Ao ser convidado para participar do estudo, Paulo aceitou e seu pai permaneceu próximo.

O contexto de Ricardo

Ricardo tem 14 anos e, quando tinha seis, teve o diagnóstico de linfoma não Hodgkin; o tratamento de escolha foi cirurgia e quimioterapia. Atualmente, está há sete anos fora de tratamento, cursa oitavo ano do ensino fundamental, em escola do serviço social da indústria. Reside em cidade do interior do estado de São Paulo com a mãe e o irmão de 21 anos. Os pais separaram quando estava em tratamento. A renda da família provém do salário da mãe e da pensão do pai. Ricardo apresenta relacionamento conflituoso com mãe e irmão, referiu que a família não aceita seu jeito de ser (modo de vestir e hábitos). Quem o acompanha é a mãe. Ao ser convidado para participar do estudo, mostrou-se comunicativo e não quis a presença da mãe durante a entrevista. Ricardo agradeceu a possibilidade de conversar sobre sua vida e disse que tem poucas oportunidades ou confiança para falar sobre sua história.

O contexto de Sabrina

Sabrina tem 18 anos, e quando tinha quatro, teve o diagnóstico de tumor de Wilms, recebendo como tratamento cirurgia e quimioterapia. Encontra-se há quatorze anos fora de tratamento. Concluiu o ensino médio em uma escola estadual; trabalha como vendedora em estabelecimento comercial. Recém casada, reside em cidade do interior do estado de São Paulo com o marido e mantém relacionamento próximo com os pais, dois irmãos e família do marido (sogro, sogra e cunhados). O marido trabalha em uma indústria de processamento de látex. O casal é responsável pela manutenção da casa e, juntos, dividem os gastos mensais.

Sabrina referiu que o casal gosta de estar com os familiares e, aos finais de semana, passeiam na casa dos pais de seu marido, na zona rural.

Quem acompanha Sabrina desde o diagnóstico até o período de seguimento pós terapia é sua mãe. Sabrina é uma jovem discreta, fala baixo e pausadamente; permaneceu junto à mãe durante o período de espera com quem conversou a maior parte do tempo.

O contexto de Tatiana

Tatiana está com 15 anos de idade e, aos quatro, iniciou tratamento para Leucemia Linfóide Aguda, recebendo quimioterapia e radioterapia. Encontra-se há oito anos fora de tratamento. Cursa o oitavo ano do ensino fundamental, com aulas de recuperação referente ao sétimo ano. Reside com pais e irmãos em uma cidade do interior do estado de Minas Gerais e é a terceira de quatro filhos. Seus irmãos têm idades de 25, 23 e 13 anos. A renda da família vem do trabalho do pai, trabalhador rural, e dos irmãos mais velhos que trabalham no comércio como vendedor e operador de caixa. A família não tem vínculos religiosos.

Tatiana tem como amigos seus vizinhos, colegas de escola e está namorando. A mãe é a pessoa que a acompanha desde o início do tratamento. Referiu que os retornos ao hospital são cansativos e entediantes em razão da espera prolongada. Tatiana participou da entrevista juntamente com a mãe, foi comunicativa e referiu preferir permanecer em um corredor ao lado da sala de espera do ambulatório, por não gostar da presença de muitas pessoas que só falam de doença. De braços dados com a mãe, Tatiana participou da entrevista.

O contexto de Ugo

Ugo tem 13 anos e com 3 meses de vida, teve neuroblastoma, recebendo, por terapêutica, cirurgia e quimioterapia. Com 12 anos pós terapêutica, Ugo cursa o sétimo ano do ensino fundamental em colégio estadual; não tem atividades extra curricular, reside uma em cidade do interior do estado de São Paulo com pais e irmã de 8 anos. O pai é motorista de caminhão de cana de açúcar e a mãe trabalha meio período como diarista. A família não tem vínculos com igreja. A mãe acompanha o filho desde o momento em que a criança ficou doente.

Ugo é um menino pouco comunicativo, tendo permanecido ao lado da mãe durante a espera para consulta; referiu gostar de comparecer aos retornos por ser um dia de passeio e, nessa ocasião, pode comer coisas diferentes, como salgados.

O contexto de Vinícius

Vinícius é um garoto de 14 anos e, aos oito, iniciou tratamento para linfoma não Hodgkin, com cirurgia e quimioterapia. Encontra-se há seis anos pós terapêutica, reside em uma cidade do interior do estado de São Paulo com os pais e irmã mais nova, de 12 anos. Cursa oitavo ano do ensino fundamental em colégio particular e faz curso de inglês duas vezes por semana; pratica tênis e natação. A renda familiar vem do trabalho do pai, comerciante, e a mãe é responsável pela organização dos afazeres domésticos. A família refere ter vínculo com catolicismo, porém, não frequenta igreja.

A mãe de Vinícius acompanha o filho desde os primeiros sinais e sintomas da doença. Vinícius é um menino pouco comunicativo, ficou o tempo da espera pela consulta no ambulatório ao lado da mãe, em corredor na lateral ao da sala de espera, pois referiu preferir ficar mais distante.

Os diferentes contextos dos participantes auxiliam na compreensão da importância do apoio familiar e rede social, como ferramentas para adaptação e enfrentamento das repercussões do câncer ao longo dos anos, contribuindo para a qualidade de vida dos sobreviventes.

4.3. A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E AS REPERCUSSÕES NA VIDA DO SOBREVIVENTE

A experiência do diagnóstico e tratamento, mesmo decorridos anos após o término da terapêutica, deve ser entendida como um processo subjetivo, construído com base em contextos socioculturais vivenciados pelos participantes. A experiência do câncer após o tratamento não é mais um conjunto de sintomas físicos, mas torna-se um processo subjetivo no qual a experiência corporal da doença é mediada pelos valores culturais. Entendemos que cultura não envolve somente valores, crenças, normas, mas uma expressão do comportamento humano frente à realidade (MUNIZ, 2008).

Considerando a experiência da doença crônica, devemos nos aproximar do seu histórico, pois cada doença possui particularidades em seu início, curso e consequências, ou seja, pode ou não gerar incapacidades (ROLLAND, 2001).

Relembrar o passado, as situações vividas, as dificuldades enfrentadas, os procedimentos dolorosos, as constantes e repetitivas consultas, os períodos prolongados de internações e a reorganização da rotina familiar ainda é algo marcante para aqueles que, no momento do diagnóstico, tinham compreensão do que estava acontecendo. O diagnóstico do câncer infanto-juvenil gera uma série mudanças na vida da criança, do adolescente e de seus familiares. Interrompe uma vida, até então normal, e provoca dúvidas quanto ao futuro e presente (CICOGNA, 2009).

O rompimento com as rotinas de escola e o distanciamento dos familiares e amigos levaram os sobreviventes à readaptação de suas vidas, em um novo ambiente: o hospitalar. Assim, iniciaram relacionamentos sociais em um novo ambiente e passaram a conviver com situações que não faziam parte de sua rotina diária.

Sobreviver ao câncer atualmente implica que essas crianças, adolescentes e adultos jovens exercitem o viver com as adequações na rotina devido à experiência da doença no passado. Desta forma, ao abordarmos sobre a vida atual, anos após o tratamento de câncer, focalizando os diferentes contextos dos sobreviventes, evidenciamos suas necessidades de relembrarem o tratamento. Assim, detalhes de

procedimentos, períodos de internação, espaço físico da unidade de internação, foram aspectos mencionados.

Os depoimentos dos participantes retratam um momento marcante e intenso de suas vidas, ou seja, o caminho percorrido com a enfermidade e as intervenções médicas. As internações prolongadas e repetitivas são relatadas e revelam que o câncer e seu tratamento, apesar de terem findado, ficaram retidos em suas memórias e são partes de suas vidas.

“... Eu tinha nove anos, eu cheguei a ficar internado, uma a duas semanas na Santa Casa, com muita dor no corpo porque já tinha dado infiltração óssea, antes de saber o que era ainda. Depois disso, eu fiquei internado um mês direto aqui no HC e daí as internações eram de dois a três dias para tomar quimio e ia embora. Eu não entendia muito bem o que estava acontecendo, eu sabia que estava doente. Naquela época, para mim, eu tinha uma anemia muito forte, não imaginava e não entendia o que era câncer e a gravidade. Não sabia da existência disso. Para mim, era só tomar uns remédios fortes, para uma anemia forte. Uma coisa que eu sempre lembro, até hoje, é que eu passava muito mal com as quimioterapias e não suportava ficar nas enfermarias vendo outras crianças doentes... era quimio, intra tecal... tinha uma quimio que eu rezava a cada dia que tinha que tomar. Era muito forte, quando eu tinha que tomá-la... Nossa Senhora! Eu já ficava nervoso, irritado, porque sabia o que vinha depois, vômitos, mal estar, febre...”(Alberto, 29 anos).

De forma semelhante a outros estudos (NUCCI, 2003; VILA, 2006), nesta investigação identificamos que a perda da saúde trouxe, aos participantes, prejuízos físicos (dor, exaustão e limitação física) e psicológicos (tristeza, raiva, ansiedade, isolamento, perda da autonomia e do autocontrole). As lembranças dos procedimentos dolorosos, os efeitos colaterais da quimioterapia e as intercorrências durante o tratamento, mesmo com o passar de anos, ainda são presentes na vida dos sobreviventes.

“Eu lembro pouca coisa, eu era molequinho, tinha 8 anos, mas o que mais me marcou é que eu tinha linfoma, um problema no pescoço e teve uma quimioterapia que tomei e vazou [extravasamento]da veia [levanta braço esquerdo, mostra cicatriz na mão esquerda]. Eu fiz quimioterapia e radio. Foi muito ruim, passei muita dor” (Diego, 21 anos).

“Tinha aquelas picadas... picadas sempre no mesmo lugar do braço [mostra fossa anticubital dos braços.] e as picadas nas costas, que dor! Lembro que passei meu aniversário no hospital, foi chato. Perdi aula... Meu cabelo caiu... caiu tudo, até minhas sobrancelhas caíram. Lembro daquela agulha aqui nas costas [região sacral], quando eu sabia que tinha aquele exame, eu não conseguia dormir, eu já começava a chorar” (Heitor, 13 anos).

Moody et al (2006) destacam as agulhas como a principal queixa de crianças e adolescentes e como um dos fatores traumáticos da experiência ao câncer.

Para aqueles que realizaram ciclos de quimioterapia ambulatorial, a sala de quimioterapia foi um espaço recordado.

“Aqui [ambulatório], eu tratei na quimioterapia, aquela sala onde todo mundo fica tomando... Ela [sala] ficava em outro lugar. Eu sei, porque teve uma vez que eu passei em frente e vi que mudou de lugar. Eu não suportava aquela sala. Só de entrar lá, eu já ficava triste e tinha náuseas, não era fácil. Mas agora tudo isso já passou, acabou” (Ricardo, 14 anos).

Assim como o período de tratamento ambulatorial, os períodos de internações foram recordados como momentos difíceis e o distanciamento de familiares e amigos foi algo negativo para os sobreviventes. Odete referiu que era melhor conviver com as picadas a permanecer dias internada:

“... Eu não gostava de internar, ter que ficar aqui era horrível. Eu ficava com ódio. Ficava uns quatro dias internada. Das picadas até que não era muito difícil, mas ter que ficar aqui, longe de tudo... amigos, escola. Nossa! Horrível!” (Odete, 15 anos).

Durante o tratamento, as crianças e os adolescentes são submetidos à mudança de rotina, alteram seus hábitos em relação à escola e amigos, distanciam-se de alguns membros da família, perdem contatos com animais de estimação e passam a conviver com hospitalizações frequentes, procedimentos invasivos e dolorosos, cirurgias, amputações de membros, bem como com efeitos adversos da quimioterapia e radioterapia (CICOGNA, 2009; ORTIZ, 2006).

A experiência de viver a doença pode acarretar prejuízos no que tange à formação escolar e convivência social das crianças e adolescentes (GONÇALVES; VALLE, 1999); tal situação também foi mencionada por participantes do estudo:

“Eu faltava muito da escola, ia só de vez em quando. Minha mãe achou melhor eu repetir de ano para poder aprender as matérias direito. Eu não podia brincar na rua, até para ir na praia tivemos que esperar” (Heitor, 13 anos).

“Perdi ano na escola, porque no começo eram as dores fortes na cabeça, depois veio o tratamento...” (Eder, 17 anos).

“Não repeti de ano na escola, mas perdi muitos dias... Como era ruim não poder ficar com os amigos, fazer as coisas que a gente gostava...” (Odete, 15 anos).

“Não parei com o colégio, as professoras passavam para minha mãe o que era para eu fazer na apostila, mas não podia ir [na escola], faltava muito...” (Vinícius, 14 anos).

Devido à idade precoce por ocasião do diagnóstico, alguns sobreviventes têm conhecimento sobre a doença por intermédio dos pais e a maioria dos participantes relatou que na organização familiar foi a mãe quem os acompanhou durante o período de tratamento. Também foi ela a principal informante sobre a história da doença:

“Minha mãe me contou tudo o que aconteceu, tive leucemia, precisei tomar quimio... mas eu não lembro...” (Maria, 18 anos).

“Não lembro de nada. Sei que era câncer, é por isso que tenho que vir aqui, mas não me lembro. Minha mãe sempre me fala... me fala que eu tive câncer. Eu lembro que tinha do meu lado, no quarto, uma menininha que também tinha câncer na garganta... eu fiz cirurgia e quimio [levanta a camiseta e mostra a cicatriz abdominal de mais ou menos 20 cm], mas agora já fazem nove anos que eu terminei” (José, 12 anos).

“Tinha um lugar lá em cima [Unidade de Internação Pediátrica], onde havia uma sala que a gente ficava esperando para internar, ficava esperando... quem ficou comigo foi minha mãe. Faz tempo, quase não lembro... minha mãe lembra de tudo” (Nádia, 15 anos).

“Eu venho aqui por que tive um tumor na barriga, não é mãe? [mãe balança cabeça fazendo sinal de afirmação]. Era nenezinho...” (Ugo, 13 anos).

Apesar da figura paterna estar mais presente atualmente no processo de saúde e doença dos filhos, a figura materna ainda está ligada à responsabilidade pelo cuidado, criação e educação dos filhos (MOREIRA, 2007). Nesse período pós terapêutica, a presença da mãe também emergiu com destaque como a principal acompanhante dos sobreviventes; porém, tivemos também a presença de pais no acompanhamento de seus filhos:

“Meu pai está aqui comigo, eu gosto de ficar com meu pai, ele também jogava futebol” (José, 12 anos).

“Hoje meu pai veio... às vezes, ele me acompanha” (Paulo, 17 anos).

“... Meu pai e minha mãe sempre vêm comigo nas consultas, desde o tratamento” (Heitor, 13 anos).

A idade precoce ao tratamento e as informações incompletas sobre as experiências passadas da doença podem gerar falta de conhecimento, desestimular o acompanhamento aos serviços de saúde ao longo dos anos e dificultar a identificação de efeitos tardios. (KANDAS-LOTTICK et al., 2002).

Entre as recordações, o espaço físico da unidade e as atividades lúdicas desenvolvidas durante a hospitalização também foram verbalizadas pelos participantes como lembranças positivas que estiveram presentes no período do tratamento.

“Eu fiz o tratamento quando eu tinha cinco anos de idade... Eu fiz só quimioterapia, não precisei de outras coisas. Com a quimio e meu cabelo caiu... Eu lembro porque minha

mãe tirou foto, senão... Ah! Lembro de uma coisa engraçada...eu lembro de uns palhaços que iam lá, era bom o dia que estavam lá” (Gabriel, 20 anos).

“Venho aqui porque eu tive um tumor no ouvido, mas faz tempo. Agora só colete sangue, antes eu ficava lá em cima [sétimo andar- unidade de pediatria]. Eu não gostava de lá, porque é ruim ficar internada. Eu gostava da sala de aula, porque tinha brinquedos. Eu gostava de ir brincar lá na sala de aula” (Bianca, 11 anos).

“Eu tenho algumas recordações, umas imagens... porque eu tinha três anos. Eu tenho só lembranças boas daqui. Das festas... da festa do natal, dos presentes... Só coisas boas...”(Maria, 18 anos).

Os efeitos adversos, as cirurgias e o plano terapêutico geram momentos de sofrimento e dor para a criança e o adolescente. A maneira como reagem à experiência da hospitalização é variável e depende de sua faixa etária, estágio de seu desenvolvimento cognitivo, experiências anteriores, reação dos pais, suporte da equipe de saúde e adequação do serviço em fornecer espaço físico adequado, possibilitar momentos de recreação, atividades lúdicas e escolares. Trazer para o ambiente hospitalar situações que fazem parte do seu cotidiano auxilia na adaptação e no enfrentamento à situação de enfermidade.

WONG (1999) afirma que brincar é um dos aspectos mais importantes na vida de uma criança e um dos instrumentos mais eficazes para diminuir o estresse. Por meio do brincar/brinquedo, as crianças exploram, perguntam e refletem sobre o cotidiano e a realidade circundante, desenvolvendo-se psicológica e socialmente.

O brincar faz parte da cultura da criança, pois é o elemento de mediação que integra o sistema de funções psicológicas desenvolvidas pelo indivíduo na organização histórica de seu ambiente e grupo social, por meio dos processos de interação, canalização e trocas (JUN TAI, 2008; PONTES; MAGALHÃES, 2003).

Apesar de iniciarmos nossa abordagem aos participantes com uma pergunta sobre sua vida atual, em diferentes momentos da entrevista as lembranças do diagnóstico e tratamento fizeram-se presentes. Essas lembranças trazem aos sobreviventes o sentido de sua trajetória de vida e auxiliam na compreensão da vida atual. Assim, os tipos de lembranças do tratamento oscilaram entre os momentos dolorosos e difíceis e as recordações prazerosas, promovidas pelas brincadeiras e

momentos de recreação. Essas lembranças fazem parte da experiência individual de cada sobrevivente e variam de intensidade, com implicações ao longo dos anos.

Observamos, diante dos relatos, que a fase inicial da doença e do tratamento trouxe mudanças na vida dos participantes. Alguns lembraram-se do processo pela busca do diagnóstico, outros, pela gravidade da doença. O seu impacto foi percebido na rotina diária.

O período de transição da doença para a cura é um desafio e constitui-se em verdadeiro curso de obstáculos que precisam ser analisados e enfrentados por meio de um trabalho conjunto e ativo, realizado pela criança adolescente e adulto jovem, família e equipe de saúde (VALLE, 1997). Mesmo ao longo dos anos, após a transição do estar doente ao estar livre da doença, os cuidados com a saúde permanecem, revelando o *continuum* do tratamento do câncer.

Desta forma, o retorno ao hospital e ao ambulatório representa a ligação real dos sobreviventes com suas histórias de vida. Evidencia, a princípio, as necessidades físicas dos participantes quanto à rotina de exames, uso de medicamentos, retornos regulares para acompanhamento da equipe de saúde.

As idas ao ambulatório são compreendidas como necessárias para o cuidado e manutenção da saúde, mesmo que sejam impostas pelos familiares e esses momentos são caracterizados por sinais de ansiedade pela espera da consulta, pelos resultados dos exames e pela avaliação médica.

“Vir aqui cedo e ficar esperando é muito ruim... a gente espera até a tarde para saber se está tudo bem, tem que vir...” (Nádia, 15 anos).

“Dá um frio na barriga para saber o que os médicos vão falar. Dá medo, para saber se está tudo bem. Eu não gosto de vir aqui e tirar sangue, aquela picada é muito ruim. Dá um medinho de olhar aquela agulha” (Ivo, 10 anos).

“A cada coleta de sangue é uma expectativa pelo resultado”(Alberto, 29 anos).

“Tenho que vir, saber se está tudo bem, mas não gosto porque não gosto de ficar esperando, queria ficar em casa”(Vinicius, 14 anos).

Os retornos são visto pelos participantes com dualidade. De um lado representa a possibilidade de esclarecer dúvidas sobre seu estado de saúde; por outro lado, pode ser o início da identificação de algo negativo ou de algo inesperado, nova doença ou recidiva:

“Hoje eu preciso vir aqui só uma vez ao ano. Uma coisa que minha mãe mandou eu perguntar é porque sai um furúnculo atrás do outro. Quando eu venho aqui fico pensando no que eles [médicos] vão me falar da minha barriga. Mas eles [médicos] me disseram que eu já estou curado (José, 12 anos).

“Eu vou ter que vir aqui até morrer, passar o resto da vida vindo aqui. Só que eu não gosto de falar quando eu venho aqui e que tive uma dor, um resfriado porque tenho medo de que eles comecem a pedir um monte de exame, mandem eu passar para outro balcão, fiquem achando doença. Minha mãe fica preocupada. Sabe, eu sinto dor direto, no braço, na perna, dor na cabeça,...mas não é nada não... não quero saber”(Tatiana, 15 anos).

“Eu não tenho mais nada, mas preciso vir aqui para ter certeza se está tudo bem”(Ugo, 13 anos).

A percepção de estar livre da doença, mas ter necessidade de manter os cuidados com a saúde, seja pelo uso de remédios ou pelos retornos ao serviço de saúde, não é fácil para o sobrevivente. Há um confronto com constantes paradoxos, não se sentir doente, porém manter acompanhamento médico ao longo da vida. A certeza da ausência da doença há anos é ameaçada a cada realização de exame. Ser sobrevivente ao câncer é conviver com o paradoxo da cura e a ameaça da recidiva ou segunda neoplasia (ARAÚJO; ARRAES, 1998).

Os cuidados à saúde fora do ambiente hospitalar para aqueles que não apresentam repercussões físicas dependentes de medicações são percebidos como desnecessários, como referem alguns participantes.

“Não preciso fazer nada não. Eu estou boa. Minha mãe que fica falando para mim comer direito, não comer bobagem de doces, essas coisas. Não tomar muito sol. Porque eu tive leucemia e ela fica preocupada... mas já estou boa, não precisa de cuidado”(Tatiana, 15 anos).

“Minha saúde está boa, só preciso vir aqui uma vez por ano, então estou bem, não tem mais nada para fazer” (Heitor, 13 anos).

Estar atento à qualidade da cura, à forma como o sobrevivente reage e percebe a necessidade do acompanhamento a longo prazo implica em atentar para uma das dimensões da qualidade de vida. Existem estratégias como ensino, apoio e aconselhamento para minimizar o trauma do diagnóstico e tratamento do câncer, como uso do seguimento clínico pelo qual se busca uma discussão clara e objetiva da equipe com os sobreviventes, mostrando os potenciais efeitos tardios, estimulando estilo de vida saudável com exercícios e dieta balanceada, desenvolvendo consciência, nos sobreviventes, sobre autocuidado, adesão aos retornos ao serviço de saúde e realização de exames periódicos (ROUKER et al., 1999).

No que diz respeito aos cuidados com a saúde, houve dois participantes que referiram fazer uso de álcool e tabaco, agentes nocivos à saúde. Assim, o uso abusivo de álcool e fumo, agentes considerados de risco para câncer a qualquer indivíduo, independentemente da história, está presente na vida de participantes desse estudo:

“Não ligo muito para amigos, mas gosto de ir em festas a noite! Adoro aproveitar as festas, mas tem um problema... [silêncio breve, abaixa a cabeça] nas festas e alguns dias da semana eu exagero na cerveja. Às vezes perco o controle... Sei disso (Gabriel, 20 anos).

“Eu bebo o que tiver, pinga, conhaque, cerveja, o que tiver...refrigerante. Bebo até... [risos] ficar tonta... Eu também fumo, fumo cigarro, fumo pito [cigarro de palha], o que tiver em casa [mãe e padrasto são fumantes], mas droga eu não uso não, eu não mexo com essas coisas [drogas ilícitas]” (Karen, 22 anos).

Atualmente, é conhecido que os sobreviventes são mais vulneráveis a agentes causais para segundas neoplasias, tais como: exposição ao sol, uso abusivo de álcool e de tabaco, dieta irregular, falta de exercícios, quando comparados ao restante da população, sendo vital o entendimento da importância de evitar comportamentos de risco à saúde. Há indícios de que eles não sabem ou ignoram

esses riscos, usando tabaco e álcool de maneira similar à população em geral. É necessário que recebam informações sobre o aumento de riscos à sua saúde com o uso dessas substâncias (ABSOLOM et al., 2004).

Também, por não acreditarem que estão mais expostos a segundas neoplasias do que a população em geral, possuem comportamentos de risco e não se preocupam com a preservação ou manutenção de sua saúde (MULHERN et al., 2006)

Apesar da afirmação de boa saúde física, os participantes buscam na religião e na fé apoio e força para superar as dificuldades da vida e fortalecer a certeza da cura. A importância da religião na interpretação e no tratamento das doenças tem sido foco de estudos (KOENING et al., 2001; LAPLANTINE, 2004; MUNIZ, 2008; SIMPIONATO, 2005; SPEAROW, 2006; WOODS; IRONSON, 1999). Os sistemas religiosos permitem uma interpretação da doença que a insere no amplo contexto sociocultural daquele que os seguem. Mais do que relacionar a doença a uma causa específica, a religião possibilita a organização dos estados de confusão e de sofrimento vivenciados pelo doente (RABELO; CUNHA; SCHAEPPPI, 1999).

A fé em um ser superior foi mencionada pelos participantes do estudo:

“Quando Deus cura, ele não cura pela metade, ele faz por inteiro. Eu não nasci assim. Deus não vai permitir que eu fique doente de novo, isso fica na minha cabeça. Eu sempre me esforcei em fazer o que os médicos pedem. Eu tenho um propósito com Deus, ele não vai me abandonar. Vou na igreja três vezes na semana, lá eu fico fortalecido, não é mãe?”(Eder, 17 anos).

“Sou líder de grupo de jovem, frequento a Assembléia de Deus. Deus me libertou. A medicina é muito forte, ela ajuda muito, mas a medicina foi dada por Deus. Está na bíblia que a sabedoria dos homens é dada por Deus e cada dia Deus vai dar mais sabedoria ao homem. Vai chegar um momento que o homem vai perceber que é Deus mesmo que faz tudo nessa vida. Deus trabalhou na minha vida. Foi um milagre, minha cura. Eu conto, divido minha história com outras pessoas, para que todos saibam que Deus faz maravilhas”(Fábio, 23 anos).

A busca pela ajuda de Deus nos momentos de angústia remete-nos a um poder supremo, que tudo pode. A religião, buscada como forma de suporte social, é

uma concepção sociocultural apreendida no âmbito familiar e no grupo social no qual o indivíduo está inserido. Nesse sentido, a doutrina adotada não é importante, mas sim o tipo de suporte que a espiritualidade oferece (MUNIZ, 2008).

A religião sintetiza os valores de uma cultura, tais como os aspectos morais, estéticos e a visão de mundo. A união de religião e visão de mundo não apenas sintetiza os conceitos, mas os complementa e justifica mutuamente, tornando as experiências humanas reais, compreensíveis e aceitáveis (GEERTZ, 1989).

Assim, é por meio da religião que o paciente reorganiza sua experiência e percebe, de maneira diferente, o universo em que vive, bem como a posição particular que ocupa no mesmo. A fé e a religião incentivam o pensamento positivo de visualizar o futuro sem a doença (MUNIZ, 2008).

Viver após o câncer suscita uma série de reflexões sobre as vitórias e danos consequentes da doença e do tratamento, os quais se manifestam na qualidade de vida. Acreditamos que a qualidade de vida para o sobrevivente está nas dimensões existenciais da vida, ser, pertencer e tornar-se como o proposto pelo modelo do *CHP*; resgatar a vida ou dar sequência a ela após o câncer remete as crianças, os adolescentes e os adultos jovens a realizarem adaptações no seu cotidiano e aprenderem a viver com elas. Assim, o grau de satisfação com a vida vai depender do quanto o sobrevivente consegue se organizar com essas modificações de ordem física ou psicossocial que podem surgir a curto, médio e a longo prazo.

Uma criança curada de câncer é um ex-doente, portador de sequelas físicas, psíquicas e sociais; estas podem ser visíveis e, dependendo da gravidade, podem ser até invalidantes. Essas sequelas conservam, por muito tempo, as marcas da ameaça que atingiu o corpo e que pesou na vida do sobrevivente (BRUN 1996).

Compreendemos que essas alterações comprometem a dimensão ser (*being*) do conceito de qualidade de vida do modelo *CHP*, onde são avaliados os aspectos físicos, emocionais e espirituais do indivíduo. O equilíbrio entre a manifestação e a adaptação das repercussões na vida do sobrevivente é que vai direcionar a avaliação dessa dimensão (RENEWICK; BROWN; NAGLER, 1996).

As repercussões físicas do câncer infanto-juvenil e de seu tratamento podem atingir o crescimento e desenvolvimento, a reprodução, as funções de órgãos vitais e aumentam a chance de uma segunda neoplasia. Essas repercussões ocorrem de acordo com a idade, o tipo de tumor e as modalidades terapêuticas utilizadas (CAMARGO; LOPES, 2000).

No que diz respeito à quimioterapia, o tipo, a dose e o tempo de uso dos quimioterápicos irão influenciar nos efeitos a longo prazo; o local, a extensão e o tipo de intervenção cirúrgica, as doses e local de irradiação também irão direcionar esses efeitos e as comorbidades (NATHAN et al., 2008).

Nesse estudo, os sobreviventes referiram sobre as adaptações, cuidados com a saúde no dia a dia e uso de medicações necessárias após o tratamento. A perda da audição do ouvido esquerdo, devido à localização do tumor e à cirurgia, faz com que Bianca fique atenta quanto ao uso de fones de ouvido utilizados em aparelhos de música, bem como o volume dos sons:

“Ah! Eu não posso usar fone de ouvido, porque eu só escuto desse ouvido [ouvido direito] e se eu perder esse ouvido [direito] daí, ó! [levanta mãos para cima, sinalizando não saber], já era ... eu tenho que cuidar do meu ouvido, não posso ouvir música alta, esses fones de ouvido pequenos nem pensar, só posso ouvir música de aparelho de som grande, sem fone de ouvido, também não posso ficar ouvindo música alta, todo mundo [amigos] tem mp3 ou mp4 e escuta fone no ouvido, eu não posso” (Bianca, 11 anos).

O fato de não poder ouvir música da mesma forma que os colegas gera descontentamento para Bianca que se incomoda por não realizar uma atividade simples junto aos seus amigos; a inclusão nos grupos de adolescentes se expressa por hábitos, vestimentas e comportamento em comum. Participar das atividades grupais na adolescência e sentir-se inserido no grupo social com o qual convive, caracteriza uma etapa necessária para o desenvolvimento de autoestima e autoconfiança (SPINARDI et al., 2008).

O uso frequente de medicamentos analgésicos e a cefaléia de repetição são considerados como sequelas devido à radioterapia, como relatado por Eder. A possibilidade do sintoma estar relacionado ao efeito da radioterapia também afasta a preocupação de uma recidiva ou segunda neoplasia, pela confirmação dos exames de rotina:

“Eu sinto dor de cabeça umas duas vezes por semana, uma dor que fica latejando, parece uma enxaqueca. É uma dor chata que vai e volta. Sempre tomo remédio, daí ela [dor]

passa. Os médicos falam que pode ser por conta de muita radiação que tomei na cabeça, ou alguma sequela que ficou da radiação, porque meus exames de sangue, radiografia, tomografia não aparece nada...” (Eder, 17 anos).

Efeitos tardios em órgãos vitais como coração, pulmão, rins podem surgir com o decorrer dos anos devido ao uso de quimioterápicos e devem ser controlados para minimizar a complexidade do efeito e preservar a funcionalidade do órgão (CAMARGO; LOPES, 2000). Essa realidade foi relatada por um dos participantes que faz uso de medicações e acompanhamento com pneumologista.

“Depois que eu tive o câncer, linfoma, tem até a cicatriz aqui no pescoço [mostra cicatriz em região cervical direita], eu comecei a ter um probleminha no pulmão, porque uma quimioterapia deixou uma cicatriz no meu pulmão. Então, eu faço acompanhamento na pneumologia e também venho aqui [retornos Oncohematopediatria], faço exames de sangue e função pulmonar de tempo em tempo. Tenho que tomar dois remédios por dia, é uma chatice. Mas não tem outro jeito né! Preciso!”(Ricardo, 14 anos).

A alteração na autoimagem devido à presença de cicatriz, secundária à cirurgia, ou processo infeccioso e alopecia decorrente da radioterapia também fazem parte dos efeitos tardios encontrados nos participantes deste estudo e apontam, mais uma vez, para a alteração na dimensão ser da qualidade de vida, principalmente quando as cicatrizes acometem partes do corpo que são visíveis e comprometem a estética, como percebido nos depoimentos abaixo:

“Eu tenho essa cicatriz aqui na cabeça [vira e mostra cicatriz em região occipital de aproximadamente 12 cm]... meu cabelo nunca mais cresceu. Não dá nem para esconder essa cicatriz. Você viu como tenho pouco cabelo, é só aqui na frente, um pouquinho no meio e ainda bem ralinho. É feio!?” (Karen, 22 anos).

“Você está vendo essa cicatriz aqui no meu rosto? Foi quando eu estava sem defesa e tive herpes. Essa cicatriz me faz lembrar do que eu tive todos os dias que olho no espelho” (Fábio, 23 anos).

Cada sociedade determina atributos que definem como o homem deve ser, tanto no sentido moral e intelectual, quanto físico, mantendo essa gama de atributos gerais, com pequenas alterações a depender do grupo, classe ou categoria social. De forma particular, cada cultura assume determinadas atitudes e descarta outras e é por meio da repulsa e do incentivo aos atributos que esses vão sendo incorporados por toda a sociedade, processo que se inicia e se perpetua pela educação e socialização infantil. Neste processo, a cultura dita normas com relação ao corpo e é pelos castigos e recompensas que essas normas vão se incorporando ao indivíduo que, tão breve, já as vê como algo natural (RODRIGUES, 1983).

Na atualidade observa-se, de forma massiva, a busca por um corpo modelado, fonte de prazer, capaz de expressar saúde, movimento denominado culto ao corpo. Em contraposição, passa a redefinir a doença, a feiúra e a velhice, muitas vezes relacionando-as (SANT'ANNA, 1995).

Atualmente é conhecido que altas doses de radioterapia utilizadas para o tratamento de tumores de sistema nervoso central e leucemia podem causar alterações endócrinas, ganho de peso e baixa estatura devido ao comprometimento da função hipofisária (MABBOTT et al., 2005).

Tatiana associa a puberdade precoce às doses de radioterapia intracraniana que recebeu, porem não demonstra segurança nessa associação e pede a confirmação da mãe:

“O tratamento fez com que eu ficasse mocinha logo, tive até que tomar remédio para segurar [menarca]. Mas, mesmo assim, não teve jeito, foi com 12 anos, é por isso que sou baixinha e gordinha... Os médicos falam que a radioterapia pode ter mexido com meus hormônios e por isso que as coisas adiantaram, não é mãe?” (Tatiana, 15 anos).

Sequelas decorrentes do extravasamento de quimioterapia foram relatadas por um dos participantes do estudo, as quais o levaram a intervenções cirúrgicas com o objetivo de minimizar os efeitos da intercorrência:

“A quimio extravasou na minha mão. Isso me marcou muito, porque deixou sequela na minha mão e braço [levanta o braço esquerdo, mostra a cicatriz, movimenta dedos e punho mostrando a limitação]. Daí, tive que fazer enxerto... cirurgia. Tirou um pedaço de pele do meu do braço e colocou aqui na mão; fizeram retalho, fizeram também uma

raspagem na coxa para o enxerto. Isso marcou muito para mim. Eu não consigo mexer direito os dedos. No final do ano passado eu operei os tendões para ver se ia ser possível mexer os dedos novamente. Acabei fazendo a operação, mas não teve muito sucesso...[mexe os dedos mão e mostra as limitação]. Isso atrapalha muito, faz falta ter os movimentos certos porque eu toco instrumentos de percussão e trabalho na confecção de sapatos”(Diego, 21 anos).

O extravasamento de quimioterápicos é a infiltração acidental da droga no tecido subcutâneo circunjacente à punção venosa periférica e seus efeitos tóxicos locais variam, podendo causar dor, hiperemia, necrose tissular ou descamação do tecido e necrose de tecidos adjacentes. O potencial vesicante de uma droga, o volume extravasado, o sítio de infiltração e o tempo de exposição à droga serão fatores decisivos para determinar a extensão da lesão e o tipo de comprometimento funcional da região afetada (BONASSA; SANTANA, 2005; BRUNHEROTTI, 2007).

A sequela física deixada pelo extravasamento ocasiona dificuldade na realização das atividades de trabalho e lazer, duas atividades que culturalmente representam independência, conquistas futuras, diversão e socialização. Assim, as repercussões físicas estão interligadas às sociais e emocionais, pois os efeitos psicossociais deixados pelo diagnóstico e tratamento do câncer podem ter sua origem nas sequelas físicas (PROUTY, 2008).

As sequelas psicossociais da doença vêm sendo estudadas e os resultados dos estudos apontam algumas dificuldades enfrentadas pelos sobreviventes, como problemas para obter ou manter seguro-saúde, para conseguir emprego e discriminação no convívio social, revelando comprometimento de sua qualidade de vida e de sua família (BOTTOMLEY; KASSNER, 2003).

Há evidências de que poderão enfrentar dificuldades no desempenho escolar, nos relacionamentos sociais, familiares e conjugais (FRANÇOSO, 2001; LANGEVELD et al., 2002; MASTELLARO et al., 2004; TAIEB et al., 2003).

A percepção e o valor atribuído às repercussões do tratamento são modificados juntamente com as fases do ciclo vital dos sobreviventes. Desse modo, para alguns, o fato de não poder usar o fone de ouvido, como faz o grupo de amigos, incomoda, como mencionado anteriormente. Para outros, a exclusão do grupo social com o qual convive está associado à baixa estatura. O déficit de auto

estima, desajustes sociais e dificuldades para relacionamentos amorosos são relatados:

“Eu sou muito criticado pelos meus amigos, porque eles tiram sarro do meu problema, me chama de franguinho, miudinho, pequeno. Isso me chateia, não tenho vontade de sair... Se eu fosse como meu irmão seria diferente, com meu irmão ninguém mexe. Eu não sou contente com meu corpo. Vou à academia e tiram sarro de mim, saio na rua e ficam olhando, prefiro ficar em casa sozinho, é melhor não sair. Eu queria morar em outra cidade que ninguém me conhecesse, quem sabe seria melhor. Aos finais de semana eu não saio para arrumar namorada porque eu tenho vergonha do meu corpo. Eu gosto de ficar em casa assistindo televisão... as meninas de hoje não gostam de cara assim como eu, baixinho, fracote, elas gostam de caras fortes, aqueles que fazem academia” (Caio, 25 anos).

O descontentamento com autoimagem é relacionado às dificuldades de relacionamento social e amoroso de Caio. Não se sentir incluído no grupo social ao qual pertence gera insatisfação e, assim, a qualidade de vida fica comprometida na dimensão ser, pois emocionalmente é insatisfeito e inseguro com suas relações sociais. Essas repercussões também foram detectadas em outros estudos com sobreviventes ao câncer infanto-juvenil (PROUTY, 2008; THOMPSON, 2009).

A inclusão nos grupos sociais da mesma faixa etária também foi referida por Karen como algo difícil, devido ao seu modo de ser. Suas amizades e relacionamentos amorosos ocorrem com pessoas de idade superior à sua:

“Ah! Minhas amigas [senhoras com mais de 50 anos] são mais velhas que eu. Eu gosto de fazer as coisas junto com elas, ir para o forró, ficar conversando na rua ... elas não falam do jeito que eu sou. As meninas mais novas são metidas, falam de mim, porque eu não sei ler, porque não sou assim... como elas” (Karen, 22 anos).

“Eu gosto de namorar, é bom. Sempre tenho namorado, às vezes é só beijo... Eu acho eles[namorados] lá no forró. Eu vou no forró no final de semana, chego em casa às quatro da manhã, porque depois do forró nos vamos comer pastel; minha mãe fica brava. Os meninos de lá só querem ficar [dá uma risada e olha para mãe] e a gente fica, tem vez que me levam embora [olha novamente para mãe, sorri e abaixa a cabeça]...” (Karen, 22 anos).

Segundo Mackie et al. (2000), atualmente existem limitações no funcionamento social entre sobreviventes do câncer infanto-juvenil, principalmente para aqueles que tiveram diagnóstico de tumores de sistema nervoso central. A pouca popularidade entre o grupo e a dificuldade de estabelecer amizades e contatos sociais são evidenciados nessa população.

Apesar dos movimentos sociais para inclusão de portadores de necessidades especiais física ou mental ser um movimento da modernidade, a exclusão dos padrões indesejáveis (doentes, deformados), denominado estigma, é um movimento social antigo e presente em todas as sociedades (RODRIGUES, 1983).

Compreende-se por estigma a situação na qual o indivíduo não possui a aceitação social plena. O indivíduo estigmatizado pode enfrentar seu estigma tentando corrigir, camuflar, ou minimizar o seu atributo físico depreciativo em resposta ao contato misto (GOFFMAN, 1998). Nesse caso, mantendo amizades e relacionamentos com pessoas de idade superior.

As dificuldades para estabelecer relacionamentos sociais e o alto grau de dependência dos familiares causam medo e preocupação quanto à perda dos pais e à possibilidade de terem que ficar sozinhos:

“Eu sempre falo para minha mãe que eu tenho medo dela morrer, porque sem ela eu fico perdido. Eu não quero pensar nisso, mas não sai da minha mente que minha mãe vai morrer e vou ficar sem ela. Eu fico com medo de enfrentar as coisas, minha barriga começa a doer, passo mal. Uma vez consegui um emprego e quando fui sozinho, sem minha mãe, passei mal e não consegui. Hoje mesmo tive que ir ao sétimo andar [Enfermaria da Pediatria] sozinho, me perdi, mas achei o caminho de volta. Eu quero me virar sozinho, mas tenho medo, não sei o que fazer. Eu quero aprender porque o mundo está aí. Não quero ficar sempre dependendo da minha mãe. Ela é tudo para mim, faz tudo por mim. Eu amo a minha mãe. Eu fico com medo, muito preocupado, de ficar sem ela. Quem vai cuidar de mim ...”
(Eder, 17 anos).

Ter apoio na família é fundamental para organização e estruturação da vida após a enfermidade. A dependência dos familiares pode estar relacionada também à superproteção dos pais, o que pode surgir como uma das consequências do

sentimento de incerteza sobre o desenvolvimento da criança e do medo da morte após o tratamento do câncer (CASTRO; PICCININI, 2002).

Dificuldades para o aprendizado e para o desempenho de atividades escolares foram relatadas pelos participantes. Essas dificuldades foram associadas à incapacidade de aprendizado e à dificuldade para a compreensão do conteúdo escolar:

“Eu não sei ler e escrever. Escrevo só meu nome, quer ver? Fui só na primeira série e não aprendia, daí eu fui para APAE [Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais]. Mas eu conheço as letras, quer ver?” (Karen, 22 anos).

“Não terminei meus estudos, estou no terceiro colegial, esse ano eu não dei conta de terminar, então eu parei. Tive muita dificuldade, não conseguia acompanhar, então resolvi parar. Eu tinha dificuldade com física, química... eu acho muito difícil, daí eu resolvi falar para minha mãe que eu queria parar, mas ano que vem vou começar de novo, acho! [riso]. Eu não consigo compreender aquelas coisas que o professor fala, não consigo, entende, daí eu vou ficando nervoso, irritado, minha vista escurece, começo a ter dor de cabeça, daí que não consigo mesmo” (Eder, 17 anos).

“Terminei o colegial porque minha mãe me obrigou ir à escola. Terminei com vinte e três anos, eu não consegui aprender. Era muito ruim ir à escola, eu só voltei a estudar e terminei o colegial porque minha mãe voltou a estudar e ia junto comigo” (Caio, 25 anos).

“Eu não consigo aprender não, as coisas não entram na minha cabeça, é muito difícil estudar...” (Tatiana, 15 anos).

Os participantes que relataram dificuldades de aprendizado tiveram diagnóstico de tumor de sistema nervoso central ou receberam doses de radioterapia intracraniana. O comprometimento do sistema nervoso central, seja por ordem de localização de tumor, ou pelo tratamento, acarreta limitações e deficiência no que se refere à memória, velocidade de processamento do pensamento, integração visual-motora, atenção e concentração. Esses efeitos são comuns a outros tipos de lesão cerebral adquirida. Tais impedimentos podem afetar o

desempenho escolar, a aprendizagem e a função social (ZEBRACK et al., 2001; NATHAN et al., 2008)

Entre as repercussões sociais, a dependência dos familiares para realizar atividades simples do dia a dia e a dificuldade para conseguir emprego foram experiências relatadas pelos sobreviventes:

“Eu preciso da minha mãe, ela é tudo para mim, não consigo fazer nada sozinho, se tem alguém que conheço até vai... alguém da igreja... mas fazer as coisas sozinho, não sei... fico nervoso, dá um medo” (Eder, 17 anos).

“O único trabalho que consegui foi para ajudar meu pai” (Caio, 25 anos).

“Eu tenho vontade de trabalhar, assim... na casa de uma família, olhar criança, lavar, passar, mas não consigo, até minha mãe já me ajudou, mas não deu certo. Até comecei a trabalhar mas daí... eu fico nervosa por pouca coisa, fico irritada, daí não dá certo”... (Karen, 22 anos).

Neste estudo, as repercussões sociais chamam atenção e se destacam pela complexidade e influência na qualidade de vida desses sobreviventes. Para os menores, as repercussões psicossociais não têm a mesma dimensão quando comparadas aos adolescentes e adultos jovens, os quais vivenciam um momento caracterizado pelo estabelecimento de novas relações sociais e, sem o intermédio de familiares, encontraram dificuldades.

A maneira como o sobrevivente e sua família enfrentam seu presente está ligada à memória do diagnóstico e à terapêutica. O passado da doença e do tratamento marcam o presente desses indivíduos. Os sintomas de estresse pós-traumático, como sentimentos de ansiedade e incerteza, podem ser encontrados nos sobreviventes ao câncer infanto-juvenil (TAIEB et al., 2003).

Nesse sentido, a ansiedade pela recuperação de uma sequela física e as repercussões na vida futura geram insegurança e preocupação.

“... Eu fico triste... eu fico meio assim... triste. Eu fico preocupado com o dia de amanhã. Fico com medo de perder o movimento da mão, fico com medo do pulso travar de vez, não mexer mais. Por que eu não consigo movimentar para baixo, fico preocupado. Foi

feito o enxerto e ficou por isso mesmo, não teve o resultado que eu esperava... Na adolescência eu tinha vergonha da mão, eu não conseguia escrever, até hoje dói quando escrevo. Quando eu brincava, os amigos [na adolescência] me chamavam de mão de ferro, mão mecânica. Hoje, meus amigos me chamam de Wolverine [personagem de histórias em quadrinho que tem mão e dedos de aço], mas não ligo. Fico triste de não ter habilidade com essa mão”(Diego, 21 anos).

“Tenho medo de como vai ser minha vida, será que vou conseguir... Como vai ser... Eu preciso de alguém comigo, senão não consigo fazer as coisas”(Eder, 17 anos).

A dimensão ser da qualidade de vida, relacionada ao bem estar físico, emocional e espiritual, segundo o modelo CHP, para os sobreviventes do câncer infanto-juvenil está ligada a características como faixa etária, gravidade da doença, localização do tumor e tipo de tratamento, as quais irão direcionar a intensidade das repercussões na qualidade de vida.

As dificuldades psicossociais por eles enfrentadas não foram verbalizadas como associação ao histórico de sua experiência oncológica. Mesmo frente a algumas limitações de ordem física ou psicossocial, procuraram se adaptar e dar seguimento às suas vidas. Buscaram, dentro de suas possibilidades, equilíbrio para ter qualidade de vida.

No que diz respeito aos familiares, eles manifestaram preocupações com os sobreviventes relacionadas às dificuldades para conviver em grupo, estabelecer amizades, exposição a situações de risco com álcool, tabaco e grau de dependência financeira e social. A preocupação ocorre principalmente com sua vida futura, pois os familiares percebem que, mesmo com o passar dos anos, com a mudança dos estágios vitais de criança para adolescente e adulto, não conseguem preparar seus filhos para uma vida independente.

Ressaltamos que a experiência da doença e as repercussões na qualidade de vida são singulares para cada sobrevivente. Assim, a qualidade de vida está relacionada à capacidade do sobrevivente em viver com as adaptações necessárias ao longo dos anos e ao grau satisfação com as escolhas feitas em relação às oportunidades que surgem no decorrer de sua vida e de suas expectativas, como veremos a seguir.

4.3.2 A SATISFAÇÃO COM A VIDA

Podemos observar que a satisfação com a vida reflete uma síntese da experiência da enfermidade. É impossível conceber a experiência como expressão de um único fator; ela se revela como um processo contínuo pelo qual a pessoa assume uma posição existencial no mundo e, por essa razão, os projetos de vida são continuamente refeitos, alterados, pois, à medida que a pessoa amadurece, novas dimensões são apreendidas e incorporadas à sua experiência (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A vida de uma pessoa que passa pelo processo do diagnóstico e tratamento do câncer é marcada por momentos de esperança e insegurança, avanços e retrocessos diante da experiência da doença. Frente à complexidade e agressividade da doença e do tratamento, os sobreviventes ao câncer passam a buscar, de maneira positiva, o enfrentamento das recordações do passado, procurando um novo momento da vida, uma vida sem a doença, ou melhor, a vida após a doença (ARAÚJO; ARRAES, 1998; VALLE, 1994).

Viver após o câncer gera uma série de reflexões sobre as vitórias e danos consequentes da doença e do tratamento que se manifestaram na qualidade de vida.

A compreensão da experiência vivenciada pelos participantes da pesquisa direciona a percepção da qualidade de vida relacionada à satisfação com a vida e um dos aspectos relatado diz respeito à caracterização de uma vida normal, com rotinas semelhantes às de outras pessoas sem histórico da doença, com cuidados a saúde e com expectativas positivas para o futuro.

No contexto da cronicidade, a normalidade pode ser definida como algo que estabelece uma rotina de vida mais próxima possível à de pessoas sem a história da enfermidade. Normal, segundo a etimologia, significa esquadro; é aquilo que não se desvia nem para a esquerda, nem para direita, mas que está no centro, disto derivando dois sentidos: normal é aquilo que é como deve ser e é aquilo que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie (CANGUILHEM, 1990).

Assim, ter uma vida normal relaciona-se a situações de trabalho, lazer, diversão, relacionamentos familiares e sociais, sem a presença da doença ou as interrupções do cotidiano provocadas pelo tratamento (ANDERS, 2004; DEATRICK; KNAFL; MURPHY-MOORE, 1999; SOUZA; LIMA, 2007).

Ao considerar qualidade de vida como uma noção existencial, as atividades do dia a dia incluem ações e comportamentos relacionados à dimensão pertencer (*belonging*). Essa dimensão compreende os ajustes da pessoa para com seu ambiente físico (casa, trabalho, escola, vizinhança e comunidade), social (interações sociais, relacionamentos interpessoais – amigos, familiares, colegas de trabalho, vizinhos) e comunitário (acesso a recursos procedentes da comunidade – serviços sociais e de saúde, educação e eventos públicos) (BROWN; RENWICK; NAGLER, 1996). Entendemos que as atividades do dia a dia também estão relacionadas à dimensão tornar-se (*becoming*), pois correspondem às ações da pessoa de forma a atingir suas metas, objetivos, aspirações e esperanças.

A rotina diária dos sobreviventes foi relatada de acordo com as diferentes faixas etárias e as atividades que compõem essa rotina são os afazeres domésticos, a escola, as atividades extracurriculares, as atividades físicas, o trabalho, a faculdade.

Os sobreviventes vivenciam suas rotinas ao longo dos anos e conduzem suas vidas com atitudes sugestivas de que a doença foi superada.

O distanciamento do meio hospitalar, a rotina sem o câncer e tratamento é vivido pelos sobreviventes como nova oportunidade em suas vidas. Para as crianças, brincar, ir à escola, passear e conviver com os amigos são atividades rotineiras que mesmo com adaptações pelas sequelas do tratamento são consideradas boas e normais. Para os adolescentes e adultos jovens, atividades como escola, faculdade, namoro, amigos, igreja e trabalho, compõem sua vida.

Realizar atividades em casa como os outros membros da família é um sinal de estar apto para as atividades do dia a dia, ou seja, é uma afirmação para o estado saudável. Voltar à vida normal significa retornar atividades interrompidas temporariamente, pois o importante é sair do abismo de impotência, limitação ou do sofrimento provocado pela doença (CANGUILHEM, 1990).

A divisão do trabalho doméstico é entendida como um afazer que indica responsabilidade e compromisso:

“Eu ajudo muito em casa... minha mãe conta comigo. Eu varro a casa, lavo a louça, arrumo a cama, ajudo minha mãe porque meu irmão é um folgado, só reclama, então sou eu quem ajuda” (Bianca, 11 anos).

“Eu ajudo minha mãe... Todo mundo faz alguma coisa; eu lavo louça” (José, 12 anos).

“Arrumo meu quarto, guardo minhas roupas, guardo meu tênis, não deixo nada jogado” (Ugo, 13 anos).

“Minhas coisas são bem arrumadas, minhas gavetas, meu quarto, sou eu quem limpo e organizo minhas coisas. Minha avó não precisa fazer, depois que eu deixo tudo arrumadinho... daí posso sair para brincar” (Ivo, 10 anos).

“Ajudo minha mãe com as coisa lá em casa. Lavo louça, varro, passo pano no chão, levo minha irmã na escola, todo dia...” (Nádia, 15 anos).

As atividades domésticas assumem significado maior, de satisfação em estar inserido nas rotinas normais do dia a dia da família, para aqueles que apresentam dificuldade para conseguir emprego. As atividades diárias no cuidado com a casa são vistas como uma ocupação de grande importância, onde o participante se sente útil ajudando a família.

“Mesmo não conseguindo trabalho, eu ajudo muito minha mãe, lavo uma louça... varro... essas coisas. São coisas pequenas, mas já faz diferença. Porque coitada da minha mãe... tudo sobra para ela, cozinhar, lavar, passar... ela precisa de ajuda e eu consigo ajudar” (Eder, 17 anos).

“Lá em casa quem cuida de tudo sou eu, minha mãe pode ir trabalhar que eu deixo tudo certinho, gosto de varrer, limpar, gosto da casa limpa. Eu faço isso todos os dias” (Karen, 22 anos).

Pelos relatos, é possível apreender que, como rotina da vida diária, as atividades escolares são prazerosas, pois no seu desenvolvimento representam um momento onde se convive com os amigos, há brincadeiras e diversão. A escola, além de ser o ambiente onde a criança passa a maior parte do seu tempo (OLSON et al., 2004), é um importante local para a socialização, compreendida como o

espaço de introdução de uma pessoa no mundo social, objetivo de uma sociedade ou de um determinado setor dela (BERGER; LUCKMANN, 1996). Mesmo frente ao descontentamento com algumas matérias ou professores, a maioria dos participantes relatou as atividades escolares como satisfatórias.

“Eu gosto da escola, eu gosto mais do recreio e da educação física. Mas eu também gosto das lições, gosto do meu caderno cheio. Eu acho difícil matemática” (Ivo, 10 anos).

“Estou na sétima série, eu gosto de arte e matemática, não gosto de geografia e português. Eu acho a escola difícil, eu tiro nota baixa em geografia, português e inglês, a nota mais baixa que tive foi 3 em português e a maior foi 9 em artes. Eu gosto de ir na escola só por causa do recreio e da educação física, gosto de ir lá ficar com meus amigos. Agora, tem umas professoras muito chatas, porque não deixam conversar. Quando eu acabo a lição tenho que abaixar a cabeça e ficar quieto esperando os outros terminarem, porque não pode conversar, se já fiz minha lição?” (Ugo, 13 anos).

“Eu acordo, vou para escola, brinco, estudo. Gosto de ir à escola, lá, conheço todo mundo até os de outra série (Heitor, 13 anos).

“Estar com os amigos, conversar, é muito bom. Na escola eu faço tudo isso, além de aprender...” (Odete, 15 anos).

Segundo Loureiro (2005), a escola tem grande relevância na socialização pela influência que exerce na vida das crianças. Depois da família, ela é um dos mais importantes grupos dos quais a criança participa. A escola consolida e atualiza, forma as bases necessárias para a participação da criança na vida social. Possibilita à criança incorporar sentimentos de adequação para participação mais ampla na sociedade. Tem, de certa forma, uma co-participação com a família na educação das crianças no sentido de que cabe a ela a tarefa de cooperar, de dar continuidade à preparação do indivíduo para que ele possa se inserir mais plenamente na sociedade, de forma satisfatória para si mesmo e para a sociedade da qual participa. Ela representa, para a criança, sua pré-estréia em um grupo mais amplo, como sujeito capaz de construir junto com os outros, de criar e, pela sua atuação, de se realizar em uma importante dimensão da vida humana. A escola prepara a criança

para sua participação efetiva na estrutura social, por isso não pode estar em oposição à primeira – a família – instituição que fundamentou os valores, crenças e conhecimentos.

Atividades extracurriculares e atividades físicas estão presentes na vida de alguns sobreviventes e essas oportunidades são dadas pelo incentivo dos pais. As atividades extracurriculares auxiliam no preparo para oportunidades futuras e as atividades físicas ajudam no relacionamento social, na percepção de compromisso e responsabilidade, como mostram os relatos abaixo:

“Faço balé, computação e inglês, agora eu estou de férias. Minha mãe fala que é importante aprender... Eu vou, eu gosto...”(Bianca, 11 anos).

“Eu adoro fazer aula de canto e violino...”(Ricardo, 14 anos).

“Tenho 800 horas de curso de informática, Windows, Acess, Delphi, Power point, HTML, Auto CAD... fiz mecânica e usinagem no SENAC. Eu tenho 23 diplomas, com essa idade! Meus pais sempre me incentivaram a estudar”(Fábio, 23 anos).

“Duas vezes na semana vou ao inglês. Faz três anos que estou no inglês... Eu gosto de praticar esporte, natação, futebol, tênis, vôlei. Eu moro em um condomínio que dá para brincar de tudo isso, então, todos os dias à tarde eu faço isso com meus amigos” (Vinicius, 14 anos).

“Eu treino futebol três vezes por semana e vou na escola. No futebol encontro meus amigos e a hora passa rapidinho no treino, Lá no treino tenho que chegar sempre na hora, não pode ter atraso e tem que ter notas boas na escola”... (José, 12 anos).

Entre as atividades diárias, o trabalho foi considerado uma dimensão importante para promover satisfação pessoal, ter independência dos pais e planejar futuro:

“Às 17:00 horas eu entro no serviço e trabalho até às 23 horas. Eu estou no primeiro colegial e trabalho olhando uma menininha perto da minha casa. Eu comecei há três dias, é muito bom ter meu dinheiro, não precisar ficar pedindo para pai e mãe. Esse é meu terceiro trabalho, os outros dois eu também olhava criança, mas por causa de horário e da escola não

deu certo; esse é um horário diferente, não tem problema. Quando eu completar 16 anos vou sair desse emprego e irei trabalhar em uma auto escola, vou ganhar mais. Mas tenho que esperar...”(Odete, 15 anos).

“Atualmente eu trabalho em uma empresa que faz auditoria e controle da qualidade, eu faço supervisão de fabricação... mas eu ainda não sou formado. Eu tenho vários cursos de formação técnica, mas ainda não terminei a faculdade, mas já não dependo mais do meu pai e da minha mãe. Moro com eles, mas não dependo deles” (Fábio, 23 anos).

“Eu trabalho em uma loja como vendedora, mas também faço entregas e cobranças de moto para loja, vou ao banco. Sou registrada, estou nesse trabalho há sete meses. Antes eu trabalhei em uma padaria... na verdade eu comecei a trabalhar com treze anos na empresa do meu pai, uma firma de monitoramento de alarme, eu era secretária, atendia telefone, anotava pedidos, ficava olhando os computadores, se algum alarme disparava. Essas coisas, assim, trabalhar é muito bom...”(Sabrina, 18 anos).

O trabalho possibilita a aquisição de recursos financeiros, sendo reconhecido como uma possibilidade que favorece o desenvolvimento pessoal, a autossuficiência (independência/autonomia), o bem estar físico, mental e social (VILA, 2006). Estar trabalhando é um atributo essencial para que a pessoa participe de sua rede de sociabilidade; nesse caso, estar bem de saúde e com aptidão para o trabalho também afirma a superação da enfermidade (MUNIZ, 2008; REDKO, 1992).

A convivência com os amigos, com namoradas (os), as brincadeiras, os passeios, os momentos de lazer e diversão foram relatados como algo importante em suas vidas. Viver esses momentos de alegria e descontração distancia-os das lembranças da doença, mesmo frente às adaptações, deixando-os mais próximo da realidade de viver sem o câncer.

“Eu gosto de sair com meus colegas, ir ao shopping, passear. A gente sai em turma, a gente sai para comer pizza, ir ao cinema, eu gosto de sair com meus colegas tanto meninas quanto meninos, tenho muitos amigos, são amigos da escola, da igreja. Eu tenho um rolo[namorado] há mais ou menos dois meses. A gente sai de sábado e domingo, durante a semana não. Meu pai e minha mãe sabem do meu rolo, meu pai é mais tranquilo, minha mãe me segura mais... fica falando, colocando horários para sair e chegar, fica mais no pé. Eu já

tive um namorado que durou um ano, mas eu namorava escondido da minha mãe e meu pai não sabia, eu usei até aliança de compromisso, mas não deu certo. Agora que começaram as aulas eu conheci meu namorado e estamos junto esse tempo”(Odete, 15 anos).

“Minha vida é a música, eu tenho uma banda. Na minha banda toca minha namorada, meu irmão e a namorada dele. Eu toco mais percussão e, às vezes, bateria, toco meia-lua, afoxé e outros instrumentos de percussão, são instrumentos que têm que usar muito o punho. Mas essa é minha paixão, eu me divirto e distraio, eu não vou parar de tocar, até esqueço da sequela... Nos somos um ministério na igreja, nós viajamos tocando em outras cidades, é muito bom! Como é bom!”(Diego, 21 anos).

“A coisa que mais gosto de fazer é soltar pipa, brincar na rua de pique—esconde com meus amigos e jogar vídeo game. Mas não faço cortante [mistura de cola e pó de vidro utilizado para untar a linha da pipa e “cortar” a linha de outra pipa no ar. É um recurso para indicar que tem maior destreza em soltar pipa, limitar território e ter prestígio entre o grupo], minha avó não gosta... Todo dia depois que chego da escola vou brincar na rua... Ah! Eu gosto de passear, ir no shopping, comer lanche! [esfrega as mãos]”(Ivo, 10 anos).

O lazer pode ser definido como o período de tempo livre de que se pode dispor para realizar, sem obrigação de tempo e lugar, qualquer atividade capaz de avaliar o estresse e dar prazer. A brincadeira contribui para o processo de socialização das crianças, oferecendo-lhes oportunidades de realizar atividades coletivas livremente, além de ter efeitos positivos sobre o processo de aprendizagem e estimular o desenvolvimento de habilidades básicas e aquisição de novos conhecimentos. As brincadeiras são fontes de estímulo ao desenvolvimento cognitivo, social e afetivo da criança e também uma forma de autoexpressão (BENJAMIN, 2002).

As relações de amizade e namoro dos adolescentes e adultos jovens caracterizam-se por uma fase de transição da dependência social familiar para a conquista da autonomia psicológica e emocional. Nesse período, constroem laços com amigos ou parceiros que irão possibilitar segurança emocional para o distanciamento das relações parentais. Essas relações estão relacionadas à capacidade de construir e manter relações íntimas que se constituem em um dos principais critérios de saúde mental e de satisfação interpessoal (SIQUEIRA, 2001).

Assim, o lazer, a diversão, as brincadeiras, o namoro fazem parte da vida desses participantes; sentir-se incluído e satisfeito indica uma boa qualidade de vida segundo a dimensão pertencer. As atividades apontadas como parte da vida sem a presença da doença expressam indícios de valores, cultura e hábitos, os quais influenciam a vida dos sobreviventes e repercutem em seus sonhos, planos e expectativas.

Para os participantes, planejar o futuro significa e requer um constante movimento de ida ao passado e retorno ao presente, na tentativa de enfrentar a experiência de sobreviver ao câncer. Assim, planejar o futuro remete à dimensão tornar-se (*becoming*) da qualidade de vida.

Concordamos com Valle (1997) quando argumenta que para sobreviver à doença e ao tratamento do câncer é necessário uma aproximação às diversas dimensões da existência humana.

Os planos pertinentes à carreira profissional, constituição de família variaram de acordo com a faixa etária dos participantes, porém, a maioria traçou objetivos positivos para seu futuro.

“Quando eu crescer, quero ser médica. Trabalhar aqui no HC. É quero cuidar de todo mundo, mas não quero pegar veia... Porque eu não gosto de pegar veia. É muito ruim... aquela agulha furando... Vou trabalhar aqui” (Bianca, 11 anos).

“Eu estou ligado aqui, meu desejo é retornar e ajudar os outros aqui. Porque fui ajudado. Eu não tenho problemas em não querer voltar aqui, não guardo mágoas” (Alberto, 29 anos).

“Quero estudar para ser médico” (Vinicius, 14 anos).

“Meu sonho é ser bombeiro, ajudar quem precisa. Quero salvar vidas” (Eder, 17 anos).

Quatro participantes referiram o desejo de ajudar pessoas no sentido de salvar vidas, seja pelo exercício da medicina ou como bombeiro. Esse fato pode estar associado às suas histórias de vida e à repercussão positiva do tratamento e dos profissionais de saúde em suas existências.

O desejo de direcionar a vida para missão religiosa, com objetivo de dedicar-se às pessoas necessitadas de apoio espiritual ou religioso, também foi verbalizado como plano futuro:

“Eu tenho planos profissionais, hoje trabalho em uma empresa muito boa, tenho propostas para participar e supervisionar obras muito grande. Mas o que mais quero é trabalhar em obras missionárias. Quero me dedicar para missão. Coisas voltadas para igreja, daí vou lagar tudo ... trabalho e empresa. Quero ir para África, Indonésia, levar uma palavra para esses lugares que tanto precisam. Eu vou deixar minha vida material para me dedicar à missão”(Fábio, 23 anos).

Como processo, a experiência da doença articula presente, passado e futuro, à medida que, enquanto experiência vivida e de posicionamento no mundo, implica uma sequência interligada de acontecimentos, sentimentos e relações, modificadas e agregadas ao longo do tempo (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999). Sonhos de constituir família, casar e ter filhos, ter uma vida como qualquer outra pessoa, sem o passado da doença, também fizeram parte das expectativas dos participantes.

“Meu sonho... Ah! é casar, ter filhos. Você vai ver, eu vou conseguir... viu mãe! Minha mãe acha que não só porque eu não tenho sangramento certo”(Karen, 22 anos).

“Eu estou noivo, vou casar o ano que vem, namoro há mais de quatro anos. Eu estou correndo atrás das coisas do casamento. Caso em setembro do ano que vem, comprei uma casinha mês passado. No começo do casamento eu vou estar pagando as contas, mas depois de uns três ou quatro anos eu quero ter filhos. Eu quero ter minha família, meus filhos, vou dar netos à minha mãe”(Diego, 21 anos).

“Quero ter uma vida normal, como a de todo mundo, trabalhar, casar, ter filhos. Mas antes eu vou fazer pedagogia, quero trabalhar com crianças, eu adoro criança”(Odete, 15 anos).

“Meu sonho é arrumar um emprego, trabalhar, terminar os estudos e ajudar minha mãe, eu quero ser bombeiro, meu sonho é ser bombeiro, quero aprender muitas coisas e ajudar as pessoas. Por mim, minha mãe não trabalhava, ficava em casa só cuidando da casa

e eu cuidava de tudo. Eu sou muito preocupado. Depois do tratamento minha vida mudou muito, a maneira de pensar, minha mente mudou, eu penso agora na minha vida espiritual, na minha vida carnal, em conseguir trabalho, serviço, em casa... eu penso em tudo. Eu amo minha família e não troco ela por nada nesse mundo” (Eder, 17 anos).

Apesar de estarem confiantes de que a história da enfermidade faz parte do passado e a vida é conduzida sem a presença do câncer, dúvidas, medo e incertezas são relatados pelos sobreviventes quanto ao seu estado de saúde. A sobrevivência ao câncer é uma vivência paradoxal, onde a alegria por ter superado a doença é constantemente ameaçada pelas incertezas e medos quanto ao futuro (ARAÚJO, ARRAES, 1998). Ou seja, é a satisfação da superação da doença confrontada com a preocupação.

A cicatriz no abdômen remete à preocupação e medo de que algo possa acontecer e o deixe doente, como referido por José.

“Eu tenho medo de tomar bolada na barriga por causa da cirurgia, tem a cicatriz aqui... Eu tenho medo que uma bolada muito forte possa abrir minha barriga e vai que acontece... Quando eu vou jogar bola, eu fico pensando... Será que pode acontecer alguma coisa...” (José, 12 anos).

Dúvidas referentes à possibilidade de engravidar, ter filhos e como será a saúde dos mesmos foram relatadas por duas participantes:

“Eu não sei se vou poder ter filhos. Eu e meu marido queremos filhos daqui alguns anos, mas será que posso engravidar? Porque tive câncer! Como vai ser meus filhos? Eu preciso perguntar para os médicos... Preciso tirar essa dúvida, porque eu não sei” (Sabrina, 18 anos).

“Eu tenho medo de que meu filho possa ter a mesma coisa que eu [leucemia]. Me dá um medo, porque ele é tudo para mim” (Maria, 18 anos).

Dar informações claras aos sobreviventes à medida que suas dúvidas forem surgindo é fundamental para minimizar conflitos e sentimentos de incerteza ou comportamentos de insegurança (ZEBRACK, 2008).

Os sobreviventes convivem com a tenuidade de estar livre da doença e com os riscos de complicações ou sequelas. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente cura física; daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento transcende a esfera biológica, estendendo-se para a dimensão existencial que inclui diversas esferas do existir humano. Nessa perspectiva, a qualidade da vida dos sobreviventes está relacionada, de acordo com nosso estudo, às dimensões ser, pertencer e tornar-se.

Pela experiência dos participantes do estudo, percebemos que as repercussões do diagnóstico e tratamento desencadearam mudanças que influenciaram sua qualidade de vida.

Resgatar a normalidade do cotidiano segundo suas possibilidades emocionais, físicas e sociais, da mesma forma que outros indivíduos que não passaram pela mesma experiência, indica boa qualidade de vida. Ter a afirmação de bom estado físico de saúde também traz tranquilidade e satisfação aos sobreviventes de modo que, para alguns, não é necessário cuidar de sua saúde além de comparecer aos retornos médicos. A experiência do diagnóstico, do tratamento e a maneira de olhar para esses acontecimentos direcionaram suas expectativas e o planejamento do futuro. Alguns planejaram com otimismo, outros têm dúvidas e medos no que diz respeito ao seu estado de saúde.

As similaridades de diagnósticos e tratamentos não revelaram igualdade nas experiências. Assim, cuidar ou planejar intervenções de enfermagem aos sobreviventes do câncer requer um olhar singular, ou seja, construir cuidados baseados na experiência.

As singularidades vividas pelos sobreviventes ao câncer infanto-juvenil evidenciam os limites da abordagem biomédica tradicional, sendo necessário instituir um sistema de cuidados que represente uma ampliação da perspectiva do fenômeno patológico (KLEINMAN, 1988).

Considerando a necessidade da mudança do paradigma atualmente utilizado para as questões relativas à saúde, a experiência da doença, nesse caso o câncer infanto-juvenil, permite reconhecer dimensões da doença e do tratamento que nos escapam quando olhamos para o paciente e sua família segundo o olhar biomédico e socioantropológico tradicionais, de maneira segmentada (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). A experiência da doença permite e requer uma abordagem compreensivo-interpretativa do processo saúde-doença e cuidado na vida cotidiana

da pessoa, na sua sobrevivência, e a construção de um saber, enquanto tecnologia, capaz de contemplar os problemas advindos dessa condição, especialmente no que se refere à comunicação entre os profissionais da saúde, o paciente, a família e as redes de suporte (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

A convivência com os sobreviventes do câncer infanto-juvenil permitiu conhecer a experiência da doença e suas repercussões na sua qualidade de vida ao longo dos anos. O crescente interesse em conhecer a dimensão da cura do câncer não está restrito a promover a cura física, mas possibilitar qualidade de vida, atentando para as sequelas físicas, psicológicas e sociais dos sobreviventes.

Para nos aproximarmos da realidade dos sobreviventes, passamos a frequentar um espaço comum, ou seja, o ambulatório de curados. Esta etapa do trabalho foi fundamental para compreendermos como a história da doença se faz presente no dia a dia. O trabalho de campo permitiu observar, conversar e vivenciar com os participantes os aspectos da vida após o câncer.

Assim, na perspectiva de conhecer a experiência do câncer e as repercussões da enfermidade na qualidade de vida, procuramos pelas histórias das crianças, adolescentes ou adultos jovens para captar aspectos em comum a esse grupo social. Chama a atenção o fato da história do diagnóstico e tratamento serem comuns ao grupo; entretanto, as maneiras de viver após a doença e suas repercussões na qualidade de vida, de modo subjetivo, tornam este momento uma experiência individual. É preciso ressaltar ainda que a maneira de enfrentar a doença e conviver com suas repercussões dependem da idade e do contexto sócio cultural de cada um dos participantes do estudo.

À semelhança de outros estudos, entendemos que o conceito de qualidade de vida é multidimensional, bipolar, subjetivo e existencial; é expresso pelo grau de satisfação da pessoa com aspectos que considera relevantes em sua vida; porém a conquista para essa satisfação pode ser auxiliada por familiares, redes sociais e equipe de saúde, importantes fontes de apoio após o término da terapia.

Buscamos compreender a qualidade de vida a partir de um fundamento existencial, englobando as dimensões ser, pertencer e tornar-se. Para esse estudo, encontramos as seguintes caracterizações: dimensão ser está relacionada às repercussões físicas, emocionais, aos cuidados com a saúde e à fé. A dimensão pertencer está ligada aos convívios sociais, como ir à escola, estar com os amigos, namorar e trabalhar. A dimensão tornar-se refere-se às expectativas e planos futuros.

De modo geral, a qualidade de vida dos sobreviventes, segundo seus relatos, apresentou variações pelas diferentes formas de conviver com a experiência da

enfermidade. Alterações foram identificadas na dimensão ser, para aqueles com sequelas físicas e insatisfação com autoimagem; na dimensão pertencer, pelas dificuldades de relacionamentos e inserção social, e na tornar-se, pelo sentimento de incerteza quanto ao futuro.

A experiência da doença e as repercussões na vida do sobrevivente constituíram o primeiro tema que emergiu dos dados empíricos, momento em que se lembraram do processo diagnóstico e terapêutica. Os sobreviventes pontuaram recordações dos momentos dolorosos do tratamento, mas também verbalizam lembranças positivas, como os momentos de recreação durante os períodos de internações.

As repercussões físicas e psicossociais estão interligadas e refletem diretamente na qualidade de vida. Assim, déficit de aprendizagem, dificuldades de relacionamentos sociais, alto grau de dependência dos familiares, são evidenciados na vida de alguns dos participantes, porém não são por eles associados à história da doença.

O segundo tema apreendido diz respeito à satisfação com a vida. A satisfação em ter uma vida normal, com capacidade para realizar atividades do dia a dia, como outras pessoas que não viveram a experiência do câncer, remete ao entendimento de qualidade de vida boa, permite visão otimista para o futuro e possibilita planos para vida profissional e pessoal. Mas, para alguns, dúvidas em relação à possibilidade de ter filhos ou deles nascerem doentes foram motivo de insegurança e medo.

Assim como em outros estudos, nossos dados também revelam a singularidade e a diversidade de fatores que interferem na qualidade de vida do sobrevivente ao câncer infanto-juvenil. De modo geral, os sobreviventes mostraram-se adaptados à sua rotina e planejam positivamente seu futuro.

Compreendemos que nosso estudo apresenta algumas limitações, entre elas amostra heterogênea de participantes no que diz respeito ao diagnóstico e faixa etária e o fato do ambiente hospitalar local de coleta de dados, poder influenciar os comportamentos e respostas. Entendemos também que a satisfação com a vida ou com a qualidade de vida está sujeita a re-significações ao longo do tempo e mantém estreita relação com o contexto socioeconômico e cultural.

Os resultados nos permitem sinalizar para algumas propostas de intervenção para os profissionais de saúde responsáveis pelo acompanhamento das crianças, adolescentes e adultos jovens após o término do tratamento:

- 1- treinamento e preparo dos profissionais de saúde: cursos de especialização e educação permanente, contemplando conteúdos sobre as consequências físicas e psicossociais do câncer e seu tratamento;
- 2- fornecimento de livretos informativos, elaborados para diferentes faixas etárias, sobre cuidados específicos aos sobreviventes, informando sobre complicações decorrentes dos efeitos tardios e orientando para promoção de qualidade de vida, articulando suportes comunitários e políticas públicas de saúde;
- 3- orientar sobreviventes de maneira clara, conforme a faixa etária, a necessidade do acompanhamento médico ao longo dos anos;
- 4- estabelecer contato com escolas e professores afim de indicar a necessidade de acompanhamento escolar próximo aqueles que apresentarão déficit de aprendizado;
- 5- constituição de equipes multiprofissionais responsáveis pelo cuidado de crianças, adolescentes, adultos jovens e familiares, sobreviventes ao tratamento do câncer;
- 6- manutenção na equipe de saúde, profissionais que conheçam a história da doença e tenham vínculo com o sobrevivente e seus familiares;
- 7- elaboração de uma ficha/roteiro por documento eletrônico ou impresso, como guia para breve histórico do diagnóstico e tratamento e agenda das especialidades e exames a serem realizados ao longo dos anos para cada paciente de modo que, ao utilizar o prontuário, os profissionais tenham o conhecimento do planejamento de cuidados para aquele indivíduo;
- 8- elaboração de protocolos ou manuais que contemplem as necessidades dos sobreviventes, respeitando as especificidades de cada caso;
- 9- auxiliar as famílias a identificar os suportes oferecidos pela comunidade, bem como os benefícios oferecidos por lei e políticas públicas;
- 10- estabelecimento de parcerias com empresas e comunidade para capacitação e inserção do sobrevivente no mercado de trabalho: realizar contatos com organizações não-governamentais, grupos de voluntários e empresas que possam oferecer cursos profissionalizantes ou auxiliem na sua capacitação para o mercado de trabalho;

11- articulação do serviço especializado de oncologia com o setor primário de atendimento à saúde: fornecer carta de contra-referência com a história de cada criança ou adolescente, destacando os possíveis sinais e sintomas de recaída e efeitos tardios;

12-realizar parcerias com serviços nacionais e internacionais de oncologia pediátrica, para mensurar e elaborar protocolos sobre os efeitos a longo prazo.

O conhecimento da experiência do câncer infanto-juvenil e as repercussões da enfermidade na qualidade de vida ainda são temáticas pouco estudadas em nosso país. Por ser um conceito subjetivo, compreender a qualidade de vida do sobrevivente, pela sua experiência, é fundamental.

Identificamos a necessidade de investigações que possam realizar estudos com grupos de diagnósticos similares, faixas etárias comuns, com grupos multicêntricos, envolvendo diferentes regiões, culturas e realidades sociais. Desta forma, as evidências científicas contribuirão para o planejamento do cuidado aos sobreviventes do câncer infanto-juvenil.

REFERÊNCIAS ¹

ABSOLOM, K. et al. Health promotion for survivors of childhood cancer: a minimal intervention. **Patient Education and Counseling**, Princeton, v. 55, p. 379-384, 2004.

ALESSI, D. et al. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: a population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 43, n. 17, p. 2545-2552, 2007.

ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram**. 2004. 203 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

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. 131-137, 2009.

ANDERSEN, B. L. Directions for a psychology research agenda in cancer. **Health Psychology**, Hillsdale, v. 6, n. 8, p. 753-762, 1989.

ANDRÉ, M. E. D. A. **Etnografia da prática escolar**. 10. ed. Campinas: Papirus, 2003. 128 p.

ARAÚJO, T. C. F.; ARRAIS, A. R. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 18, n. 2, p. 2-9, 1998.

ARMSTRONG, F. D. et al. The Miami pediatric quality of life questionnaire: parent scale. **International Journal of Cancer Supplement**, New York, v. 12, p. 11-17, 1999.

¹Referências elaboradas seguindo as normas da Universidade de São Paulo, Sistema Integrado de Bibliotecas, Grupo DiTeses. FUNARO, V. M. B. De O. et al. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso. São Paulo: Sibi-USP, 2009. p. 102.

ARMSTRONG, G. T. et al. Long-term health status among survivors of childhood cancer: does sex matter? **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 25, n. 28, p. 4477-4489, 2007.

ASKINS, M. A.; MOORE, B. D. Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. **Journal of Child Neurology**, Littleton, v. 23, n. 10, p. 1160-1171, 2008.

AURQUIER, P.; SIMIONE, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches theoriques methodologiques de lá qualité de vie liée "a la santé. **Revue Prevenier**, Paris, v. 33, p. 77-86, 1997.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003 - fev. 2004.

BARNARD, D. et al. Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. **Journal Pediatric Hematology/Oncology**, New York, v. 25, n. 1, p. 56-62, 2003.

BENJAMIN, W. **Reflexões sobre a criança, o brinquedo e a educação**. São Paulo: Editora 34, 2002.

BERGER, A. M. et al. **Oncology Nursing Society 2009–2013 research agenda**. 2009. Disponível em: <http://www.ons.org/media/ons/docs/research/2009-2013onsresearchagenda_executivesummary.pdf>. Acesso em: 20 maio 2010.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 248p.

BHATIA, S.; CONSTINE, L. S. Late morbidity after successful treatment of children with cancer. **Cancer Journal**, Sudbury, v. 15, n. 3, p.174-180, 2009.

BHATIA, S. et al. The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: reliability and validity of the Adolescent Form. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 20, p. 4692-4698, 2002.

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. 335 p.

BOMAN, K. K.; LINDBLAD, F.; HJERN, A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: population-based study of education, employment, and income. **Cancer**, Philadelphia, v. 116, n. 5, p. 1385-1391, 2010.

BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. 538 p.

BOTTOMLEY, S. J.; KASSNER, E. Late effects of childhood cancer therapy. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 18, n. 2, p. 126-133, 2003.

BRADWELL, M. Survivors of childhood cancer. **Paediatric Nursing**, Harrow-on-the-Hill, v. 21, n. 4, p. 21-24, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e mortalidade. 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/tumores-infantis/>>. Acesso em: 20 out. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>>. Acesso em: 23 maio 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer no Brasil**: dados dos registros de base populacional. Histórico. 2003. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=13>. Acesso em: 20 maio 2010.

BREWER, J. D. **Ethnography**. Buckingham: Open University Press, 2000.

BRUN, D. **A criança dada por morta**: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 298 p.

BRUNHEROTTI, M. R. Intervenções no extravazamento de quimioterápicos vesicantes: revisão integrativa da literatura. 2007. 143f. Dissertação [Mestrado]. Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2007.

BUARQUE, C. Qualidade de vida: a modernização da utopia. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n. 31, p. 157-165, 1993.

BULLINGER, M. et al. Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. **Haemophilia**, London, v. 8, p. 47-54, 2002. Supplement 2.

BULLINGER, M.; VON MACKENSEN, S.; KIRCHBERGER, I. KINDL - ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. **Zeitschrift für Gesundheitspsychologie**, Göttingen, v. 2, n. 1, p. 64-77, 1994.

BULLINGER, M.; SCHMIDT, S.; PETERSEN, C. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, Rheinstetten, v. 25, p. 197-206, 2002.

BULLINGER, M. et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 2, p. 451-461, 1993.

CAMARGO, B.; KURASHIMA. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007. 416 p.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000. 344p.

CAMFIELD, C.; BREAU, L.; CAMFIELD, P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability: I Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 3, p. 152-159, 2003.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Revista Panamericana de Salud Publica*, Washington, DC, v. 19, n. 2, Feb. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892006000200013>. Acesso em: Jan 2009.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octávio Ferreira Barreto Leite. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1990. 307 p.

CARDOSO DE OLIVEIRA, R. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 13-37, 1996.

CASILLAS, J. et al. Transitioning childhood cancer survivors to adult-centered healthcare: insights from parents, adolescent, and young adult survivors. **Psychooncology**, Chichester, 2009. In press.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Cancer survivorship**. Survive cancer and live. Department of Health and Human Services. Atlanta, 2002. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/cancer>>. Acesso em: 18 out. 2004.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Cancer prevention and control**. Basic information about cancer survivorship. Department of Health and Human Services. Atlanta, 2009. Disponível em: <http://www.cdc.gov/cancer/survivorship/basic_info/index.htm>. Acesso em: 20 maio 2010.

CICOGNA, E. C. **Crianças e adolescentes com câncer**: experiências com a quimioterapia. 2009. 142 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

COHN, C. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005. 58 p.

CORBEIL, A. et al. The experience of uncertainty in young adults with cancer. **Cancer Nursing**, New York, v. 32, n. 5, p. 17-27, 2009.

COSTA NETO, S. B. **Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e de pescoço**: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem viver. 2002. 289 f. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2002.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. London: Sage, 2007. 243 p.

DAMATTA, R. **Relativizando**: uma introdução à antropologia social. 6. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 2000. 246 p.

DAVIS, E. et al. Quality of life of adolescents with cerebral palsy. Perspectives of adolescents and parents. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 51, n. 13, p. 193-199, 2009.

DEATRICK, J.; KNAFL, K.; MURPHY-MOORE, C. Clarifying the concept of normalization. **Image: Journal Nurse Scholarship**, Indianapolis, v. 31, p. 209-214, 1999.

DICKERMAN, J. D. The late effects of childhood cancer therapy. **Pediatrics**, Evanston, v. 119, n. 3, p. 554-568, 2007.

DIJK J. V. et al. Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. **Health Quality Life Outcomes**, London, v. 5, p. 65, 2007.

DOUGALL J.; MIRANDA, T. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). **Supportive Care in Cancer**, Berlin, n. 1, p. 1231-1246, 2009.

EDWARDS, T. C. et al. Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model. **Journal Adolescence**, London, v. 25, n. 3, p. 275-286, 2002.

EISER, C.; HILL, J.J.; BLACKLAY, A. Surviving cancer: what does it mean for you? An evaluation of a clinic based intervention for survivors of childhood cancer. **Psychooncology**, Chichester, v. 9, n. 3, p. 214-220, 2000.

EISER, C.; JEMNEE, M. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 92, n. 4, p. 348-350, 2007.

EISER, C.; HAVERMANS, T. long term social adjustment after treatment for childhood cancer. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 70, n. 1, p. 66-70, 1994.

EKSTERMAN, A. Abordagem psicodinâmica dos sintomas somáticos. **Revista Brasileira de Psicanálise**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 9-24, 1994.

ENDICOTT, J. et al. Pediatric quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire (PQ-LES-Q): reliability and validity. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, Baltimore, v. 45, n. 4, p. 401-407, 2006.

ENSKÄR, K.; BERTERÖ, C. Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. **Cancer Nursing**, New York, v. 33, n. 1, p. E18-24, Jan.-Feb. 2010.

EVANS, S. E.; RADFORD, M. Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 72, n. 5, p. 423-426, 1995.

EXPÓSITO, D. et al. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante el ECVNO y POQOLS. **Psiquis**, Madrid, v. 17, n. 8, p. 383-388, 1996.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal Advanced Nursing**, Oxford, v. 22, n. 3, p. 502-508, 1995.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life**: assessment analysis and interpretation. New York: John Wiley and Sons, 2000.

FEENY, D. H.; TORRANCE, G. W.; FURLONG, W. J. Health utilities index. In: SPILKER, B. (Ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996.

FEKKES, M. et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 9, n. 8, p. 961-972, 2000.

FERRAZ, M. B. Qualidade de vida: conceito e um breve histórico. **Jovem Médico**, São Paulo, v. 3, n. 4, p. 219-222, 1998.

FETTERMAN, D. M. **Ethnography**: step by step. 2nd ed. London: Sage, 1998.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, p. 19-28, 1999.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FRANÇOZO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico**: estudo fenomenológico. 2001. 208 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

GABE, J.; BURY, M.; ELSTON, M. A. Social class. In: _____. **Key concepts in medical sociology**. London: Sage, 2004. p. 3-8.

GAROFALO J. P. et al. Uncertainty during the transition from cancer patient to survivor. **Cancer Nursing**, New York, v. 32, n. 2, p. 8-14, 2009.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 213 p.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4^o ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. p.158.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDE, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 79-108.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs.). **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p. 123-143.

GOODWIN, D. A. J.; BOGGS, S. R. Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale (POQOL). **Psychological Assessment**, Arlington, v. 6, n. 4, p. 321-328, 1994.

GRANT, J. B. et al. Health status and health-related quality of life in adolescents survivors of cancer in childhood. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 38, n. 5, p. 504-510, 2006.

GREENBERG, H. S.; MEADOWS, A. T. Psychology impact of cancer survival on school-age children and their parents. **Journal of Psychosocial Oncology**, New York, v. 9, n. 4, p. 43-55, 1989.

GREWAL, S. et al. Auditory late effects of childhood cancer therapy: a report from the Children's Oncology Group. **Pediatrics**, Evanston, v. 125, n. 4, p. 938-950, 2010.

HENRY, B. et al. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 12, n. 1, p. 63-76, 2003.

HEWITT, M.; GREENFIELD, S.; STOVALL, E. (Eds.). **From cancer patient to cancer survivor: lost in transition**. Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life National Cancer Policy Board. Washington, DC, 2006. Disponível em: < http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=11613&page=3 >. Acesso em: 20 maio 2010.

HEWITT, M.; WEINER, S. L.; SIMONE, J. V. The epidemiology of childhood cancer. In: _____. **Childhood cancer survivorship improving care and quality of life**. Washington, DC: The National Academies of Sciences, 2003. cap. 2, p. 20-48.

HINDS, P. S. et al. Advances in defining, conceptualizing and measuring quality of life in pediatric patients with cancer. **Oncology Nurse Forum**, New York, v. 33, n. 11, p. 23-29, 2006.

HOBBIE, W. L. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. **Journal Clinical Oncology**, New York, v. 18, n. 24, p. 4060-4066, 2000.

HUDSON, M. M. Safeguarding the future: quality of life for survivors. **Saint Jude Pediatric Rounds**, n. 39, Fall 2004. Disponível em: <<http://www.stjude.org/SJFile/issue39.pdf>>. Acesso em: 05 ago 2004.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, p. 347-350, 1997.

JOKOVIC, A. et al. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. **Journal of Dental Research**, v. 81, n. 7, p. 459- 463, 2002.

JOVEM, B. et al. A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, n. 9, p. 660-665, 2007.

JUN TAI, N. Play in hospital. **Pediatrics & Child Health**, Oakville, v. 8, n. 5, p. 233-237, 2008.

JUNIPER, E. F. et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 5, n. 1, p. 27-34, 1996.

KALINA, E.; GRYNBERG, H. **Aos pais de adolescentes**. 3. ed. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1992. 63 p.

KANDAS-LOTTICK, N. S. et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment. **JAMA**, Chicago, v. 287, n. 14, p. 1832-1839, 2002.

KARIAN, V. E.; JANKOWSKI, S. M.; BEAL, J. A. Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 15, n. 3, p. 153-162, 1998.

KLASSEN, A. F. et al. Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. **Supportive Care in Cancer**, 2009. Disponível em: <<http://www.springerlink.com/content/87843l3531734722/fulltext.pdf>>. Acesso em: nov. 2009.

KLEINMAN, A. The illness narratives: suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books; 1988. p. 284.

LANDGRAF, J. M.; ALBERTZ, L.; WARE, J. E., JR. **The child health questionnaire: an user's manual**. 2nd ed. Boston: The Health Act, 1999.

LANDGRAF, J. M.; RICH, M.; RAPPAPORT, L. Measuring quality of life in children with attention deficit/hyperactivity disorder and their families: development and evaluation of a new tool. **Archives of Pediatrics Adolescent Medicine**, Chicago, v. 156, n. 4, p. 384-391, 2002.

LANDIER, W.; BHATIA, S. Cancer survivorship: a pediatric perspective. **Oncologist**, Dayton, v. 13, n. 1, p. 1181-1192, 2008.

LANGEVELD, N. E. et al. Quality of life young adult survivors of childhood cancer. **Supportive Care Cancer**, Berlin, v. 10, n. 8, p. 579-600, 2002.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2004. p.274.

LAWFORD, J.; VOLAVKA, N.; EISER, C. A generic measure of quality of life for children aged 3-8 years: results of two preliminary studies. **Pediatric Rehabilitation**, London, v. 4, n. 4, p.197-207, 2001.

LEWIS-JONES, M. S.; FINLAY, A. Y.; DYKES, P. J. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. **British Journal of Dermatology**, London, v. 144, n. 1, p. 104-110, 2001.

LEWIS-JONES, M. S.; FINLAY, A. V. The children's dermatology life quality index (CDLQI) initial validation and practical use. **British Journal of Dermatology**, London, v. 132, p. 942-949, 1995.

LI, J. et al. Cancer incidence among children and adolescents in the United States. **Pediatrics**, Evanston, v. 121, p. 1470-1477, 2008.

LIMA, C. M. G. et al. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 1, p. 21-30, 1996.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. 2003. 113 f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

LIRA, G. V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar?. **Texto e contexto de Enfermagem**, Santa Catarina, v.13, n.1, p.147-55, 2004.

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.

LOUREIRO, S. A. G. **Alfabetização**: uma perspectiva humanista e progressiva. Belo Horizonte: Autêntica, 2005. 248 p.

MABBOTT, D. J. et al. Serial evaluation of academic and behavioral outcome after treatment with cranial radiation in childhood. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 23, p. 2256-2263, 2005.

MACKIE, E. et al. Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms tumour: a controlled study. **Lancet**, London, v. 355, p. 1310-1314, 2000.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence**, Paris, v. 45, p. 106-114, 1997.

MARCUS, A. D. Debate heats up on defining a cancer survivor. **Wall Street Journal**, Apr. 2004. Disponível em: <<http://www.sharsheret.org/library/200403-wall-street-journal-debateheatsupondefiningacancer-survivor.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2010.

MASTELLARO, M. J. et al. Clínica de atendimento após o término da Terapia (CATT): Compromisso com o futuro. **Âmbito Hospitalar**, São Paulo, n. 169, p. 30-32, 2004.

MAUNSELL, E.; POGANY, L.; BARRERA, M.; SHAW, .K.;SPEECHLEY,K.N. Quality of Life Among Long-Term Adolescent and Adult Survivors of Childhood Cancer. **Journal Clinic Oncology**, n. 24, p.2527-2535, 2006.

MEESKE, K. A. et al. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. **Pediatric Blood Cancer**, Hoboken, v. 49, p. 298-305, 2007. Disponível em: <<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/112655626/PDFSTART>>. Acesso em: 25 jul. 2009.

MELLO F.D. et al. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família.**Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**,São Paulo, v.15,n.1, p.79-89, 2005.

MICHEL, G. et al. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 28, n. 10, p. 1740-1748, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MODY, R. et al. Twenty –five year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the childhood cancer survivor study. **Blood: The Journal of Hematology**, New York, v. 111, n. 12, p. 5515-5523, 2008.

MOFFAT, C. et al. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspective on living with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, San Diego, v. 14, n. 1, p. 179-189, 2009.

MOODY, K. et al. Exploring concerns of children with cancer. **Supportive Care Cancer**, v. 14, p. 960-966, 2006.

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

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

MULLAN, F. The culture of survivorship. **Seminars in Oncology Nursing**, Orlando, v. 17, n. 4, p. 234-235, 2001.

MULLAN, F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 313, n. 4, p. 270-273, 1985.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n.1, p. 71-83, 2010.

NAKAMURA, E.; MARTIN, D.; SANTOS, J. F. Q. (Orgs.). **Antropologia para enfermagem**. São Paulo: Manole, 2009. 144p.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NATHAN, P. C. et al. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 26, n. 27, p. 4401-4409, 2008.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **About survivorship research**: survivorship definitions. Bethesda, 2004. Disponível em: <<http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/definitions.html>>. Acesso em: 20 junho 2009.

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer**: um estudo compreensivo. 2003. 225 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

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

OLIVEIRA, A. P. Z. **Buscando a cura**: a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer. 2002. 102 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

OLSON, A. L. et al. School professionals' perception about the impact of chronic illness in the classroom. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 158, p. 53-58, 2004.

ORTIZ, M. C. A. **Experiências de pais de crianças e adolescentes após o tratamento do câncer**: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2006.145 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

PARRY, C.; CHESLER, M. A. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 15, n. 8, p. 1055-1073, 2005.

PHIPPS, S. et al. Measurement of behavioral, affective, and somatic responses to pediatric bone marrow transplantation: development of the BASES scale. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 11, n. 3, p. 109-117, 1994.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391 p.

PONTES, F. A. R.; MAGALHÃES, C. C. A transmissão da cultura da brincadeira. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 117-124, 2003.

PROUTY, D.; WARD-SMITH, P.; HUTTO, C. J. The lived experience of adult survivors of childhood cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 23, n. 3, p. 143-151, 2006.

PROQOLID Patient Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database. Lyon: MAPI Research Institute/MAPI Research Trust, 2001 Disponível em: <<http://www.proqolid.org/>>. Acesso em: dez. 2009.

PUI, C. H. et al. Extended follow up of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 349, n. 7, p. 640-648, 2003.

RABELO, M. C. M.; ALVEZ, P. C.; SOUZA, I. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. 264 p.

RABELO, M. C. M. CUNHA, L. A.; SCHAEPPPI, P. B. Religião, Imagens e experiência da aflição: alguns elementos para reflexão. In: RABELO, M. C. M.; ALVEZ, P. C.; SOUZA, I. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 229-261.

RABELO, M. C. M.; ALVEZ, P. C. Corpo, experiência e cultura. In: LEIBING, A. **Tecnologias do corpo**: uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2004. p. 175-200.

RAEBURN, J. M.; ROOTMAN, I. Quality of life and health promotion. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life health promotion and rehabilitation**: conceptual approaches, issues and applications. London: Sage, 1996. p. 14-25.

RAVENS-SIERBERER, U. et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. **Sozial Präventivmed**, Basel, v. 46, n. 5, p. 249-302, 2001.

REDKO, C. P. Entrega das cabeças: experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. 1992. 196f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Letras e ciências Humans, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life health promotion and rehabilitation**: conceptual approaches, issues and applications. London: Sage, 1996. 437 p.

RIES, L. A. G. et al. (Eds.). **SEER cancer statistics review, 1973-1999**. Bethesda: Cancer Institute, 2002.

RILEY, A. W. et al. The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. **Medical Care**, Philadelphia, v. 33, n. 5, p. 553-566, 1995.

ROBERTS, G.; HURLEY, C.; LACK, G. Development of a quality-of-life assessment for the allergic child or teenager with multisystem allergic disease. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, St Louis, v. 111, n. 3, p. 491-497, 2003.

RODRIGES, J. C. Tabu do corpo. 3^o ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983. p.174.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. E.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para terapia familiar. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-392.

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. (Orgs.). **Diálogos metodológicos sobre a prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p. 119-133.

ROSA, N. G.; LUCENA, A. F.; CROSSETTI, M. G. O. Etnografia e etnoenfermagem: métodos de pesquisa em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 14-22, 2003.

ROUKER M. T. et al. Posttraumatic stress disorder: understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 16, n. 3, p. 126-135, 1999.

ROY, T.; CHATTERJEE, S. C. The experiences of adolescents with thalassemia in West Bengal, India. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 17, n. 1, p. 85-93, 2007.

SALES, C. A. **O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia**: compreensão existencial. 2003. 155 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SANT'ANNA, D. B. **Políticas do corpo**. São Paulo: Estação Liberdade, 1995.p.188.

SANTOS, C. B. **Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com condições crônicas desenvolvido pelo grupo DISABKIDS**. 2007. 84 f. Tese (Livre

Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Saúde. **Unidades habilitadas para o atendimento de câncer em São Paulo**. São Paulo. 2009. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/content/geraltratamento_cancer>. Acesso em: 20 maio 2010.

SÃO PAULO (Estado). Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP). **Dados de registro hospitalar de câncer**. 2010. Disponível em: <<http://www.fosp.saude.sp.gov.br/html/frdadoshtml>>. Acesso em: 23 maio 2010.

SATO, L.; SOUZA, M. P. R. Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica no cotidiano. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 29-47, 2001.

SCHULTZ, K. A. et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **Journal Clinical Oncology**, New York, v. 25, n. 24, p. 3649-3656, 2007.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 580-588, 2004.

SHANKAR, S. et al. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. **Pediatrics**, Evanston, v. 115, n. 2, p. 435-442, 2005.

SHAW, S. Endocrine late effects in survivors of pediatric brain tumors. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 26, n. 5, p. 295-302, 2009.

SHIMODA, S. et al. Disability and health-related quality of life in long-term survivors of cancer in childhood in Brazil. **Journal Pediatric Hematology/Oncology**, New York, v. 30, n. 8, p. 563-570, 2008.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des) estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2001. 272 p.

SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-341, 2009.

SILVA, V. G. **O antropólogo e sua magia**: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre religiões afro-brasileiras. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo, 2000. 200 p.

SIMPIONATO, E. **A enfermagem familiar na promoção de saúde das famílias de crianças com insuficiência renal crônica**. 2005. 131 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SINGH, G. et al. For the pediatric rheumatology international trials organization. Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. **Arthritis Rheumatism**, Atlanta, v. 40, p. 1202-1209, 1994.

SIQUEIRA, R. M. O. **Representações sociais de jovens estudantes do ensino médio em Itajaí/SC, sobre relações íntimas no contexto da AIDS**. 2001. 130 f. (Dissertação de Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

SKINNER, T. C. et al. Development, reliability and validity of the Diabetes Illness Representations Questionnaire: four studies with adolescents. **Diabetic Medicine**, Chichester, v. 20, n. 4, p. 283-289, 2003.

SOUZA, A. I. J.; ERDMANN, A. L. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 23-33, 2003.

SPEAROW, S. Spiritual experience of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. **Issues in Mental Health Nursing**, England, v.27, p. 213-230, 2006.

SPENCER, N. J.; COE, C. The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Profile. **Child Care, Health and Development**, Oxford, v. 22, n. 6, p. 367-379, 1996.

SPINARDI, J. R. et al. Adolescer com HIV: saber, conhecer e conviver. **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 7-14, 2008.

SOUZA, S. P. S; LIMA, R. A. G. Condições crônicas e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto n.15, v.1, p 156-64., 2007.

STEWART, J. L. "Getting used to it": children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 13, n. 3, p. 394-407, 2003.

STILLER, C. A. International patterns of cancer incidence in adolescents. **Cancer Treatment Reviews**, New York, v. 33, p. 631-645, 2007.

STILLER, C. A. Epidemiology and genetics of childhood cancer. **Oncogene**, Basingstoke, v. 23, n. 38, p. 6429-6444, 2004.

TAIEB, O. et al. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. **European Child & Adolescent Psychiatry**, Toronto, v. 12, n. 6, p. 255-264, 2003.

TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assessment of quality of life outcomes. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 33, n. 13, p. 835-840, 1996.

THOMPSON, A. L. et al. Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer. **Psychooncology**, Chichester, v. 18, n. 7, p. 767-774, 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil**: compreender e agir. Campinas: Psy, 1997. 207 p.

VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs.). **Psico-oncologia pediátrica**: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto: Scala, 1999. 144 p.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical Care**, Philadelphia, v. 37, n. 2, p. 126-139, 1999.

VILA, V. S. C. **O significado de qualidade de vida**: perspectivas de indivíduos revascularizados e de seus familiares. 2006. 148 f. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução Cláudia L. C. de Araújo et al. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118 p.

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life clinical research: from where have we come and where are we going? **Journal Clinical Epidemiology**, Oxford, v. 52, n. 4, p. 355-363, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer**. Geneva, Feb. 2006. (Fact sheet, 297). Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en_/print.html>. Acesso em: 20 out. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Agency Research Cancer. **World Cancer Report 2008**. Geneva, 2008. Disponível em: <<http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&codcol=76&codcch=26#>>. Acesso em: 25 maio 2010.

WORLD HEALTH QUALITY OF LIFE GROUP. The Word Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Silvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002. 340 p.

YEH, C. H.; HUNG, L. C. Construct validity of newly developed quality of life assessment instrument for child and adolescent cancer patients in Taiwan. **Psychooncology**, Chichester, v. 4, n. 12, p. 345-356, 2003.

ZEBRACK, B. Information and service needs for young adult cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 16, n. 12, p. 1353-1360, 2008.

ZEKOVIC, B.; RENWICK, R. Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. **Disability & Society**, Abingdon, v. 18, n. 1, p. 19-34, 2003.

ZEBRACK, B. J. Quality of Life Assessment of Childhood Cancer Survivors. **Society for Social Work and research**. 2009. Disponível em: <<http://sswr.confex.com/sswr/2009/webprogram/Paper9436.html>>. Acesso em: maio 2010.

ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. Health-related worries, self image and life outlooks of long term survivors of childhood cancer. **Health & Social Work**, Washington, DC, v. 26, n. 4, p. 245-256, 2001.

ZEBRACK, B. J. et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease and non- Hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. **Pediatrics**, Evanston, v. 110, p. 42-52, 2002.

APÊNDICE A**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Nome da Pesquisa: Sobrevivência ao câncer e qualidade de vida: experiências de crianças e adolescentes

INFORMAÇÕES ÀS CRIANÇAS/ADOLESCENTES SOBRE A PESQUISA

Meu nome é Maria Carolina Ortiz Whitaker, sou enfermeira (COREN 87767), aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP e sou responsável pelo projeto de pesquisa **“Sobrevivência ao câncer e qualidade de vida: experiências de crianças e adolescentes”**, sob a orientação da Prof^a. Dr.^a Regina Aparecida Garcia Lima (COREN 13469). Gostaria de convidar você para participar neste trabalho contando sua história, e se você concordar, nossa conversa (entrevista) será gravada para que eu não esqueça de nada. Essa conversa será quando combinarmos e pode ser no hospital ou em sua casa. Quando você estava em tratamento teve algumas mudanças em sua vida, gostaria que você me contasse

Diante da doença e do tratamento a criança e o adolescente passam pó como foi e como você está, agora que terminou o tratamento. Seu no me verdadeiro não aparecerá no trabalho. Falar de nossas histórias pode ser difícil, e se não quiser participar da entrevista ou parar de conversar, não tem problema, isto não vai interferir no seu acompanhamento no hospital. Vou conversar com seu pai/mãe ou responsável para pedir autorização de sua participação. Não haverá custos e sua participação é voluntária.

Obrigada por participar.

Ribeirão Preto, de , 2009.

Nome do responsável

Maria Carolina Ortiz Whitaker

Eu _____, baixo assinado, responsável por, _____ tenho conhecimento da pesquisa: "Sobrevivência ao câncer e qualidade de vida: experiências de crianças e adolescente" que tem por objetivo conhecer como tem sido a experiência das crianças ou adolescentes após o tratamento do câncer.

Foi esclarecido pela pesquisadora, Maria Carolina Ortiz Whitaker, que será mantido anonimato (nome não será revelado), e que a qualquer momento meu filho (a) poderá deixar de participar da pesquisa. Para autorizar meu filho (a) a participar deste estudo, estou ciente que:

1. A participação de meu filho (a) é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no seu acompanhamento clínico;

2. As informações que serão fornecidas poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas a identidade do meu filho (a) será preservada.

3. Caso, eu aceite, será realizada uma entrevista e a pesquisadora conversará com meu filho (a), sobre algumas questões relativas a experiência depois do tratamento do câncer.

4. Durante a entrevista, será necessária a utilização de um gravador, caso eu aceite, para que nada dito seja esquecido.

5. Meu filho (a) pode desistir do trabalho em qualquer momento.

Após ter tomado conhecimento destes fatos, aceito que meu filho participe da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Após ter tomado conhecimento destes fatos, aceito que meu filho participe da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito voluntariamente que meu filho(a) participe da pesquisa "A sobrevivência ao câncer e suas repercussões na qualidade de vida: experiências de crianças e adolescentes". Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Responsável pela criança / adolescente: _____

Criança / adolescente: _____

Pesquisador responsável: _____

Endereço do pesquisador: Rua Manoel Duarte Ortigoso 559 apt 24

Jardim Antártica, Ribeirão Preto-SP

Fone: (16)-39667769, e-mail: ortiz@eerp.usp.br

APÊNDICE B

1.Genograma e ecomapa de Alberto

2.Genograma e ecomapa de Bianca

3.Genograma e ecomapa de Caio

4.Genograma e ecomapa de Diego

5.Genograma e ecomapa de Eder

6.Genograma e ecomapa de Fábio

7.Genograma e ecomapa de Gabriel

8.Genograma e ecomapa de Heitor

9.Genograma e ecomapa de Ivo

10. Genograma e ecomapa de José

11. Genograma e ecomapa de Karen

12. Genograma e ecomapa de Lucas

13.Genograma e ecomapa de Maria

14.Genograma e ecomapa de Nádia

15.Genograma e ecomapa de Odete

16.Genograma e ecomapa de Paulo

17.Genograma e ecomapa de Ricardo

18.Genograma e ecomapa de Sabrina

19. Genograma e ecomapa de Tatiana

20. Genograma e ecomapa de Ugo

21. Genograma e ecomapa de Vinicius

ANEXO A

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 08 de julho de 2009

Ofício nº 2152/2009
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER E QUALIDADE DE VIDA: EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 290ª Reunião Ordinária realizada em 06/07/2009 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 5335/2009.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

MARIA CAROLINA ORTIZ WHITAKER

PROFª DRª REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA (Orientadora)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP