**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CAROLLINY ROSSI DE FARIA ICHIKAWA

**SENDO GRATO POR ESTAR VIVO: A EXPERIÊNCIA DE
ADOLESCENTES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER NA INFÂNCIA**

**SÃO PAULO
2019**

CAROLLINY ROSSI DE FARIA ICHIKAWA

**SENDO GRATO POR ESTAR VIVO: A EXPERIÊNCIA DE
ADOLESCENTES QUE VIVENCIARAM O CÂNCER NA INFÂNCIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Cuidado em Saúde.

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

**SÃO PAULO
2019**

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.

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Ichikawa, Carolliny Rossi de Faria

Sendo grato por estar vivo: a experiência de adolescentes que vivenciaram o câncer na infância / Carolliny Rossi de Faria Ichikawa. São Paulo, 2019.

145 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Adolescentes. 2. Neoplasias. 3. Infância. 4. Enfermagem pediátrica. 5. Enfermagem oncológica. I. Título.

Nome: Carolliny Rossi de Faria Ichikawa

Título: Sendo grato por estar vivo: a experiência de adolescentes que vivenciaram o câncer na infância

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de doutora em Cuidado em Saúde.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Orientador: Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

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

*Ao Jorge, companheiro de toda e para toda a vida. Este trabalho só foi possível graças ao seu
amor e parceria.*

As minhas filhas Marina e Beatriz por serem a alegria dos meus dias.

*A minha mãe Ana Maria sempre disponível para estar ao meu lado e por me colocar sempre
em suas orações.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

*À todos os sobreviventes de câncer que admiravelmente
reconstroem suas vidas a partir da superação da doença com bravura e coragem.*

AGRADECIMENTOS

À Deus que permitiu a conclusão de mais esta etapa do meu caminho profissional.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Regina Szylit, pela confiança, sabedoria e dedicação no acompanhamento desta pesquisa.

As queridas professoras Elaine Buchorn Cintra Damião, Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo e Maira Deguer Misko membros da banca examinadora que cuidadosamente e criteriosamente ofereceram sugestões no exame de qualificação para o aprimoramento deste trabalho.

As amigas Patrícia Stella Silva Sampaio e Camila Amaral Borghi por me acompanharem em todos os momentos, me fortalecendo e apoiando durante a elaboração da tese.

As professoras Dr.^a Lisabelle Mariano Rossato e Dr.^a Elaine Buchhorn Cintra Damião pelos momentos de acolhimento e incentivo durante a minha trajetória na pós-graduação.

Aos meus pais e irmãs pelo incentivo aos estudos.

Aos adolescentes participantes do estudo que compartilharam suas histórias de vida enriquecendo esta pesquisa.

À toda equipe do Ambulatório de Oncologia e Fora de terapia por possibilitarem a realização da coleta de dados desta pesquisa, pela receptividade e colaboração.

Aos funcionários do arquivo médico, em especial o funcionário Donizete pela gentileza na disponibilização dos prontuários.

Ao Conselho Nacional de Pesquisa (CNPQ), pela concessão de bolsa de estudos .

À amiga Elaine Cristina Rodrigues Gesteira, pela parceria e companheirismo.

Aos membros do NIPPEL pelos momentos de amizade e aprendizado durante esses 10 anos que participo do grupo.

Ichikawa CRF. Sendo grato por estar vivo: a experiência de adolescentes que vivenciaram o câncer na infância [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

RESUMO

Introdução: Os avanços do tratamento do câncer nos últimos trinta anos contribuíram para o crescente número de sobreviventes. Diante deste avanço, principalmente nos casos de sobreviventes de câncer infantil, das repercussões de todo o processo desde o diagnóstico até o término do tratamento e da necessidade do acompanhamento após a cura, faz-se necessária a melhor compreensão da experiência da sobrevivência do câncer na infância. **Objetivo:** A pesquisa teve como objetivo compreender a experiência do adolescente sobrevivente de câncer. **Método:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e, como referencial metodológico, a Análise Temática. Os dados foram obtidos por meio da observação de campo, da análise documental, da construção do genograma e ecomapa e da entrevista com a utilização do método Romance Original, que permitiu ao pesquisador compreender a percepção subjetiva do sujeito sobre sua história. Participaram do estudo catorze adolescentes sobreviventes de câncer atendidos em um ambulatório de pacientes fora de terapia na cidade de São Paulo, SP. **Resultados:** A análise comparativa dos dados possibilitou identificar quatro temas: “Crescendo no hospital”; “Transitando da doença para a cura”; “Convivendo com o legado do câncer” e “Sendo grato por estar vivo”. **Considerações finais:** A transição da doença para a cura se revelou cheia de insegurança, dificuldade e desafios. A vontade de viver proporciona ao adolescente buscar significado da própria vida, assim como mais capacidade de se adaptar às mais complexas transformações que a vida lhes ocasiona – depois da cura de uma doença traumática como o câncer. Após a doença, os sobreviventes adquirem novos valores e novas prioridades de vida; a experiência passada trouxe mais valor à vida, além de maturidade precoce e sentimento de gratidão a Deus, à mãe e as demais pessoas que participaram desta trajetória durante o tratamento.

Palavras-chave: Adolescente. Sobreviventes de câncer. Neoplasias. Enfermagem pediátrica. Enfermagem oncológica.

Ichikawa CRF. Being grateful to be alive: the experience of adolescents who experienced cancer in childhood [thesis]. São Paulo: Nursing School, University of São Paulo; 2019.

ABSTRACT

Introduction: Advances in cancer treatment in the last thirty years have contributed to the growing number of survivors. In face of this progress, especially in cases of childhood cancer survivors, from the repercussions of the entire process, since diagnosis to the end of treatment, and the need of follow-up after cure, a better understanding of childhood cancer survivors experience is necessary. **Objective:** The research objective was to understand the adolescent's cancer survivor experience. **Methods:** This was a qualitative approach study which used the Symbolic Interactionism as theoretical framework and the Thematic Analysis as a methodological framework. The data were obtained by field observation, documentary analysis, the genogram and ecomap constructions and the interview using the Original Romance method, which allowed the researcher to understand the individual's subjective perception about his/her history. Fourteen adolescents cancer survivors attending in an outpatient clinic in São Paulo, SP, Brazil, joined the study. **Results:** The data comparative analysis allowed to identify four themes: "Growing in the hospital"; "Transiting from disease to cure"; "Living with the cancer legacy" and "Being grateful to be alive". **Considerations:** The transition from illness to cure proved to be full of insecurity, difficulty, and challenges. The will to live allows the adolescent to seek meaning to his own life, as well as the ability to adapt to complex transformations in life – following the healing from a traumatic disease like cancer. After the illness, survivors acquire new values and life priorities; past experience has brought more value to life, in addition to early maturity and a sense of gratitude to God, to the mother and to others who faced this trajectory during the treatment.

Keywords: Adolescent. Cancer survivors. Neoplasms. Pediatric nursing. Oncological nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Descrição das atividades realizadas no período da coleta de dados.....	39
Quadro 2 -	Caracterização dos participantes	42
Quadro 3 -	Temas e subtemas.....	77

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Legenda de símbolos do genograma e do ecomapa.....	48
Figura 2 -	Genograma e Ecomapa - Tony	54
Figura 3 -	Genograma e Ecomapa - Stephen.....	55
Figura 4 -	Genograma e Ecomapa – Robert	57
Figura 5 -	Genograma e Ecomapa - Bruce	59
Figura 6 -	Genograma e Ecomapa - Carol.....	61
Figura 7 -	Genograma e Ecomapa – Diana	63
Figura 8 -	Genograma e Ecomapa - Susan	64
Figura 9 -	Genograma e Ecomapa - Linda Lee	66
Figura 10 -	Genograma e Ecomapa - Peter	67
Figura 11 -	Genograma e Ecomapa - Clark.....	69
Figura 12 -	Genograma e Ecomapa -Wanda	70
Figura 13 -	Genograma e ecomapa - Natasha	72
Figura 14 -	Genograma e Ecomapa - Anne Marie	73
Figura 15 -	Genograma e Ecomapa - Matt	75

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Participantes e recusas obtidas para a participação no estudo	41
Diagrama 2 - Crescendo no hospital	86
Diagrama 3 - Transitando da doença para a cura	91
Diagrama 4 - Convivendo com o legado deixado pelo câncer	98
Diagrama 5 - Sendo grato por estar vivo	104
Diagrama 6 - Diagrama representativo da experiência do adolescente sobrevivente de câncer na infância.	105

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
ACOS	<i>American College of Surgeons</i>
ACS	<i>American Cancer Society</i>
ASPHO	<i>American Society of Pediatric Hematology / Oncology</i>
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COG	<i>Children's Oncology Group</i>
IOM	<i>Institute of Medicine</i>
IS	Interacionismo Simbólico
ITU	Infecção do Trato Urinário
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
LMA	Leucemia Mielóide Aguda
NCCS	<i>National Coalition for Cancer Survivorship</i>
NCI	<i>National Cancer Institute</i>
NIPPEL	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas em Perdas e Luto
OMA	Otite Média Aguda
TAMO	Transplante Autológico de Medula Óssea
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
1.1 APRESENTAÇÃO	15
1.2 REVISÃO DE LITERATURA.....	16
1.2.1 O sobrevivente do câncer infantil	16
1.2.2 Entendendo a perspectiva da criança e do adolescente.....	23
2 OBJETIVOS.....	28
2.1 OBJETIVO GERAL	28
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	28
3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	30
3.1 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO	30
3.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: ANÁLISE TEMÁTICA	34
3.3 DESENHO DA PESQUISA.....	37
3.3.1 Local do estudo	37
3.3.2 Participantes do estudo	38
3.3.3 Coletando os dados	39
3.3.4 Recrutamento dos participantes	39
3.3.5 Observação de campo	43
3.3.6 Análise documental.....	43
3.3.7 Entrevistas.....	44
3.3.8 Genograma e ecomapa.....	46
3.3.9 Análise e interpretação dos dados.....	50
3.3.10 Aspectos éticos.....	51
3.3.11 Apresentando os participantes	52
4 RESULTADOS	77
5 DISCUSSÃO.....	107
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	117
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICES	133
ANEXOS	142

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO

Minha atuação na enfermagem sempre teve o caminho entrelaçado com assuntos de enfermagem pediátrica. Acredito ser devido à empatia que já tinha com o tema desde a época da graduação.

No início da carreira, já estava trabalhando como enfermeira domiciliar e cuidando de crianças e adolescente com as mais diversas doenças, quase sempre incuráveis. Aproximei-me, então, de assuntos como cronicidade, cuidado familiar, cuidado domiciliar, cuidados paliativos e terminalidade.

Minha paixão pela enfermagem pediátrica me fez buscar o mestrado na Escola de Enfermagem da USP (EEUSP). Após meu ingresso no curso, pude ter contato com vários autores da área de enfermagem familiar, entre elas as Dras. Kathleen Knafl e Janet Deatrick.

As autoras desenvolveram, na década de 1990, o *Family Management Style Framework* (FMSF), um modelo teórico de avaliação de famílias que subsidia intervenções para a prática clínica (Knafl, Deatrick, 1990). Essas mesmas autoras, após anos estudando a família e o manejo da doença crônica da criança, desenvolveram um instrumento para medir esse comportamento: o *Family Management Measure* (FaMM). Em meu mestrado, trabalhei com a adaptação transcultural deste instrumento, denominado Instrumento de Medida de Manejo Familiar (Ichikawa et al., 2014; Ichikawa 2011), que foi posteriormente validado pelo Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas em Perdas e Luto (NIPPEL), grupo cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), ao qual faço parte (Bouso et al., 2017).

Ingressei no doutorado com o objetivo de continuar pesquisando famílias. Durante a minha participação no Congresso da Sociedade Brasileira de Oncologia, em novembro de 2014, comecei a me interessar pela sobrevivência ao câncer, talvez pela semelhança entre os cuidados desses sobreviventes e as crianças com condições crônicas de saúde. Decidi, então, pesquisar adolescentes que sobreviveram ao câncer.

A ideia inicial seria pesquisar famílias de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer; no entanto, com a minha participação no Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), em estágio da disciplina de pediatria, na qual eu acompanhava os estágios no ambulatório de oncologia, acabei percebendo a necessidade de ouvir também os pacientes, conhecer sua percepção sobre o que ocorre em suas vidas. Constatamos que pesquisadores em todo o mundo estão voltando seus olhos às crianças e aos adolescentes, pesquisando suas experiências, opiniões e expectativas, com a finalidade de trabalhar diretamente com as necessidades dessa população e propondo intervenções. Percebemos, então, haver uma lacuna no que diz respeito à experiência do adolescente sobrevivente de câncer e, por isso, decidimos conhecer esta experiência contada pelo próprio protagonista.

Acredito que a compreensão da experiência do adolescente sobrevivente de câncer possibilitará a compreensão de suas dificuldades e necessidades de saúde, possibilitando ações e intervenções voltadas a estes adolescentes.

1.2 REVISÃO DE LITERATURA

1.2.1 O sobrevivente do câncer infantil

Até pouco tempo atrás, o diagnóstico de câncer era considerado como uma sentença de morte; no entanto, com o avanço do tratamento, principalmente nos últimos 30 anos, o câncer passou de uma doença fatal para uma doença com grandes possibilidades de sobrevivência (Bell, Ristovski-Slijepcevic, 2013; Shepherd, Woodgate, 2010). Os avanços no tratamento do câncer infantil têm melhorado substancialmente a taxa de sobrevivência, taxa esta que vem diminuindo de forma constante de 1975 a 2010, com média de 2,1% ao ano, segundo a American Cancer Society (2014), e com aumento na taxa de sobrevivência global de quase 80% para as crianças com diagnóstico de câncer (Howlader et al., 2012).

Nos Estados Unidos, os avanços do tratamento do câncer contribuíram para o crescente número de sobreviventes, com a estimativa 15,5 milhões de sobreviventes de câncer em 2016 para aumento projetado de 31% até 2026, que totalizará 20,3 milhões de pessoas (Wood, 2018; Miller et al., 2016).

Nestas últimas décadas, o conceito de sobrevivência do câncer tem sido amplamente discutido. No uso biomédico, ao termo sobrevivente é dado um significado clínico distinto, referindo-se aos indivíduos que tiveram uma doença com risco de vida, mas permaneceram

livres da doença durante período mínimo de 5 anos (Bell, Ristovski-Slijepcevic, 2013; Rowland, Hewitt, Ganz, 2006).

No entanto, nos últimos anos, uma variedade de outras definições foi delineada. Definições estas que se diferem principalmente em torno do alcance das populações abrangidas; alguns destas definições se referem apenas àquelas diagnosticadas com câncer, ao passo que outras se estendem para a família, os amigos e os cuidadores de câncer (Bell, Ristovski-Slijepcevic, 2013).

Uma dessas definições foi proposta por Hebdon, Foli e McCombi (2015), para os quais sobrevivente é um indivíduo que vive através de uma experiência difícil, mas tem consequências positivas e negativas relacionadas com a experiência que é específica para cada sobrevivente. Em outras palavras, os indivíduos podem enfrentar os mesmos desafios, mas são os fatores externos e internos com que cada indivíduo enfrenta esta experiência, particularmente, que influenciam o significado individual da experiência e a forma como o indivíduo segue com a vida.

O conceito de sobrevivente iniciou-se com Fitzhugh Mullan, um médico e sobrevivente de câncer, que ganhou atenção através de seu artigo, "Seasons of Survival", no qual afirmava que sobrevivente é mais que um conceito útil, porque é uma ideia genérica que se aplica a todos que tiveram o diagnóstico de câncer, independentemente do curso da doença. Para ele, a sobrevivência, de fato, começa no momento do diagnóstico, porque esse é o momento em que os pacientes são obrigados a enfrentar a sua própria mortalidade e começar a fazer os ajustes que farão parte do seu futuro imediato e, em certa medida, em longo prazo (Hebdon, Foli, McComb, 2015; Mullan 1985, p. 271).

Mullan dividiu a sobrevivência em três estações distintas: a sobrevivência aguda, o período após o diagnóstico, em que as energias estão focadas em sobreviver ao tratamento propriamente dito; a sobrevivência prolongada, o período após a conclusão do tratamento, quando as energias de sobrevivência estão focadas em lidar com as consequências físicas e psicológicas do tratamento; e a sobrevivência permanente, o período em que a recorrência parece cada vez mais improvável, no entanto a sobrevivência é contínua para lidar com os efeitos em longo prazo do tratamento (Bell, Ristovski-Slijepcevic, 2013; Shepherd, Woodgate, 2010).

A definição de sobrevivente de câncer proposta por Mullan vem sendo repetida por muitas instituições e estendeu-se para inclusão de cuidadores, amigos e familiares devido à

importância que estas pessoas representam na experiência da sobrevivência (ACS, 2014; NCI, 2016).

Nos EUA, em 1986, representantes de 20 organizações decidiram formar a *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS); com o tempo, esta coalizão evoluiu de uma organização de apoio para um formidável grupo de defesa, que define prioridades de políticas públicas para pessoas com câncer. O primeiro objetivo da NCCS foi mudar a percepção e o uso do termo “vítimas de câncer” para “sobreviventes de câncer” (Morgan, 2009). A NCCS definiu a sobrevivência ao câncer como “*a experiência de viver com, através e além do diagnóstico de câncer*” (Morgan, 2009; Hewitt, Greenfield, Stovall, 2006; Clark et al. 1996). Para esta instituição, um indivíduo é considerado um sobrevivente de câncer desde o momento do diagnóstico.

Para Shepherd e Woodgate (2010), entender como o conceito de sobrevivência é aplicado no contexto de sobreviventes de câncer infantil é importante, para a prática de enfermagem pediátrica, porque irá oferecer aos enfermeiros novas possibilidades para a prestação de orientação, apoio e assistência na busca de resultados para crianças e adultos jovens que sobrevivem ao câncer.

Diante do número de sobreviventes do câncer infantil, das repercussões de todo o processo, desde o diagnóstico até o término do tratamento, e da necessidade do acompanhamento após a cura, faz-se necessária a melhor compreensão da experiência da sobrevivência do câncer na infância.

Em resposta ao crescente número de sobreviventes de câncer, independentemente da faixa etária, e em função das múltiplas necessidades de saúde que esta população exige, nos Estados Unidos, programas de oncologia pediátrica estão sendo desenvolvidos para atender às necessidades específicas desta população em expansão. Esses programas oferecem educação necessária sobre os efeitos tardios, desenvolvem e implementam planos personalizados de acompanhamento e ajudam a transição da atenção pediátrica para a comunidade médica adulta (McClellan et al., 2013).

Em 1996, o *National Cancer Institute* (NCI), reconhecendo o número cada vez maior de indivíduos sobreviventes de câncer e suas necessidades em relação à saúde, criou o *Office of Cancer Survivorship* (OCS) (Hewitt, Greenfield, Stovall, 2006). Juntamente com a NCCS, essas duas entidades elaboraram novas abordagens para cuidados e pesquisa com sobreviventes. Um dos seus principais documentos foi o “*Lost in Transition*”, utilizado por profissionais de

saúde de todo o mundo; neste documento, a sobrevivência do câncer é descrita como uma fase distinta do cuidado do câncer; também constam no documento recomendações para profissionais que atuam com esta população, garantindo a prestação de cuidados apropriados ao sobrevivente, abordando as suas necessidades (Hewitt, Greenfield, Stovall, 2006).

Organizações americanas, como o *Institute of Medicine* (IOM), a *American Academy of Pediatrics* (AAP), a *American Society of Pediatric Hematology / Oncology* (ASPHO) e o *Children's Oncology Group* (COG), defendem a importância dos cuidados de acompanhamento ao longo da vida para os sobreviventes de câncer (NCI, 2016). O COG desenvolveu diretrizes de acompanhamento em longo prazo para sobreviventes de câncer na infância; essas diretrizes ajudam os profissionais de saúde e o sobrevivente a saber o que observar, quais as formas de rastrear os problemas e quais os possíveis efeitos tardios (ACS, 2014).

Recentemente, a *American College of Surgeons* (ACOS) retratou a importância do acompanhamento com cuidados e tratamento para sobreviventes de câncer em suas normas programáticas, com a inclusão de plano de tratamento e acompanhamento de sobreviventes por todas as instituições credenciadas em 2015 (ACOS, 2015).

Diante disso, várias estratégias têm sido recomendadas para melhorar os cuidados de sobrevivência e ajudar os sobreviventes de câncer infantil e suas famílias na transição de paciente de câncer para sobrevivente de câncer. Estas recomendações incluem a conceitualização da sobrevivência de câncer como uma fase distinta do tratamento do câncer, gerando resumos de atendimento integral para cada sobrevivente e desenvolvendo diretrizes clínicas baseadas em evidências (Cherven et al., 2014).

Para dar esta continuidade ao acompanhamento dos sobreviventes, é necessário estabelecer relação de longa duração entre os profissionais de saúde e os pacientes, com a finalidade de se obter um acompanhamento global, direcionado, multidisciplinar e que envolva toda a família (Kim, Im, 2015; Ozono et al., 2014; Ortiz, Lima, 2007). Faz-se necessário que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado a estas crianças e adolescentes estejam atentos e capacitados a identificar, em longo prazo, os problemas específicos, com o objetivo de detectar as condições crônicas, visando à qualidade de vida, respeitando valores e crenças do sobrevivente e sua família (Brandwell, 2009).

Medidas de qualidade de vida são comumente encontradas em muitas pesquisas com sobreviventes de câncer e são amplamente utilizadas para determinar como os indivíduos avaliam seu próprio bem-estar. No entanto, não há consenso em relação à saúde e à definição

de qualidade de vida para sobreviventes de câncer. Ganz et al. (2002) classifica os efeitos do câncer na saúde e os tratamentos sobre a qualidade de vida percebida como “o preço da sobrevivência”.

Segundo a *American Academy of Pediatrics* (2009), dois terços dos adultos sobreviventes de câncer infantil irão experimentar o efeito tardio de seu câncer. Para Whitaker (2010), o acompanhamento dos efeitos tardios do câncer infantil é papel da enfermagem e deve ser priorizado no cuidado direcionado ao sobrevivente. A riqueza de informações sobre o diagnóstico e o tratamento é de extrema importância ao sobrevivente de câncer, assim como a necessidade de avaliação contínua dos efeitos tardios (Oeffinger, Wallace, 2006).

No Japão, Ozono et al. (2014) relataram que os sobreviventes eram mais propensos a disfunções endócrinas e audiovisuais; a distúrbios urinários, cardiovasculares, respiratórios e gastrointestinais e a problemas neuromusculares. Estas condições também incluem deficiências físicas, deficiências cognitivas, infertilidade, além das implicações psicossociais, que ainda não são bem compreendidas (Stuber et al., 2010; Jacobs, Pucci, 2013).

Cherven et al. (2014) revelam que sobreviventes de câncer infantil podem desenvolver efeitos tardios, no entanto, a maioria não tem conhecimento dos seus riscos de saúde específicos. A vigilância para se evitar futuros inconvenientes da doença também é retratada em um estudo desenvolvido na Holanda, no qual os autores observaram que os sobreviventes de câncer na infância apresentaram onze vezes mais risco de desenvolver um segundo câncer do que a população em geral (Cardous-Ubbink et al., 2007).

Fidler et al. (2016) realizaram um estudo de coorte durante quase 7 décadas, de 1940 a 2006, no British Childhood Cancer Survivor, e descreveram que a mortalidade por causas tardias nos pacientes que realizaram o tratamento do câncer foi 9,1 vezes maior do que na população em geral. A recorrência ou a progressão do tumor original foi a principal causa das mortes, representando 65,9% dos óbitos em curto prazo entre os sobreviventes. Já, em longo prazo, as causas de morte entre os sobreviventes foram 6,3 vezes maiores por uma neoplasia primária subsequente e 2,9 vezes maiores do que na população em geral por causas não neoplásicas (Fidler et al., 2016).

Em outro estudo descrevendo os obstáculos encontrados pelos sobreviventes de câncer na infância, nos Estados Unidos e no Reino Unido, compararam-se os sobreviventes com seus irmãos; como resultado, revelou-se que esses sobreviventes estão oito vezes mais propensos do que seus irmãos a sofrerem alguma condição grave de saúde, como infarto, insuficiência

cardíaca congestiva, um segundo câncer ou grave disfunção cognitiva (Oeffinger et al., 2006). Badr et al. (2011) afirmam que sobreviventes de câncer infantil estão em risco aumentado para condições crônicas de saúde que podem ter sido influenciadas por seu tratamento de câncer e por comportamentos de vida pouco saudáveis.

Hebdon, Foli e McCombi (2015) revelam que, pela Cancer Society, o câncer vem sendo descrito como uma doença crônica, considerando que os pacientes com câncer continuam em tratamento até o final da vida. Para os autores, alguns pacientes com diagnóstico de câncer podem atingir a remissão com modalidade de tratamento de curto prazo, enquanto outros podem continuar em tratamento para o resto da sua vida. Mesmo os pacientes que são considerados curados necessitam de acompanhamento médico para o resto de suas vidas, como os doentes crônicos.

A ideia de câncer como uma doença crônica é alinhada por Hebdon, Foli e McCombi (2015) com a Teoria da Incerteza na Doença de Merle Mishel, na qual a incerteza de um sobrevivente do câncer sobre a trajetória da sua doença pode levar tanto a estratégias positivas como negativas de enfrentamento. Na teoria de Mishel, a experiência individualizada para doenças crônicas como câncer é influenciada por diversos fatores, incluindo apoio social, eventos de vida anteriores, comunicação com prestador de cuidados de saúde e necessidades ou desafios existentes (Hebdon, Foli, McCombi, 2015; Mishel, 1988, 2014).

Shepherd e Woodgate (2010) descrevem que a incerteza está sempre presente e pode controlar aspectos da vida do sobrevivente. Para o sobrevivente de câncer, a certeza da ausência da doença é ameaçada a cada realização de exame e, mesmo ao longo dos anos, os cuidados com a saúde permanecem, mesmo quando considerado livre da doença (Whitaker et al., 2013). Ortiz e Lima (2007) revelam que a constante ameaça de recaída e a possibilidade de recomeçar um novo tratamento fazem parte do cotidiano da família de quem sobreviveu ao câncer; os sentimentos de insegurança e incerteza prejudicam o bem-estar e a adaptação do sobrevivente após a cura.

Li et al. (2013), estudando os impactos físico, social e psicológico em sobreviventes de câncer na infância, afirmam que a incerteza e o medo são sentimentos que acompanham esses sobreviventes – que são mais susceptíveis a prejuízos no bem-estar psicossocial, como diminuição da autoestima e depressão.

Compreender a variabilidade da experiência do sobrevivente de câncer infantil, assim como o potencial de incerteza que afeta o sobrevivente, fornece aos profissionais de

enfermagem uma oportunidade de ampliar o apoio e os recursos para aqueles que têm um histórico de câncer (Hebdon, Foli, McCombi, 2015).

O câncer torna o paciente particularmente vulnerável ao sofrimento emocional (Zebrack, Landier, 2011; Fisher et al, 2018; Annisa, Allenidekania, Chodidjah, 2018). Cerca de um terço dos sobreviventes, a longo prazo, apresenta elevados níveis de sofrimento emocional (Seitz et al., 2010; Zebrack, Landier, 2011).

Um estudo norueguês sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer revela que há diferenças na qualidade de vida dos sobreviventes e estas diferenças podem estar relacionadas com os efeitos colaterais somáticos e psiquiátricos, bem como com o desgaste psicológico causado pela doença. Segundo os pesquisadores, a tensão psicológica causada pelo câncer pode ser devido ao sofrimento de uma doença que oferece risco de vida, além do tratamento intensivo, afastamento das atividades sociais e escolares, podendo, com isto, levar à pior qualidade de vida para a criança ou o adolescente (Eilertsen et al., 2012).

Jovens adultos sobreviventes de câncer infantil tendem a ficar reexperenciando a situação pela qual passaram, vivem em hipervigilância e fugindo de suas emoções, o que pode ser considerado como sintoma de estresse pós-traumático (Wiener et al., 2006; Schwartz, Drotar, 2006). Estes sintomas podem persistir por anos após ter sido completado o tratamento, interferindo diretamente na qualidade de vida destes sobreviventes e de suas famílias.

Outra pesquisa japonesa sobre os sintomas do estresse pós-trauma em adolescentes e adultos jovens sobreviventes de câncer descreve a importância do apoio dos pais para moderar os efeitos do estresse pós-trauma e revela que, no Japão, os pais tendem a cuidar de seus filhos e a se envolverem em suas vidas, tanto no aspecto emocional como materialmente, não somente na infância, mas também através da adolescência. Para as autoras da pesquisa, em se tratando de doenças graves, o apoio dos pais pode ter grande impacto na vida destes sobreviventes mesmo na idade adulta. No entanto, elas consideram a carga de uma doença, como o câncer, pesada demais – o que pode alterar o funcionamento familiar, aumentando, assim, os riscos de estes adolescentes e adultos jovens sofrerem com estresse pós-trauma (Kamibeppu et al., 2015).

A sobrevivência do câncer, para Robison et al. (2005), pode ocasionar riscos para a saúde e o bem-estar de toda a família, podendo afetar seu funcionamento, assim como a qualidade de vida do sobrevivente do câncer infantil e dos pais. No entanto, poucos estudos têm sido realizados com os sobreviventes, considerando as consequências do tratamento para o sobrevivente, o cuidado em longo prazo e a experiência da sobrevivência ao câncer.

As repercussões do cuidado em longo prazo e do tratamento exaustivo têm sido descritas como estresse psicológico e consequências para a saúde do sobrevivente. Witt et al. (2010) descrevem que a angústia associada a experiências de cuidado de longo prazo pode persistir por muito tempo após o diagnóstico e o tratamento e pode ter um impacto duradouro na saúde do sobrevivente. A literatura descreve vários prejuízos psicossociais, como ansiedade e estresse pós-traumático para jovens adultos sobreviventes de câncer na infância (Stuber et al., 2010; Jacobs, Pucci, 2013).

Anders e Souza (2009) enfatizam que há tendência desta nova abordagem aos sobreviventes do câncer infantil, revelando a importância de uma nova forma de se trabalhar com o pós-tratamento e seus reflexos na saúde e na qualidade de vida do sobrevivente.

1.2.2 Entendendo a perspectiva da criança e do adolescente

A criança nasce inserida num meio social, que é a família, e é nela que estabelece as primeiras relações com a linguagem na interação com os outros. Nas interações cotidianas, se institui a intervenção necessária do outro (adulto) para que a relação se consolide, ocorrendo espontaneamente o processo de utilização da linguagem (Vygotski, 2007). Para Vygotski (2007), todo o conhecimento tem sua gênese nas relações sociais, sendo produzido na intersubjetividade e marcado por condições culturais, sociais e históricas.

Beacham (2013) revela que as interações representam experiências que criam lembranças, as crianças e os adolescentes utilizam-se destas lembranças para criar suas próprias hipóteses sobre suas experiências. A autora revela que, para as crianças, suas famílias são frequentemente sua principal fonte de informação, orientação e cuidados.

O cérebro é capaz de duas funções: fornecer um lugar para armazenar experiências prévias, como memórias, e um lugar para a atividade criativa, que nos permite imaginar como será o futuro, inventar e inovar, e também combinar o conhecimento prévio com algo novo. Na meia infância, as crianças podem estabelecer experiências e memórias combinando-as como sua imaginação, criando novas hipóteses, as quais possam compartilhar com os outros de forma oral ou escrita (Vygotski, 2007).

A forma com que a criança compreende sua situação está diretamente relacionada com o que aprende com as pessoas com quem convive, com a quantidade e qualidade de informações que ela recebe (Santos et al., 2016). Uma pesquisa com crianças em idade escolar hospitalizadas revela que a criança demonstra entendimento da sua doença, mas este entendimento está

relacionado com a sua capacidade de compreensão (Nóbrega et al., 2010). Esta capacidade de compreensão está ligada diretamente com as pessoas com quem a criança se relaciona, com o ambiente que frequenta e vive e com os equipamentos que utiliza ou já utilizou, pois são fatores que causam interferência no desenvolvimento da criança. A forma com que estas crianças narram a sua trajetória de doentes crônicos, segundo a autora, se relaciona com o processo de compreensão do contexto de vida que elas estão inseridas, resultante de um processo de recordação de eventos pelos quais já passaram (Nóbrega et al., 2010).

McMenamy e Perrin (2008) afirmam que as crianças têm a capacidade de entender suas experiências diárias, desde as mais simples até as mais complexas, e que esta compreensão também ocorre quando estas experiências estão relacionadas com as suas condições de saúde. As experiências relacionadas à saúde podem permitir à criança a capacidade de compreender a si mesma e detectar precocemente qualquer indício que não esteja dentro dos parâmetros de normalidade estabelecidos por elas próprias (Nóbrega et al., 2010).

Na fase escolar (fase que antecede à adolescência), as crianças ficam expostas não somente aos ambientes familiares, mas também às instituições, o que pode interferir diretamente nas suas orientações e na incorporação de ideias, pois é nesta fase que as crianças começam a amadurecer seus próprios pensamentos (Beacham, 2013). Para a autora, é nesta fase que se inicia o desenvolvimento da autonomia e da tomada de decisão, pois as crianças começam a passar mais tempo na escola e com seus pares, e é também nesta fase que as crianças começam a se comparar com os amigos, em suas capacidades e dificuldades. E a forma com que a criança se sente apoiada pela família vai influenciar diretamente na sua segurança perante a sociedade; crianças que não se sentem apoiadas pela família tendem a se sentir desprotegidas e agir com inferioridade (Beacham, 2013).

Este processo de apoio, desenvolvimento da autonomia e participação nas decisões tende a aumentar com a chegada da adolescência. A autonomia e a participação nas tomadas de decisão são parte fundamental na vida dos adolescentes sobreviventes de câncer, pois demonstram o preparo para o processo de transição do cuidado oferecido para a criança/o adolescente pela família e a realização do seu próprio autocuidado (Beacham, Deatricks, 2015).

A autonomia é entendida como a capacidade de avaliar opções, tomar decisões com confiança, definir um objetivo e desenvolver estratégias para atingi-lo (Beacham, Deatricks, 2015). Na adolescência, há diminuição do cuidado, pois há redução do monitoramento dos pais e muitos destes adolescentes com condições crônicas não desenvolveram habilidades importantes para autonomia durante a infância.

Coyne e Gallagher (2011), estudando a participação de crianças e adolescentes na comunicação e tomada de decisão, revelam que existe uma valorização do papel dos pais como mediadores da informação. As crianças e os adolescentes participantes do estudo expressam o desejo de participar nas tomadas de decisões ditas como “mais simples”, que estão relacionadas com os cuidados diários. Mas, com relação às decisões “mais complexas”, quase cinquenta por cento dos participantes revelam que preferem que os pais e os profissionais de saúde decidam por eles.

Constatou-se também, neste estudo, que crianças e adolescentes percebem que os profissionais de saúde tomam as decisões sem solicitar suas opiniões ou apresentar alternativas. Os resultados demonstram que, quando há relação de confiabilidade com os profissionais de saúde, se torna possível que crianças e adolescentes sintam-se mais à vontade para fazer perguntas livremente e expressar suas preocupações. As crianças e os adolescentes se mostraram insatisfeitos devido a informações insuficientes, pois apresentaram necessidade de maiores informações e interações com médicos e enfermeiros e querem também expressar suas opiniões, fazer perguntas e receber informações sobre os cuidados e os procedimentos (Coyne, Gallagher, 2011).

Van Staa, Jedeloo, e Van der Stege (2011), pesquisando adolescentes com condições crônicas na Holanda, descrevem que os mesmos querem participar de pesquisas de saúde, pois eles gostam de ser convidados para avaliar serviços de saúde, assim como para participar no planejamento, no desenvolvimento e na avaliação da assistência em saúde. Os autores revelam que estes jovens com condições crônicas, por sua ampla experiência nos serviços de saúde, se tornam uma fonte riquíssima de informações para a melhor prestação de cuidados em saúde. Assim, a criança que sobreviveu ao câncer também poderá ser uma rica fonte de informações, não somente da sua doença e do seu tratamento, mas, também, como a maneira que o sobrevivente e sua família lidam com toda esta realidade.

A enfermagem tem caminhado para esta prática de dar voz à criança e ao adolescente, respeitando seus desejos e opiniões. Silva et al. (2014) revelam a importância de se permitir que a criança expresse seus sentimentos, dúvidas e desejos durante o processo de doença. Estudos como o de Vaknin e Zysk-Rony (2011) nos fazem perceber que tanto as crianças quanto os adolescentes têm plena condição de expressar suas escolhas e opiniões e que estão cada vez mais participando das decisões relacionadas ao seu tratamento.

Para Santos et al. (2016), Beacham e Deatrick (2015) e Vieira e Lima (2002), as crianças são as melhores fontes de informação sobre o que ocorre com elas mesmas; assim, podemos

entender a dimensão que a doença toma em sua vida. No entanto, elas precisam de espaço para verbalizarem seus sentimentos, elucidarem suas dúvidas e expressarem seus medos. Crianças com condições crônicas relatam dificuldades em encontrar pessoas com quem possam falar de sua condição e também em aceitar orientações de outros adultos que não sejam os pais (Beacham, Deatrck, 2015).

Para que isso não aconteça, profissionais de saúde precisam escutar atentivamente, acreditar e considerar as queixas relatadas por crianças e adolescentes em relação ao seu estado de saúde, assim como considerar estas queixas nas ações de cuidados, tanto no hospital quanto no domicílio (Coyne, Gallagher, 2011; Nóbrega et al., 2010).

Ouvir a criança e o adolescente torna-se uma ferramenta necessária para entender não somente como o paciente vivencia o processo da doença, mas também os reflexos desta doença em sua vida (Vasques et al., 2014). No entanto, há carência de estudos nos quais se ouça a criança ou o adolescente, por isso, recomenda-se a realização de novos estudos abordando a percepção das crianças nas mais diversas formas de cuidado, respeitando suas singularidades (Santos et al., 2016).

Assim, a proposta deste estudo se baseia em possibilitar a compreensão da experiência do adolescente sobrevivente de câncer, para que estes aspectos possam ser inseridos no planejamento de intervenções específicas do cuidado em saúde direcionado a esses adolescentes sobreviventes.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Este estudo tem por objetivo geral:

- Compreender a experiência do adolescente sobrevivente de câncer.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Como objetivos específicos, este estudo pretende:

- Compreender o significado que o adolescente atribui à sua sobrevivência.
- Identificar as estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com a experiência da sobrevivência do câncer infantil.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Foi a partir dos trabalhos de George Herbert Mead, professor de filosofia na Universidade de Chicago, publicados pela primeira vez em 1934, que os princípios fundamentais da interação simbólica contribuíram para a conceitualização da perspectiva interacionista (Charon, 2007).

O Interacionismo Simbólico (IS), enquanto perspectiva, tem o propósito de compreender a causa da ação humana e como os indivíduos agem em relação às suas definições e crenças. Concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas (Charon, 2007). A escolha do referencial teórico do IS está relacionada à possibilidade de compreender um determinado evento. Os eventos, segundo Blumer (1969), são as situações formadas a partir da interação entre indivíduos. O sentido do evento é atribuído pelos indivíduos, através das relações estabelecidas durante a convivência social.

Nesse aspecto, é fundamental considerar que os grupos humanos existem devido à ação contínua que estabelecem para manter-se como seres coletivos. Sendo assim, ao serem estudados, devem ser vistos a partir das suas ações (Blumer, 1969). Para o autor, o ser humano deve ser visto como agente e participante de suas próprias experiências, uma vez que possui capacidade de fazer indicações para si mesmo, caracterizando a ação humana.

O IS é considerado uma ciência interpretativa, uma teoria psicológica e social que visa representar e compreender o processo de criação e atribuição de significado que os seres humanos dão à realidade em que vivem. A escolha desse referencial teórico possibilita explorar as interações entre as partes, porém sempre percebidas sob o ponto de vista social. Para Charon (2007), o pesquisador deve redirecionar a sua atenção para a realidade do dia a dia na qual as situações são vivenciadas.

Segundo Blumer (1969), o IS fundamenta-se em três premissas básicas. A primeira considera que os seres humanos agem de acordo com o significado que as “coisas” têm para

eles; nelas estão incluídos objetos físicos, pessoas com que convivem ou se relacionam, posições que os indivíduos possuem em dado contexto, atividades, instituições, enfim, tudo e todos que fazem relação ou que demandam sua posição ou resposta. Cada ser humano atribui a essas “coisas” seu próprio significado.

A segunda premissa aponta que os significados são derivados da interação social ou da convivência entre as pessoas. Por isso, o significado é maior do que se reconhece e advém da interação entre os seres humanos. Segundo Blumer (1969), o IS interpreta os significados como produtos sociais formados a partir das interações das pessoas em suas atividades.

A terceira premissa afirma que os significados são baseados no contexto e modificados de acordo e por meio de um processo interpretativo que as pessoas usam ao lidar com o que encontram e se relacionam na vida.

Para melhor compreensão das ideias do Interacionismo Simbólico, torna-se necessário o esclarecimento dos conceitos, que serão apresentados a seguir.

Símbolo

Símbolo é o conceito central dentre os outros conceitos do IS, pois, sem ele, os indivíduos não podem interagir uns com os outros. O símbolo é um objeto social usado intencionalmente com o objetivo de dar significado para si e para o outro, com que se interage. É por intermédio dos símbolos que os indivíduos se socializam, compartilham da cultura e entendem qual é o seu papel social. Ele só é simbólico quando expressa um significado, uma intencionalidade (Blumer, 1969).

É através dos símbolos que o indivíduo pode nomear, memorizar e categorizar objetos; perceber e selecionar o que para ele tem significado; comunicar-se consigo próprio; assumir o papel do outro, porque ser capaz de transcender o tempo, o espaço e sua própria pessoa (Charon, 2007).

Self

O IS considera que o ser humano tem um *self* e que este se constitui no ambiente interno da pessoa, é como o indivíduo age individualmente em relação aos outros e como ele interage socialmente consigo mesmo.

Durante o processo de interação com os outros, o *self* é definido e redefinido socialmente, pois as definições feitas pelos outros são a referência para que a pessoa possa ver a si mesma.

Como o indivíduo se vê, como se define, o julgamento que faz a seu respeito, é altamente dependente das interações sociais vividas durante a vida. O fato de possuí-lo converte o ser humano em um tipo especial de ator, transforma sua relação no mundo e dá à sua ação um caráter único (Blumer, 1969).

Para Charon (2007), o *self* representa duas faces: o “eu” e o “mim”. O “eu” é a resposta, a reação do organismo as atitudes dos outros; é a tendência espontânea, impulsiva e não socializada que o ator utiliza de forma não intencional. O “mim” são atitudes organizadas que o indivíduo adota e que determinam sua conduta na interação com o outro. O “mim” é o *self* social, o objeto que surge da interação. Dessa forma, a ação é norteadas pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo, o “eu” impulsiona o indivíduo e o “mim” representa a incorporação do outro no indivíduo.

Mente

Para Charon (2007), a mente é definida como uma ação simbólica contínua que dirige os símbolos em direção ao *self*. A mente também é social, tanto em sua origem como em sua função, porque ela surge do processo social de comunicação (Haguette, 1992).

Através da mente, o indivíduo faz indicações para si próprio, atribui significados e os interpreta, dando sentido às coisas em relação ao que foi vivenciado. Assim, a ação é resposta decorrente da interpretação do indivíduo e não uma resposta reflexa ao objeto.

A mente é necessária para entender os outros e para fazer com que o *self* seja percebido pelos outros (Charon, 2007).

Assumir o papel do outro

É uma atividade mental importante para a aquisição do uso do símbolo e é imprescindível na interação simbólica para a compreensão do outro; é através dela que os indivíduos entendem o significado das palavras e dos atos das outras pessoas e também são entendidos por esse outro. Assumir o papel do outro é imaginar simbolicamente como o outro e compartilhar seus significados (Charon, 2007). Ao assumir ação do outro, o indivíduo busca

uma explicação das ações que observa e, como consequência, exprime suas ações conforme a razão por ele identificada.

Ação humana

Origina-se das decisões tomadas que resultam em como os atores definem a situação. Esta definição verifica-se pela interação do indivíduo com o seu *self* que, por sua vez, também é influenciado pela interação com os outros. É necessário lidar com a situação para qual é chamado a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Através do processo de autointeração, o indivíduo maneja seu mundo e constrói sua ação (Blumer, 1969). Por ser a ação humana um processo simbolicamente construído, ela tende a retratar como é a pessoa que a realiza.

A ação humana diz muito a respeito do indivíduo que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído. A interação com o *self* e com os outros leva o indivíduo a tomar decisões que direcionam o curso da ação.

Interação social

Os indivíduos são atores sociais: eles levam os outros em consideração quando agem e os outros fazem diferença nas suas ações. Quando a ação social se torna mútua, eles estão engajados em uma interação social. A interação social é simbólica quando intencionalmente comunicamos quando agimos e os outros interpretam o que fazemos (Charon, 2007).

Quando a interação social é simbólica, estamos diante do significado do IS: o estudo dos seres humanos que interagem simbolicamente entre si e com eles mesmos e que, no processo dessa interação simbólica, tomam decisões e dirigem seus fluxos de ação. Dizer que a interação é simbólica significa que os atos de uma pessoa têm significado para ela e para quem recebe a ação (Blumer, 1969).

Os seres humanos, ao se relacionarem, devem considerar o que cada um está realizando ou o que cada um compreende ser essencial em um dado momento. As atividades dos membros do grupo constituem-se fatores de formação, enfrentamento, modificação de intensidade ou substituição na forma de conduzir seus próprios planos.

Todavia, persiste a necessidade de constantes ajustes nos planos e na realização das ações, diante da relação com o grupo e quanto ao que consideram conveniente para si. Na busca

dos ajustes, cada ser humano pode suspender ou alterar o modo de participar e agir ou, até mesmo, desistir do grupo. Existe dinâmica constante de movimento e de participação decorrente da interação entre os membros do grupo.

Charon (2007) entende que o ser humano deve ser compreendido como um ser social. Para isso, devem-se considerar as razões que o conduzem a interagir socialmente, como define o que faz ou qual ação escolhe. Os indivíduos e, portanto, a sociedade, são resultados das interações. Charon ressalta que o ser humano deve ser compreendido com um ser pensante e que esta característica pode ser reconhecida quando se constata que o ser humano age não só em resposta aos resultados da interação com os outros seres humanos, mas também da interação consigo.

Para o ser humano, não é substancial definir o ambiente ao qual pertence, mas compreender a situação que está vivendo. A ação humana é resultado do que ocorre com o ser humano na situação em que se encontra envolvido em um dado momento e da interação social que estabelece nessa experiência. O ser humano é descrito como um ser ativo na relação com o seu ambiente.

Para Charon (2007), ao se desenvolverem estudos de campo, deve-se considerar a natureza da sociedade humana ou da vida, pois os grupos humanos engajam-se nas ações. A vida humana é constituída de uma série de ações resultantes da convivência de uma pessoa com as demais, caracterizada pela maneira como os eventos são enfrentados e quais mecanismos são usados para esse enfrentamento.

3.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: ANÁLISE TEMÁTICA

Adotou-se como referencial metodológico a Análise Temática. Buscando-se a melhor compreensão e execução desta metodologia, recorreu-se ao artigo de Virginia Braun e Victoria Clarke (2006), intitulado “Using thematic analysis in psychology”, o qual foi abordado de forma sintetizada. Braun e Clarke (2006) consideram que, apesar de a análise temática ser pouco reconhecida e raramente utilizada nos métodos qualitativos, deveria ser compreendida como o método base da análise qualitativa, uma vez que providencia competências, que são úteis para a condução de outras formas de análise qualitativa.

A análise temática é um método para identificar, analisar e relatar temas (padrões) emergentes dos dados, o que permite organizá-los e descrevê-los em detalhe, implicando

também a interpretação de vários aspectos relacionados com o tema da pesquisa (Boyatzis, 1998). A análise temática não se encontra associada a nenhum paradigma teórico pré-existente, podendo ser conduzida de acordo com diferentes abordagens teóricas.

Devido à sua liberdade teórica, a análise temática traduz-se numa técnica de investigação flexível, a qual pode providenciar uma rica e detalhada, ainda que complicada, análise dos dados. Contudo, esta metodologia envolve diferentes processos de tomada de decisão, que deverão ser ponderados antes do início da análise dos dados, nomeadamente a posição teórica que se pretende adotar (Braun, Clark, 2006).

A análise temática envolve a busca através de um conjunto de dados, seja em uma série de entrevistas ou de grupos de foco ou em uma série de textos com o objetivo de se encontrar padrões repetidos de significado; no entanto, é importante que as questões delineadas para a busca dos dados sejam consideradas, antes e durante as análises temáticas (Braun, Clark, 2006).

Na análise temática, a identificação de temas ocorre através da cuidadosa leitura e releitura dos dados. É uma forma de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os temas que emergem se configuram em categorias de análise (Fereday, Muir-Cochrane, 2006).

Temas ou padrões dentro de dados da análise temática podem ser identificados de duas maneiras principais: de forma indutiva (Frith, Gleeson, 2004; Crabtree, Miller, 1999) ou de forma teórica ou dedutiva (Boyatzis, 1998). Uma abordagem indutiva significa que os temas identificados estão fortemente ligados aos próprios dados. A análise indutiva é um processo de codificação dos dados, sem tentar se encaixar em um quadro de codificação preexistente ou em preconceitos analíticos do pesquisador, sendo uma forma de análise temática orientada pelos dados. Os dados na análise indutiva são coletados especificamente para a pesquisa e os temas identificados podem ter pouca relação com a questão específica que foi feita aos participantes. Eles também não seriam definidos pelo interesse teórico do pesquisador na área ou no tópico. Por outro lado, uma análise temática teórica ou dedutiva tende a ser conduzida pelo interesse teórico ou analítico do pesquisador na área e é, portanto, mais explicitamente orientada pelo analista. Esta forma de análise temática fornece menos riquezas de dados em geral, sendo uma análise detalhada de alguns aspectos dos dados.

Ao analisar os dados, outra decisão importante é a identificação dos temas, que deverão ser organizados: em um nível semântico ou explícito e/ou em um nível latente ou interpretativo (Boyatzis, 1998).

Na abordagem semântica, os temas são identificados dentro dos significados explícitos ou superficiais dos dados e o analista não procura qualquer coisa além do que um participante tenha explicitamente dito ou escrito. Idealmente, o processo analítico envolve uma progressão desde a descrição, onde os dados foram simplesmente organizados para mostrar padrões em conteúdo semântico e resumidos, até a interpretação, onde há uma tentativa de teorizar a importância dos padrões e seus significados mais amplos e implicações, muitas vezes relacionando-os à literatura precedente (Patton, 2002).

Na análise temática ao nível latente, o pesquisador vai além do conteúdo semântico dos dados e começa a identificar ou examinar as ideias, as suposições, as conceitualizações e as ideologias que são teorizadas como formatação ou informação do conteúdo semântico dos dados. Para a análise temática latente, o desenvolvimento dos próprios temas envolve trabalho interpretativo e a análise que é produzida não é apenas a descrição, mas já está teorizada.

Quanto à epistemologia, a análise temática pode ser um método essencialista ou realista, que relata as experiências, os significados e a realidade dos participantes, ou pode ser um método construtivista, que examina as maneiras como eventos, realidades, significados, experiências e assim por diante são efeitos de uma série de discursos que operam dentro da sociedade (Braun, Clark, 2006). Com uma abordagem essencialista/realista, o pesquisador pode teorizar motivações, experiências e significados de uma forma simples e direta, porque uma relação simples, em grande parte unidirecional, é assumida entre significado e experiência e linguagem (Widdicombe, Wooffitt, 1995).

Na perspectiva construcionista, significado e experiência são socialmente produzidos e reproduzidos, em vez de serem inerentes aos indivíduos (Burr, 1995). Portanto, a análise temática realizada num enfoque construcionista não pode e não pretende se concentrar em motivação ou psicologias individuais, mas, em vez disso, procura teorizar os contextos socioculturais e as condições estruturais, que permitem que as ideias individuais sejam consideradas (Braun, Clark, 2006).

Também pode ser um método “contextualista”, localizado entre os dois polos do essencialismo e do construtivismo e caracterizado por teorias como o realismo crítico, que reconhece as formas como os indivíduos criam significado de sua experiência e, por sua vez, as formas como o contexto social mais amplo se apresenta nesses significados, mantendo o foco no material e em outros limites da realidade (Braun, Clark, 2006).

Neste sentido, no presente estudo, optou-se pelo posicionamento teórico contextualista, uma vez que pretende-se recorrer aos relatos de experiências, significados e realidade dos participantes, assim como de que forma os participantes são influenciados pela sociedade onde se inserem.

Outra decisão a tomar prendia-se com o tipo de análise a ser realizada. Optou-se, então, por uma abordagem híbrida de análise, incorporando tanto a abordagem indutiva, baseada em dados de Boyatzis (1998), como a abordagem dedutiva, um modelo *a priori* de abordagem de códigos delineado por Crabtree e Miller (1999). Por fim, os temas serão identificados em nível latente, envolvendo, além do conteúdo semântico dos dados, um trabalho interpretativo.

Braun e Clarke (2006) revelam que a análise temática pode ser um método que funciona tanto para refletir a realidade, como para desfazer ou desvendar a superfície da “realidade”, mas denotam a importância que a posição teórica de uma análise temática seja clara, já que esta, em muitos estudos, não é mencionada. Para as autoras, qualquer quadro teórico traz consigo uma série de pressupostos sobre a natureza dos dados, o que eles representam em termos de “mundo”, “realidade” e assim por diante. Uma boa análise temática torna isto transparente.

3.3 DESENHO DA PESQUISA

3.3.1 Local do estudo

O presente estudo foi realizado em um ambulatório de um hospital público especializado em oncologia pediátrica na cidade de São Paulo, com características de ensino e pesquisa. Os pacientes atendidos no hospital, ao completarem cinco anos que receberam alta do serviço de oncologia, são encaminhados para o ambulatório denominado: fora de terapia. Este programa funciona desde de 1999 e apresenta cerca de dois mil pacientes matriculados.

Os sobreviventes passam por consulta médica no ambulatório anualmente ou a cada dois ou três anos. Quando necessário, são encaminhados para outros profissionais. O ambulatório conta com uma equipe multiprofissional, composta por médicos oncologistas, enfermeiros, dentistas, psicólogas e nutricionista.

O ambulatório está acoplado ao prédio do hospital, onde um andar é reservado para o ambulatório e hospital-dia. O ambulatório é composto por uma recepção, com 3 guichês de atendimento, 1 sala de espera, 1 brinquedoteca, 1 sala de procedimentos e 11 consultórios, nos

quais é realizado atendimento aos pacientes fora de terapia, às quintas-feiras, no período da tarde; atendendo, em média, 8 pacientes por tarde, totalizando aproximadamente 36 consultas ao mês.

A escolha do local de estudo ocorreu devido ao hospital/ambulatório ser referência no atendimento de câncer infantil e realizar este acompanhamento multidisciplinar após os pacientes alcançarem a cura.

3.3.2 Participantes do estudo

Participaram do estudo 14 adolescentes de 12 até 25 anos, sobreviventes de câncer, acompanhados no ambulatório de pacientes fora de terapia de um hospital público especializado em oncologia pediátrica de São Paulo. São adolescentes que receberam alta do serviço de oncologia há pelo menos cinco anos, sem nenhum sinal de recorrência da doença – a determinação de cinco anos é indicada pela literatura por esse período ser considerado como um sinal de cura e sobrevivência (ACS, 2014; Bell, Ristovski-Slijepcevic, 2013; Rowland, 2008).

A escolha da idade dos participantes foi de acordo com o trabalho de Cousijn, Luijten e Ewing (2018), no qual se determinou a adolescência de 12 a 25 anos devido à mudança no perfil populacional nos últimos anos, destacando o tardiamiento da autonomia e da independência dos jovens, assim como da maturidade intelectual. Nesse trabalho, os autores propuseram a alteração da faixa etária, diferente da considerada pela Organização Mundial de Saúde, de 10 a 19 anos (WHO, 2017), classificando a adolescência na faixa de 12 a 25 anos (Cousijn, Luijten, Ewing, 2018), razão pela qual, optamos por esta abordagem mais atualizada da classificação etária da adolescência.

Para as entrevistas, os critérios de inclusão foram ser adolescentes de 12 a 25 anos, sobreviventes de câncer atendidos no ambulatório de fora de terapia, que residissem na cidade de São Paulo ou na sua região metropolitana.

Para os critérios de exclusão, foram considerados adolescentes que tinham déficit cognitivo ou alguma dificuldade de comunicação, como deficiência auditiva ou mutismo e adolescentes com alguma outra doença associada. Nenhum adolescente foi excluído do estudo.

Para recrutamento dos participantes, foi utilizado o agendamento de consultas da instituição, pelo qual a pesquisadora, de posse da agenda diária, abordava os adolescentes na

sala de espera do ambulatório, enquanto eles aguardavam pela consulta de retorno. Ao identificar os adolescentes participantes do estudo, os respectivos prontuários foram incluídos para análise.

3.3.3 Coletando os dados

A coleta dos dados ocorreu de setembro de 2017 a novembro de 2018, por meio de observação no ambulatório onde o estudo foi realizado, situado na cidade de São Paulo, pela aplicação do genograma e do ecomapa; pela análise de prontuários e pelas entrevistas com os adolescentes sobreviventes de câncer.

A coleta de dados gerou 12 horas de entrevistas, que foram transcritas para posterior análise. Notas de observação foram realizadas durante a observação de campo, para serem analisadas posteriormente às entrevistas e à análise dos prontuários dos adolescentes.

Quadro 1 - Descrição das atividades realizadas no período da coleta de dados

Atividades por trimestre entre 2017 e 2018	2017				2018			
	1º trim	2º trim	3º trim	4º trim	1º trim	2º trim	3º trim	4º trim
Apresentação do projeto aos gestores da instituição e das unidades participantes	x							
Autorização da instituição participante e do Comitê de Ética em Pesquisa		x						
Observação de campo e análise de prontuários			x	x	x	x	x	x
Entrevistas			x	x	x	x	x	x
Análise dos dados			x	x	x	x	x	x

3.3.4 Recrutamento dos participantes

Os adolescentes sobreviventes de câncer foram recrutados partir da agenda diária de consultas do ambulatório fora de terapia, que ocorre nas quintas-feiras, no período vespertino. A pesquisadora, de posse da agenda diária, abordava os adolescentes na sala de espera do

ambulatório, enquanto eles aguardavam a consulta. Os agendamentos eram realizados com horários definidos, das 13:30 horas até às 15:30 horas, sendo agendados cerca de oito pacientes por quinta-feira.

A pesquisadora já chegava no ambulatório com a lista de agendamento em mãos, a lista dos pacientes agendados era retirada no setor de agendamento do ambulatório anteriormente. Ao entrar na sala de espera, sempre poucos pacientes aguardavam por consulta. Observamos que, na maioria, os pacientes iam ao ambulatório acompanhados, no entanto, havia grande silêncio entre eles, a sala permanecendo sempre quieta; ouvia-se, quase sempre, somente o som da televisão, que entretinha os pais e os acompanhantes durante a espera. As crianças pequenas quase sempre iam à brinquedoteca brincar com as monitoras, os adolescentes quase sempre ficavam usando o telefone celular. Observamos, também, que grande parte dos pacientes agendados faltavam às consultas no ambulatório.

Abordávamos o adolescente agendado no primeiro horário e que se encaixasse nos critérios de inclusão do estudo; a pesquisadora explicava os objetivos de pesquisa, garantindo-lhes o anonimato e o sigilo absoluto das informações, assim como a liberdade em participar ou não. Foi solicitado aos adolescentes, que concordaram em participar, que assinassem o Termo de Assentimento e, aos responsáveis, a assinatura do Termo de Consentimento (Apêndices 1 e 2). Iniciou-se, assim, o preenchimento do instrumento de coleta de dados de identificação do adolescente (Apêndice 3). Ao identificar os adolescentes, os respectivos prontuários foram incluídos para análise.

Ao total, foram abordados 22 adolescentes no ambulatório, 2 adolescentes não aceitaram participar do estudo, dos quais 1 adolescente relatou que não gostaria de falar da sua experiência, para não revisitar o sofrimento vivido no passado, e 1 adolescente teve permissão da avó, que a acompanhava, para participar na pesquisa, justificando como falta de tempo para a entrevista. Quatro adolescentes aceitaram participar; no primeiro contato, foram realizados observação e acompanhamento da consulta no ambulatório; no entanto, no segundo contato, para o agendamento da entrevista, os adolescentes desistiram da participação. Uma adolescente foi excluída do estudo devido a pesquisadora ter optado por alterar a idade inicial dos participantes de 10 para 12 anos. A amostra, ao fim, totalizou 14 adolescentes.

Diagrama 1 - Participantes e recusas obtidas para a participação no estudo

Os participantes das entrevistas foram identificados por nomes fictícios, para manter o anonimato. Participaram do estudo 14 adolescentes de 12 a 22 anos. Os diagnósticos variaram entre: LLA; LMA; Neuroblastoma; Meduloblastoma; Histiocitose de células langerhans e Tumor de Wilms. Os diagnósticos e o tempo de curso da doença foram importantes para captar a diversidade das experiências. O tempo entre o diagnóstico da doença e a cura variou de 5 meses a 3 anos. O tempo entre o diagnóstico da criança e o início do acompanhamento no ambulatório fora de terapia variou de 5 anos a 9 anos (Quadro 02).

Quadro 2 - Caracterização dos participantes

Participante	Idade	Doença	Idade no início do tratamento	Idade no término do tratamento	Fora de terapia (Idade)	Fora de terapia (Ano)
1- Tony	18 anos	LLA	6 anos	8 anos	13 anos	2012
2- Stephen	17 anos	LLA	3 anos e 8 meses	5 anos e 11 meses	10 anos	2010
3- Robert	12 anos	Neuroblastoma IV	1 ano e 8 meses	3 anos e 8 meses	8 anos	2015
4- Bruce	12 anos	Neuroblastoma IV	11 meses	1 ano e 4 meses	6 anos	2013
5- Carol	12 anos	Tumor de Wilms	1 ano e 2 meses	2 anos e 9 meses	7 anos	2014
6- Diana	12 anos	Tumor de Wilms	2 anos e 3 meses	3 anos e 11 meses	8 anos	2014
7- Susan	18 anos	Histiocitose de células langerhans	5 anos	6 anos	11 anos	2011
8- Linda Lee	16 anos	Neuroblastoma IV	1 ano e 7 meses	3 anos e 11 meses	8 anos	2011
9- Peter	13 anos	Meduloblastoma	3 anos e 11 meses	5 anos e 1 mês	10 anos	2014
10- Clark	17 anos	LLA	2 anos e 10 meses	5 anos	10 anos	2011
11- Wanda	22 anos	LMA	12 anos	14 anos	19 anos	2014
12- Natasha	21 anos	LLA	3 anos e 11 meses	6 anos e 5 meses	11 anos	2009
13- Anne Marie	22 anos	LLA	2 anos e 9 meses	4 anos e 8 meses	9 anos	2006
14- Matt	16 anos	Linfoma não hodghin	3 anos e 7 meses	6 anos e 2 meses	12 anos	2010

3.3.5 Observação de campo

Em fevereiro de 2017, o projeto de pesquisa foi apresentado à médica responsável pelo ambulatório, para verificar a possibilidade de coleta dos dados na instituição. Após aprovação dos gestores do serviço de saúde, o projeto foi apresentado também aos médicos, enfermeiros e demais profissionais que atuam no ambulatório.

Desta forma, os profissionais puderam reconhecer a presença da pesquisadora no ambulatório, que ocorreu às quintas-feiras, no período vespertino, por ser o dia de atendimento exclusivo dos pacientes fora de terapia.

Utilizou-se da observação direta no primeiro contato com o adolescente no ambulatório. As observações se iniciaram na sala de espera e, posteriormente, a pesquisadora acompanhou a consulta médica do adolescente. As consultas duravam, aproximadamente, 30 minutos. Também ocorreu a observação direta durante os encontros subsequentes, para as entrevistas que ocorreram fora do ambulatório. A observação durante os encontros foi importante para a busca da compreensão de linguagens verbais e não verbais, além da observação das interações dos adolescentes durante a presença no ambulatório, seja com profissionais de saúde, com outros pacientes ou com familiares, assim como permitiu acompanhar sua desenvoltura e seu envolvimento na consulta médica.

As conversas informais do adolescente indicaram onde poderiam ser obtidos dados para clarificação e desenvolvimento dos conceitos estudados. As “notas de observação” possibilitaram maior compreensão sobre a experiência do adolescente sobrevivente de câncer, nos fornecendo dados relevantes sobre como e com quem interage e como se comporta diante de algumas situações.

3.3.6 Análise documental

A análise documental do prontuário também foi realizada. Ao identificar o prontuário, procuramos compreender a trajetória da doença (início dos sintomas e diagnóstico; tratamento proposto; principais intercorrências no período de tratamento; data do final do tratamento; data da transferência do adolescente para o ambulatório fora de terapia e possíveis intercorrências após a cura).

A análise documental é parte essencial de pesquisas qualitativas e sua utilização busca corroborar e valorizar evidências advindas de outras fontes (Yin, 2015). Os documentos mais

relevantes para a análise deste estudo foram as evoluções dos profissionais (enfermeiros, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas e assistentes sociais).

Procuramos, nos prontuários, dados que descrevessem a trajetória da doença, como ocorreu o início dos sintomas, a busca pelo serviço de saúde, a descrição das internações que o adolescente foi submetido, assim como os principais procedimentos médicos realizados no tratamento. Buscamos dados também sobre o acompanhamento do adolescente após o final do tratamento, como intercorrências após o fim do tratamento. Notas de campo foram extraídas de cada prontuário em um documento identificado separadamente.

3.3.7 Entrevistas

Os adolescentes sobreviventes de câncer foram entrevistados no ambulatório enquanto aguardavam a consulta; deu-se a opção de a entrevista ser realizada em novo encontro, na residência ou em outro local de escolha do participante. Das entrevistas realizadas, 6 o foram na sala de espera do ambulatório fora de terapia; 6 adolescentes optaram por realizar a entrevista em suas residências, sendo 3 no município de São Paulo, 1 no de Guarulhos, 1 no de Poá e 1 no de Cotia; 1 adolescente optou por realizar a entrevista na universidade onde estuda e 1 uma adolescente optou por um *shopping center* na cidade de São Paulo. Durante as entrevistas, procuramos garantir maior privacidade para os adolescentes.

Também foi dada ao adolescente a possibilidade de escolher entre a permanência e a ausência do acompanhante durante a entrevista. Sete adolescentes disseram que os acompanhantes podiam ficar acompanhando a entrevista, sendo que 4 adolescentes estavam acompanhados com suas mães, 1 adolescente com o pai e a mãe, 1 adolescente com a tia e 1 adolescente com o esposo. Oito adolescentes realizaram a entrevista sozinhos, 3 adolescentes estavam na residência, com suas mães, 1 adolescente estava com o pai e a madrasta e 1 com a tia. Os familiares deixaram o adolescente à vontade para realizar a entrevista. A adolescente que agendou a entrevista no shopping foi acompanhada com uma amiga. A adolescente que marcou na faculdade onde estuda estava sozinha. Duas das mães que permaneceram durante a entrevista interromperam inúmeras vezes as entrevistas para colocar suas opiniões referentes aos temas tratados, sem que os adolescentes se incomodassem com suas colocações.

A entrevista, para Haguette (1992), é utilizada como um dos instrumentos mais básicos da coleta de dados da pesquisa qualitativa, pois trata-se de um processo de interação social no qual as informações coletadas são fundamentadas no discurso dos entrevistados.

Para a realização da entrevista, neste estudo, utilizamos a técnica do Romance Original, que foi desenvolvida por Sanches (2000) e inspirada no trabalho de Berry (1991). É uma técnica de entrevista, realizada em profundidade, através do pedido para que o participante conte sua vida como se fosse um livro (Mazorra, 2009). Através da narração da história pelo próprio sujeito, pode-se entender o relato como uma construção romanesca, que a autora batizou de “romance original”; ou seja, uma reconstituição histórica da vida na primeira pessoa do singular (Mazorra, 2009; Berry, 1991). A forma como é feita a narração, os aspectos ocultados, negados e ressaltados e as associações estabelecidas entre os fatos revelam a identidade do paciente e permitem a leitura do que está explícito e implícito no discurso (Berry, 1991; Sanches, 2000).

A entrevista foi realizada pela pesquisadora e guiada pela questão norteadora: “Conte-me a sua vida como se fosse um livro”.

Notamos que os adolescentes mais novos tinham muita dificuldade de entender como deveria fazê-lo. A pesquisadora forneceu orientações que não interferissem no processo de construção da narrativa, como: “conte sua história como você gostaria que sua vida fosse apresentada” e “conte sobre sua vida, sobre as coisas que aconteceram na sua vida”. De acordo com Mazorra (2009), o pesquisador pode esclarecer pontos que não ficaram claros na entrevista e questionar sobre os aspectos que não ficaram claros na história.

Os adolescentes iniciavam a entrevista contando sobre o diagnóstico e a trajetória do câncer, como se fosse impossível dissociar este acontecimento de sua história de vida ou como se sua história se iniciasse no momento do seu diagnóstico. Esse padrão de narrativa repetiu-se em todas as entrevistas e, ao observarmos este padrão, questionamos o porquê da doença ser o ponto de partida de suas histórias de vida?

Para ampliarmos essa análise, outros questionamentos foram realizados, de acordo com a idade do adolescente, para obter detalhes adicionais e explorar suas percepções, buscando conhecer a sua vida escolar e social e a transição do seu tratamento para a cura. Os resultados nos mostraram as estratégias utilizadas pelo adolescente no enfrentamento das adversidades ocorridas após o término do tratamento. A média de duração das entrevistas foi de 50 minutos.

O relato do entrevistado, além de ser fonte de dados para pesquisa, pode ser considerado como uma fonte de elaboração para os sujeitos. Ao contar a sua história, o participante estará

realizando uma autorreflexão e uma integração dos diferentes aspectos da sua identidade (Mazorra, 2009).

Mazorra (2009) considera o método do romance original – amplamente utilizado em áreas como psicologia, enfermagem, sociologia e antropologia – como que ocupando lugar de destaque entre os métodos de coleta de dados em pesquisa qualitativa. A mesma autora revela que este método objetiva o próprio relato de vida do participante; não há preocupação com a autenticidade dos fatos, mas sim com os conteúdos relatados. A vida olhada de forma retrospectiva no presente permite a visão de seu conjunto e a compreensão mais aprofundada do momento passado, possibilitando dar sentido às experiências vividas (Paulillo, 1999).

A utilização da técnica do romance original, como uma entrevista não estruturada, permite uma pesquisa voltada para o desenvolvimento de conceitos, o esclarecimento de situações, atitudes e comportamentos ou o enriquecimento do significado deles (Mattos, 2005).

A técnica do romance original, utilizada neste estudo, permitiu que a pesquisadora realizasse uma entrevista qualitativa intensiva, que possibilitou, aos adolescentes sobreviventes de câncer, contarem suas histórias com foco na experiência da sobrevivência. As entrevistas intensivas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, sendo conservadas até o término da pesquisa para, na sequência, serem devidamente destruídas. Foram feitas anotações imediatamente após as entrevistas, para evitar perda e alteração dos dados.

Notas de campo a respeito de detalhes contextuais foram registradas logo após o final de cada entrevista, visando contribuir com o processo de análise. O choro, o tom de voz, as pausas, a cadência na fala e o afeto emocional são exemplos do que é considerado quando o investigador analisa os dados.

3.3.8 Genograma e ecomapa

A construção do genograma e do ecomapa foi utilizada pela pesquisadora como uma técnica de aproximação e melhor interação com o adolescente, um “quebra-gelo”; além disso, a sua construção permitiu visualizar a estrutura familiar interna e externa deste adolescente, além de suas relações com contexto social. O genograma e o ecomapa são instrumentos úteis para levantar as estruturas internas e externas das famílias; o genograma é um diagrama do grupo familiar e o ecomapa um diagrama do contato da família com o contexto social, as instituições, os serviços e outros indivíduos fora da família (Wright, Leahey, 2012).

De acordo com Nascimento et al. (2014), o genograma e o ecomapa têm sido amplamente utilizados pela enfermagem brasileira como ferramentas complementares na coleta de dados em pesquisa; para as autoras, o emprego desses instrumentos também pode ocorrer como aproximação entre entrevistador e entrevistado, no ensino e como recurso terapêutico.

Neste estudo, a construção do genograma e do ecomapa foi ferramenta de aproximação, possibilitando estabelecer relação de confiança e maior desembaraço para o início da coleta de dados; as ferramentas foram também importantes para facilitar a visualização da rede de relacionamento e interações dos adolescentes.

A construção do genograma e do ecomapa ocorreu junto ao adolescente, solicitando-lhe informações relativas a cada um dos membros de três gerações de sua família (nome, idade) sobre eventos significativos, como doenças, acidentes, mortes, mudanças e aspectos da relação com a família. Oito adolescentes contaram com a ajuda da mãe para a construção do genograma e do ecomapa e seis adolescentes os construíram sozinhos. No entanto, nos adolescentes que estavam sozinhos na construção do genograma e do Ecomapa, observou-se maior dificuldade, pois eles não lembravam de detalhes, como idades, data do óbito de familiares e até nomes de familiares com pouco contato. A construção do genograma dos adolescentes realizou-se a partir do *software* Genopro 2018 v 3.0.1.4.

A seguir, apresentamos as legendas dos símbolos empregados na construção dos genogramas e ecomapas dos adolescentes sobreviventes de câncer (Figura 1).

Figura 1 - Legenda de símbolos do genograma e do ecomapa

Adolescente entrevistado

Linha indicando que indivíduos moram junto

Preso

Relacionamentos Emocionais

3.3.9 Análise e interpretação dos dados

A análise temática é um método utilizado para identificar, analisar e relatar padrões e temas presentes nos dados recolhidos (Braun, Clark, 2006). Este método permite organizar e descrever um conjunto de detalhes presentes nos dados, bem como interpretar também aspectos presentes relacionados com o tema de pesquisa (Boyatzis, 1998).

O processo de análise foi pautado na análise temática. Trata-se de processo iterativo e reflexivo, no qual a coleta e a análise são realizadas simultaneamente, a fim de garantir a interatividade do processo qualitativo de análise dos dados, o que caracteriza a confiança e o rigor no método de pesquisa (Fereday, Muir-Cochrane, 2006).

Neste estudo, optou-se pelo modelo híbrido, dentre as diferentes abordagens de análise temática; este modelo utiliza a dedução, a partir de códigos predeterminados, conforme proposto por Crabtree e Miller (1999), e a abordagem indutiva, baseada nos dados (Boyatzis, 1998).

Através do processo de codificação dos dados, a partir dos códigos, foram identificados temas passíveis de descrever e explicar o fenômeno estudado. Um bom código é aquele que captura a riqueza qualitativa de um fenômeno (Boyatzis, 1998). Ao codificar as informações, organizamos os dados para, a partir deles, identificar e desenvolver os temas. Boyatzis (1998) definiu um tema como “um padrão na informação que, no mínimo, descreve e organiza as possíveis observações e, no máximo, interpreta aspectos de fenômeno”.

A fase seguinte compreendeu a conexão de códigos e a identificação dos temas. Para Crabtree e Miller (1999), conectar os códigos é um processo de descobrir temas e padrões nos dados.

Ao agrupar os temas, voltamos para as transcrições originais e para leitura dos estágios anteriores, o que é denominado de *fase de confirmação*, por Crabtree e Miller (1999). Esse processo possibilitou garantir a preservação do sentido e do significado das narrativas nos agrupamentos formados, além da verificação e da confirmação das unidades de sentido extraídas do texto, bem como incorporar novos dados aos grupos de análise.

Durante a fase analítica, há intensa interação entre texto, códigos e temas antes que a análise prossiga para a fase interpretativa. Ao iniciarmos o processo de escrita da fase interpretativa, realizadas sobre cada grupo de análise, também voltamos por diversas vezes, às

transcrições originais, para repensar o sentido das interpretações, considerando os dados brutos coletados. As observações de campo também contribuíram para a identificação dos conceitos para a experiência da sobrevivência de câncer para o adolescente.

O processo de análise temática deste estudo decorreu em seis fases, conforme apresentado abaixo:

- 1- Familiarização com os dados, que consistiu na transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados das entrevistas, tendo assim origem as informações a serem analisadas.
- 2- Codificação inicial, compreendendo a criação dos primeiros códigos para serem agrupados de forma sistemática, confrontando os dados relevantes de cada código.
- 3- Busca por padrões de respostas relacionadas, agrupando os códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial.
- 4- Revisão dos temas, em que se averiguou a relação existente entre os temas encontrados, os dados e a codificação inicial, gerando um mapa temático de análise.
- 5- Definição e nomeação dos temas, que compreenderam a organização dos dados recolhidos, de acordo com os temas já pré-definidos, dando origem à descrição dos resultados.
- 6- Descrição dos resultados, a fase final da análise e as principais conclusões encontradas.

Os temas foram estabelecidos a partir dos dados e organizados num total de quatro temas.

3.3.10 Aspectos éticos

Este estudo foi realizado conforme a Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, para pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 2016). O projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Anexo 1) e do Serviço de Saúde onde o estudo foi realizado (Anexo 2).

Os adolescentes e seus responsáveis foram convidados a participar do estudo, sendo assegurados a eles direito de privacidade e de não identificação, assim como os objetivos do estudo foram esclarecidos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelo responsável pelo adolescente e pelo pesquisador (Apêndice 1). Também o Termo de Assentimento foi assinado pelo adolescente e pelo pesquisador (Apêndice 2). Ambos os termos foram assinados em duas vias, contendo nome e telefone do pesquisador; uma das vias foi entregue ao responsável ou ao adolescente (maior de 18 anos) e a outra via permaneceu com o pesquisador, conforme Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2016).

3.3.11 Apresentando os participantes

1 -Tony

Tony, nascido em 20/04/99, 18 anos, estudante do 2º. semestre do curso de Educação Física em uma faculdade privada na cidade de São Paulo. Filho de A., 44 anos (pai), e C., 44 anos (mãe), divorciados há 10 anos, já estavam separados quando a doença do filho foi descoberta. O adolescente mora com o pai e a madrasta, M.C. 49 anos, em um pequeno apartamento no prédio onde o pai trabalha como zelador. A madrasta é professora em um abrigo de menores. A. e M.C. estão casados desde 2008. Tanto o pai quanto a mãe do adolescente não tiveram mais filhos. A madrasta tem três filhos, do casamento anterior, C., 30 anos; AL., 23 anos, e A.P., 19 anos, porém, todos moram em suas próprias casas.

Tony sempre morou com o pai, pois sua mãe voltou para a Bahia após a separação e lá estava morando quando descobriu-se a doença do filho. A mãe retornou para SP e morou com o filho e com o ex-marido durante parte do tratamento, porém, o casal permaneceu separado. Ela continua vivendo em São Paulo, mas mora em sua própria casa; o adolescente passa todos os fins de semana com a mãe.

Os familiares de Tony, tanto da parte do pai quanto da mãe, moram na Bahia. Por parte de pai, os avós F., 73 anos (avô), e E., 85 anos (avó), o casal teve 8 filhos: O., 61 anos; B., 60 anos; J.R., 59 anos; G., 55 anos; E., 50 anos; AL., 45 anos; A., 44 anos (pai do adolescente); e AN., 42 anos. Por parte de mãe, seus avós são separados. O. e M. também tiveram 8 filhos: AG.; T.; M.; D.; MG.; N.; J.; além da mãe do adolescente. O adolescente tem contato com os parentes através das redes sociais.

Tony tem forte laço de amizade com os vizinhos de sua mãe; nos fins de semana, joga futebol e *videogame* com estes amigos. E costuma sair para baladas também nos fins de semana.

História do câncer

Tony inicialmente apresentou parestesia e dores articulares nos punhos e nas pernas, sendo diagnosticado com artrite em mãos e punhos e internado em hospital geral público na cidade de São Paulo. Após uma semana de tratamento, os sintomas também atingiram o ombro esquerdo e, após quatro semanas, o joelho direito. Mesmo sem melhora dos sintomas, Tony recebeu alta hospitalar para terminar o tratamento medicamentoso no domicílio.

Não obtendo melhora da dor e sem deambular por um mês, o pai resolveu procurar um hospital de referência em câncer infantil, por orientação de um amigo. No dia 28/04/2005, o jovem realizou um mielograma, já neste serviço de referência, sendo diagnosticado, no dia 06/05/2005, quando estava com 6 anos e 1 mês, com Leucemia Linfóide Aguda (LLA), de alto risco, devido ao uso prolongado de corticoide. Tony fez quimioterapia ambulatorial, sendo o primeiro ciclo já em maio de 2005 e o último ciclo em outubro de 2007. Não foi necessária a realização de radioterapia.

O jovem teve três internações durante o tratamento do câncer: 1 por neutropenia febril; 1 por neutropenia febril, pneumonia e otite média aguda e 1 por herpes zoster. O término do seu tratamento ocorreu no dia 18/10/2007, quando estava com 8 anos e 2 meses de vida. A partir desta data, continuou sendo acompanhado no ambulatório de oncologia do mesmo hospital e, após cinco anos sem nenhum sinal ou sintoma da doença, passou a ser acompanhado no ambulatório fora de terapia.

Figura 2 - Genograma e Ecomapa - Tony

2 - Stephen

Stephen, nasceu em 08/01/2000, 17 anos, filho de J., 42 anos, e A., 35 anos, casados há 17 anos. O adolescente mora com os pais no município de Poá, na região metropolitana de São Paulo. Stephen é estudante do 2º. ano do ensino médio de uma escola particular no mesmo município onde mora. O adolescente foi reprovado no primeiro ano do ensino médio e atribui sua reprovação à falta de comprometimento com os estudos.

O jovem tem bom relacionamento com os familiares, sendo neto de AD., falecido em 2016, e JS., 66 anos, por parte de pai, e de M., 73 anos, e E., 65 anos, por parte de mãe. Seus

tios paternos, JU., 49 anos; A., 46 anos; JR., 44 anos, e L., 31 anos, e maternos JC., 42 anos, e R., 31 anos, e seus 10 primos também são presentes em sua vida.

Stephen é um jovem atlético, se preocupa muito com a aparência e com a condição física e frequenta diariamente a academia, onde pratica musculação. Ele também joga futebol nos fins de semana.

História do câncer

Stephen foi diagnosticado quando tinha 3 anos e 7 meses, em 26/08/2003, após apresentar diminuição do apetite por, aproximadamente, 1 mês. A família procurou por outro serviço de saúde na cidade de Suzano, região metropolitana de São Paulo, onde a criança foi internada e, após a realização de exames, foi encaminhada para o hospital onde o estudo foi realizado.

Realizou-se quimioterapia até 01/12/2005 e, durante o tratamento, teve 7 interações, a maioria por neutropenia febril; ele também teve varicela e crise asmática. Com 5 anos e 11 meses, em 2010, foi transferido para o ambulatório fora de terapia.

Figura 3 - Genograma e Ecomapa - Stephen

3 - Robert

Robert, 12 anos, nascido em 19/04/2006, estudante do 3º. ano do ensino fundamental, é filho único de E., 31 anos, e A.C., 30 anos, casados há 13anos. Seus avós maternos são O., 62 anos, e A., 55 anos. Robert tem 1 tio materno, M., 35 anos, casado com S. 31. O casal tem 2 filhos, J., 12 anos, e L. 10. O primo L. é bem próximo de Robert, com quem ele gosta de jogar *videogame*. A criança não tem muita proximidade com a família paterna.

Robert estuda no período da manhã e vai para escola de transporte escolar. O pai trabalha como motorista e a mãe como operadora de caixa em uma agência lotérica em São Paulo. No período da tarde, a criança é cuidada pela avó. A família reside no pavimento acima da casa dos avós maternos – casa que fica situada em uma comunidade no município de São Paulo.

O adolescente tem dificuldade de se relacionar com outros adolescentes na escola, revela sofrer *bullying*.

História do câncer

Após queixas de dor abdominal, dificuldade de evacuar, dificuldade de deambular e de se manter em pé durante 9 dias, a criança foi encaminhada a um hospital nas proximidades da residência, onde, após realização de raio X, detectou-se uma massa mediastinal no dia 04/04/2009. Foi transferida para o hospital, onde realizamos este estudo, no dia 23/04/2009 e, após realização de tomografia de tórax, confirmou-se uma massa mediastinal posterior com desvio de brônquio e aorta e tumor epidural em coluna torácica (T2-6) (neuroblastoma IV).

No dia 25/04/2009, Robert foi submetido à uma laminectomia de T2 a T6 e iniciou a quimioterapia dias após a cirurgia. Permaneceu internado até 05/05/2009, saindo para

quimioterapia ambulatorial. O adolescente teve mais 9 internações durante o tratamento ambulatorial.

Ainda hoje, o tumor está presente nas imagens, no entanto, seu tamanho vem reduzindo-se com o tempo e não há mais nenhuma compressão ou nenhum desvio de estruturas mediastinais. Mesmo com a presença do tumor, Robert é considerado, pela equipe, como curado e acompanha no ambulatório fora de terapia, com retornos anuais.

Figura 4 - Genograma e Ecomapa – Robert

4 - Bruce

Bruce, nascido em 25/06/2006, 12 anos, estudante do 6º. ano do ensino fundamental, na rede pública de ensino. Reside com a mãe e os irmãos, em uma residência alugada no município de Guarulhos. Bruce é filho de JL., 45 anos, e E., 41 anos, separados em 2016. O casal teve 3 filhos: T., 24 anos; D., 19 anos, e Bruce.

O adolescente tem grande admiração pelos irmãos mais velhos e revela que são cuidadosos e protetores com ele. Se relaciona muito bem com a avó paterna, C., 68 anos. Não conheceu o avô, que faleceu em 2006. A família materna é grande e o adolescente se relaciona bem com os tios e os primos, encontrando no tio E., 39 anos, uma grande referência.

Bruce é um adolescente ativo e gosta muito de brincar na pracinha do bairro onde mora; se relaciona bem com os outros adolescentes da vizinhança.

História do câncer

Após a criança apresentar febre, a família procurou a UBS e a criança foi tratada como virose e otite média aguda. Após 1 mês sem melhora do quadro e com aumento abdominal, a família novamente procurou um serviço de saúde, desta vez, sendo coletado liquor e realizada tomografia, sendo diagnosticado com neuroblastoma IV.

Bruce foi encaminhado ao hospital onde realizamos o estudo. Após a realização de mais exames, detectou-se metástase no sistema nervoso central (SNC). A criança passou por uma laparotomia exploradora, para retirada de neuroblastoma, no dia 25/06/2007. Realizou quimioterapia por 1 ano e 4 meses, recebendo alta para o ambulatório fora de terapia em 2013.

Figura 5 - Genograma e Ecomapa - Bruce

5 - Carol

Carol, nascida em 12/03/2006, 12 anos, estudante do 3º. ano do ensino fundamental em uma escola pública no município de Cotia, filha de J.P., 37 anos (pai), e I., 44 anos (mãe). A criança mora com o pai, a mãe e a irmã A.P., 14 anos, em uma residência própria de 3 cômodos em uma comunidade no município de Cotia. A mãe é cabeleireira e não tem trabalho fixo, trabalha apenas nos fins de semana. O pai é auxiliar de cozinha e está desempregado. Carol tem mais 3 irmãos maternos, R., 25 anos; Ra., 24 anos, e C., 21 anos, de uma união anterior que a mãe teve com A., 51 anos. Sua irmã mais velha R. é mãe solteira de D., 5 anos, e sua irmã C. é casada com G., 22 anos, e mãe de H., 1 ano.

A adolescente estuda no período da tarde e a escola fica no bairro onde residem. Durante o período da manhã, ela fica em casa com a mãe, não faz atividades extracurriculares. Carol foi reprovada no 3º. ano, mas relata não ter dificuldades de aprendizagem; a mãe atribui a reprovação às mudanças de escola.

Carol não tem muito contato com a família do pai, pois moram em Minas Gerais. Seus avós paternos, M., 65 anos, e L., 64 anos, tiveram 3 filhos: M.A., 39 anos; J.P., 37 anos (pai da criança); e A., 34 anos. Já os avós maternos são da Bahia: R., 61 anos, e D., 61 anos. A mãe da criança tem mais 3 irmãos de outros relacionamentos da avó: G., 25 anos; N., 35 anos. Como estão longe dos parentes, os vínculos da família da criança são fortes com amigos e vizinhos.

História do câncer

Em maio de 2007, com 1 ano e 2 meses, a criança foi trazida ao hospital onde o estudo foi realizado, após ser atendida em outro serviço de saúde e tratada como pneumonia, sem sucesso. Já por 2 semanas a criança estava apresentando irritabilidade, vômitos, episódio de “ausência”, distensão abdominal e diarreia.

Foi encaminhada à Unidade de Terapia Intensiva (UTI), após ser admitida no hospital, com sinais de desidratação, desnutrição e oscilação do nível de consciência. Após a realização de exames, detectou-se uma massa arredondada na região renal, de, aproximadamente, 4 cm em contato com a veia cava inferior, diagnosticando-se Tumor de Wilms.

Em 05/06/07, a criança foi submetida a nefrectomia e a ureterectomia à direita. Carol fez quimioterapia até dezembro de 2007 e, durante este período, teve mais 3 internações: por anemia; otite média aguda (OMA); plaquetopenia e hipertensão arterial. Realizou também radioterapia, tendo finalizado o tratamento em 12/12/2007. Foi encaminhada para o ambulatório fora de terapia em 2012, onde acompanha anualmente.

Figura 6 - Genograma e Ecomapa - Carol

6 - Diana

Diana 12 anos, nascida em 04/05/2006, é filha de J., 47 anos, e Cl., 48 anos. Os pais estão separados há 10 anos. O casal teve também L., 21 anos, que está preso. A mãe da adolescente é filha de N. (falecido) e L., 73 anos, e possui 6 irmãos: S., 51 anos; C., 50 anos; M.C., 46 anos; M.J., 45 anos; A., 43 anos, e S. (falecido) – que ela não se lembra a data. Diana tem vários primos maternos, mas as que são mais próximas a ela são Cm., 26 anos, e J., 12 anos. Ela revela ter pouco contato com a família do pai e não se lembra de seus nomes.

A adolescente vive com a mãe em uma casa alugada, dividida com mais 5 famílias na cidade de São Paulo. A casa é grande, no entanto, são aproximadamente 2 cômodos que mãe e filha ocupam. Cl. trabalha como diarista, durante 6 dias por semana, para garantir o sustento da família.

Diana cursa o quinto ano vespertino, em uma escola pública no bairro onde mora. Ela vai para a escola caminhando, com uma amiga que mora na mesma rua. No período da manhã, a adolescente fica em casa, acompanhada pela tia Ca., que mora nos cômodos ao lado.

História do câncer

Após apresentar hematúria, a mãe levou Diana para a UBS do bairro onde morava, sendo tratada como infecção do trato urinário (ITU). Dias depois, a menina apresentou distensão abdominal à esquerda e foi levada ao Ambulatório Médico (AMA) pela mãe, de lá sendo encaminhada ao hospital para realização de exames. Foi diagnosticada com Tumor de Wilms (intermediário), no dia 11/08/2008, aos 2 anos e 3 meses de idade.

Iniciado o primeiro protocolo quimioterápico, em 13/08/2008. No dia 24/09/2008, realizou-se uma nefrectomia radical à esquerda. O término do tratamento quimioterápico se deu em fevereiro de 2009. A adolescente teve 4 internações durante o tratamento: 1 para realização da cirúrgica, 1 por gastroenterite aguda, 1 por varicela, 1 por pico febril.

Hoje, é considerada curada e acompanha anualmente, no ambulatório fora de terapia, desde 2014.

Figura 7 - Genograma e Ecomapa – Diana

7 - Susan

Susan nasceu no dia 05/12/2003, tem 18 anos e cursa o quarto semestre de Enfermagem em uma universidade privada da cidade de São Paulo. A jovem mora com os pais JS., 53 anos, e JO., 55 anos, e com o irmão JT., 28 anos, com o qual tem relacionamento distante e hostil. A jovem é neta de V. e H., pelo lado paterno. Dos avós maternos, ela não lembra os nomes, pois faleceram já há muito tempo. Seus tios paternos são: M.; R. e S., sendo que com M. e S. possuem um relacionamento próximo, por terem filhos de idades próximas às dela. Com a família materna, ela não tem muita proximidade.

A jovem é muito sociável e possui muitos amigos, gosta de sair e se divertir. Na faculdade, não tem relação muito próxima com os outros estudantes. A adolescente não se lembra das idades de seus familiares e nem de datas importantes.

História do câncer

Susan foi diagnosticada com histiocitose de células langerhans, em 01/08/2005, com 5 anos. Foi levada pela família a um hospital da cidade de São Paulo, após apresentar dor em região dorsal. Após realizada ressonância magnética de tórax, foi definido o diagnóstico. A seguir, foi encaminhada ao hospital onde realizamos o estudo.

O tratamento foi ambulatorial; a jovem fez uso de corticoide durante 1 ano. Nunca precisou ser internada e foi transferida para o ambulatório fora de terapia em 2011.

Figura 8 - Genograma e Ecomapa - Susan

8 - Linda Lee

Linda Lee tem 16 anos, nasceu no dia 03/06/02. É filha de K., 37 anos, e M., 35 anos. Linda Lee cursa o primeiro ano do ensino médio em uma escola particular do município de Taubaté, onde mora com a mãe e o padrasto G., 34 anos, que também considera como pai. A mãe é administradora de empresas e o padrasto é dentista. A adolescente foi reprovada no 4º. ano do ensino fundamental e acredita ter repetido pois não ouvia bem as explicações do professor.

Ela tem um forte vínculo com toda a família extensa, tendo grande apoio nos avós maternos V., 62 anos, e R., 58 anos. Os tios P., 34 anos, sua esposa V., 34 anos, e o primo Pe., 6 anos, estão sempre próximos da adolescente. O avô paterno F., 70 anos, também participa do cotidiano da adolescente; a avó já é falecida. Linda também considera como avó a mãe do padrasto, E., 60 anos (o esposo é falecido); seu filho R., 37 anos, sua esposa M., 34 anos, e os filhos desses, D., 3 anos, e V., 2 anos, também são considerados, pela adolescente, como sua família extensa.

História do câncer

Linda Lee apresentou, com 1 ano e 7 meses, uma lesão no olho esquerdo, com edema periorbitário e foi levada ao pediatra em sua cidade de origem. Dias após, apresentou febre, distúrbio de marcha, choro, proptose e nistagmo. Foi encaminhada, em 19/01/20004, à cidade de São Paulo a um serviço de referência pediátrica, sendo diagnosticada com neuroblastoma IV, após a realização de exames que visualizaram uma massa em adrenal direita e outras múltiplas massas, com intensa compressão medular. Foi internada na UTI e submetida à cirurgia de urgência para descompressão medular.

Em setembro do mesmo ano, Linda foi submetida a uma segunda cirurgia, adrenalectomia à direita. Linda teve várias longas internações, recebeu radiação e transplante autológico de medula óssea, além da quimioterapia. Seu tratamento se concluiu em junho de 2005 e foi transferida para o ambulatório fora de terapia em 2011

Figura 9 - Genograma e Ecomapa - Linda Lee

9- Peter

Peter nasceu em 15/10/2004, 14 anos, em Cotia, SP. É filho de L., 38 anos, e AC., 35 anos, divorciados. O casal teve mais 3 filhos: I., 16 anos; J., 15 anos, e V., 11 anos. O pai é casado pela segunda vez e tem outra filha M., 1 ano. A mãe é casada com O., 29 anos. O garoto mora com a mãe, o padrasto e a irmã mais nova em Vargem Grande Paulista, SP. Os outros irmãos moram com a avó materna. O jovem é bem próximo da família materna e não tem muito contato com a família do pai.

O adolescente cursa o 6º. ano em uma escola pública e já foi reprovado 2 vezes. O jovem atribui a repetência a sua preguiça de ler. Relata gostar da escola, no entanto, revela sofrer *bullying* devido a sua aparência física.

História do câncer

Peter foi levado, em 10/09/2008, ao pronto socorro vinculado ao hospital onde realizamos o estudo, com queixa de cefaleia frontal há, aproximadamente, 2 meses e vômitos diários, cerca de 6 vezes ao dia, por 5 dias. A criança também havia perdido 3 quilos em 2 meses.

Após a realização de exames, detectou-se um tumor em IV ventrículo, compatível com meduloblastoma. Realizou-se, no dia 12/09/2008, uma ressecção total de tumor, com biópsia de congelamento, e, 5 dias após, foi realizada a derivação ventriculoperitoneal (DVP).

O tratamento perdurou até novembro de 2009, quando o menino estava com 5 anos e 1 mês. Peter teve 19 internações durante este período, por neutropenia febril; ITU; OMA; ventriculite; infecções fúngicas, além das internações para as quimioterapias com resgate de células. Submeteu-se à radioterapia, à quimioterapia e ao transplante autológico de medula óssea (TAMO). Peter é considerado curado e, desde 2014, acompanha anualmente no ambulatório fora de terapia.

Figura 10 - Genograma e Ecomapa - Peter

10 - Clark

Clark nasceu em 23/05/2001, 17 anos, sendo filho de F., 47 anos, e L., 40 anos. Seus pais são divorciados – ele não se sabe informar há quanto tempo. O casal teve mais 2 filhas J., 22 anos, e L., 14 anos, sendo a mais velha casada com J., tendo 1 filha E., de 2 anos. Ele tem um relacionamento muito bom com a irmã mais velha e com o cunhado.

O jovem cursa o 2º. ano do ensino médio em escola pública e trabalha como estagiário em um banco em Osasco, cidade onde mora com a mãe e a irmã mais nova. A mãe trabalha como cozinheira. Clark se relaciona bem com os familiares, incluindo os que moram no Ceará.

O jovem já foi reprovado de ano na escola, o 7º. ano. Relata não ter déficit na aprendizagem e revela ter repetido por preguiça e por faltas. Se relaciona bem com os colegas do bairro e do trabalho.

História do câncer

Clark apresentou um quadro gripal em fevereiro de 2004 e foi levado pela família a um hospital da cidade de São Paulo, onde foi diagnosticado com broncopneumonia e encaminhado para realizar o tratamento medicamentoso no domicílio. Não obtendo melhora do quadro e com aparecimento de petéquias pelo corpo e aumento de volume abdominal, febre e palidez cutânea, a família resolveu procurar o hospital de referência para pediatria. Após a realização de ultrassonografia demonstrando hepatoesplenomegalia, Clark foi encaminhado para o hospital onde realizamos o estudo e, após a realização de mais exames, foi diagnosticado com LLA.

O jovem iniciou a quimioterapia em 30/03/2004 e a terminou em 19/05/2006. Durante o período de tratamento, teve 6 internações, 2 por neutropenia febril; pneumonia; meningite,

insuficiência renal aguda e broncopneumonia. Foi encaminhado para o ambulatório fora de terapia em 2011, onde acompanha anualmente.

Figura 11 - Genograma e Ecomapa - Clark

11 - Wanda

Wanda nasceu em 07/10/1995, 23 anos, mora na cidade de São Paulo, possui o segundo grau completo e está desempregada. É casada com S., 36 anos, há 5 anos e é mãe de A., 4 anos. Wanda é filha de A. e M., 52 anos, e irmã de J., 39 anos, e B., 28 anos, com quem tem forte relação. A jovem tem uma avó, a paterna M. Os demais avós já são falecidos.

A jovem é próxima à irmã e à mãe, mas não tem muito contato com o pai. Os pais se separaram pouco antes de ela adoecer. Seus contatos familiares giram em torno do contato da irmã, das cunhadas C. e S., dos sogros e de suas tias. Wanda busca forças na igreja onde participa assiduamente.

História do câncer

Wanda apresentou odinofagia, febre, inapetência, sonolência e hematomas pelo corpo em dezembro de 2007. Foi diagnosticada com amigdalite em outro serviço de saúde na cidade de São Paulo, porém, não tendo melhora com o tratamento indicado, a família procurou outro serviço de saúde. Após a realização de exames, foi diagnosticada com leucemia mieloide aguda (LMA) em outro hospital da cidade de São Paulo e encaminhada para o hospital onde realizamos o estudo.

Neste período, seus pais estavam em processo de divórcio. Ela estava com 12 anos de idade. Logo no início do tratamento, Wanda parou de andar devido aos efeitos da quimioterapia. A jovem teve 3 internações e 14 transfusões de sangue durante o tratamento. Obteve sucesso já no primeiro ano de tratamento, terminou a quimioterapia em abril de 2009 e foi considerada, pelos médicos, como curada; no entanto, passou por um processo de reabilitação da parte motora, já atrofiada e parética pelo tempo que permaneceu na cadeira de rodas. Acompanha, desde 2014, no ambulatório fora de terapia e suas consultas são a cada 2 anos.

Figura 12 - Genograma e Ecomapa –Wanda

12 - Natasha

Natasha, nascida em 09/09/1997, 21 anos, cursou o segundo grau completo e está decidindo o que vai fazer no ensino superior. Filha de C., 66 anos, e K., 44 anos, casados há 21 anos. A família mora na cidade de São Paulo com os pais. Natasha tem mais 4 irmãos paternos, da primeira união do pai, K., 44 anos; C., 33 anos; T., 30 anos, e C., 29 anos; no entanto, só tem contato com o irmão C., que já morou um tempo com a família. Com os outros irmãos, o relacionamento sempre foi conturbado. Seus avós paternos já são falecidos, assim como o avô materno; apenas a avó M., 71 anos, convive com a jovem.

A jovem é próxima à família materna, tendo seus tios maternos, K. e V., grande influência em sua vida. O namorado L., 20 anos, com que namora há 6 meses, também faz parte dos vínculos fortes de Natasha. Ela relata ser muito tímida e ter poucos amigos, somente T., L. e Ta. fazem parte do seu *hall* de amizades.

História do câncer

Natasha foi atendida no pronto socorro, vinculado ao hospital onde o estudo foi realizado, em agosto de 2001, com 3 anos e 11 meses, apresentando febre há 4 dias. Após a realização de exames laboratoriais, foi encaminhada ao setor de oncologia, onde foi diagnosticada com LLA.

A adolescente iniciou o tratamento quimioterápico, que perdurou até março de 2004. Durante o tratamento, foi internada 5 vezes, 3 vezes por neutropenia febril, pneumonia e OMA.

Em 2009, foi transferida para o ambulatório fora de terapia, onde faz o acompanhamento anualmente.

Figura 13 - Genograma e ecomapa - Natasha

13 - Anne Marie

Anna Marie nasceu em 16/04/1996, 22 anos, é proveniente de São Paulo, onde mora com os pais C., 57 anos (segurança), e S., 56 anos (zootecnista). A jovem é formada em estética e atua na profissão como autônoma. Ela namora com B. há 6 meses.

A jovem tem um irmão CJ., 27 anos, que saiu da casa dos pais há 4 anos, rompendo os laços com a família, o que causa grande consternação a todos. A família extensa é pequena, tendo os avós paternos falecidos e o pai sendo único filho. O avô materno S., 86 anos, mora em Minas Gerais e não tem muito vínculo com a jovem. A avó materna também é falecida.

Anna Marie tem forte vínculo com o primo V., 22 anos, o qual considera como irmão. V. é filho da tia Si, única irmã de sua mãe. Segundo a jovem, o primo V. perdeu seu único irmão

R., 26 anos, em um acidente automobilístico e, após o ocorrido, os primos se aproximaram, se fortalecendo mutuamente. Ela também tem fortes vínculos com os amigos P. e C., que a acompanharam no dia da entrevista.

História do câncer

A jovem adoeceu aos 2 anos de idade, ainda em Minas Gerais, onde a família morava. Após terem percorridos vários serviços de saúde, por diferentes cidades, obtiveram o diagnóstico de anemia e, posteriormente, de LLA. A mãe, receosa com tratamento que a filha estava recebendo no interior, resolveu procurar por um serviço mais especializado na cidade de São Paulo. A família se mudou para a cidade de São Paulo, onde mora atualmente.

Anne Marie deu entrada no hospital onde o estudo foi realizado em maio de 2000 e tratou uma segunda neoplasia, fazendo quimioterapia até dezembro de 2000. Foi encaminhada ao ambulatório fora de terapia em 2005, onde acompanha anualmente.

Figura 14 - Genograma e Ecomapa - Anne Marie

14 - Matt

Matt nasceu em 29/03/1998, 20 anos, em São Paulo, onde mora e estuda. Está cursando o segundo ano de jornalismo em uma universidade privada. O jovem é filho único e mora com os pais L., 56 anos, e M., 51 anos. Seus avós paternos A. e C. são falecidos e os avós maternos M. e A. participam da vida da família. O jovem também tem bastante convívio com os sete tios, principalmente com suas tias, mas é com os primos L., 20 anos, e N., 14 anos, com quem tem maior proximidade.

O jovem é um rapaz comunicativo e se relaciona bem com as pessoas, principalmente com os colegas da faculdade.

História do câncer

Após aparecimento de um nódulo cervical há, aproximadamente, 4 meses, a mãe de Matt procurou o pronto socorro geral, vinculado ao hospital onde o estudo foi realizado, em 26/10/2001. O menino estava com 3 anos e 7 meses e foi transferido para o setor de infectologia, com o diagnóstico de amigdalite. Exames foram coletados e a biópsia foi realizada. Após o resultado da biópsia, Matt foi diagnosticado com linfoma não hodgkin e encaminhado ao setor de oncologia.

Matt realizou ressecção de linfonodo em cadeia cervical e tratamento quimioterápico até maio de 2004. Durante este período, foi internado mais 5 vezes, por neutropenia febril, BCP, diarreia, febre e varicela. Desde 2010, segue em acompanhamento no ambulatório fora de terapia.

Figura 15 - Genograma e Ecomapa - Matt

4 RESULTADOS

4 RESULTADOS

COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER PARA OS ADOLESCENTES

Os resultados foram organizados em 4 temas e 20 subtemas, conforme apresentados no Quadro 3.

Quadro 3 - Temas e subtemas

TEMAS	SUBTEMAS
CRESCENDO NO HOSPITAL	Tendo câncer na infância Passando a infância no hospital Sendo a quimioterapia a pior de todas as lembranças Recebendo apoio do pessoal do hospital Tendo a mãe sempre ao seu lado Sentindo a ausência do pai durante o tratamento A família padecendo durante o tratamento
TRANSITANDO DA DOENÇA PARA A CURA	Sendo difícil frequentar a escola Podendo ter uma vida como a de outros adolescentes Querendo viver o agora
CONVIVENDO COM O LEGADO DEIXADO PELO CÂNCER	Acompanhando para ver se o câncer não volta Sendo doloroso voltar ao ambulatório Não contando que teve câncer Tendo a família fragmentada pelo tratamento Tendo a morte muito perto Perdendo alguns amigos pelo caminho
SENDO GRATO POR ESTAR VIVO	Compreendendo que está curado Se considerando um vencedor Sentindo-se feliz por estar vivo Tendo gratidão a Deus Despertando para o altruísmo

TEMA 1: CRESCENDO NO HOSPITAL

A experiência de um câncer na infância é marcante e delinea toda a história de vida de uma pessoa. Os adolescentes contam sua experiência de sobrevivência a partir da descoberta do câncer, reconhecendo a doença como o começo da sua sobrevivência e apresentando o câncer na infância como parte fundamental da história da sua sobrevivência.

CRESCENDO NO HOSPITAL reflete as histórias contadas pelos sobreviventes de câncer na infância, as experiências por eles vivenciadas durante a descoberta da doença, as internações e o tratamento, assim como as relações com a equipe hospitalar e os demais colaboradores do hospital, onde realizaram o tratamento, e a interação com companheiros de tratamento.

Através do tema CRESCENDO NO HOSPITAL, desenvolvemos seis subtemas que, interligados, esclarecem a importância da experiência vivida no passado através do tratamento do câncer: **Tendo câncer na infância; Passando a infância no hospital; Sendo a quimioterapia a pior de todas as lembranças; Recebendo apoio do pessoal do hospital; Tendo a mãe sempre ao seu lado; Sentindo a ausência do pai durante o tratamento e A família padecendo durante tratamento.**

Tendo câncer na infância

A vida dos adolescentes sobreviventes de câncer é guiada por histórias e experiências de um passado transitado entre suas casas e hospitais, seja para internações ou para realização de exames, procedimentos, tratamentos ou consultas. **Tendo câncer na infância** representa o início da sobrevivência contada pelos protagonistas. A descoberta e a manifestação da doença, assim como o significado que o adolescente atribuiu a estes acontecimentos.

Suas experiências são ricas em detalhes e sensações do tempo que passaram buscando a cura do câncer. Suas memórias são descritas com cuidado, ao mesmo tempo que demonstram tristeza, ao lembrarem do próprio sofrimento, demonstram carinho pelo cuidado recebido e gratidão pelas pessoas que os acompanharam e os cuidaram.

“Eu tava com tumor, com câncer na suprarrenal, com 1 ano e 7 meses”. Linda Lee

“O nome dela é Leucemia, câncer no sangue. O meu sangue fica aguado, né? Eu tive ela, quando eu tive 2 anos de idade. Com tratamento de alguns anos ((pausa)) e, graças a Deus, eu estou bem.” Clark

“Eu tive câncer, mas agora já passou. E eu tô bem.” Robert

“Eu comecei a ficar com febre. Aí, me levaram no postinho de saúde e não descobriram. Me levavam na H. e não descobriram. Aí, me levaram no D. e me falaram que eu tava com câncer. Aí, eu fiquei lá um tempão. Saí. Tomei quimio.” Bruce

A informação de que estavam com câncer não era bem compreendida pelos adolescentes quando receberam o diagnóstico, muitos deles eram muito pequenos quando isto ocorreu. Foi com o tempo de tratamento e através das explicações dos médicos que puderam compreender a gravidade da doença que tinham.

“O quê você imagina de uma criança de três (3) anos falar: “Você está com câncer?”. Eu não tinha essa, porque eu não tinha aquilo. Aí, depois, quando os médicos foram me explicando o que eu tava/eles falaram de uma maneira que entendi que eu tava dodói, que a medula não tava trabalhando direito. Aí, eu fui entendendo a gravidade.” Stephen

Os adolescentes se lembram vividamente do sofrimento da mãe e dos demais familiares com o diagnóstico e o tratamento do câncer. Reconhecem o sofrimento que a família vivenciou ao cuidar de um ente com câncer.

“A minha mãe foi mãe muito nova, então, pensa comigo, uma menina de vinte (20) anos, tá com um filho e o filho dela ter câncer. Era uma barra difícil, não só pela pouca idade, mas também por ela ser muita nova, por ela não ter outro caso de câncer na família... Era uma coisa diferente pra ela. Ou seja, é algo difícil pra cuidar, um filho com câncer.” Stephen

“ (...) eles sofreram bastante... a Minha Mãe me conta... como eu tive muito nova, falam que o que eu tive, eu não lembro o nome, mas é muito raro.” Susan

Passando a infância no hospital

Estes adolescentes passaram a infância em hospitais, para a realização do tratamento do câncer, e suas lembranças revelam o quanto o passado vivido com o câncer e em suas experiências nos serviços de saúde ainda estão vivos em suas memórias.

O subtema: **Passando a infância no hospital** representa o tempo e a experiência vivenciada pelo adolescente durante parte da infância no hospital. Retrata a vivência da

fragilidade da saúde e o afastamento das atividades do cotidiano para realizar um tratamento intenso e doloroso como o câncer e representa os períodos de hospitalização e o tempo que permaneceram no ambulatório para realização de consultas de acompanhamento.

Passando a infância no hospital é ter que conversar seriamente sobre a doença com a equipe médica e ser submetido a procedimentos dolorosos que se tornam referência de dor e sofrimento na vida do adolescente sobrevivente. É morar dentro da instituição e, conseqüentemente, perder a memória de coisas comuns do cotidiano para qualquer outra criança, como saber a cor do céu.

“É uma coisa que foi complicado, porque foi uma fase da minha vida muito difícil, onde eu tive que amadurecer muito cedo, porque os médicos iam falar comigo e eu, praticamente, perdia aquele pouco da infância, porque eu vivia no hospital, praticamente. Então, o médico falava: “Você está bem?”, eu não podia ficar com brincadeira, eu tinha que falar se eu estava ou não.” Stephen

“Eu fiquei internada 4 anos, mais ou menos. Eu não sabia que cor era o céu. E quando eu fazia os meus desenhos, o céu pra mim era vermelho. As outras crianças pintavam de azul, branco, sei lá, a nuvem, pintava de amarelo. Mas eu não sabia, porque eu não conhecia. Eu entrei lá, eu tinha 2 anos. Não tinha uma memória assim, das coisas”. Anne Marie

“... nas primeiras vezes, nas dez primeiras vezes que fiquei internado, eu não gostava muito, porque não era um ambiente meu, que eu não conhecia. Aí, depois de um tempo, eu comecei a gostar, não comecei a gostar, mas sim comecei a me acostumar. E, uma coisa que eu não gostava muito, era a comida do hospital. O que salvava era a minha mãe comprar comida em outro lugar ((risos)). E, assim, eu conseguia comer, porque a comida do hospital era muito ruim. Não tinha sal. Eu não conseguia comer, e também não ficava no meu estômago por causa da quimioterapia. Eu vomitava, às vezes. Muitas das vezes.” Stephen

“...tinha que internar quando eu ficava doente, mesmo fazendo o tratamento, quando eu tive catapora, eu ficava internado; quando eu tinha pneumonia, ficava internado; crise de asma, internava; febre, internava; qualquer coisa, internava. Ou seja, eu era muito fraco. Eu não tinha um sistema imunológico muito forte para tentar combater, era muito fraco”. Stephen

Os adolescentes descrevem alguns procedimentos que realizavam durante o tratamento; são lembranças de medo e sofrimento que fazem parte de um passado repleto de procedimentos dolorosos.

“Eu sei que uma coisa que eu sofria muito era para fazer a ressonância, era tipo, muito médico, muita enfermeira, para me segurar, eu tinha pavor de deitar naquilo e eu lembro uma vez que eu fiquei internada, eu acho, que eu cheguei a vomitar muito, muito sangue e me colocavam a força naquele balãozinho para adormecer... É isso que eu lembro que foi a parte mais difícil que eu tive.” Susan

“O liquor era uma coisa que eu odiava, porque eles me davam anestesia e eu odiava dormir, porque nunca me falavam o que eu tinha que fazer”. Stephen

“a gente prometia um pro outro (entre os pacientes), que a gente não ia chorar, quando fosse picado, porque tinha uns exames que eram terríveis, da virilha, da coluna. Nossa! Que era o pior de tudo. Ou quando furava o pé, porque não tinha mais veia, né, o meu já foi até na cabeça. Ah, era! Era terrível! Não tinha como não chorar. Saia lágrima, sem querer.” Anne Marie

Sendo a quimioterapia a pior de todas as lembranças

Dentre as fases percorridas no tratamento do câncer, a quimioterapia é retratada como a pior delas; os sentimentos dos sobreviventes acerca da quimioterapia são descritos como os mais dolorosos enfrentados em suas vidas.

Sendo a quimioterapia a pior de todas as lembranças representa a quimioterapia como a pior lembrança da vida dos sobreviventes, isto é atribuído aos efeitos colaterais aos medicamentos utilizados na quimioterapia, que causam queda de cabelos, vômitos, astenia, entre outros. O longo tempo que permaneciam no ambulatório para a realização da quimioterapia e as mudanças no ritmo de vida do adolescente e das famílias quando realizavam o procedimento também foram revelados como uma lembrança negativa deste período.

“Bom, na realidade, sofrer todo mundo vai sofrer, no tratamento contra um câncer, porque a quimioterapia é um tratamento extremamente forte e é uma lembrança que toda pessoa que teve câncer ou que tem, que faz tratamento, é a pior de todas, que é quando você corta o cabelo; você fica fraco; você não consegue comer; você vomita toda hora; você não pode ter nenhum tipo de anomalia porque senão você é internado...” Stephen

“quando eu tinha treze (13), quatorze (14) anos eu já ia mais pra ficar o dia inteiro lá, tomando quimioterapia e voltava pra casa. Tinha vez que era três (3) vezes seguidas, o dia inteiro lá. Eu só não gostava de ficar lá, por causa do tempo sem fazer nada”. Tony

“Uma das primeiras quimioterapias que eu tomei me deu um problema na minha perna direita, que o meu médico foi pesquisar na internet e tinha uma menina nos Estados Unidos com o mesmo caso que eu de Leucemia, que é LMA3, e a gente tomava as mesmas medicações e ela também teve os mesmos efeitos colaterais que eu, na época.” Wanda

Recebendo apoio do pessoal do hospital

Para os adolescentes que sobreviveram ao câncer, o apoio da equipe hospitalar foi essencial para o sucesso do tratamento. Os adolescentes lembram da equipe de saúde com gratidão e reconhecimento, revelam terem sido cuidados e acarinhados pelos médicos e enfermeiros.

O subtema: **Recebendo apoio do pessoal do hospital** representa a assistência dedicada por toda a equipe do hospital aos sobreviventes de câncer durante o período do tratamento. O amparo e a segurança que transmitiram para os adolescentes, além do apoio, sempre os motivando para acreditarem que alcançariam a cura.

“As enfermeiras, tinha vezes que eu chegava, elas não estavam lá, aí elas chegavam fazendo o maior alvoroço, animando todo mundo, aí elas levavam a gente para o brinquedo, coisas para pintar, massinhas, estas coisas e ficavam sentadas com a gente, tipo brincando e conversavam também, eu não lembro exatamente o que elas falam, mas eu lembro que elas falavam bastante com a gente”. Susan

“A dedicação dos médicos, dos enfermeiros, dos recreacionistas. Que eles dão muito apoio pra gente, no momento que a gente tá mais caído assim, mais desanimado. Eles vêm, falam pra gente uma palavra positiva; dão uma incentivada; falam experiências de outras pessoas que já passaram por eles e se recuperaram. Entendeu? (...) sempre tem alguém lá do seu lado, como os médicos, as enfermeiras, pra apoiar a gente. Colocar a gente pra cima e falar: ‘Não! Você vai conseguir. Vamos continuar que você vai melhorar’, entendeu.” Wanda

Os adolescentes também se lembram com carinho dos recreacionistas e voluntários que atuavam no hospital, descrevendo a importância dessas pessoas durante o processo do tratamento do câncer. Demonstrando gratidão e reconhecimento por essas pessoas e seus trabalhos.

“O atendimento de lá é bom (...) a biblioteca; as tias que ficam lá na biblioteca; na sala de brinquedos. Eu gosto de tudo lá. É um hospital muito bom. Uma atriz foi lá

e foi na Páscoa. Ela tava dando chocolate pras crianças e eu tava no primeiro banco. Ela veio falar comigo, tirou foto, me deu chocolate”. Carol

“Quando aqueles Doutores da Alegria iam lá, ou aqueles super-heróis, a Mulher Maravilha, Hulk... Nossa! Aquilo era a melhor coisa pra mim! Os palhaços. Nossa! Eu via o quanto que as outras crianças que não levantavam pra nada, só pra ir no banheiro, como elas ficavam alegres. Elas ficavam com um brilho nos olhos. E era difícil de ver isso nelas! Elas ficavam muito felizes! Era a melhor parte do dia, acho que da semana, quando eles iam fazer a visita lá, porque eles faziam palhaçada, faziam mágica, eles abraçavam, eles levavam o que era difícil de ter e isso fazia com que o tratamento fosse menos dolorido.” Anne Marie

Tendo a mãe sempre ao seu lado

A figura materna é fundamental ao lado de seus filhos, ainda mais ao passarem por uma situação de doença. A presença da mãe representa, para o adolescente, força, segurança, amor e proteção.

Tendo a mãe sempre ao seu lado representa a presença da mãe junto com a adolescente durante toda sua vida, não somente no processo de tratamento do câncer, mas também após o tratamento, em sua experiência como sobrevivente. Os adolescentes demonstram a importância que a presença materna representa em suas vidas e relatam a cumplicidade e o apoio que encontram em suas mães.

Para os sobreviventes, a relação com mãe se fortaleceu no processo de doença, durante o qual a mãe sempre esteve ao seu lado; algumas mães deixaram de trabalhar para acompanhar o filho no tratamento e esta relação se reflete, atualmente, onde a figura da mãe representa companheirismo e compreensão.

“A minha mãe era uma pessoa que sempre esteve do meu lado (...). Pra ela, foi difícil, no começo, mas ela também sempre ficou do meu lado.” Wanda

“A gente ficava muito tempo aqui, no hospital. Eu praticamente, ficava mais no hospital, do que em casa. Então, a minha mãe acabou largando o serviço.” Peter

“Foi a minha mãe quem ficava comigo no hospital. A minha tia e a minha avó ajudaram, porque a minha mãe precisava, às vezes, a minha mãe precisava voltar pra casa pra tomar banho, pegar roupa, e, a minha vó ficava lá comigo. Aí, minha mãe dormia em casa e a minha avó ficava dormindo lá. Aí, a minha mãe já ia de manhãzinha pra lá.” Diana

O fortalecimento da relação mãe-filho se deu com o advento da doença e permanece até os dias de hoje para os adolescentes sobreviventes de câncer. Este apoio incondicional das mães em suas vidas vem acompanhando desde o tratamento. A relação de cumplicidade e o companheirismo construído pela adversidade da doença são pontos marcantes na vida dos sobreviventes.

“Às vezes, de sábado, a gente liga o som, fica limpando a casa. Ai, depois, quando a gente termina ... a gente faz bolo, às vezes, juntas. Ela me ensina”. Diana

“Se as pessoas perguntam assim: ‘Você gosta mais da sua mãe ou do seu pai?’. Eu falo: ‘Da minha mãe’. ‘De quem você sentiria mais falta, se você perdesse?’. ‘Minha mãe’. O meu pai eu não sinto tanto assim, sabe assim, igual ao da minha mãe, entendeu? Perguntam: ‘De quem você gosta mais?’. Eu falo que é da minha mãe. Tudo que eu tenho ali em casa, tudo, é da minha mãe. Quem me deu, foi a minha mãe.” Diana

“Então, quando eu fiz a minha primeira tatuagem, eu tinha 17 anos ((pausa)). A minha mãe foi junto ((pausa longa)). Piercing, a minha mãe foi junto. A minha mãe é a melhor mãe do mundo, porque ela sempre me entendeu. Eu falava assim: ‘Mãe, eu quero pôr um piercing no nariz’. Achava que ela ia falar não, né. Ai, ela falava assim: ‘É isso que você quer? Então, vamos! Eu vou com você’. E ela foi. Ai, ela falou assim: ‘Você está feliz?’. Ela sempre faz essa pergunta: ‘Você é feliz? Você está feliz?’. Eu falo: ‘Eu sou e eu estou feliz. Muito feliz’. Ela: ‘Então, tá bom. Então, é só isso que importa’”. Anne Marie

“Me acostumei a ficar com ela. Porque, tipo, do meu irmão e da minha irmã eu fico o tempo que quiser longe ((pausa)), mas da minha mãe, não”. Bruce

Sentindo a ausência do pai durante o tratamento

A ausência do pai, sentida pelos adolescentes durante o período de tratamento, continua latente em seus sentimentos. A forma como os adolescentes relatam a falta de envolvimento do pai em seu tratamento, assim como a sobrecarga colocada em cima da figura materna, no que tange o cuidado com filho, fazem parte da experiência do adolescente sobrevivente.

O subtema: **Sentindo a ausência do pai durante o tratamento** representa a carência da presença paterna durante o tratamento vivenciado pelos adolescentes. A privação da presença do pai durante a doença se tornou um pesar para o adolescente e contribui para a mágoa e a sensação de abandono paterno durante o tratamento.

“O meu pai ia pescar. Nem sabia que eu tava....Saber ele sabia. Só que ele preferiu ir pescar. Porque agora ele gosta bastante de mim, mas, no passado, ele não gostava muito. Minha avó me conta (...) quando eu voltava do médico, ele não ligava pra mim. Preferia ficar pescando. Só queria ficar em casa dormindo. E, quando a minha mãe ia pra casa comer, a minha vó é que ficava lá comigo”. Bruce

“Eu tenho pai, né. Mas, assim, não que esteja presente comigo todo o dia, toda a hora, né, assim. Porque quando eu fiquei doente acho que aproveitou, que minha mãe ia pro médico comigo. Aí, que ela ia pro médico e ((pausa)) ele tava/tinha mais tempo, né, pra ((pausa longa)), pra fazer coisa errada! Ah, pra fazer mais coisa errada, né, que a minha mãe ia e ele ficava com outras mulheres. É, porque teve mais tempo, né? Eu acho muito errado. Ah, o que me magoa é saber que o tempo que eu estava internada, né, o meu pai não dava a mínima. A minha mãe não tinha nem tempo de ir pra casa, tomar um banho, né, por causa da preocupação, né? E ele nem aí! Ainda por mais disso, tava sofrendo, ainda fez essas coisas erradas, né?”. Diana

“Eu não tinha mais muito contato, naquela época, com o meu pai, devido a separação, né. Meu pai só veio me ver, umas duas vezes, no hospital. Então, foi uma fase turbulenta (...) eu sentia falta, porque eu era muito apegada a ele. Aí, eu sentia, desde a separação dos meus pais, né? Então, foi bem difícil essa fase, que juntou as duas coisas ao mesmo tempo pra mim”. Wanda

“O meu pai sempre foi ausente, porque ele sempre trabalhou bastante ((pausa longa)), mas, como ele pode apoiar, ele apoiou” Clark

A família padecendo durante o tratamento

A família padecendo durante o tratamento representa a visão do adolescente sobre o sofrimento que sua família suportou durante o tratamento, reflete o conhecimento dos sobreviventes acerca do que seus familiares passaram e o quanto suas famílias se adaptaram para melhor atendê-lo no momento da doença.

“...eles sofreram bastante... a minha mãe me conta que teve uma vez, é por que assim.. com eu tive muito nova, falam que o que eu tive, eu não lembro o nome, mas é muito raro, se eu não me engano só dá em bebê e a minha mãe falava que entravam no quarto o tempo inteiro, então ela falava que não.... eu acho que ela sofreu bastante, foi um baque, porque eu era normal, não sentia nada e do nada a sua filha tem câncer, quem é que fica normal com isso!” Susan

“A minha mãe, ela foi mãe muito nova, então, pensa comigo, uma menina de vinte anos, tá com um filho e o filho dela ter câncer. É uma barra difícil, não só pela pouca idade, mas também por ela ser muito nova, por ela não ter esse caso na família, por exemplo, o pai dela ter, nem a mãe, nem o irmão. É uma coisa diferente. Ou seja, é algo difícil pra cuidar, de um filho com câncer”. Stephen

Diagrama 2 - Crescendo no hospital

TEMA 2: TRANSITANDO DA DOENÇA PARA A CURA

Com o final do tratamento, houve uma transição na vida dos adolescentes, quando deixaram de ser um paciente com câncer para voltarem a viver, como sobreviventes de câncer, como indivíduos pertencentes a um meio social, entre eles o escolar. Esta nova etapa exigiu uma nova adaptação no ciclo de vida dos adolescentes.

TRANSITANDO DA DOENÇA PARA A CURA representa as mudanças na vida dos adolescentes após o final do tratamento, no início, com dificuldade de adaptação escolar, pelo preconceito sofrido devido a aparência física, mas, com o tempo, percebendo-se como um adolescente normal e querendo viver o agora e aproveitar o tempo presente.

O tema TRANSITANDO DA DOENÇA PARA A CURA é composto pelos subtemas: **Sendo difícil frequentar a escolar; Podendo ter uma vida como a de outros adolescentes e Vivendo o agora.**

Sendo difícil frequentar a escolar

Com o sofrimento do tratamento finalizado, a ideia de retornar para as atividades cotidianas se tornou ameaçadora para os adolescentes, pois teriam que frequentar a escola ainda com os sinais deixados pelo tratamento, como a alopecia, a astenia e outras consequências do tratamento.

Os sobreviventes que tiveram câncer em idade pré-escolar ou escolar deixaram de frequentar a escola durante o período de tratamento, alguns por opção dos pais. A opção dos pais em deixá-los fora da escola durante o tratamento justifica-se pelo medo da discriminação em relação aos efeitos colaterais do tratamento.

“ Eu tava no pré. Tava no pré e ela (a mãe) não deixou eu ir pra escola, sem o cabelo. Eu não fui. Tanto que eu perdi um ano.” Natasha

“Ah, no começo era um pouco difícil, né, porque o nosso cabelo cai, e aí, tem aquela dificuldade de você ir pra escola. Tem a aceitação das pessoas, de você estar do lado delas, com uma aparência assim, diferente do dia a dia, né, do que a que o ser humano está acostumado, né. (...) Eu fiquei muito tempo atrasada na escola, mas eu ia de vez em quando, e, na época que o meu cabelo estava caindo, teve essa rejeição sim, na escola. Muitos amigos falavam, zombava, dava risada. Mas é uma fase que a gente que passar, né.” Carol

“Eu ia pra escolar de touca, porque meu cabelo estava caindo.” Tony

No entanto, o retorno para a escola após o tratamento também não ocorreu de forma simples; as dificuldades encontradas foram principalmente relacionadas à aceitação das outras crianças em relação à aparência física dos sobreviventes e às dificuldades no convívio no ambiente escolar.

Sendo difícil frequentar a escola representa a dificuldade que estes adolescentes encontraram ao voltarem a frequentar a escola. Apesar da dor e do sofrimento, o hospital era um ambiente conhecido a eles, enquanto a escola se tornou um ambiente inóspito, com espaço para *bullying* devido à aparência física resultante do tratamento.

“Tudo era motivo para as outras crianças caçoar de mim, eu tinha fraqueza nas pernas, porque eu fiquei muito tempo deitada, eu precisei fazer fisioterapia, porque as minhas pernas ficavam meio que mole, arrastando. Falam que antigamente não tinha tanto bullying. Tinha sim! Desde que o mundo é mundo, sempre houve esse negócio, entendeu? As outras pessoas podem até imaginar, né, mas entender é diferente. Só pra quem passa por isso.” Anna Marie

“Na escola é que nem de qualquer criança, mas a gente sofre um pouco de bullying... me chamam de gordo. Eu me sinto triste, mas ignoro e passa.” Robert

“... na escola e os moleques ficam me incomodando, eles ficam me zoando, eles ficam me chamando de cabeçudo. Eu fico me sentindo mal. Me sentindo triste e saio de perto deles. Mas, aí quando estou aqui (no ambulatório) ninguém consegue me incomodar.” Matt

Os adolescentes revelam a dificuldade na transição de deixar um “mundo” do hospital, onde se sentiam seguros, para um “novo mundo” estranho, com pessoas que não conheciam suas histórias e não se sensibilizavam com elas. A transição da segurança do cuidado hospitalar para a vida escolar, onde tiveram que adaptar-se em um ambiente estranho e conviver com pessoas diferentes, fez com que se sentissem sozinhos e desprotegidos.

“Eu acho que foi mais difícil pra mim ir pra um mundo que eu não conhecia, né, de preconceito, né, você sair de um mundo de cuidados. Assim, eu tinha um amor muito grande pelos enfermeiros, médicos, mãe, familiar, e saí pra um mundo que eu não conhecia, um mundo de pessoas estranhas, de pessoas que não entendiam o sofrimento, não entendiam porque não passou. Essa parte foi a mais difícil. As pessoas olharem, talvez com compaixão, isso não teve! Pra mim foi a parte mais difícil. (...) dentro do hospital para mim era como se fosse o céu e fora era como se fosse um lugar de monstros. Que eu não tinha paz, sabe? Eu tentava, mas a todo tempo tinham pessoas que queriam deixar eu pra baixo, me deixar triste.” Anne Marie

Podendo ter uma vida como a de outros adolescentes

Aos poucos, os adolescentes sobreviventes de câncer foram se acostumando com a nova realidade fora do hospital e se adaptando à rotina que os jovens de sua idade vivenciam. A vivência do câncer não interfere nas atividades que realizam hoje.

O subtema: **Podendo ter uma vida como a de outros adolescentes** representa o sobrevivente podendo viver da mesma forma que os outros adolescentes que não tiveram

câncer, podendo realizar atividades esportivas, trabalhando e estudando como qualquer jovem da sua idade.

“Aos poucos a gente vai se acostumando e vai voltando ao normal.” Wanda

“Queria viver como os outros vivem, sem nenhuma doença, sem nenhuma preocupação de saúde, de alguma coisa acontecer. Hoje eu vivo como qualquer outra pessoa, eu estudo, eu trabalho ((pausa)) eu pratico esportes, eu brinco, eu corro, eu pulo. Eu faço tudo que qualquer outra pessoa faz. A doença não interferiu em nada.” Clark

“Ah, eu acho que hoje minha vida é normal. Sou uma menina normal, igual as outras. Hoje eu sou igual as outras. Não vejo diferença. Sou comum, tudo que as outras meninas fazem, eu também sei fazer. E elas são inteligentes e eu também sou. Não tem nada, assim, ter o câncer pra mim, tipo, não me não mudou em nada. Entendeu? Tipo, é como se eu não tivesse nada. Se eu não contar, ninguém sabe. Vê como uma criança normal, né, igual as outras.” Diana

“Minha vida é supernormal, isto que a gente passou não atrapalha em nada, eu lembro muito pouco”. Linda Lee

Querendo viver o agora

O desejo de deixar o câncer no passado, de viver a vida sem pensar ou sem permitir que a doença vivenciada lhes prive de algo ou lhes tornem diferentes de seus amigos ou familiares são atributos dos adolescentes. O sobrevivente conduz sua vida, tentando vivê-la da melhor forma possível, mantendo-se preocupado em aproveitar e valorizar cada dia.

O subtema: **Querendo viver o agora** é a estratégica de dar continuidade a sua trajetória, vivendo um dia de cada vez, sem permitir que o câncer os defina ou interfira na vida que levam, querendo viver cada dia, sem ficar presos ou pensando no passado.

“... eu acho que assim, se a gente pensar tanto....muito no futuro ou muito no passado, acho que não tem necessidade... sabe, tem que viver o agora, até porque você não sabe se você vai estar aqui amanhã, então eu vivo agora”. Susan

“Eu não lembro. Assim, sabe? Não sou muito assim de ficar pensando. Eu nem penso, na verdade. Só se alguém lembrar, perguntar assim.” Diana

“Eu não penso em nada. Eu simplesmente, vivo a minha vida. Eu não vejo que eu sobrevivi a alguma coisa. Eu simplesmente sigo. Tanto que eu até esqueço que eu tive. Porque no meu dia a dia, não interfere isso. A não ser, quando eu vou no médico...E se eu ficar doente de novo, se acontecer alguma coisa, eu não quero saber, porque ((pausa)), talvez, eu não cure. Então, por que eu vou querer saber?!”

Natasha

“Acho que qualquer doença, como o câncer, ela ensina muito a gente. De um jeito ou de outro, né, conscientemente ou não, acaba afetando a gente de alguma forma, a gente vai ser diferente, a gente vai olhar a vida ou as pessoas. A gente acaba ficando com uma essência diferente (...). Todas as crianças que estão lá, elas são diferentes, porque todos nós que passamos por algo grave de doença. Mas temos algo em comum, somos iguais em relação a como a gente vai levar a vida daqui pra frente.” Anne Marie

No entanto, os adolescentes demonstram que encaram a vida com um olhar diferente após a experiência do câncer. Relatam que conseguem atribuir valor à vida e às pequenas coisas, as coisas do dia a dia. Demonstram a vontade de aproveitar o que a vida tem de bom, sem se preocupar muito com o futuro ou com a aprovação alheia para suas atitudes.

“Eu acho que eu sempre vivi bem a vida, porque eu sempre vi as coisas mais simples da vida, o essencial, né? É que eu lia desde criança, era o Pequeno Príncipe, e lá fala ‘O essencial é invisível aos olhos’. E é verdade. É o amor, a alegria. Isso a gente não pode ver, mas a gente pode sentir. E pode partilhar isso com os outros, com um abraço ou com um aperto de mão, com um olhar”. Anne Marie

“(...) eu já fiz uma coisa que eu achava que eu devia fazer, que eu tinha certeza que precisava fazer, eu fiz e não deu certo no caso... ...mas todo mundo me pergunta: Tá... mas porque você fez? Porque eu achei que devia fazer, se não deu certo... não deu... a vida continua, vai seguindo... não tinha o porquê de eu não fazer... se eu tenho vontade, eu faço e depois a gente pensa, se arrepende pelo menos você fez.”

Susan

Diagrama 3 - Transitando da doença para a cura

TEMA 3: CONVIVENDO COM O LEGADO DEIXADO PELO CÂNCER

Para o adolescente sobrevivente de câncer, após a cura da doença, inicia-se uma nova fase de vida, agora como sobrevivente, na qual o acompanhamento de saúde se faz necessário para o monitoramento de possíveis sinais de efeitos tardios do câncer ou mesmo do surgimento de um novo câncer.

CONVIVENDO COM O LEGADO DEIXADO PELO CÂNCER representa as obrigações de acompanhamento e cuidado necessárias para permanecerem livres do câncer. A responsabilidade de permanecerem vinculados ao ambulatório, para o monitoramento, e as dificuldades de retornarem ao hospital e, com isso, revisitarem todo o passado de tratamento.

O tema CONVIVENDO COM O LEGADO DEIXADO PELO CÂNCER é composto pelos subtemas: **Acompanhando para ver se o câncer não volta; Sendo difícil voltar ao ambulatório; Não contando sobre o câncer; Tendo a família fragmentada pelo tratamento; Tendo a morte muito perto e Perdendo alguns amigos pelo caminho.**

Acompanhando para ver se o câncer não volta

A sobrevivência do câncer engloba uma nova fase da vida, os adolescentes que sobreviveram ao câncer continuam seu acompanhamento no ambulatório. Para os pacientes que realizaram seu tratamento no hospital onde o estudo foi realizado, o monitoramento de efeitos tardios da doença é realizado durante grande parte de suas vidas. Este monitoramento é realizado anualmente, a cada 2 ou 3 anos, e proporciona maior segurança aos adolescentes e suas famílias.

Acompanhando para ver se o câncer não volta representa o cuidado em um novo panorama: o percurso da sobrevivência. Os adolescentes reconhecem a importância de se manterem ligados ao ambulatório para identificarem precocemente qualquer sinal de que doença possa ter voltado.

“Eu venho passar em consultas pra ver se a doença voltou, como eu estou. Aí, eles medem o meu peso, fazem algumas perguntas. Mas eles mandam eu ir embora de novo. Aí, eu volto aqui a cada dois anos... ...Acho importante vir aqui, porque vai que, Deus me livre, tenha uma recaída, a doença voltou. Pelo menos eu vou estar ciente”. Clark

“Eu passava com a médica, era recorrente sempre, eu passava com ela, levava todos os exames que ela me pedia e aí ela meio que fazia o básico, via o meu peso e falava como é que tava, aí sempre ia mandando eu voltar”. Susan

“...tenho que voltar pra fazer os exames e ver se não tinha nenhuma recaída, tudo mais. Ele podia voltar, porque querendo ou não, pode acontecer, né !” Anne Marie

Sendo doloroso voltar ao ambulatório

Há uma dificuldade para o adolescente sobrevivente de câncer ir às consultas no ambulatório fora de terapia. Apesar de saber a importância de realizar o acompanhamento, voltar ao ambulatório remete revisitar o passado e relembrar todo o sofrimento vivido; traz lembranças dolorosas que, muitas vezes, precisam ficar veladas.

Na sala de espera do ambulatório, ocorre o contato com crianças e adolescentes ainda em tratamento, o que causa mais consternação nos adolescentes, por saberem que outras pessoas estão passando pelo sofrimento vivenciado por eles.

O subtema **Sendo doloroso voltar ao ambulatório** representa o sentimento de desolação descrito pelos adolescentes todas as vezes que precisam retornar ao ambulatório. Sentimento desencadeado pelas lembranças do que viveu naquele local e acompanhado de uma grande empatia diante de outras crianças e outros adolescentes que estão realizando o tratamento do câncer.

“Não gosto de vir aqui. Por causa que ver as crianças, dá muita dó... não poder fazer nada por elas. Eu não gosto. Eu fico mal com isso. Eu lembro das minhas quimioterapias... Toda vez que eu venho aqui e vejo as crianças, eu lembro disso”.
Clark

“Quando eu vou no (...), tem umas crianças lá, nas camas, deitadas, e, eu fico com muita dó. E aquelas crianças carecas, eu também não consigo ver ((choro)). Eu fico muito triste, quando eu vejo aquilo ((choro)).” Carol

“E quando eu fui ficando mais velha... você vai vendo alguns casos que você, meio assim sabe?... Nossa essa criança está sofrendo muito!! Eu já passei por isso!”
Susan

“Estou acostumada, mas mesmo assim, ver as outras crianças passando pela mesma coisa, ver elas de máscara, é muito ((pausa)) ruim. Saber que a gente pode passar alguma coisa pra ela e não ela passar alguma coisa pra gente, né... Eu tô aqui, vendo as outras crianças, e em saber que eu tava passando pela mesma coisa, há uns tempos atrás.” Natasha

Não contando que teve câncer

Se abrir para que o outro conheça a sua história não configura uma tarefa fácil para os sobreviventes de câncer. Os adolescentes demonstram incômodo em compartilhar a experiência do câncer na infância com outras pessoas, e isto ocorre pelo fato de não gostarem de ser vistos como vítimas ou de serem olhados com sentimento de piedade ou por serem tratados diferentes – por terem tido câncer na infância.

Não contando que teve câncer revela-se como uma estratégia para esconder a vivência do câncer, a preocupação com a opinião do outro em percebê-lo como vítima ou como refém de uma situação. Uma estratégia de proteção para se manter livre do julgamento alheio e permanecer sendo visto com normalidade.

Não contando que teve câncer retrata o adolescente cansado de contar sua história ou dar explicações sobre tudo que viveu no processo de doença e esclarecer que está curada.

“Quando eu vou pra praia, eu vou pro clube, as pessoas perguntam da cicatriz que eu tenho. Eu tenho vergonha de falar, porque eu não gosto de falar da minha doença para os outros... Ah, todo mundo fica perguntando todo dia, todo dia, todo dia. Tem que repetir, repetir, repetir. Quando eu fui pra praia, os familiares da minha tia perguntaram. Ai, eu tenho que falar e explicar. Explicar que eu já fui curada e tudo.”
Carol

“Eu não falo muito que tive câncer. Acho que eu nunca falei, acho que pra ninguém. Não vejo necessidade de falar o que tive” Peter

“Só que eu não fico contando pras pessoas também, que não é uma coisa que a gente espalha, né, que a gente ficou doente. Eu não gosto de contar pras pessoas.” Natasha

“Eu não gosto de falar que tive câncer, (...) tem muitas que já te olham e falam assim: ‘Ai, tadinha’. Eu odeio essa palavra: ‘Tadinha’; ‘Ai, que dó!’; ‘Que pena!’; ‘Nossa, não teve infância’. Tive, sim! Uma infância muito boa, no hospital. Brinquei, pulei. Não podia, mas pulei.” Anne Marie

Tendo a família fragmentada pelo tratamento

Durante o tratamento de um filho com câncer, ocorre distanciamento dos outros filhos saudáveis que continuam com a rotina de vida diária enquanto o irmão permanece no hospital. Famílias, muitas vezes, não conseguem permanecer juntas durante o tratamento; enquanto a mãe acompanha o filho com câncer nas internações, a família fica fragmentada.

A fragmentação familiar é considerada como mais uma experiência negativa deixada pela vivência do câncer na infância. **Tendo a família fragmentada pelo tratamento** reflete o afastamento de irmãos dos adolescentes durante o período de tratamento. Alguns irmãos saudáveis foram deixados para serem cuidados por parentes, nos períodos em que o adolescente doente estava internado, o que resultou no distanciamento da relação entre irmãos.

“Meu irmão começou a vender drogas enquanto eu estava no hospital, meu pai deixava ele sozinho no bar e ele começou a vender drogas. (...) Ele (irmão) ficava com o meu pai. Praticamente sozinho, porque o meu pai saía e deixava ele sozinho, ou com a minha avó. A avó foi fundamental, ela não morava com a gente, mas ela ia todo dia lá pra olhar o meu irmão. O meu pai saía. Ai, meu irmão, pra não ficar sozinho, aí, minha avó ia lá, ficar com ele. Ela sempre tava ali com ele, sabe?”

Ajudava ele a se arrumar. Aí, às vezes, a minha avó olhava o pai, né, pra ele ir pra escola”. Diana

“Logo na primeira internação, ela (irmã) ficou com a minha madrinha. E depois, ela ficou sozinha, porque ela já tinha idade, né, pra ficar sozinha e, também, tinha a escola que ela tinha que ir, né? Não tinha como ela ficar, aqui, no hospital.” Wanda

O sentimento dos irmãos dos adolescentes por serem tratados diferentes do irmão com câncer tornou-se, em algumas famílias, um fator causador de dificuldades no relacionamento entre os filhos, afetando toda a família. A sensação de que o filho doente recebia mais afeto e proteção dos pais gerou conflitos de difícil resolução, levando à fragmentação de algumas famílias.

“O meu pai e a minha mãe mãe mudaram de cidade pro meu tratamento, e deixaram o meu irmão com os meus avós por parte de mãe. E ele nunca aceitou isso, porque os meus pais dão mais atenção pra mim do que pra ele. Por conta da minha doença, né, pelos meus pais estarem mais comigo do que com ele. Daí, a minha convivência comigo e com o meu irmão depois que eu fiquei boa, não era, assim, uma coisa boa. (...) ele sempre falava assim: ‘Por que você não morreu? Aí, eu ia ter a minha mãe só pra mim. Eu ia ter atenção só pra mim’”. Anne Marie

A culpabilidade permeia a vida dos adolescentes, por mais que eles saibam que a doença não podia ser evitada, mas acreditam que poderiam ter mudado alguma coisa para melhorar o relacionamento com os irmãos. E sentem a culpa por ver os pais sofrendo com esta divisão da família.

“Eu queria o bem do meu irmão. Ter meu irmão, e que o meu irmão arrume um trabalho, né; que também, se eu conseguir ajudar ele, eu vou ajudar também. Ele ter a casa dele também, a família. É o meu sonho também ele ter a família dele. Ah, porque como ele já está grande, né, ele deveria ter já a família dele, né, porque é o sonho de qualquer família né, de um familiar assim ter o seu futuro, sua própria vida, né, sua casa; você chegar lá e visitar, e ver que está bem, né? Eu acho que é só isso (falando do irmão que está preso)”. Diana

“Eu queria só ter o meu irmão de volta. Só isso que eu queria mudar na minha vida. Eu queria poder pedir desculpas. Eu queria poder explicar pra ele que eu não tive culpa de nada ((choro)) e eu não queria ((pausa longa)) ter causado tudo isso. Por mais que eu não tivesse culpa de ter ficado doente. Eu acho que foi por minha causa,

porque por mais que é criança, sempre sobra pro irmão mais velho, né, é eu meio que, assim, como é irmão, eu sempre provocava ele.” Anne Marie

Tendo a morte muito perto

A morte perpassou por diversas vezes durante a trajetória de vida destes adolescentes, seja através da morte de algum amigo, companheiro de tratamento, ou pela perda da esperança da sua própria cura, imaginando a sua morte. A impotência diante da morte é experienciada por estes adolescentes. A descrença no tratamento, principalmente depois da perda de algum colega de tratamento, ou, por vezes, a vontade de desistir, cansados de tantas intervenções sem sucesso – as quais eram necessárias com as mudanças de rumo do tratamento.

Tendo a morte muito perto representa esta adjacência da morte no decorrer do câncer, a presença da morte descrita como parte atuante no percurso do tratamento. O medo de ser surpreendido pela sua morte; também o desejo que a própria morte ocorresse – quando passava por momentos de intenso sofrimento.

“Lembro que eu não ia conseguir sair de lá (hospital). Porque eu ia morrer e não ia conseguir sair de lá. Uma médica falou pra minha mãe, e ela começou a chorar. Aí, sabe aquela música do R.? ‘Entra na minha casa’. Aí, eu comecei a cantar e todo mundo chorou”. Bruce

“Como se tivesse me dando um aviso: ‘Talvez, você não vá viver. Talvez, esse aqui fosse o seu último segundo’. Aí, naquele momento que eu pensei, que veio na minha cabeça ((pausa)) que eu podia morrer ((pausa)) eu só pensei em uma coisa ((pausa)) que tudo que eu passei ali ((pausa)) até agora, naquele momento, eu fiz tudo com muito amor. E, eu acho que, quando a gente pensa na morte, a gente só pensa em estar com quem a gente ama e pensa em dar amor pra qualquer pessoa, mesmo que não seja seu familiar ((pausa longa)). Anne Marie

O desejo de morrer se manifestou para o adolescente em momentos de intenso sofrimento. A desesperança no tratamento e o cansaço por todas as intervenções realizadas permitiram sentimentos negativos quanto à continuidade do tratamento, depertando, assim, a vontade de que a morte ocorresse mais rápido, abreviando seu sofrimento.

“Você chegar num momento assim, em que você quer literalmente morrer, de tanto remédio que você toma. Chega uma época que você não aguenta mais. É muita quimioterapia, é muito remédio, é muita internação. Então, chega um momento, que você fala: ‘Chega! Não quero mais’”. Wanda

Perdendo alguns amigos pelo caminho

Quando se passa por um tratamento intenso e desgastante, como o câncer, cria-se vínculos não somente com a equipe de saúde, mas também com os outros pacientes que estão passando pela mesma experiência. No entanto, nunca se sabe se o tratamento será efetivo para todos.

Alguns adolescentes perderam amigos próximos, que fizeram durante o decorrer do tratamento. O subtema **Perdendo alguns amigos pelo caminho** representa a morte de um colega de tratamento, lembrada sempre com tristeza pelos adolescentes, e a grande dificuldade de compreensão do porquê somente alguns alcançam a cura.

“Ah, é muito triste. Porque, são pessoas que cresceram comigo. Ficaram comigo esse tempo todo. Então, é muito complicado. Ai, depois saber que a pessoa morreu. Lembrar da pessoa, né, da criança que estava comigo, e, saber que ela morreu. Então, é complicado saber que algumas crianças morrem e outras não. Saber disso, né. Saber que você estava com elas e depois, elas simplesmente, morreram. Sendo que, por exemplo, ela podia ter a mesma coisa que você e você teve o privilégio de sobreviver e ela não.” Natasha

“Até pouco tempo atrás, aconteceu isso com uma menininha que eu conhecia. Ela tinha uma doença rara. E ela tinha só 5 anos, mas nem parecia que ela tinha 5 anos, porque as coisas que ela falava era de uma pessoa que você via que era muito evoluída, que era de uma pessoa que sabia dar valor a vida, por mais que ela soubesse que talvez ela não ia sair de lá. E ela falava isso pra mim! Ela tava em busca de doação de medula, mas acabou que não deu tempo. Então, chega a ser ruim, porque ela tava ruim por saber disso, porque ela estava lutando pela vida, mas a corrida contra o tempo de achar um doador, não deu certo. Não deu certo não, não deu tempo. Não deu certo, porque não tinha que dar. Porque Deus quis levar ela.” Anne Marie

Os adolescentes, além de sentirem a perda dos amigos, se sensibilizam, também, pelas famílias dos colegas de tratamento que faleceram, e se compadecem com o sofrimento das famílias que passam pela dificuldade da perda de um ente querido. Eles sabem que a morte permeia o tratamento de câncer.

“E isso que é difícil, porque você vê como a família fica, né. ‘Nossa, mas ela estava tão bem e no outro dia, ela não estava mais’. É difícil! Porque a família não entende.

‘Nossa! Eu vi ela ontem e ela estava bem, estava respondendo o tratamento bem. Como que hoje não está mais?’ . É difícil”. Anne Marie

Diagrama 4 - Convivendo com o legado deixado pelo câncer

TEMA 4: SENDO GRATO POR ESTAR VIVO

A experiência de ter tido câncer na infância modifica a forma como a pessoa viverá daquele momento em diante, a experiência da doença, o sofrimento vivido, a dor e o medo da morte se refletem na vida das pessoas com diferentes consequências. Para o sobrevivente de câncer, a experiência da doença se transformou em generosidade, gratidão e altruísmo.

O sobrevivente de câncer deixou a doença para trás. SENDO GRATO POR ESTAR VIVO representa a compreensão, por parte do sobrevivente de câncer, de que está curado, entendendo que venceu o câncer, sentindo-se feliz e privilegiado por estar vivo.

O tema SENDO GRATO POR ESTAR VIVO é composto pelos subtemas: **Compreendendo que está curado; Se considerando um vencedor; Sentindo-se feliz por estar vivo; Tendo gratidão a Deus e Despertando para o altruísmo.**

Compreendendo que está curado

A informação de que está curado vem das mais variadas formas, quase sempre é dada pelos médicos; outras vezes, pelos pais. Para os adolescentes sobreviventes de câncer, é clara a sua condição de curado do câncer, independentemente de suas lembranças do momento em que receberam a notícia; isto tem sido repetido a eles em cada consulta desde o final do tratamento.

Compreendendo que está curado representa o adolescente se percebendo como curado, seja através de relatos dos médicos, pelos pais ou por poderem realizar atividades que antes não podiam. Demonstra o momento que se reconhece que o câncer faz parte do passado: eles se percebem livres do câncer.

“Eu estou curada, não tenho mais nada. Toda vez que eu vou lá (no ambulatório) eles (os médicos) falam”. Diana

“Eu tive câncer, mas agora já passou.” Robert

“A Dra. E., na época, falou que eu já estava em processo de remissão, né, da quimioterapia. Que eu não ia tomar mais e agora, eu só ia acompanhar, no começo, eu acompanhava, se não me engano, a cada 3 meses, aí, vai aumentando. Hoje, eu acompanho a cada 3 anos.” Wanda

“A minha mãe falou que eu estava curado. Ela que falou. Teve até uma festinha assim, todo mundo em casa: os meus primos. Aí, a minha mãe falou que eu tinha encerrado o tratamento. Aí, podia seguir com a vida normal.” Peter

Se considerando um vencedor

Os adolescentes sobreviventes de câncer acreditam serem capazes de enfrentar qualquer situação difícil em suas vidas, por terem vivenciado um câncer na infância. Toda a experiência adquirida pela vivência da doença se transformou em *expertise* e força para enfrentar as adversidades da vida.

O subtema **Se considerando um vencedor** representa a forma como os adolescentes se enxergam mais fortes por terem superado o câncer. Reflete melhor compreensão do que é estar doente, não se deixando abalar por qualquer adversidade. Representa se considerar um vencedor por derrotar uma doença como o câncer.

“Pra mim, é uma superação estar aqui, porque só quem já passou por isso ou está passando sabe como é. Porque tem muita gente que fala assim: ‘Ah, mas eu tô doente’. Às vezes, a pessoa está com uma gripe ou com uma infecçãozinha, acha que tá com uma doença grave. Só que quem realmente já teve um câncer, que tá dentro deste hospital, sabe o que é mesmo estar doente. Você chegar, sem querer/não tomar mais medicamentos, querer morrer mesmo, porque o tratamento é muito difícil. Então, hoje, pra mim, estar aqui, é uma superação. E hoje, ter passado pelo que eu passei.” Wanda

“Eu tinha, sei lá, vergonha de sabe, tipo, de ter tido câncer. Ai, depois a minha mãe falou: ‘Vergonha do que? Você é uma vencedora’. Ai, eu parei, pensei: ‘É verdade, né’, porque? Tem tanta gente aí que luta e não consegue, por que eu tenho vergonha, né? Eu sou uma vencedora!” Diana

“Eu acho que venci na vida! Porque hoje eu tenho uma vida normal.” Linda Lee

“E, quando você conhece alguém que estava lutando pela vida do seu lado, e que você estava torcendo para aquela pessoa sair e não saiu, eu penso assim: ‘Nossa, podia ter sido eu’, né? E não foi. Eu sinto uma tristeza muito grande, porque podia ser eu, né? Muitas vezes, eu perguntei: ‘Por que morreu? Ela estava tentando’, mas faz parte da vida. Deus quis assim, né? Quis levar ela. Pra ela não sofrerem mais, porque é muito, muito sofrimento, é muito dolorido. Então, eu penso que eu tenho que dar valor muito a minha vida, porque podia ter sido eu, né, e foram eles.” Anne Marie

Os adolescentes consideram tão difícil, quanto lutar contra a doença, a luta contra o preconceito. Assim, se consideram sobreviventes também do preconceito sofrido, se estressam constantemente pelos comentários preconceituosos a respeito da doença e pela falta de sensibilidade das pessoas frente ao sofrimento que passaram.

“Acho que eu sou mais sobrevivente não pela doença, mas sim pelos preconceitos. Por tudo que falavam assim, por trás ou até pela minha frente mesmo, ‘Ah, você não deveria estar aqui’. Eram coisas bem pesadas assim. Mas, eu acho que eu sou mais sobrevivente por conta disso, por conta das pessoas, né, não saberem o que é a dor do próximo, do que pelo que eu passei.” Anne Marie

“Uma pessoa no meu trabalho falou assim: ‘Ah, você só está curada, agora’. Eu falei: ‘Não! Eu sou uma pessoa normal’. E isso me incomodou, porque assim, quem ela pensa que ela é, pra falar uma coisa dessa? Ela nunca passou por isso. Ela falou assim: ‘Ah, não existe cura’. Eu respondi: ‘Não! Eu tô bem’. (...) Isso me estressou. Foi quando eu falei, e eu falei muito nervosa, porque eu queria chorar até de ódio,

porque eu queria dar na cara dela: ‘Não é porque um não sobreviveu, que todas as outras estão condenadas a morrer. Não é assim. Tanto que eu tô viva. Tanto que tem outras pessoas que também passaram pela mesma coisa e estão vivas’”. Natasha

Sentindo-se feliz por estar vivo

A superação de uma doença ponderosa, como o câncer, e um tratamento árduo proporcionaram a sensação de liberdade, por poder seguir a vida normalmente, e de alegria, por permanecer saudável. O adolescente sobrevivente de câncer descreve-se como guerreiro e vencedor, sempre lembrando que a sua história poderia ter sido como dos amigos que morreram durante o tratamento.

Sentindo-se feliz por estar vivo representa os sentimentos de alívio e privilégio dos adolescentes por estarem vivos. Os adolescentes se caracterizam como privilegiados por terem se curado de uma doença grave e conseguirem seguir suas vidas normalmente.

“Ah, eu sinto bastante alegria, né, porque eu podia não estar vivo hoje. Não estar fazendo o trabalho com você. Eu fico muito feliz por estar vivo, por estar com saúde ((pausa)). Eu me sinto muito bem”. Clark

“Tem pessoas que entraram comigo e não saíram. E eu tive a chance de ter saído bem dessa e hoje em dia, estar saudável, estar feliz, ter tudo. Não me falta nada. Que nem, eu conheço muita gente: ‘Ah, me falta dinheiro’, eu: ‘Não, se você tem saúde não te falta nada’, né? Hoje em dia, eu penso que é muito importante a nossa vida, né? É o nosso bem mais precioso.” Anne Marie

“(....) Saber que você estava com elas e depois, elas simplesmente, morreram. Sendo que, por exemplo, ela podia ter a mesma coisa que você e você teve o privilégio de sobreviver e ela não.” Natasha

“Só quem passa por isso é que sabe. As outras pessoas podem até imaginar, né, mas entender é diferente. Ninguém sabe, soa muito da boca pra fora: ‘Ah, eu entendo’ ((pausa)). Acho que a pessoa imagina aquilo, mas não sabe o que é passar por isso. Mas eu sempre passei muito bem por todas as fases. Eu sempre entendi que se aconteceu tudo isso, tem algum propósito. Eu não sobrevivi por nada. Sou grata por isso!” Anne Marie

Tendo gratidão a Deus

A fé tem seu espaço de grande importância na vida dos adolescentes sobreviventes de câncer. A crença de que tudo tem um motivo, um porque para acontecer os torna gratos a Deus por terem alcançado a cura da doença e os levam a acreditar que têm uma missão ou uma motivação para estarem vivos.

O subtema **Tendo gratidão à Deus** representa a forma de reconhecimento a Deus por terem alcançado a cura do câncer. Os adolescentes acreditam terem recebido de Deus uma segunda chance e atribuem isso à crença de que Deus tem um propósito para suas vidas.

“Deus foi comigo e me curou, porque tem muita gente que já teve a mesma doença e não sobreviveu”. Clark

“Eu penso que, se eu passei por isso, é porque em algum momento, Deus sabia que eu ia sair dessa, eu ia levar aprendizado pra alguém e ia crescer muito bem, passando por tudo que passei. É a segunda chance que Deus me deu. Tem algum propósito, que é pra deixar/prá hoje em dia, eu poder olhar pra trás e falar assim: ‘Eu venci’”. Anne Marie

“Tem que ser forte, né? Não desistir; nunca desistir; perseguir naquilo que quer, né? Que Deus tem um propósito pra todos... tem que pensar positivo, né? Pra mim, eu sou uma vencedora!”. Diana

Os adolescentes atribuem sua cura à fé que possuem e reconhecem que a perseverança da fé de seus pais também foi essencial para sua recuperação durante o tratamento. Percebem a doença como de difícil cura, se sentem privilegiados e consideram sua cura como um milagre de Deus.

“A nossa fé, é o nosso amor e a nossa vontade de viver. É o que eu tenho e eu acho que é por isso que eu estou aqui hoje, e, eu sou essa pessoa que eu sou hoje. Não sei se é porquê? Eu não sei se eu sou assim porque eu cresci assim ou se foi por conta do que eu passei. Eu não sei. Mas a gente passa por tudo que a gente tem que passar por algum propósito. Isso com certeza.” Anne Marie

“Ah, tem que ter fé, né! Eu acho que é isso que faz superar a doença. A fé pode ser grande igual a do meu pai, baixa... mas tendo fé, dá pra superar. Eu tenho fé, mas não igual a do meu pai, ele (...). A fé sempre veio em primeiro lugar aqui em casa. Tem um monte de santo e deve ter uns cinco terços. Aí, no espelho, aqui, tem... um

par de santos, aqueles papeizinhos, uns papeizinhos pequenos com santo .Tem umas fitas também de Nosso Senhor do Bonfim da Bahia.” Tony

“Minha mãe conta que muita gente tem câncer e que foi um milagre de Deus eu ter me livrado dessa doença.” Robert

Despertando para o altruísmo

A admiração pelos médicos e enfermeiros que acompanharam seu tratamento, a sensação de amparo que receberam da equipe de saúde durante todo o processo, a convivência com voluntários que atuavam no hospital e deixaram lembranças positivas durante as internações, assim como a alegria de estar vivo após uma doença tão agressiva como o câncer despertaram nesses jovens a vontade de fazer algo pelo próximo.

Despertando para o altruísmo representa o desejo de fazer, por outras crianças, o que receberam durante o seu tratamento, o que receberam de bom da vida, o carinho e o cuidado que receberam das pessoas que os cercavam durante a vivência da sua doença na infância.

“Penso em poder ajudar às pessoas, às crianças. Como os médicos que me curaram, eu quero ser igual a eles também, que trata de câncer... Ah, eu acho bastante importante ajudar as pessoas porque o bem não mata ninguém, né, pelo contrário. Como os médicos puderam me ajudar, eu gostaria de poder ajudar alguém, fazer a pessoa não morrer, né?”. Clark

“Que nem as pessoas falam: ‘Você é especial’. Se especial for essa pessoa que eu sou hoje, por conta de tudo que eu passei, então, talvez, eu possa dizer que eu sou. Mas eu sou especial, porque eu quero fazer o bem pras outras pessoas. Meu sonho é ser voluntária de algum hospital com crianças que tenha câncer que nem eu tive, porque de alguma forma, eu vou poder dar alguma esperança, ou dar amor, carinho, que é o que eu tenho de sobra pra oferecer (...) eu quero estar de alguma forma, fazendo isso, levando o que eu puder de melhor, de bom, de positivo, pra essas pessoas que muitas das vezes acham que ((pausa)) não vão superar, não vão sair dali, vão morrer ou muitas vezes, não enxergam as coisas e acham que mundo acabou”. Anne Marie

“(...) quero fazer o bem, por mais que exista mal no mundo, o certo é fazer o bem!”
Diana

Diagrama 5 - Sendo grato por estar vivo

Diagrama 6 - Diagrama representativo da experiência do adolescente sobrevivente de câncer na infância.

5 DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

O propósito deste estudo foi conhecer a experiência do adolescente sobrevivente de câncer. Os resultados deste estudo oferecem subsídios empíricos que envolvem a experiência de sobrevivência ao câncer infantil, bem como os significados atribuídos pelos adolescentes à sua sobrevivência e as estratégias por eles utilizadas para conviver com a sobrevivência ao câncer. A importância de se conhecer com profundidade esse fenômeno foi compreendida como as perspectivas e os valores dos adolescentes e sua experiência da doença e após a cura. A experiência da sobrevivência foi representada por um diagrama composto por quatro temas unidirecionais que se relacionam entre si.

Os adolescentes sobreviventes de câncer passaram grande parte de sua infância no hospital e maioria de suas lembranças envolve a doença e o tratamento. A doença representa o início da sua sobrevivência e suas lembranças envolvem o ambiente hospitalar, marcado por longas internações, com procedimentos invasivos e dolorosos. Rolim e Góes (2009) revelam que, para as crianças com câncer, a doença participa da constituição de sua subjetividade, que marca profundamente sua história e os modos de relação social em que elas se envolvem.

Experiências de procedimentos dolorosos e de tratamento intensivo nos sobreviventes de câncer têm efeitos em longo prazo, como depressão e ansiedade (Arpawong et al., 2013; Maurice-Stam et al., 2008; Oh, 2016).

Para os adolescentes sobreviventes de câncer na infância, houve uma dependência contínua do serviço de saúde, mais precisamente do centro de referência onde a pesquisa foi realizada. O diagnóstico e o tratamento do câncer trouxeram grande modificação na vida dos adolescentes; as constantes internações deixaram marcas, como o distanciamento lar e do convívio familiar, além dos procedimentos terapêuticos dolorosos (Hammond, Teucher, 2016).

Em meio às constantes hospitalizações, os adolescentes se afastavam também do ambiente escolar, essencial para o seu processo de desenvolvimento cognitivo e social saudável (Cohen, Melo, 2010). Alguns adolescentes revelaram que seus pais não permitiram que frequentassem a escola durante o tratamento do câncer, pois temiam que sofressem discriminação devido à queda dos cabelos e outras mudanças em sua aparência física. O cerceamento da continuidade dos estudos, para Vygotski (1995), provoca grande perda, pois as crianças são retiradas de uma esfera central para seu desenvolvimento cultural nessa etapa.

Entretanto, para doenças como o câncer, que exige períodos de afastamento do meio social, quando ocorre a retomada de espaços de relações interpessoais, como o da escola, o isolamento pode se tornar presente, evidenciando a segregação (Mascarin, Ferrari, 2018; Rolim, Góes, 2009). A preocupação com o desempenho escolar diminuído, pelas faltas frequentes e pela falta de tempo para os estudos, gera ansiedade nos sobreviventes de câncer (Li et al., 2013).

Longas ausências do meio social, principalmente das atividades escolares, podem levar o adolescente sobrevivente de câncer à piora da qualidade de vida. Além disso, atitudes ou abordagens inadequadas entre outras crianças e adultos, tanto na escola como em casa, podem influenciar suas expectativas, contribuindo para a piora da qualidade de vida (Eilertsen et al., 2012).

As dificuldades de frequentar a escola foram descritas pelos participantes deste estudo, revelando ser um grande obstáculo, seja durante ou após o término do tratamento; esta dificuldade se deu principalmente pela alteração na aparência física. Para Rolim e Góes (2009), trabalhando com o atendimento educacional para crianças com câncer, entre as principais dificuldades para as crianças está a questão da convivência com os pares, que inclui momentos de rejeição e de deboche; eles apresentam diversas marcas visíveis (alopecia, dificuldade de locomoção, perda de movimentos, uso de cadeira de rodas ou muleta e cicatrizes) que podem gerar, nas pessoas, afastamento ou, por vezes, reações e dizeres ofensivos. Em uma pesquisa com adolescentes sobreviventes de câncer na Indonésia, Annisa, Allenidekania e Chodidjah (2018) revelam que os adolescentes têm problema de socialização na escola e sofrem *bullying* devido a sua imagem corporal alterada.

Os adolescentes sobreviventes de câncer na infância precisam aprender a conviver com estas diferenças. Sabemos que uma condição que limita a vida, como o câncer, coloca no horizonte o risco de morte; suas vivências são seriamente afetadas pela limitação a acesso a espaços de convivência e atividade e pela imagem que passa a ser-lhes atribuída, carregada de estigma (Rolim, Góes, 2009).

O câncer ainda está cercado por crenças errôneas de que é contagioso, é genético e se espalha de geração em geração; também pode ser associado a uma punição (Oliveira et al., 2018; Wood, 2018). Todas essas suposições levam o paciente ao isolamento social, ao ostracismo e ao sofrimento, que causam mudanças profundas e perturbadoras no seu modo de vida, tanto no presente quanto no futuro (Park, Blank, 2012; Doyle, 2008).

Um adolescente curado de câncer pode carregar em seu corpo marcas físicas da ameaça que atingiu sua vida. Adultos jovens sobreviventes de câncer participaram de um estudo sobre as consequências positivas e negativas do câncer; 68% dos participantes revelaram pelo menos uma consequência negativa; a maioria das consequências negativas do câncer incluiu a variedade de danos físicos e as limitações em participar de atividades. As consequências positivas, apontadas por 53% dos jovens, se relacionam a ter uma visão mais positiva da vida e de si mesmo (Sundberg et al., 2009).

A diminuição da força e da resistência física também é descrita como consequência do tratamento do câncer infantil (Li et al., 2013), o que, além de prejudicar as atividades físicas, trazendo risco de prejuízo psicossocial, também reduz a imunidade, tornando os sobreviventes mais susceptíveis a infecções.

Mesmo os adolescentes sobreviventes que não apresentam nenhuma alteração física evitam contar sobre o câncer, pois compartilhar a sua experiência do câncer na infância com outras pessoas pode causar olhares de compaixão e sentimento de piedade ou até mesmo mudança na forma como são tratados. Ter o passado associado ao câncer tem um forte estigma social; por isso, muitas pessoas podem não querer ser rotuladas como sobreviventes ou consideradas como “diferentes” (Stergiou-Kita, Pritlove, Kirsh, 2016), além de ser desgastante, para os sobreviventes, ficar repetindo sua história de vida para as outras pessoas (Salci, Marcon, 2010) e ficar lembrando-se do que passaram (Kim, 2017).

Para o adolescente sobrevivente de câncer, se torna insuportável ser tratado com pena ou como se continuasse doente; como qualquer outro adolescente, o sobrevivente de câncer busca ser normal, ser semelhante e pertencente a um grupo (Mascarin, Ferrari, 2018).

Um estudo com sobreviventes de câncer na infância, na Coreia do Sul (Kim, 2017), revela que os participantes atribuíram significância à capacidade de viverem uma vida normal “como todos os outros”, presumivelmente devido à falta de normalidade que eles tinham experimentado durante o diagnóstico de câncer e o tratamento. Sua percepção de uma vida normal também incluiu a construção de bons relacionamentos, enfatizando a importância de uma vida social; eles descrevem a importância de frequentar a escola, praticar esportes, sair com amigos – para eles, estas atividades estão associadas com o crescimento positivo e saudável.

Em outro estudo, também realizado na Coreia do Sul, adultos jovens, sobreviventes de câncer, enfrentam um difícil dilema: divulgar sua identidade como um sobrevivente de câncer,

e correr o risco de ter respostas, ou mantê-la em segredo à custa de ser mal interpretado (Yi, Kim, Sang, 2016). Os sobreviventes de câncer coreanos experimentam, nos seus cotidianos, a hostilidade das pessoas em uma sociedade onde o câncer é estigmatizado – o que lhes causa sofrimento psíquico (Kim, Yi, 2014; Yi, Kim, Sang, 2016).

Fica claro que, com o final do tratamento, os sobreviventes enfrentam uma série de desafios pessoais, em que se sentem fisicamente cansados, emocionalmente instáveis e desconectados socialmente; além disso, enfrentam a falta de reconhecimento de seu sofrimento por outras pessoas (Wood, 2018; Phillips, Jones, 2014).

Ferrel, Grant e Hassey-Dow (2004) revelam que o paciente com câncer deve estar preparado para a vida após o câncer. Este preparo consiste em alcançar o equilíbrio; a percepção de equilíbrio está relacionada com o valor determinado do que é normal ou com o que é culturalmente aceitável para a sociedade, também relacionado à sensação de interesse e capacidade de estabelecer metas e ter propósito de vida.

Há necessidade de se desenvolverem intervenções específicas, com modelos de cuidado e gestão dos pacientes sobreviventes de câncer, visando lidar com as consequências do tratamento e das mudanças no período de transição da doença para a cura, facilitando a passagem dos adolescentes por este período (Jacobs, Shulman, 2017; Wood, 2018; Grant, De Rossi, Sussman, 2015; Morgan, Delinger, 2014; Li et al., 2019). O planejamento de atendimento de sobreviventes é uma ferramenta que pode melhorar a transição de pacientes para a sobrevivência, com uma “passagem segura”, através da continuidade do cuidado (Wood, 2018; Mayer et al, 2016; Morgan, Delinger, 2014; Hewitt, Greenfield, Stovall, 2006). Os autores sugerem que pesquisas sejam realizadas, para conhecer as melhores estratégias de cuidados aos sobreviventes neste período de transição.

A transição da doença para a cura é descrita na literatura internacional como “turning point” – o ponto de virada –, marcado por um novo período após o final do tratamento e um ponto antes de se tornar um sobrevivente. O termo é usado para descrever o cuidado após o final do tratamento e o retorno para uma “vida normal” (Wood, 2018). O que seria considerado, para os serviços de saúde, como uma reentrada para o prestador primário de cuidado à saúde; a mudança de cuidados focados na doença para um cuidado focado no bem-estar e nas expectativas de retornar aos padrões habituais de vida (NCI, 2016). Neste estudo, o “turning point” é tratado com o tema “Transitando da doença para a cura”, marcando o ponto onde os jovens deixam de ser pacientes de câncer e passam a ser sobreviventes de câncer.

De acordo com Wood (2018), nem os pacientes e nem os prestadores de serviço da saúde estão preparados para este período de transição entre o término de terapia e o início da vida como sobrevivente. Profissionais de saúde devem apoiar os sobreviventes de câncer, no sentido de manterem a saúde psicossocial e o bem-estar psicológico (Brandwell, 2009; Sheperd, Woodgate, 2010; Li et al., 2013; Yi, Kim e Sang, 2016; Tremolada et al., 2018). Os profissionais de saúde podem fornecer apoio apropriado ao período de transição, uma vez que as principais questões e preocupações dos sobreviventes neste momento sejam compreendidas.

A adolescência é o momento de transformação, no qual tudo está mudando. O adolescente transita “entre dois mundos”: o da criança e o do adulto (Pascale, Cardot, 2012). De acordo com a Teoria do Desenvolvimento Psicossocial, de Erik Erikson (1968), desenvolver, explorar a autoidentidade e construir a intimidade são tarefas importantes para os adolescentes. Para o autor, a adolescência é o período no qual surge a confusão de identidade, quando surgem questões, como: “O que sou?”, “O que serei?”. O adolescente se influencia facilmente pelas opiniões alheias; isso faz com que ele assuma posições variadas em intervalos de tempo muito curtos.

Conhecer o “turning point” pode ser um útil para identificar modificações de identidade dos sobreviventes adolescentes e reconhecer retratos em evolução do *self*, particularmente entre os sobreviventes mais jovens, que podem ver experimentação com outras identidades, como parte do processo de entrar na idade adulta (Hammond, Teucher, 2016).

Para Oliveira et al. (2018), a vida dos sobreviventes de uma doença crônica é indiscutivelmente interrompida. Estressores, como problemas familiares, novos sintomas e possibilidade de recorrência do câncer, podem desencadear uma cascata de emoções negativas e mudar a vida dos sobreviventes. Essas mudanças, desencadeadas pela experiência do câncer, podem levar à construção de uma identidade nova, que permite transformação e reconstrução do *self* (Hauken, Larsen, Holsen, 2013; Pieters, Heilemann, 2011; Zebrack, Chesler, 2002). Essa mudança de identidade é influenciada pela necessidade de bem-estar psicológico, e melhora da autoestima (Oliveira et al., 2018; Park, Zlateva, Blank, 2009).

O câncer infantil é uma experiência que está intimamente associada à autoidentidade e à reconstrução de suas identidades pelos sobreviventes (Park, Bharadwaj, Blank, 2011). Para Hammond e Teucher (2016), a identidade de um sobrevivente de câncer não sobrevive à “jornada”; os jovens sobreviventes de câncer revelam, neste estudo, que, apesar de acreditarem que o câncer não os definiu, sabem que a doença definiu e assumiu uma grande parte de suas vidas. Eles percebem que as rupturas biográficas do câncer mudaram ao longo do tempo, de

uma necessidade que, anteriormente, era para se proteger de ser destruído pela doença, para, posteriormente, ser definido por seu câncer como uma integração parcial em seu senso de si.

Alguns dos adolescentes sobreviventes de câncer revelam não ter lembranças da experiência do câncer; no entanto, para autores como Mouw et al. (2017), é importante que as crianças que passaram, muito pequenas, pela experiência do câncer e não se lembram de detalhes da doença, conheçam e entendam a sua história. Isto facilita a promoção de um comportamento saudável, além de ser facilitador no processo de cuidado na vida adulta.

Profissionais de saúde devem estar capacitados para apoiar estes adolescentes na passagem do cuidado também para a vida adulta (NCI, 2018; Kenney et al., 2017). Esta transição de um jovem à idade adulta é influenciada por sua biografia, bem como por familiares e circunstâncias sociais (Schwartz et al., 2012). Mouw et al. (2017) revelaram que cabe aos profissionais da saúde a educação em saúde, em relação aos efeitos tardios do câncer; também o apoio emocional e a assistência na reabilitação motora, quando necessários. Para as autoras, os pacientes com baixo risco de efeitos tardios podem ser acompanhados na atenção primária. No entanto, os pacientes valorizam o acompanhamento com os mesmos profissionais que os acompanharam na trajetória da doença - não somente por conhecerem suas histórias, mas também por confiarem na efetividade do cuidado prestado (Mouw et al., 2017).

Nos EUA, assim como no Brasil, não ocorre uma coparticipação da equipe de atendimento de oncologia, no qual a criança foi acompanhada, e da equipe da atenção primária em saúde da comunidade para o acompanhamento de adolescentes e adultos jovens que tiveram câncer na infância (Mouw et al., 2017). Os adolescentes participantes do estudo pouco citaram a participação da atenção primária em saúde no acompanhamento da sua doença ou da sua sobrevivência.

No entanto, os adolescentes conhecem a importância de se manterem ligados ao ambulatório fora de terapia para permanecerem como sobreviventes – o que é considerado um fator muito positivo, visto que grande parte dos sobreviventes de câncer na infância se afastam do acompanhamento nos centros de referência (Kirchhoff et al., 2014). Este afastamento dos sobreviventes ocorre, segundo Rokitka et al. (2017), que pesquisaram 370 sobreviventes de câncer infantil entre 1.116 pacientes de uma única instituição nos EUA, devido a fatores como mudanças de endereço, casamento ou até mesmo lentidão nos serviços de correspondência.

Tremolada et al. (2018) sugerem que o impacto negativo causada por *check-ups* periódicos fora da terapia ocorra devido à falta de vínculo entre os profissionais e os

sobreviventes; os autores sugerem aos profissionais de saúde concentrarem tempo específico para projetar intervenções que possam facilitar o vínculo com os profissionais de saúde.

Assim, aos profissionais de saúde, cabe a importante tarefa de ajudar a garantir que os adolescentes mantenham a continuidade dos cuidados e estejam adequadamente preparados para autogerenciarem suas condições (Davis et al., 2014; Cooley et al., 2011).

Os adolescentes sobreviventes de câncer associam sua cura à vontade divina e a um propósito para estarem vivos. A espiritualidade tem sido descrita como um aspecto importante na qualidade de vida dos pacientes com câncer, englobando não apenas a religiosidade, mas também outras dimensões, como esperança, transcendência e propósito (Wood, 2018; Canada et al., 2019). A espiritualidade é uma fonte de apoio para os pacientes no enfrentamento do câncer, ao confortarem-se, diante da impossibilidade de cura, ou ao reconhecerem a manutenção da saúde e da qualidade de vida após o término do tratamento (Naves, Araújo, 2015; Guerrero et al., 2011; Salci, Marcon, 2010).

Guerrero et al. (2011) revelam, em seu estudo sobre a relação entre a espiritualidade e o câncer, que a fé em Deus é um sentimento tão necessário quanto os outros modos de enfrentamento. Eles afirmam que a dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida das pessoas, mostrando ser imprescindível conhecer a espiritualidade dos pacientes ao planejar o cuidado de enfermagem.

Para os sobreviventes de câncer na infância, a espiritualidade é descrita como gratidão a Deus por terem se curado da doença; esta gratidão vem revelada como uma benção ou um presente divino, uma segunda chance ou como uma expectativa de um propósito divino para suas vidas a partir da cura da doença. Naves e Araújo (2015) revelam, em estudo realizado com sobreviventes de câncer ósseo, que os pacientes possuem, no domínio espiritual, alta percepção de esperança em suas vidas e sentem que há um propósito de vida para cada um.

A busca de propósito é tratada na literatura internacional como a busca de significado, segundo autores como Van der Spek et al. (2013) e Lee (2008). Após passarem por uma doença como o câncer, os pacientes podem desenvolver o chamado "sofrimento existencial do câncer" como a "busca por sentido". A busca por significado está diretamente ligada ao bem-estar psicológico. A literatura mostra que algumas pessoas experimentam claramente mais significado na vida depois que são confrontadas com o câncer (Kim, 2017; Brown et al., 2016; Hammond, Teucher, 2016; Van der Spek et al., 2013; Lee, 2008; Tremolada et al., 2018). Essa busca por significado, ou processo de criação de significado, só é benéfica quando o significado

é encontrado. Encontrar significado é associado a bem-estar psicológico, à maior adaptação social, enquanto uma busca contínua de significado (sem encontrar significado) está negativamente relacionada ao bem-estar (Van der Spek et al., 2013; Park et al., 2008).

Alguns sobreviventes de câncer buscam encontrar seu "sentido" nas relações de ajuda a outras pessoas doentes; revelam que gostariam de ser voluntários ou de fazer cursos na área da saúde para poderem ajudar quem passa pela experiência do câncer. Hammond e Teucher (2016), em pesquisa com adultos jovens sobreviventes de câncer, revelam que muitos se engajaram como defensores de causas, como câncer de pulmão e tumores cerebrais, e demonstraram desejo de participar criticamente em políticas de cuidados e práticas para melhorar a visibilidade e a compreensão dos pacientes e sobreviventes de câncer.

Para Kim (2017) e Brown et al. (2016), devido terem experimentado desafios em suas vidas, com base em suas experiências passadas, os sobreviventes de câncer na infância estão mais inclinados a ajudar os outros; eles também adquiriram o hábito de cuidar dos outros. Os autores descrevem que alguns jovens, participantes em seus estudos, escolheram seus cursos universitários na área da saúde com base em suas experiências de luta contra câncer – dado este também encontrado em nosso estudo.

Percebeu-se maior valorização da vida por parte dos sobreviventes, buscando aproveitar o que a vida lhes oferece no momento presente; tais dados também foram encontrados no estudo realizado com mulheres sobreviventes de câncer de mama na Espanha, no qual as autoras revelaram que o câncer teria um papel único e marcante na ativação de aspectos existenciais e transcendentais do funcionamento humano, como espiritualidade e valorização da vida, supondo que isso ocorra, principalmente, em virtude da associação direta do câncer com a morte – o que resulta em uma aproximação ao sentimento de finitude e na percepção de que se obteve uma nova chance de vida (Vivar, McQueen, 2005).

Os adolescentes encaram a vida como uma nova oportunidade, tentando viver cada dia sem se preocupar com o que pode ou não acontecer ou sem se preocupar com coisas que fogem do seu controle. Brown et al. (2016) também observaram isto em sua pesquisa e consideraram como uma estratégia de enfrentamento para lidar com as incertezas da vida de um sobrevivente de câncer. Para os autores, o sobrevivente quer “viver cada dia como é” e “olhar para frente”.

Para Brown et al. (2016), a imprevisibilidade e a incerteza experimentada por sobreviventes de câncer infantil podem inspirá-los a entender o valor das novas oportunidades e aprenderem a gratidão pelo que eles têm; assim, buscando uma vida significativa e com

objetivos claros. Para os autores, apesar de os sobreviventes do câncer infantil terem uma curta jornada antes do câncer, após a doença, eles adquirem novas filosofias da vida, novos valores e novas prioridades na vida – como se a experiência de doença lhes tivesse ensinado o inestimável valor da vida.

Os adolescentes sobreviventes de câncer buscam o estado saudável que perderam com a doença – e essa busca e preocupação os acompanha mesmo após o tratamento (Rolim, Góes, 2009). Para eles, se torna importante viver o agora. Essa maneira de viver dos adolescentes está associada à superação de problemas e à adaptação a uma nova rotina. Esse modo de agir não nega a experiência do câncer; mas, sim, minimiza-a, permitindo que a doença encontre um lugar na vida sem causar inconvenientes; fazendo parte apenas da sua história de vida (Martin et al., 2014).

Os sobreviventes adquiriram uma maneira mais otimista, ativa e flexível de pensar; estas características de maturidade e crescimento pessoal são atribuídas à experiência do câncer (Lehmann et al., 2014; Kim, 2017; Tremolada et al., 2018). Para Duran (2013), doenças com risco à vida podem fornecer uma oportunidade para a autorrenovação espiritual e para o crescimento pessoal. Isto se reflete também em suas relações interpessoais, pois sobreviventes de câncer constroem relações mais íntimas, sólidas e profundas com familiares e amigos (Jones et al., 2010).

Este estudo encontrou subsídios em pesquisas internacionais, realizadas com sobreviventes de câncer na infância, que descrevem a gratidão dos sobreviventes por estarem curados e a satisfação com suas vidas atuais (Arpawong et al., 2013; Doukkali et al., 2013; Zebrack et al., 2012; Kim, 2017).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou adentrar na experiência do adolescente sobrevivente de câncer. Através das histórias de vida, compreendemos a experiência dos adolescentes sobreviventes de câncer, a partir dos significados fornecidos por eles para suas vivências e experiências. Além disso, as histórias nos permitiram conhecer as estratégias que estes adolescentes utilizam para se fortalecerem e a forma como se reconhecem enquanto indivíduos.

Ouvir as histórias de câncer dos sobreviventes pode ser um instrumento útil para reconhecer retratos em evolução do *self*, particularmente entre os mais jovens, visto que há modificações de identidade, como parte do processo de entrar na idade adulta. A utilização de práticas narrativas no cuidado do câncer tem o potencial de orientar decisões de cuidado em torno das individualidades das pessoas, favorecendo a autonomia e o empoderamento do paciente.

Compreendemos que existe grande dificuldade para os sobreviventes de câncer deixarem de ser vistos ou considerados doentes e que esta transição da doença para a cura se revelou cheia de insegurança, dificuldade e desafios.

A vontade de viver, após a cura de uma doença traumática como o câncer, proporciona ao adolescente maior busca de significado da própria vida, assim como maior capacidade de se adaptar às mais complexas transformações que a vida lhes ocasiona.

Constatamos que, após a doença, os sobreviventes adquirem novos valores e novas prioridades de vida; a experiência passada trouxe mais valor à vida, trouxe também maturidade precoce e sentimento de gratidão, a Deus, à mãe e às demais pessoas que participaram da trajetória percorrida durante o tratamento.

A construção de significado das experiências vividas é o que nos torna quem somos e quem queremos ser; ao penetrar na experiência de vida dos adolescentes sobreviventes de câncer, conseguimos atribui-lhes sentido, compreendendo as estratégias utilizadas para lidar com a experiência da sobrevivência do câncer infantil.

A compreensão de padrões internacionais de atenção ao sobrevivente de câncer possibilita a proposição de intervenções com esses pacientes, articulando estas intervenções com problemas específicos de vida particular, bem como orientações para as forças e os recursos para o potencial individual de cada adolescente.

Inúmeros são os desafios para a enfermagem com relação aos adolescentes sobreviventes de câncer, quer seja na pesquisa, na prática ou aqueles desafios relacionados às políticas públicas. Há necessidade de se conhecer melhor as necessidades em saúde desta população, para que o cuidado seja específico e individualizado.

Destacou-se, neste estudo, a necessidade de contínuo relacionamento com o sobrevivente de câncer, mesmo após a sua cura, pois o vínculo e a confiança na equipe motivam os adolescentes a continuarem o acompanhamento no ambulatório. Isto reforça a importância da parceria e da reciprocidade, no cuidado, e da transparência nos relacionamentos – principalmente ao se cuidar de crianças e adolescentes.

O modelo atual dos serviços de saúde não consegue administrar a crescente demanda de novos pacientes e sobreviventes. Faz-se necessário que novos modelos de atenção sejam desenvolvidos para atender com eficiência as necessidades individuais dos sobreviventes.

Por fim, diante das evidências reunidas neste trabalho, confirma-se a importância de programas destinados aos sobreviventes que articulem serviços hospitalares e ações comunitárias em prol do bem-estar e da qualidade de vida desta população.

Modelos de assistência aos sobreviventes de câncer na infância devem ser propostos, abordando o cuidado compartilhado do hospital/ambulatório de origem, onde o tratamento oncológico foi realizado, e a equipe de atenção primária à saúde, visando o acompanhamento mais efetivo e individualizado a esses sobreviventes, que facilite o monitoramento de efeitos tardios, assim como promovendo apoio emocional aos que passaram pela experiência do câncer.

Como limitação deste estudo, apontamos a coleta de dados ser realizada apenas em um serviço de saúde de referência ao tratamento do câncer na capital de São Paulo. Mais estudos devem ser realizados, em outras cidades, abordando a experiência da sobrevivência para adolescentes e jovens tratados em outros centros de saúde fora da capital.

A dificuldade de entrevistar adolescentes deve ser destacada, visto que, apesar de demonstrarem interesse em contar suas experiências, seus discursos são sucintos e abreviados, além de não se apegarem a pormenores. Enfatizamos a relevância da idade do adolescente; esse fator foi um preditor significativo na capacidade de narrar suas experiências. Os adolescentes com maior faixa etária pareceram ter maior capacidade de refletir e explicar suas experiências, assim como para encontrar alguns significados relacionados a essas experiências, mesmo nas situações mais difíceis.

Sugere-se que mais pesquisas sejam realizadas com sobreviventes de câncer na infância, para identificar as dificuldades desses sobreviventes no período de transição e para propor e testar novos métodos de acompanhamento de sobreviventes, através da ampliação de cuidados que vão desde estratégias de autogestão até rastreamento de efeitos tardios, propondo modelos de cuidados compartilhados entre o serviço de origem do adolescente e o serviço atenção primária à saúde.

Também se faz necessária a realização de pesquisas abordando aspectos da vida do adolescente e do adulto jovem sobreviventes de câncer, como a inserção no mercado de trabalho e a constituição familiar, abordando os efeitos tardios do tratamento.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AAP - American Academy of Pediatrics. Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics*. 2009; 23(3):906-15. DOI: 10.1542/peds.2008-3688

ACOS - American College of Surgeons. Commission on cancer. [Internet]. Chicago; 2015. [cited 2016 Jun 27]. Available from: <https://www.facs.org/quality-programs/cancer/coc>

ACS - American Cancer Society. Cancer Facts and Figures 2014. Atlanta: American Cancer Society; 2014. [cited 2015 Jun 12]. Available from: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf>

Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Cienc Cuid Saude*. 2009;8(1):131-7. DOI: 10.4025/ciencucidsaude.v8i1.7788

Annisa F, Allenidekania FA, Chodidjah S. Do adolescent cancer survivors need health care and psychosocial services?: An Indonesian experience. *Enferm Clin*. 2018;28(Supl 1):41-5.

Arpawong TE, Oland A, Milam JE, Ruccione K, Meeske KA. Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology*. 2013;22(10):2235-44. DOI: 10.1002/pon.3286

Badr H, Paxton RJ, Ater JL, Urbauer D, Demark-Wahnefried W. Health behaviors and weight status of childhood cancer survivors and their parents: similarities and opportunities for joint interventions. *J Am Diet Assoc*. 2011;111(12):1917-23. DOI: 10.1016/j.jada.2011.09.004

Beacham BL, Deatrick JA. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(1):25-15. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.10.01

Beacham BL. Perspectives of family management from school-aged children with chronic health conditions: through the eyes of the children [dissertation]. Pennsylvania: University of Pennsylvania; 2013.

Bell K, Ristovski-Slijepcevic S. Cancer survivorship: why labels matter. *J Clin Oncol*. 2013;31(4):409-11. DOI: 10.1200/JCO.2012.43.5891

Berry N. O sentimento de identidade. São Paulo: Escuta; 1991.

Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California; 1969.

- Bousso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Santos MR, Baliza MF, Mendes-Castillo AMC, et al. Validação do *Family Management Measure* para a cultura brasileira. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(6):1216-23. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0326
- Boyatzis RE. Transforming qualitative information: thematic analysis and code development. Thousand Oaks: Sage; 1998.
- Brandwell M. Survivors of childhood cancer. *Paediatr Nurs.* 2009;21(4):21-4.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. *Diário Oficial da União, Brasília, 24 maio. 2016.* Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101.
- Brown MC, Pearce MS, Bailey S, Skinner R. The long-term psychosocial impact of cancer: the views of young adult survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer Care.* 2016;25(3):428-39. DOI: 10.1111/ecc.12380
- Burr V. An introduction to social constructionism. London: Routledge; 1995.
- Canada AL, Murphy PE, Stein KD, Alcaraz K, Fitchett G. Trajectories of spiritual well-being in long-term survivors of cancer: A report from the American Cancer Society's studies of Cancer Survivors-I. *Cancer.* In press 2019. DOI: 10.1002/cncr.31967
- Cardous-Ubbink MC, Heinen RC, Bakker PJM, Van Den Berg H, Oldenburger F, Caron HN, Voûte PA, et al. Risk of second malignancies in long-term survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer.* 2007;43(2):351-62.
- Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, as integration. 9^a ed. Upper Saddle River: Person; 2007.
- Cherven B, Mertens A, Meacham LR, Williamson R, Boring C, Wasilewski-Masker K. Knowledge and risk perception of late effects among childhood cancer survivors and parents before and after visiting a childhood cancer survivor clinic. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2014;31(6):339-49. DOI: 10.1177/1043454214532022
- Clark RM, Whelan T, Levine M, Roberts R, Willan A, McCulloch P, et al. Randomized clinical trial of breast irradiation following lumpectomy and axillary dissection for node-negative breast cancer: an update. Ontario Clinical Oncology Group. *J Natl Cancer Inst.* 1996;88(22):1659-64.

Cohen RHP, Melo AGS. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. *Estilos da Clínica*; 2010;15(2):306-25.

Cooley WC, Sagerman PJ, Sagerman PJ, Ciccarelli M, Hergenroeder AC, Klitzner TS, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011;128(1):182-200. DOI: 10.1542/peds.2011-0969

Cousijn J, Luijten M, Ewing SWF. Adolescent resilience to addiction: a social plasticity hypothesis. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018;2(2):69-78. DOI: 10.1016/S2352-4642(17)30148-7.

Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs*. 2011;20(15-16):2334-43. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x

Crabtree BF, Miller WL, editors. *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage; 1999.

Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2014;134(5):900-8. DOI: 10.1542/peds.2014-1909

Doukkali EB, Winterling J, Eriksson LE, Lampic C, Hagström AS, Wettergren L. Adolescents and young adults' experiences of childhood cancer: descriptions of daily life 5 years after diagnosis. *Cancer Nur*. 2013;36(5):400-7. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31829fd80e

Doyle N. Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*. 2008;62(4):499-509. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x

Duran B. Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(4):179-97. DOI: 10.1177/1043454213487433

Eilertsen MB, Jozefiak T, Rannestad T, Indredavik MS, Vik T. Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(2):185-93. DOI: 10.1016/j.ejon.2011.08.001

Erikson EH. *Identity, youth and crisis*. New York: W. W. Norton Company; 1968.

Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qualit Methods*. 2006;5(1):1-11. DOI: 10.1177/160940690600500107

Ferrell BR, Grant M, Hassey-Dow K. Quality of life model applied to cancer survivors [Internet]. Duarte, CA; 2004. [cited 2016 Jun 27]. Available from: http://prc.coh.org/pdf/cancer_survivor_QOL.pdf

- Fidler MM, Reulen RC, Winter DL, Kelly J, Jenkinson HC, Skinner R, Frobisher C, et al. Long term cause specific mortality among 34 489 five year survivors of childhood cancer in Great Britain: population based cohort study. *BMJ*. 2016;354:i4351. DOI: 10.1136/bmj.i4351
- Fisher PL, McNico K, Cherry MG, Yong B, Smith E, Abbey G, et al. The association of metacognitive beliefs with emotional distress and trauma symptoms in adolescent and young adult survivors of cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2018;36(5):545-56. DOI: 10.1080/07347332.2018.1440276
- Frith H, Gleeson K. Clothing and embodiment: men managing body image and appearance. *Psychol Men Masc*. 2004;5(1):40-8. DOI: 10.1037/1524-9220.5.1.40
- Ganz PA, Desmond KAD, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst*. 2002;94(1):39-49.
- Grant M, De Rossi S, Sussman J. Supporting models to transition breast cancer survivors to primary care: formative evaluation of a cancer care Ontario initiative. *J Oncol Pract*. 2015;11(3):e288-e295. DOI: 10.1200/JOP.2015.003822
- Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):53-9.
- Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 1992.
- Hammond C, Teucher U. An abundance of selves: young adults' narrative identities while living with cancer. *Cancer Nurs*. 2017;40(1):58-65.
- Hauken MA, Larsen TM, Holsen I. Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. *Cancer Nurs*. 2013;36(5):E17-26. DOI: 10.1097/NCC.0b013e318278d4fc
- Hebdon M, Foli K, McComb S. Survivor in the cancer context: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2015;71(8):1774-86. DOI: 10.1111/jan.12646
- Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, editors. *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, DC: The National Academies Press; 2006.
- Howlander N, Noone AM, Krapcho M, Garshell J, Miller D, Altekruse SF, et al., editors. *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2012*. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2015. Available from: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2012/
- Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damião EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2014;22(1):115-22. DOI: 10.1590/0104-1169.2978.2379

- Ichikawa CRF. Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças portadoras de doenças crônicas. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.
- Jacobs LA, Pucci DA. Adult survivors of childhood cancer: the medical and psychosocial late effects of cancer treatment and the impact on sexual and reproductive health. *J Sex Med*. 2013;10(Suppl 1):120-6. DOI: 10.1111/jsm.12050
- Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol*. 2017;18(1):e19-e29. DOI: 10.1016/S1470-2045(16)30386-2
- Jones BL, Volker DL, Vinajeras Y, Butros L, Fitchpatrick C, Rossetto K. The meaning of surviving cancer for Latino adolescents and emerging young adults. *Canc Nurs*. 2010;33(1):74-81. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181b4ab8f
- Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asami K, et al. Predictors of posttraumatic stress symptoms among adolescent and young adult survivors of childhood cancer: importance of monitoring survivors' experiences of family functioning. *J Fam Nurs*. 2015;21(4):529-50. DOI: 10.1177/1074840715606247
- Kenney LB, Melvin P, Fishman LN, O'Sullivan-Oliveira J, Sawicki GS, Ziniel S, et al. Transition and transfer of childhood cancer survivors to adult care: A national survey of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(2):346-52. DOI: 10.1002/pbc.26156.
- Kim DH, Im YJ. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19:107-12. DOI: 10.1016/j.ejon.2014.10.010
- Kim MA, Yi J. Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *Int J Nurs Stud*. 2014;51(12):1605-14. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2014.04.005
- Kim Y. Exploration of life experiences of positive growth in long-term childhood cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;30:60-6. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.08.001
- Kirchhoff AC, Montenegro RE, Warner EL, Wright J, Fluchel M, Stroup AM, et al. Childhood cancer survivors' primary care and follow-up experiences. *Support Care Cancer*. 2014;22(6):1629-35. doi: 10.1007/s00520-014-2130-6
- Knafl KA, Deatrick JA. Family management style: concept analysis and development. *J Pediatr Nurs*. 1990;5(1):4-14.
- Lee V. The existential plight of cancer: meaning making as a concrete approach to the intangible search for meaning. *Support Care Cancer*. 2008;16(7):779-85. DOI: 10.1007/s00520-007-0396-7

- Lehmann V, Grönqvist H, Engvall G, Ander M, Tuinman MA, Hagedoorn M, et al. Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psychooncology*. 2014 Nov;23(11):1229-35. DOI: 10.1002/pon.3549
- Li HC, Lopez V, Chung OK, Ho KY, Chiu SY. The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(2):214-9. doi: 10.1016/j.ejon.2012.07.010.
- Li Q, Lin Y, Zhou H, Xu Y, Xu Y. Supportive care needs and associated factors among Chinese cancer survivors: a cross-sectional study. *Support Care Cancer*. 2019;27(1):287-95. doi: 10.1007/s00520-018-4315-x
- Martin LA, Moye J, Street Jr RL, Naik AD. Reconceptualizing cancer survivorship through veterans' lived experiences. *J Psychosoc Oncol*. 2014;32(3):289-309.
- Mascarin M, Ferrari A. The concept of friendship in adolescents with cancer: Reflections and experiences. *Tumori*. In press 2018;22:300891618792464. DOI: 10.1177/0300891618792464
- Mattos PCL. A entrevista não-estruturada como forma de conversação: razões e sugestões para sua análise. *RAP Rio de Janeiro*. 2005;39(4):823-47.
- Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Grootenhuys MA. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology*. 2008;17(5):448-59.
- Mayer DK, Deal AM, Crane JM, Chen RC, Asher GN, Hanson LC, et al. Using survivorship care plans to enhance communication and cancer care coordination: results of a pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2016;43(5):636-45. DOI: 10.1188/16.ONF.636-645
- Mazorra L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2009.
- McClellan W, Klemp JR, Krebill H, Ryan R, Nelson EL, Panicker J, et al. Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(3):254-62. DOI: 10.1188/13.ONF.254-262
- McMenamy JM, Perrin EC. The impact of experience on children's understanding of ADHD. *J Dev Behav Pediatr*. 2008;29:483-92. DOI: 10.1097/DBP.0b013e318190317c
- Miller KD, Siegel RL, Lin CC, Mariotto AB, Kramer JL, Rowland JH, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA Cancer J Clin*. 2016;66(4):271-89. DOI: 10.3322/caac.21349.
- Mishel MH. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Liehr PR, editors. *middle range theory for nursing*. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2014. p. 53-85.

Mishel MH. Uncertainty illness. *Image J Nurs Sch*. 1988;20(4):225-32. DOI: 10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x

Morgan MA, Denlinger CS. Survivorship: tools for transitioning patients with cancer. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12(12):1681-87.

Morgan MA. Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(4):429-36. DOI: 10.1188/09.ONF.429-436.

Mouw MS, Wertman E, Barrington C, Earp JA. Care transitions in childhood cancer survivorship: providers' perspectives. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017;6(1):111-9. DOI: 10.1089/jayao.2016.0035

Mullan F. Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*. 1985;313(4):270-3.

Nascimento LC, Dantas IRO, Andrade RD, Mello DF. Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. *Texto Contexto Enferm*. 2014;23(1):211-20.

Naves JF, Araújo TCCF. Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes ao câncer ósseo: percepção de sobreviventes e familiares. *Interação Psicol*. 2015;19(3):351-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i3.31075>

NCI - National Cancer Institute. About Cancer Survivorship Research: Survivorship Definitions. [Internet]. Bethesda; 2016. [cited 2018 Nov 18]. Available from: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/about/index.html>

NCI - National Cancer Institute. Survivor. [Internet]. Bethesda; 2018. [cited 2018 Sep 21]. Available from: <http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms?search=survivor>

Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significados da condição crônica. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(3):425-33. DOI: 10.1590/S0104-07072010000300003

Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355:1572-82. DOI: 10.1056/NEJMsa060185

Oeffinger KC, Wallace WHB. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46(2):135-42. DOI: 10.1002/pbc.20614

Oh YT. A review on research trends in posttraumatic growth in childhood cancer survivors. *Yonsei J Couns Coach*. 2016;1:135-58.

Oliveira RAA, Conceição VM, Araujo JS, Zago MMF. Concept analysis of cancer survivorship and contributions to oncological nursing. *Int J Nurs Pract*. 2018;24:e12608.

Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007;15(3):411-7. DOI: 10.1590/S0104-11692007000300008

Ozono S, Ishida Y, Honda M, Okamura J, Asami K, Maeda N, et al. General health status and late effects among adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Japan. *J Clin Oncol*. 2014;44(10):932-40. DOI: 10.1093/jjco/hyu102

Park CL, Bharadwaj AK, Blank TO. Illness centrality, disclosure, and wellbeing in younger and middle-aged adult cancer survivors. *Br J Health Psychol*. 2011;16(4):880-9. DOI: 10.1111/j.2044-8287.2011.02024.x

Park CL, Blank TO. Associations of positive and negative life changes with well-being in young and middle-aged adult cancer survivors. *Psychol Health*. 2012;27(4):412-29. DOI: 10.1080/08870446.2011.586033

Park CL, Edmondson D, Fenster JR, Blank TO. Meaning making and psychological adjustment following cancer: the mediating roles of growth, life meaning, and restored just-world beliefs. *J Consult Clin Psychol*. 2008 Oct;76(5):863-75. DOI: 10.1037/a0013348

Park CL, Zlateva I, Blank TO. Self-identity after cancer: “survivor”, “victim”, “patient”, and “person with cancer”. *J Gen Intern Med*. 2009;24(Suppl 2):430-5 DOI: 10.1007/s11606-009-0993-x

Pascale G, Cardot JM. Teenagers as a moving target: how can teenagers be encouraged to accept treatment? *J Pers Med*. 2012;2(4):277-86. DOI: 10.3390/jpm2040277

Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2002.

Paulillo MAS. Pesquisa qualitativa e a história de vida. *Serv Soc Rev*. 1999;2(2):135-48.

Phillips F, Jones BL. Understanding the lived experience of Latino adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2014;8(1):39-48. DOI: 10.1007/s11764-013-0310-x

Pieters HC, Heilemann MV. “Once you’re 82 going on 83, surviving has a different meaning”: Older breast cancer survivors reflect on cancer survivorship. *Cancer Nurs*. 2011;34(2):124-33. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181ef77b5

Robison LL, Green DM, Hudson M, Meadows AT, Mertens AC, Packer RJ, et al. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer. *Cancer*. 2005;104(Suppl 11):2557-64.

- Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of loss to follow-up care among childhood cancer survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017 Mar;6(1):67-73. DOI: 10.1089/jayao.2016.0023
- Rolim CLA, Góes MCR. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. *Educação e Pesquisa*. 2009;35(3):509-23.
- Rowland JH, Hewitt M, Ganz PA. Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care. *J Clin Oncol*. 2006;24:5101-4.
- Rowland JH. Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. *Semin Oncol Nurs*. 2008;24(3):145-52. DOI: 10.1016/j.soncn.2008.05.002.
- Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010;31(1):18-25. DOI: 10.1590/S1983-14472010000100003
- Sanches RM. Da sobrevivência à existência: a ressignificação da vida diante da AIDS [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2000.
- Santos PM, Sila LF, Depianti JRB, Cursino EG, Ribeiro CA. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(4):646-53. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690405i
- Schwartz L, Drotar D. Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):356-66.
- Schwartz SH, Cieciuch J, Vecchione M, Davidov E, Fischer R, Beierlein C, et al. Refining the theory of basic individual values. *J Pers Soc Psychol*. 2012;103(4):663-88.
- Seitz D, Besier T, Debatin KM, Grabow D, Dieluweit U, Hinz A, et al. Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *Eur J Cancer*. 2010;46(9):1596-606. DOI: 10.1016/j.ejca.2010.03.001.
- Shepherd EJW, Woodgate RL. Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010;27(2):109-18. DOI:10.1177/1043454209349807
- Silva MM, Vidal JM, Leite JL, Silva TP. Care strategies adopted by nurses in the care of hospitalized children with advanced cancer and in the self-care. *Cienc Cuid Saude*. 2014;13(3):471-8. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v13i3.19937
- Stergiou-Kita M, Pritlove C, Kirsh B. The “Big C”-Stigma, cancer, and workplace discrimination. *J Cancer Surviv*. 2016;10(6):1035-50. DOI 10.1007/s11764-016-0547-2
- Stuber ML, Meeske KA, Krull KR, Leisenring W, Stratton K, Kazak AE, et al. Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer: a report

from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*. 2010;125(5):e1124–e1134. DOI: 10.1542/peds.2009-2308

Sundberg KK, Lampic C, Björk O, Arvidon J, Wettergren L. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *Eur J Oncol Nurs* 2009;13(3):164-70. DOI: 10.1016/j.ejon.2008.05.009

Tremolada M, Bonichini S, Basso G, Pilon M. Adolescent and young adult cancer survivors narrate their stories: Predictive model of their personal growth and their follow-up acceptance *Eur J Oncol Nurs*. 2018;36:119-28. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.09.001

Vaknin O, Zisk-Rony RY. Including children in medical decisions and treatments: perceptions and practices of healthcare providers. *Child Care Health Dev*. 2011;37(4):533-9. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2010.01153.x

Van der Spek N, Vos J, van Uden-Kraan CF, Breitbart W, Tollenaar RAEM, Cuijpers P, et al. Meaning making in cancer survivors: A focus group study. *PLoS One*. 2013;8(9):e76089. DOI: 10.1371/journal.pone.0076089

Van Staa AL, Jedeloo S, Van der Stege H. “What we want”: chronically ill adolescents’ preferences and priorities for improving health care. *Patient Prefer Adherence*. 2011;5:291-305. DOI: 10.2147/PPA.S17184

Vasques RCY, Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Borghi CA, Sampaio PSS. Dando voz as crianças: considerações sobre a entrevista qualitativa em pediatria. *Rev Min Enferm*. 2014;18(4):1016-20. DOI: 10.5935/1415-2762.20140075

Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am Enfermagem*. 2002;10(4) 552-60.

Vivar CG, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs*. 2005;51(5):520-8.

Vygotski LS. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2007.

Vygotski LS. Obras Escogidas – III. Problemas del desarrollo de la psique. Madri: Visor, 1995.

Whitaker COM, Nascimento LC, Bousso RS, Lima RAG. A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(6):873-8. DOI: 10.1590/S0034-71672013000600010

Whitaker MCO. A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil: experiências de sobreviventes. [tese] Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2010.

WHO - World Health Organization. Adolescent Development. [Internet] 2016. [cited 2019 Jan 02]. Available from : http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/

Widdicombe S, Wooffitt R. the language of youth subcultures: social identity in action. London: Harvester Wheatsheaf; 1995.

Wiener L, Battles H, Bernstein D, Long L, Derdak J, Mackall CL, et al. Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution. *Psychooncology*. 2006;15(10):898-910.

Witt WP, Litzelman K, Wisk LE, Spear HA, Catrine K, Levin N, et al. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. *Qual Life Res*. 2010;19(7):995-1005. DOI: 10.1007/s11136-010-9666-9

Wood SK. Transition to câncer survivorship: a concept analysis. *ANS Adv Nurs Sci*. 2018;41(2):145-60. DOI: 10.1097/ANS.0000000000000190.

Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.

Yi J, Kim MA, Sang J. Worries of childhood cancer survivors in young adulthood. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;21:113-9. DOI: 10.1016/j.ejon.2016.02.003

Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.

Zebrack BJ, Chesler MA. Quality of life in childhood cancer survivors. *Psychooncology*. 2002;11:132-41.

Zebrack BJ, Landier W. The perceived impact of cancer on quality of life for posttreatment survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*. 2011;20(10):1595-1608. DOI:10.1007/s11136-011-9893-8

Zebrack BJ, Stuber ML, Meeske KA, Phipps S, Krull KR, Liu Q, et al. Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psychooncology*. 2012;21(6):630-9. DOI: 10.1002/pon.1959

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) E ESCLARECIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Prezado(a) familiar,

Meu nome é Carrolliny Rossi de Faria Ichikawa, sou enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e estou convidando sua criança ou adolescente para participar de livre e espontânea vontade do estudo: **O olhar do sobrevivente de câncer infantil acerca do manejo familiar**, que tem como objetivo conhecer a visão da criança/adolescente sobre a forma como a família lida com ele(a) no dia-a-dia. Acreditamos, que a percepção da criança/adolescente sobrevivente de câncer acerca do manejo familiar descrevendo como ele(a) percebe sua situação; fatos do seu dia-a-dia e contando as suas expectativas para o futuro, contribuirá significativamente para entendermos a dinâmica destas famílias, além de possibilitar um melhor planejamento de ações e intervenções voltadas a estas crianças e suas famílias. Este estudo pode não lhe trazer benefícios diretos e imediatos, mas ajudará a enfermeira a cuidar melhor de outras crianças/adolescentes. A participação de sua criança ou adolescente será realizada por meio de entrevistas, a pesquisadora também irá acompanhar e observar a consulta médica no ambulatório e vamos copiar alguns dados do prontuário de sua criança/adolescente, como diagnóstico, tempo e tipo de tratamento que ele(a) recebeu e tempo que está curado(a). A entrevista levará cerca de 30 minutos e será gravada com um gravador digital, e após será ouvida e transmitida para o papel para a análise dos dados. As entrevistas poderão ser realizadas num local de sua escolha. O que sua criança/adolescente me contar será somente do meu conhecimento e da minha professora, sendo mantido sigilo e respeito a sua privacidade. O relatório final da pesquisa será publicado, sem que seus nomes sejam mencionados, e sua criança/adolescente poderá desistir de colaborar com a pesquisa em qualquer momento, sem que vocês tenham gasto ou prejuízo à continuidade do tratamento no hospital. O(a) senhor(a) também não será pago ou receberá qualquer benefício. No entanto, se tiver despesas decorrentes desta pesquisa, terá direito a ressarcimento por elas. Esta pesquisa não trará nenhum risco físico para a saúde de sua criança/adolescente, no entanto, se em algum momento da entrevista, sua criança se sentir sensibilizado(a) isto é, se sentir incomodado(a) ou

triste ao falar sobre assuntos que envolvem emoções, a pesquisadora encerrará a entrevista e prestará apoio e assistência ao entrevistado, encaminhando-o ao pronto-socorro se assim for necessário. Se algum dano ocorrer a sua criança/adolescente por causa da participação nesta pesquisa, o senhor(a) tem direito a indenização. Em caso de dúvida o senhor(a) poderá entrar em contato com as pesquisadoras: Dra Regina Szytli ou Carolliny Rossi de Faria Ichikawa através do endereço: Rua Dr Enéas Carvalho de Aguiar 419, Departamento de Enfermagem Materno-infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, cidade de São Paulo, e-mail para contato caroll@usp.br e meu telefone (011) 98204-4436.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br. O TCLE será apresentado em duas vias que deverão ser assinadas e rubricadas em todas as suas páginas, em ambas as vias. Uma via ficará com o(a) senhor(a) e outra comigo. Esta pesquisa atende as especificações da Resolução 466, de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura do Familiar

Assinatura do Pesquisador

São Paulo: / /

APÊNDICE 2 -TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇA E ADOLESCENTE OU PESSOAS LEGALMENTE INCAPAZES

Termo para as crianças até 12 anos incompletos (Estatuto da Criança e Adolescente)

Olá meu nome é Carrolliny, sou enfermeira e aluna de doutorado, estou te convidando para participar de uma pesquisa chamada: “O olhar do sobrevivente de câncer infantil acerca do manejo familiar”, para saber como sua família lida com você no dia-a-dia. Acreditamos, que a sua forma de entender como a sua família lida com você, descrevendo coisas do seu dia-a-dia e contando como você acredita que vai ser seu futuro e da sua família, contribuirá para entendermos também outras famílias que passaram por uma situação parecida com a de vocês, nos ajudando a cuidar melhor destas crianças e suas famílias. Tudo que a gente conversar será segredo nosso e seu nome não vai aparecer em nenhum lugar da pesquisa quando for publicada. Seu familiar poderá ficar conosco o tempo todo, se você quiser. Vou fazer algumas perguntas para você e vai demorar cerca de 30 minutos. Você e sua família não vão receber dinheiro para isto, e também não terão que pagar nada. Entretanto, se você ou sua família tiverem algum gasto de dinheiro por causa da sua participação nesta pesquisa, terão direito de receber esse dinheiro de volta. Serão só algumas perguntas e você só participará se quiser. Em qualquer momento se você não quiser continuar com a entrevista, você pode pedir para eu parar, nada de mal vai acontecer com você ou com sua família. Mas, se alguma coisa errada (dano) acontecer com você por causa da sua participação nesta pesquisa, você terá o direito a receber um dinheiro. Esta pesquisa não vai machucar você, mas se em algum momento da entrevista você se sentir incomodado(a) ou triste ao falar sobre assuntos que envolvem emoções, nós encerraremos a entrevista e eu prestarei apoio e assistência à você, levando-o ao pronto-socorro se assim for necessário. Se você ou seus pais quiserem me perguntar alguma coisa durante a pesquisa, podem entrar em contato comigo no Departamento de Enfermagem Materno-infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, endereço: Av. Dr Enéas Carvalho de Aguiar 419, cidade de São Paulo, telefone (11) 98204-4436 ou no e-mail caroll@usp.br e também com a secretaria do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP, Av. Dr Eneas de Carvalho Aguiar, 419, São Paulo, SP, pelo e-mail cepee@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-8858. O Termo de assentimento será apresentado em duas vias que deverão ser assinadas e rubricadas em todas as suas páginas, em ambas as vias, uma delas ficará comigo e outra com você. Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura do Participante: _____

Desenho da criança: _____

Assinatura do Familiar: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

São Paulo, ____/____/____

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇA E ADOLESCENTE OU PESSOAS LEGALMENTE INCAPAZES

Termo para adolescentes 12-18 anos (Estatuto da Criança e Adolescente)

Olá meu nome é Carrolliny, sou enfermeira e aluna de doutorado, estou te convidando para participar de uma pesquisa chamada: “O olhar do sobrevivente de câncer infantil acerca do manejo familiar”, para saber como sua família lida com você no dia-a-dia. Acreditamos, que a sua forma de entender como a sua família lida com você, descrevendo coisas do seu dia-a-dia e contando como você acredita que vai ser seu futuro e da sua família, contribuirá para entendermos também outras famílias que passaram por uma situação parecida com a de vocês, nos ajudando a cuidar melhor destes adolescentes e suas famílias. Tudo que a gente conversar será segredo nosso e seu nome não vai aparecer em nenhum lugar da pesquisa quando for publicada. Seu familiar poderá ficar conosco o tempo todo, se você quiser. Vou fazer algumas perguntas para você e vai demorar cerca de 30 minutos. Você e sua família não vão receber dinheiro para isto, e também não terão que pagar nada. Entretanto, se você ou sua família tiverem algum gasto de dinheiro por causa da sua participação nesta pesquisa, terão direito de receber esse dinheiro de volta. Serão só algumas perguntas e você só participará se quiser. Em qualquer momento você pode deixar de participar, nada de mal vai acontecer com você ou com sua família. Mas, se alguma coisa errada (dano) acontecer com você por causa da sua participação nesta pesquisa, você terá o direito a receber um dinheiro. Esta pesquisa não vai machucar você, mas se em algum momento da entrevista você se sentir incomodado(a) ou triste ao falar sobre assuntos que envolvem emoções, nós encerraremos a entrevista e eu prestarei apoio e assistência à você, levando-o ao pronto-socorro se assim for necessário. Se você ou seus pais tiverem alguma dúvida durante a pesquisa, podem entrar em contato comigo no Departamento de Enfermagem Materno-infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, endereço: Av. Dr Enéas Carvalho de Aguiar 419, cidade de São Paulo, telefone (11) 98204-4436 ou no e-mail caroll@usp.br e também com a secretaria do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP, Av. Dr Eneas de Carvalho Aguiar, 419, São Paulo, SP, pelo e-mail cepee@usp.br ou pelo telefone (11) 3061-8858. O Termo de assentimento será apresentado em duas vias que deverão ser assinadas e rubricadas em todas as suas páginas, em ambas as vias, uma delas ficará comigo e outra com você. Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Familiar: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

São Paulo, ____/____/____

APÊNDICE 3 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DEMOGRÁFICOS

Nome:				
Data de nascimento:				
Gênero:				
De raça você se considera:				
Você tem irmãos:	Sim	Não		
Quantos:				
Idade dos irmãos:				
Quem mora com você na sua casa?				
Você tem alguma doença?	Sim	Não		
Qual?				
Quanto tempo faz que você tem esta doença?				
Você toma algum remédio diariamente?	Sim	Não		
Se sim, você sabe o nome?				
Você estuda em escola pública ou particular?				
Qual o horário que você vai à escola?	Manhã	Tarde	Noite	Integral
Que ano você está na escola?				
Você já repetiu de ano na escola?				
Se sim, porque você acha que isto aconteceu?				

Você tem dificuldade para aprender?	
Se sim, porque você acha que isto acontece?	

Outros comentários sobre a saúde da criança:

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O olhar do sobrevivente de câncer infantil acerca do manejo familiar

Pesquisador: Regina Szyllit Bousso

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 68985317.3.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.286.109

Apresentação do Projeto:

Esta é a 3ª versão do projeto de pesquisa apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, da aluna Caroliny Rossi de Faria Ichikawa, sob orientação da Profa Dra Regina Szyllit. Trata-se de uma pesquisa de estudo de caso, que utilizará o Interacionismo simbólico e o Family Management Style Framework como arcabouço teórico, e o modelo híbrido de análise temática como referencial metodológico para conhecer a perspectiva do manejo familiar de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer. No parecer anterior, solicitou-se aos pesquisadores incluir a descrição de riscos (TCLE e termos de assentimento) e benefícios (termos de assentimento, pois no TCLE já consta), conforme constam no documento informações básicas do projeto.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

Conhecer a perspectiva de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer sobre o manejo familiar à luz do Family Management Style Framework

ESPECÍFICOS

Descrever como o sobrevivente define a situação da sobrevivência do câncer infantil;

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

CEP: 05.403-000

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 2.286.109

Descrever como o sobrevivente interpreta os comportamentos de manejo que a família exerce no cotidiano;
Conhecer as consequências percebidas pela criança e adolescente ocasionadas pela sobrevivência ao câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo as pesquisadoras, os riscos estão relacionados à entrevista, durante a qual o entrevistado poderá se sentir sensibilizado ao falar sobre assuntos que envolvem emoções. Se isso ocorrer, a pesquisadora encerrará a entrevista e prestará apoio e assistência ao entrevistado, encaminhando-o ao pronto-socorro se assim for necessário.

Não haverá benefícios diretos decorrentes da participação da pesquisa. Porém, a percepção da criança/adolescente sobrevivente de câncer acerca do manejo familiar descrevendo a percepção da sua situação, fatos do seu dia-a-dia e contando as suas expectativas para o futuro, contribuirá significativamente para entendermos a dinâmica destas famílias, além de possibilitar um melhor planejamento de ações e intervenções voltadas a estas crianças e suas famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As pendências foram resolvidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pesquisadoras resolveram as pendências apontadas no parecer anterior. Não há outras pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;
- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 2.286.109

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_927939.pdf	04/09/2017 18:50:54		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	04/09/2017 18:46:22	Carolliny Rossi de Faria Ichikawa	Aceito
Outros	Adolescentes.docx	04/09/2017 18:45:49	Carolliny Rossi de Faria Ichikawa	Aceito
Outros	Assentimento.docx	04/09/2017 18:44:45	Carolliny Rossi de Faria Ichikawa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	04/09/2017 18:43:43	Carolliny Rossi de Faria Ichikawa	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	29/05/2017 17:07:59	Regina Szyllit Bousso	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	29/05/2017 15:20:38	Regina Szyllit Bousso	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 20 de Setembro de 2017

Assinado por:
Marcelo José dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

ANEXO 2 - CARTA DE ACEITE

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo está ciente e de acordo com o Projeto de Pesquisa intitulado: **“O olhar do sobrevivente de câncer infantil acerca do manejo familiar”** de Caroliny Rossi de Faria Ichikawa, aluna de doutorado do Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, sendo orientada pela Profa. Dra. Regina Szyli.

Este projeto de pesquisa tem por objetivo conhecer a perspectiva de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer sobre o manejo familiar à luz do Family Management Style Framework. Os dados serão coletados através de análise de prontuário, observação (consulta realizada no ambulatório) e entrevista que será realizada no local de escolha do participante.

Informo que antes da pesquisa ser desenvolvida no Instituto de Tratamento ao Câncer Infantil, a instituição deverá ser incluída como Coparticipante na Plataforma Brasil.

São Paulo, 22 de maio de 2017.

Prof. Vicente Odone Filho
Coordenador Clínico
ITACI-ICr HCFMUSP

Profa. Dra. Sônia Regina Testa
Ramos
Coordenadora CPE
Departamento de Pediatria FMUSP

Prof. Denis Tannuri
Presidente CPE
Departamento de Pediatria FMUSP