

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Katiele Simionatto

**MUDANÇAS, INCERTEZAS E SIGNIFICADOS: VIVÊNCIAS DE
ADOLESCENTES COM CÂNCER NO CONTEXTO HOSPITALAR**

Santa Maria, RS
2017

Katiele Simionatto

**MUDANÇAS, INCERTEZAS E SIGNIFICADOS: VIVÊNCIAS DE
ADOLESCENTES COM CÂNCER NO CONTEXTO HOSPITALAR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**.

Orientador: Prof. Phd. Alberto Manuel Quintana
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Camila Peixoto Farias

Santa Maria, RS
2017

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Simionatto, Katiele
Mudanças, incertezas e significados: vivências de
adolescentes com câncer no contexto hospitalar / Katiele
Simionatto.- 2017.
118 p. ; 30 cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana
Coorientador: Camila Peixoto Farias
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2017

1. Adolescência 2. Câncer 3. Psicologia Hospitalar I.
Quintana, Alberto Manuel II. Peixoto Farias, Camila
III. Título.

Katiele Simionatto

**MUDANÇAS, INCERTEZAS E SIGNIFICADOS: VIVÊNCIAS DE
ADOLESCENTES COM CÂNCER NO CONTEXTO HOSPITALAR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**.

Aprovado em __ de _____ de 2017:

Alberto Manuel Quintana, Phd.
(Presidente/Orientador)

Camila Peixoto Farias, Dr.^a (UFSM)
(Coorientadora)

Luís Fernando Lofrano de Oliveira, Dr. (UFSM)

Shana Hastenpflug Wottrich, Dr.^a (Unipampa)

Santa Maria, RS
2017

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Alberto, pela oportunidade, pelo aprendizado, pela confiança, pelo incentivo e por ser um ser humano íntegro, dedicado e delicado.

Aos meus pais, Erni e Maria, por tudo que fizeram e continuam fazendo por minha formação pessoal e profissional, por sonharem junto comigo e me ajudarem a realizar este sonho. Por serem meus guias desde sempre, me transmitindo conhecimentos e valores.

Ao meu querido irmão, Jeferson, pela presença e pela ajuda constante, pela serenidade, pela paciência e pelo apoio, que foram fundamentais na construção deste sonho.

Ao Henrique, pelo afeto, pelo incentivo e pelo companheirismo.

À querida coorientadora, Camila, por toda disponibilidade e afeto ao contribuir para o meu desenvolvimento pessoal e profissional e por me aproximar ainda mais da Psicanálise.

Aos colegas do NEIS, em especial à Sandra Regina Sallet, que sempre esteve à disposição para me auxiliar; à Carolina Schmitt Colomé, que transborda afeto e eficiência no que faz e que me acompanhou em todo trabalho; à Daynah, à Tassiéli, à Cristine, à Mikaela e à Amanda, pelo companheirismo e pelas trocas realizadas durante o mestrado.

Aos professores Oswaldo Hajime Yamamoto, Patrícia Paraboni e Everley Rosane Goetz, pelas valiosas contribuições proporcionadas no Exame de Qualificação, que me ajudaram a enriquecer este trabalho.

Aos professores Narciso Vieira Soares, José Vicente Nunes de Alcântara, Sabrina Souza e Lizete Dieguez Piber, meus orientadores durante a graduação, que contribuíram para que eu me encantasse com o “mundo das pesquisas”, por tudo o que me ensinaram e que se tornou a base do meu conhecimento em Psicologia.

Aos profissionais do Centro de Tratamento de Crianças com Câncer, em especial à enfermeira Cláudia, pela disponibilidade, e ao Hospital Universitário de Santa Maria, pelo acolhimento.

Aos membros da banca de defesa Dr.^a Shana Hastenpflug Wottrich e Dr. Luís Fernando Lofrano de Oliveira, pelas valiosas considerações ao trabalho final.

Aos adolescentes, agradeço a generosidade com que se dispuseram a participar da pesquisa e com que aceitaram a oportunidade de compartilhar suas histórias. Agradeço a confiança e a permissão para me aproximar de suas vivências.

Enfim, a todos aqueles que fazem parte da minha vida e que são essenciais para que eu me torne, a cada dia dessa jornada, uma pessoa melhor.

“O sofrimento nos ameaça a partir de três direções: de nosso próprio corpo, condenado à decadência e à dissolução, e que nem mesmo pode dispensar o sofrimento e a ansiedade como sinais de advertência; do mundo externo, que pode voltar-se contra nós com forças de destruição esmagadoras e impiedosas; e finalmente, de nossos relacionamentos com os outros homens. O sofrimento que provém dessa última fonte talvez seja mais penoso do que qualquer outro”.

(Sigmund Freud)

RESUMO

MUDANÇAS, INCERTEZAS E SIGNIFICADOS: VIVÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER NO CONTEXTO HOSPITALAR

AUTORA: Katiele Simionatto
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana
COORIENTADORA: Camila Peixoto Farias

O presente estudo, de abordagem clínico-qualitativa, objetivou investigar os significados atribuídos por adolescentes às suas vivências de câncer no ambiente hospitalar. O cenário da pesquisa foi um Centro de Tratamento de crianças com câncer, de um hospital público localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul. Participaram nove adolescentes entre 12 e 18 anos, os quais estavam em processo de tratamento. O número de participantes foi delimitado pelo critério de saturação e o instrumento de coleta de dados foi uma entrevista semidirigida. As entrevistas foram gravadas em áudio e integralmente transcritas, sendo analisadas pela técnica de análise de conteúdo. As categorias, oriundas da análise, foram organizadas em dois artigos. O primeiro aborda o recebimento do diagnóstico de câncer pelo adolescente, demonstrando o quanto tal notícia foi avassaladora para os sujeitos, os quais nunca haviam estado diante de uma doença tão ameaçadora, bem como a ruptura do cotidiano, uma vez que expõe as mudanças significativas que ocorreram na rotina dos adolescentes, evidenciando as consequências do seu afastamento das relações sociais. Outro assunto abordado no primeiro artigo são as repercussões do adoecimento, assim como o impacto do olhar do outro sobre o adolescente, isto é, a questão da estigmatização da doença e da dificuldade de ter que suportar o olhar do outro sobre as mudanças acometidas pelo tratamento (por exemplo, alopecia, uso de máscara). O primeiro artigo aborda também a internação do adolescente junto a crianças, assinalando que o centro de tratamento pode ser visto como um espaço que não contempla as necessidades psicossociais dos adolescentes internados. Já o segundo artigo trata especificamente da questão do afastamento da vida escolar, verificando que, devido ao tratamento, à longas internações, às implicações da doença e aos cuidados exigidos, os adolescentes tiveram que se afastar das atividades escolares. Aprofunda-se, ainda, a respeito da percepção dos adolescentes sobre a classe hospitalar – um serviço ofertado no centro de tratamento, que serve de apoio para que os adolescentes continuem os estudos. Por fim, o segundo artigo explorou a dificuldade de reinserção, no ambiente escolar, do adolescente com câncer após o tratamento. Destaca-se que as consequências do diagnóstico, do tratamento e da hospitalização, quando vivenciadas durante a adolescência, tornam-se uma dupla problemática, pois o adolescente necessita passar por dois processos complexos: o adolescer e o adoecer. Conclui-se que existe a necessidade de melhorias no que diz respeito às políticas públicas e aos serviços voltados aos adolescentes com câncer.

Palavras-chave: Adolescência. Câncer. Psicologia Hospitalar.

ABSTRACT

CHANGES, UNCERTAINTIES AND MEANINGS: LIVING OF TEENS WITH CANCER IN THE HOSPITAL CONTEXT

AUTHOR: Katiele Simionatto
ADVISOR: Alberto Manuel Quintana
CO-ADVISOR: Camila Peixoto Farias

This clinical-qualitative-approach work aimed to investigate the meanings attributed by adolescents to their cancer experiences in the hospital environment. The research scenario was a Treatment Center for children with cancer, from a public hospital located in the interior of Rio Grande do Sul. The participants were adolescents between 12 and 18 years old, going through the treatment process. The participants were adolescents between 12 and 18 years old, going through the treatment process and the instrument used to collect data was semi-directed interviews. The study had a total of nine participants, which was delimited based on saturation criteria, besides, the instrument of data collection was a semi-directed interview. The interviews were recorded in audio and fully transcribed, being analyzed by the technique of Content Analysis. The categories, from the analysis, were organized in two articles. The first one is about the adolescent's diagnosis of cancer, demonstrating how overwhelming the news can be for the subjects, who had never faced such a threatening disease, as well as the rupture of daily life, since it exposes the significant changes that occurs in the routine of the adolescents, evidencing the consequences of their estrangement concerning social relations. Another issue approached in the first article is the repercussions of illness, as well as the impact of the other's look on the adolescent, in other words, the stigmatization of the disease and the difficulty of having to bear the other's look considering the changes caused by the treatment (as hair loss or mask use). The first article also discusses the hospitalization of adolescents with children, in the same place. This way, the treatment center can be seen as a space that does not contemplate the psychosocial needs of hospitalized adolescents. The second article deals specifically with school dropout, finding that, due to treatment, long hospitalizations, as well as the implications of the disease and the care required, adolescents had to move away from school activities. It also explores the perception of adolescents about the hospital class - a service offered at the treatment center, which serves as a support for adolescents to continue their studies. Finally, the second article explored the difficulty of reinsertion in school environment, concerning adolescents with cancer after treatment. It is worth to highlight that the consequences of diagnosis, treatment and hospitalization, when experienced during adolescence period, may become a double problematic, since the adolescent needs to go through two complex processes: adolescence and illness. It is possible to conclude that there is a need for improvements regarding public policies and services for adolescents with cancer.

Keywords: Adolescence. Cancer. Hospital Psychology.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	16
2	INTRODUÇÃO	22
2.1	ADOLESCÊNCIA: UM PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA IDENTIDADE.....	22
2.2	O CORPO QUE SE TRANSFORMA.....	23
2.3	AS MUDANÇAS PSICOSSOCIAIS DA ADOLESCÊNCIA.....	25
2.4	A DOENÇA, O TRATAMENTO E A HOSPITALIZAÇÃO.....	27
2.5	O ADOLESCENTE COM CÂNCER.....	29
2.6	OBJETIVOS.....	32
2.6.1	Objetivo geral	32
2.6.2	Objetivos específicos	32
3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	34
3.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	34
3.2	INSTRUMENTO.....	34
3.3	PARTICIPANTES.....	35
3.4	ANÁLISE DOS DADOS.....	37
3.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	38
3.6	A AUTONOMIA DO ADOLESCENTE PARTICIPANTE DE PESQUISAS NA ÁREA DE CIÊNCIAS HUMANAS.....	39
4	ARTIGO 1 - VIVÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM PROCESSO DE TRATAMENTO NO CONTEXTO HOSPITALAR	44
5	ARTIGO 2 - DIFICULDADES NA TRAJETÓRIA ESCOLAR DO ADOLESCENTE COM CÂNCER	74
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
	REFERÊNCIAS	100
	ANEXO A – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	106
	ANEXO B – TERMO DE ASSENTIMENTO	108
	ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...	110
	ANEXO D – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	118
	ANEXO E – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	112
	ANEXO F – EIXOS NORTEADORES / ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA	114

1 APRESENTAÇÃO

O presente trabalho trata-se da dissertação de mestrado intitulada “Mudanças, incertezas e significados: vivências de adolescentes com câncer no contexto hospitalar”, desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Este estudo buscou investigar os significados atribuídos por adolescentes às suas vivências de câncer no ambiente hospitalar. Interessa conhecer as vivências do adolescente com câncer para que se possa compreender os aspectos psíquicos e sociais que envolvem esses sujeitos para que, então, dispositivos de conduta e manejo possam ser elaborados no intuito de melhorar os serviços oferecidos a esse público, visto que, apesar dos grandes avanços tecnológicos em relação ao tratamento do câncer, ainda há muito a se desenvolver, tanto no aspecto estrutural e organizacional ofertado pelos serviços de saúde em geral, quanto na qualidade do processo de internação, nos serviços oferecidos e nos dispositivos de apoio aos pacientes adolescentes.

Este trabalho apresenta e detalha um contexto desconhecido por muitas pessoas. Apresentam-se as vivências, as dificuldades e os problemas enfrentados por adolescentes com câncer hoje. A partir do estudo, acredita-se que seja possível melhorar aspectos importantes referentes à temática, amenizando cada vez mais o sofrimento daqueles que vivenciam esse duplo processo (adolescer e adoecer), evoluindo principalmente na elaboração de estratégias de promoção de saúde psíquica no contexto hospitalar. Além disso, acredita-se que o desenvolvimento deste estudo, na área da psicologia, contribui cientificamente para a ampliação do conhecimento sobre a temática, tendo em vista que a maioria dos estudos sobre o tema são da área da enfermagem.

A título de esclarecimento, considera-se importante mencionar que o interesse desta pesquisa surgiu de dois processos acadêmicos anteriores da mestranda, ainda durante a graduação, em que, como bolsista de iniciação científica, desenvolveu um estudo sobre a adolescência, no qual foram realizados grupos focais com adolescentes em escola pública, com o objetivo de compreender a constituição adolescente no grupo de iguais. Em um segundo momento, durante o último ano da graduação, a pesquisadora atuou como bolsista do Programa PET-Redes, do Ministério da Saúde, vinculado ao projeto Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, com foco no enfrentamento do câncer de colo de útero e de mama, que tinha como objetivo conhecer o itinerário terapêutico de pacientes oncológicos no Sistema Único de Saúde (SUS).

Dessas duas experiências, despontou a vontade de conhecer mais sobre a temática do câncer na adolescência e, aos poucos, foi ocorrendo a construção do projeto de pesquisa. Com o ingresso no Programa de Mestrado em Psicologia, a partir das orientações e do desejo de conhecer melhor o contexto “vivências de adolescentes com câncer”, o projeto começou a tomar consistência. Logo, passou-se a buscar referenciais teóricos atinentes ao tema, assim como a busca por conhecer a conjuntura onde a pesquisa se desenvolveria. O Centro de Tratamento de Crianças com câncer inserido no Hospital Universitário de Santa Maria (Husm), foi bastante acolhedor em receber a pesquisa. Foram apresentados a instituição e os profissionais nela atuantes. Além disso, recebeu-se explicações sobre o funcionamento e a viabilidade do desenvolvimento da pesquisa.

O Husm situa-se na região central do Estado do Rio Grande do Sul e possui 46 anos de atuação. É um hospital universitário de grande porte e atuando como hospital-escola, com atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da assistência em saúde. Um fator que ressalta a importância desse hospital é o fato de ser um dos únicos de alta complexidade da sua região que presta serviços pelo SUS.

Nesse hospital, encontra-se o Serviço de Hemato-Oncologia, que é constituído pelas seguintes unidades: Clínica Médica I, Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC), Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO), Ambulatório de Quimioterapia, Ambulatório de Radioterapia, Espaço de Convivência Turma do IQUE, Farmácia de Quimioterapia e Laboratório de Citogenética Molecular. Porém, é especificamente no CTCriaC que a pesquisa se realizou.

O CTCriaC é a unidade onde ocorrem as internações de crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) com leucemias, tumores e distúrbios hematológicos. Nessa unidade, são realizadas assistências multiprofissionais no diagnóstico, tratamento, manutenção e cuidados paliativos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A unidade dispõe de profissionais de enfermagem, técnicos de enfermagem, médicos, psicóloga, nutricionista, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. No caso desta pesquisa, o objeto de estudo foram os adolescentes com câncer que estavam realizando tratamento oncológico nesse espaço. Em relação à procedência dos entrevistados, foram referidas as cidades de São Francisco de Assis, Santa Cruz do Sul, São Pedro do Sul, São Borja, Agudo, Capão do Cipó, Santa Maria e Bagé, sendo que, nesta última cidade, residiam dois dos nove adolescentes participantes do estudo. Este dado demonstra a abrangência regional do Husm, que é centro de referência para tratamentos de alta complexidade, em especial para o tratamento hemato-oncológico.

O câncer infanto-juvenil, assim denominado pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2015), é a primeira causa de morte por doença na faixa etária de 0 a 19 anos, representando 7% do total de mortes por doença entre crianças e adolescentes dessa faixa para todas as regiões do Brasil. Apesar disso, hoje, cerca de 70% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. Cabe explicar que o câncer infanto-juvenil tem características histopatológicas próprias, tendo, na maioria dos casos, curtos períodos de latência, maior nível de agressividade e crescimento rápido. No entanto, os sujeitos acometidos podem responder melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. Entre os tipos mais comuns de câncer nessa faixa, estão as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático) (Inca, 2015).

O Inca é o órgão responsável por:

- I – participar da formulação da política nacional de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer;
- II – planejar, organizar, executar, dirigir, controlar e supervisionar planos, programas, projetos e atividades, em âmbito nacional, relacionados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento das neoplasias malignas e afecções correlatas;
- III – exercer atividades de formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos, em todos os níveis, na área de cancerologia;
- IV – coordenar, programar e realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais em cancerologia; e
- V – prestar serviços médico-assistenciais aos portadores de neoplasias malignas e afecções correlatas (INCA, 2015).

Anualmente, o Inca elabora um trabalho com as estimativas de câncer no Brasil, no qual os dados estatísticos apresentam crianças e adolescentes com câncer em um mesmo grupo. Estima-se que ocorrerão aproximadamente 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos) nos anos de 2016 e 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210). Apesar dessas estimativas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência, nas últimas quatro décadas, foi extremamente significativo (INCA, 2015).

Compreende-se que crianças e adolescentes fazem parte da mesma categoria por conta das características da doença (morfologia), que são iguais entre elas e diferentes em relação às do câncer em adultos. Porém, acredita-se que seria interessante que dados (como o número de casos) estivessem disponíveis separadamente: crianças (0-12) x adolescentes (12-18), o que poderia facilitar o entendimento de que, embora as características da doença sejam parecidas, as características de cada fase são completamente diferentes e, com essa separação, os centros

de tratamento poderiam desenvolver melhor os serviços direcionados ao público adolescente. Nesse sentido, poderiam ser desenvolvidos espaços aos adolescentes com câncer, no intuito de atender às demandas específicas da fase, assim como já ocorre com as crianças acometidas pela doença.

Em razão da falta de um local adequado ao atendimento de adolescentes com câncer, bem como da demanda e da complexidade dessa enfermidade, escolheu-se aprofundar o conhecimento sobre as vivências desses sujeitos, ressaltando os aspectos subjetivos envolvidos nesse processo. A complexidade do câncer na fase da adolescência deve ser estudada e enfatizada respeitando-se a singularidade do sujeito, sendo necessário levar em consideração que a adolescência é uma etapa bastante significativa no desenvolvimento do ser humano, que impõe mudanças, tanto corporais (puberdade), quanto mudanças psicossociais, motivo pelo qual se deve ter maior cuidado e atenção ao se deparar e trabalhar com esse público.

Estas primeiras palavras trazem uma breve apresentação desta iniciativa de pesquisa, a qual se julgou importante para que o leitor compreendesse o ponto de partida deste trabalho. A partir de agora, será apresentado o restante do processo, que compreende, principalmente, os seus resultados.

Ainda, considera-se importante explicar que se optou por apresentar os resultados da pesquisa em formato de artigos científicos, em conformidade com a 9ª edição do Manual de Estrutura de Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (MDT, 2015) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Escolheu-se essa estrutura pois acredita-se que facilita a divulgação dos resultados da pesquisa, favorecendo a sua publicação. Diante disso, cabe dizer que os artigos estão formatados de acordo com as regras da *American Psychological Association* (APA, 2013), as quais, geralmente, são utilizadas pelos periódicos científicos da área. Da mesma forma, os artigos foram adequados às normas das revistas às quais serão submetidos, sendo elas: Revista Psicologia & Sociedade (A2) e Psicologia: Ciência e Profissão (A2).

A dissertação foi organizada em seis seções. Esta, a primeira, explica a estrutura da dissertação. A segunda consiste na introdução, a qual apresenta uma breve revisão de literatura acerca do tema abordado, principalmente em relação ao ser adolescente e ao ser adolescente com câncer, tendo em vista a necessidade que foi sendo sentida, durante o processo de desenvolvimento da pesquisa, de esclarecer alguns conceitos, principalmente envolvendo a adolescência, os quais estão baseados em uma perspectiva psicanalítica. A terceira seção aborda a trajetória metodológica da pesquisa, elucidando a forma como o

estudo foi realizado. As duas seções seguintes trazem os dados oriundos do trabalho de pesquisa, sob a estrutura de artigos. Por último, na seção seis, apresentam-se as considerações finais do presente trabalho de dissertação, seguida das referências e dos anexos.

2 INTRODUÇÃO

2.1 ADOLESCÊNCIA: UM PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA IDENTIDADE

A percepção e a definição sobre a adolescência que se tem hoje, como um período de significativas mudanças e transformações para o desenvolvimento humano, iniciou-se na Idade Moderna. Com o passar do tempo, a noção de indivíduo passou a ser pautada na organização social, em que o sujeito, em sua singular trajetória de vida, responsabiliza-se por suas escolhas (MATHEUS, 2008). Atualmente, em várias culturas, existe um momento de passagem entre a infância e a vida adulta, que seria a fase adolescente, compreendida como um período de mudanças, decisões e indecisões, turbulências, as quais levam o sujeito a um desfecho, a uma elaboração psíquica própria da fase.

Na contemporaneidade, pode-se dizer que o adolescente se depara com transformações no âmbito biológico, psíquico e social, “onde se encontram reivindicações, angústias, desamparos, descobertas e ressignificações” (MACEDO, 2012, p. 8). A chamada “crise” da adolescência coloca ao sujeito como uma condição à sua efetivação, em que ele é convocado a experimentar turbulências inevitáveis, que têm como finalidade uma conquista: a condição de indivíduo. Essa crise é fruto da interioridade de cada adolescente, em função das tensões, dos conflitos, das experiências subjetivas e das mudanças esperadas para a inevitável inclusão no mundo adulto (MATHEUS, 2008).

Nesse sentido, quando se refere à crise adolescente não se está referindo a algo nocivo, mas sim a um conjunto de vivências, impregnadas de incertezas e dificuldades. Conforme Macedo, Azevedo e Castan (2012, p. 18), “são os acontecimentos importantes, marcantes e determinantes do ciclo vital, que fazem as pessoas refletirem sobre sua existência”, ou seja, a crise da adolescência é uma das crises vitais e essenciais da vida, que promove crescimento e amadurecimento, pois, ao gerar mudanças, possibilita diferentes condições psíquicas e diferentes possibilidades ao adolescente de se (re)construir.

Freud, considerado o pai da Psicanálise, em 1905, deixa claro seu interesse nessa fase como sendo um período peculiar e de fundamental importância ao desenvolvimento psíquico do ser humano. Na obra “Três ensaios sobre a sexualidade infantil”, na qual se insere o escrito sobre “As transformações da puberdade”, Freud (1996) apresenta a puberdade como um período fundamental de trabalho psíquico. Embora a proposta dele tenha sido embasada nas transformações corporais pubertárias que esses sujeitos vivenciam, o autor avançou, pensando-as em relação às reverberações psíquicas que delas decorrem.

Portanto, para a Psicanálise, a adolescência não é definida apenas pelos aspectos vinculados à mudança corporal (biológica) e não se restringe somente a uma faixa etária; o que merece destaque são as repercussões psíquicas geradas pela chegada do sujeito a essa etapa de sua vida (CARDOSO, 2006). Em outras palavras, o adolescente passa por desequilíbrios que podem se tornar perturbadores aos adultos, mas necessários para o adolescente que, durante esse processo, vai estabelecer sua identidade, objetivo principal nesse momento da vida (KNOBEL, 1981).

É também durante a adolescência que se dá o processo de escolha de objeto, “demarcando a necessidade de que o sujeito se desvincule dos pais para ingressar no meio social” (MACEDO; AZEVEDO; CASTAN, 2012, p. 17). Nesse sentido, conforme Aberastury (1981, p. 89), “a característica da adolescência, é que a criança, queira ou não, vê-se obrigada a entrar no mundo do adulto, e pode-se dizer que primeiro entra através do crescimento e das mudanças do seu corpo e frente a essa invasão, a primeira reação é um refúgio em seu mundo interno”.

Serão ressaltados alguns aspectos importantes decorrentes da fase adolescente, tendo em vista que são os que mais se relacionam à problemática do câncer em adolescentes. Será dada ênfase às mudanças corporais e psicossociais da fase, para que, no decorrer deste trabalho, seja possível compreender melhor o quanto essas características podem ficar comprometidas na esfera dos adolescentes com câncer no ambiente hospitalar.

2.2 O CORPO QUE SE TRANSFORMA

No período da adolescência não se pode negar que uma das maiores transformações que acontece ocorre no corpo. A puberdade é uma transformação que exige que o sujeito ocupe um novo corpo, ao mesmo tempo que vão ocorrendo inúmeras transformações em seu psiquismo (FORTES, 2008). Por isso, a questão central com a qual o adolescente se depara é a ressignificação da identidade, pois seu corpo se modifica e um estranhamento frente a si e aos outros passa a fazer parte da rotina. Assim, ele precisa dar conta dessas mudanças. É preciso, nesse momento, renunciar, perder algo, para adentrar num novo território (MACEDO, 2012).

No corpo adolescente, as mudanças pubertárias referem-se, no homem, ao crescimento de pelos pubianos, axilares e faciais, à mudança de voz, ao desenvolvimento muscular e ao começo da emissão do sêmen. Nas mulheres, também ocorre o aparecimento de pelos axilares e pubianos, além do alargamento dos quadris, do desenvolvimento dos seios, do início da

ovulação e da menstruação. Todas essas mudanças podem gerar preocupação e angústia, podendo gerar, no adolescente, desconformidade com a própria identidade (KNOBEL, 1981).

Nesse viés, ressalta-se que as mudanças pubertárias colocam em risco os limites do corpo e fazem oscilar o sentimento de continuidade de si mesmo, por isso, a “centralidade narcísica é exigida para restabelecer esse sentimento, para efetuar um reajustamento da imagem corporal, integrando suas modificações” (EMMANUELLI, 2008, p. 24). Emmanuelli (2008) considera que identidade e identificações são colocadas em jogo, pois o sujeito procura manter sua identidade e, ao mesmo tempo, exercer uma mudança em si mesmo.

Conforme Fortes (2008), as inquietações da adolescência estão relacionadas à formação da imagem corporal, pois essa imagem se modifica e a imagem do corpo que foi construída na infância, a partir do investimento erógeno recebido dos pais, precisa ser reformulada frente às transformações que se dão na puberdade. Nesse momento, podem ocorrer certas “obsessões” do adolescente com relação ao seu corpo: a pequena espinha, o nariz, o cabelo, os membros do corpo, todos passam a ter maior relevância.

Para Matheus (2008), é sobretudo a partir do olhar do outro que surge, para o adolescente, um corpo estranho, um componente novo em seu psiquismo. Para Marty e Cardoso (2008, p. 11), “é bem uma experiência de estraneidade que o adolescente é levado a viver em relação ao seu próprio corpo, confrontado aos olhares (dos pais e de seus pares) que lhe indicam que ele não é mais o mesmo”. Essa nova imagem corporal que se apresenta na adolescência é definida por meio de uma representação mental que o sujeito tem do próprio corpo, como consequência das suas experiências contínuas ao longo do seu desenvolvimento. É, portanto, de fundamental importância a forma como é elaborado o luto pelo corpo infantil, pois haverá uma modificação dessa imagem corporal e do conhecimento que o adolescente tem do próprio corpo.

Nesse sentido:

[...] o sujeito enfrenta uma experiência de perda, há uma perda do corpo de criança e a inexorável habitação de um corpo que vai aos poucos se tornando um corpo de adulto”. Fortes (2008), esclarece que, “se por um lado essas transformações são desejadas, por outro, podem ser vivenciadas como uma grande ameaça, pois o adolescente pode sentir um enorme estranhamento diante do novo corpo que agora se impõe e foge do controle (FORTES, 2008, p. 139).

Segundo Greco (2004), a mudança na imagem corporal, para grande parte dos adolescentes, parece ser vivida como desconhecida e perturbadora, e a relação desses sujeitos

com seus corpos e com as suas próprias imagens revela-se fonte de inquietação, desajustamento e sofrimento. O mesmo autor (2004, p. 2) descreve que:

A insatisfação com a aparência do corpo se manifesta em traços particulares para os quais converge sua atenção, como o formato dos olhos e da cabeça, o tamanho do nariz ou o desenho das pernas, mas há uma insistência na queixa sobre a forma, o tamanho do corpo e o peso, defeitos que tentam disfarçar, pateticamente, com a sensação de serem sempre discriminados pela sua estranheza e feiura, o que os torna diferentes, inferiores e inadequados ao convívio com os outros.

Além das mudanças pubertárias que surgem na adolescência e da nova imagem corporal, surge, também nessa fase, a evolução sexual (genitalidade). A obtenção do novo corpo implica, simultaneamente, a obtenção da capacidade reprodutiva, momento em que o adolescente deixa para trás o corpo infantil e adquire um corpo agora de adulto, um corpo genitalizado, que promove a ativação de uma pulsionalidade até então não experienciada (SAVIETTO; CARDOSO, 2006). A evolução sexual é o começo do exercício genital e se dá, primeiramente, com caráter masturbatório, apresentando-se de modo mais exploratório, de preparação. Então, ao ir aceitando a genitalidade, o adolescente inicia a busca pelo parceiro de maneira tímida, mas intensa (KNOBEL, 1981). Durante essa fase, a paquera e o namoro tornam-se frequentes.

Esse remanejamento das identificações na adolescência abala intensamente as bases narcísicas do psiquismo do sujeito, em função, entre outros aspectos, do desinvestimento dos objetos da infância. Portanto, faz-se necessário investir em novos objetos, o que é imposto pelo próprio trabalho de luto da identidade infantil, o qual introduz a abertura ao novo, ao desconhecido (MARTY; CARDOSO, 2008). Então, a partir de um trabalho de separação em relação aos objetos parentais, numa atividade investida pelo próprio adolescente, vai-se na direção da escolha de um novo objeto de amor.

2.3 AS MUDANÇAS PSICOSSOCIAIS DA ADOLESCÊNCIA

Entrar no mundo dos adultos significa a perda definitiva da condição de criança. É um momento crucial na vida do ser humano. As mudanças psicológicas que se produzem nessa fase com a correlação das mudanças corporais levam a uma nova relação com os pais e com o mundo (ABERASTURY, 1981). Como descrito, surgem com as mudanças corporais, a necessidade de se investir em novos objetos, e a ressurgência pulsional que se dá na

adolescência faz com que o adolescente busque outros objetos, diferentes das figuras parentais, quando, então, o grupo de iguais torna-se muito importante.

Ao discorrer sobre o adolescente e suas relações interpessoais, cabe ressaltar que, desde o nascimento e durante a infância, o sujeito é atravessado por enunciados identificatórios oferecidos pelos pais, que vão compondo a sua noção de si mesmo e do mundo em que vive. Porém, na adolescência, novos enunciados e identificações ocorrem, sob influência da época, do contexto e da cultura, e, com isso, a adolescência acaba sendo um processo complexo, com tempo indefinido e, acima de tudo, subjetivo (MACEDO, 2012).

Sendo assim, conforme Aberastury (1981), durante a infância, a família, como primeiro grupo social, e a escola, como segundo, proveem a criança de uma porção de garantias para suas necessidades e dependências, sem exigir dela outra coisa que não o seu desenvolvimento. Porém, na adolescência, a situação modifica-se. A família, a escola e outras instituições começam a exigir que o adolescente construa determinadas estruturas e aprendizagens, com o compromisso de “aprender” a ser adulto.

Conforme Blos (1995), o adolescente começa a renunciar os objetos iniciais de amor, desinvestindo das figuras parentais. Esse distanciamento em relação aos pais ocorre pela impotência de lidar com as mudanças físicas, em luta com a nova identidade, e pelas expectativas sociais que despertam. Perceber os pais desidealizados coloca o adolescente frente à possibilidade de se constituir como sujeito adulto igual ou diferentes deles (MACEDO, 2012). A situação da adolescência é conseguir tornar-se outro permanecendo o mesmo, e essa transição é que capacita o adolescente a reconhecer seus pensamentos e seus sentimentos como próprios, condição essencial no processo esperado de individuação (BLOS, 1995).

Por isso, na busca por identidade e uniformidade, os adolescentes tendem a se juntar entre si, o que traz certa segurança e estima pessoal. Nesse processo, há uma identificação em massa. Em alguns casos, esse processo é tão intenso que a separação do adolescente em relação ao grupo se torna algo impossível. O adolescente se sente mais pertencente ao grupo de amigos do que ao grupo familiar. Em outro plano, as atuações e as performances do grupo e dos seus integrantes representam a oposição às figuras parentais e uma maneira ativa de determinar uma identidade distinta da do ambiente familiar (ABERASTURY; KNOBEL, 1981).

Na busca pela independência e pela autonomia, característica da adolescência, associada com o distanciamento das relações familiares, pode ocorrer de o adolescente desviar-se da comunicação com a família, buscando um relacionamento mais forte,

permanente e satisfatório com o grupo de amigos e companheiros. Para Fierro (1995), no que se refere aos valores e às finalidades primordiais da vida, tanto as influências exercidas pelo grupo como as exercidas pela família tendem a um fortalecimento recíproco, complementando as escolhas do adolescente.

Nesse sentido, o grupo de iguais resulta útil para as dissociações, as projeções e as identificações que vão ocorrendo no adolescente em decorrência do distanciamento das figuras parentais e apresenta características que diferem das infantis. Assim, o grupo constitui-se como uma transição necessária para o adolescente alcançar a individualização adulta. Procede também que “o adolescente se inclina às regras do grupo, em relação à moda, vestimentas, costumes, preferências dos mais diversos tipos” (KNOBEL, 1981, p. 37). A partir disso, depois de passar pela experiência grupal, o adolescente poderá começar a separar-se do grupo de iguais e assumir sua identidade adulta.

2.4 A DOENÇA, O TRATAMENTO E A HOSPITALIZAÇÃO

Das diversas probabilidades que a vida apresenta, uma delas é a de adoecer. As doenças fazem parte da vida cotidiana, porém, as repercussões subjetivas e psicossociais decorrentes destas apresentam um desempenho complexo no modo como reagem os sujeitos. Pode-se pensar que a experiência que o ser humano tem com a doença é uma das que mais mobiliza sua existência, principalmente quando a doença é considerada grave, como é o caso do câncer.

Uma doença rompe o equilíbrio vital, invade, interrompe a vida de uma pessoa de forma incontrolável e, muitas vezes, violenta, revelando algo inesperado que abre espaços, na vida psíquica, para sentimentos angustiantes. Nesse contexto, a hospitalização pode trazer alterações profundas para a vida do paciente e de sua família, por ser uma vivência especialmente significativa, estranha e impactante, como aponta Nigro (2004).

No momento da confirmação do diagnóstico, que geralmente ocorre dentro do hospital, durante a consulta médica, o adolescente e sua família, além de receberem a notícia da doença grave, também precisam dar conta da mudança que ocorrem em suas vidas a partir desse momento. Durante a internação, o adolescente fica separado do seu mundo e dos seus vínculos afetivos, e isso deve ser considerado tanto nesse período quanto após o tratamento, quando se dá o retorno para a cidade de origem, e, em alguns casos, para a casa e para a escola.

É necessário, nesse processo, perceber a pessoa em sua totalidade, analisando como ela é, seus medos, suas tristezas e suas expectativas. Com o aparecimento da doença, uma série de sentimentos confusos e dolorosos podem despontar no indivíduo, o que se agrava com a hospitalização, a qual traz consigo o medo do desconhecido. Devido à internação, o paciente tem sua rotina rompida, sendo preciso transformar seus hábitos frente à nova realidade, vendo-se, assim, obrigado a separar-se de seu ambiente familiar e de seus interesses momentâneos. Sua condição de dependência é reforçada e pode ser sentida pelo paciente como agressão, pois sua rotina é substituída pela rotina hospitalar (SANTOS; SEBASTIANI, 2003).

O sujeito pode vivenciar a hospitalização como perda, ruptura, separação e mudança das referências, o que traz prejuízo à sua noção de identidade e ocasiona mais sofrimento diante de sua imagem já alterada. Os efeitos da hospitalização podem ter peculiaridades de acordo com cada faixa etária, segundo Chiattonne (2003), mas, de uma maneira geral, os efeitos são negação da doença, revolta, culpa, sensação de punição, ansiedade, depressão, projeção, solidão e regressão emocional.

Nesse sentido, o adolescente, em meio a diversas mudanças, apresenta necessidades e especificidades próprias, que devem ser contempladas durante a hospitalização. Primeiramente, como ressalta Campos (1995), há carência de locais especializados para o atendimento de cada faixa etária, particularmente para os adolescentes. Apenas nos grandes centros concentra-se esse atendimento, mas, ainda assim, há falta de profissionais com foco específico na adolescência, que apresenta condições de vida e necessidades diferenciadas.

O impacto que a hospitalização gera no adolescente depende da personalidade deste e da sua capacidade de tolerar frustrações. Segundo Ambrós et al. (2004), as características da doença e do tratamento, o estágio em que a doença se encontra, o grau de sofrimento que ela provoca, a participação da família e dos amigos nesse processo, a história de vida do adolescente e a forma como este enfrenta situações de crise também contribuem para a formação de identidade e, conseqüentemente, para o desenvolvimento da capacidade de enfrentar as mudanças e frustrações. Dessa forma, o adolescente pode reagir de diversas maneiras, como aponta Nigro (2004), podendo rebelar-se, agitar-se e reclamar ou, como outros, entristecer-se frente a este novo conflito, que pode gerar uma situação emocional grave, como o surgimento de sintomas depressivos, por exemplo.

Ambrós et al. (2004) ainda relatam que a experiência de despersonalização que o adolescente pode vivenciar acarreta uma descontinuidade na percepção de sua vida, rompendo uma história até então coerente e organizada. Os autores citam reações como condutas de

isolamento, regressivas e de dependência dos pais e da equipe hospitalar, em que o adolescente, para garantir a presença constante, principalmente da mãe, pode se utilizar inclusive de atitudes infantis.

Nesse sentido, a doença e o processo de tratamento no hospital podem se tornar um período crítico ao adolescente, pelo fato de ir contra o que é esperado nesta fase, ou seja, pelo fato de ir contra a definição da identidade e a busca por autonomia e independência, que ficam em segundo plano.

2.5 O ADOLESCENTE COM CÂNCER

Apesar do grande avanço tecnológico no campo da saúde e da enorme influência da medicina no desenvolvimento de técnicas e no tratamento do câncer, existem, ainda hoje, representações e estigmas presentes na nossa cultura sobre a doença. Atualmente, o câncer é considerado uma doença grave, não infecciosa, que envolve fatores genéticos e ambientais e é potencialmente curável – até pouco tempo atrás costumava ser visto como uma doença aguda e fatal (BIGHETTI; VALLE, 2008).

Apesar disso, o câncer na adolescência possui uma taxa de sobrevida inferior a das demais faixas etárias que apresentam a patologia, provavelmente pela dificuldade ao acesso a centros de oncologia especializados e/ou por políticas de saúde voltadas apenas para crianças e adultos (PRESTI et al., 2012). Almeida, Rodrigues e Simões (2005) analisaram que, apesar de os adolescentes serem vistos como um grupo importante, que necessita de cuidados em unidades específicas, ainda não existem centros de internação adequados a esse grupo, de modo que os sujeitos são hospitalizados em unidades pediátricas ou para adultos, acarretando maiores dificuldades de aceitação e adequação frente ao processo como um todo.

Ainda hoje, o tratamento do câncer continua sendo agressivo e invasivo. É fato que, a partir do diagnóstico da doença, a vida da pessoa muda rápido e completamente. Começa-se a viver um contexto marcado por internações e exames, em ambientes cercados por pessoas estranhas. Além disso, o tratamento impõe efeitos colaterais intensos e incômodos, como náusea, vômito, diarreia, febre e queda de cabelo. A pessoa com câncer experimenta, diante do desconhecido, sentimentos de estranhamento, perigo e medo, o que gera angústias e preocupações.

Atualmente, vem ocorrendo uma grande mobilização científica e profissional no sentido de se procurar por novas abordagens para a doença, seja no seu tratamento, na sua prevenção, na organização dos serviços ou na organização de entidades que lutam pelos

direitos dos portadores da enfermidade (BARBOSA & FRANCISCO, 2007). Porém, apesar de alguns avanços, ainda pairam sobre o câncer aspectos de sofrimentos, angústias e mudanças na rotina de quem tem a doença e daqueles com os quais o paciente convive. O medo do câncer persiste estigmatizado em nossa sociedade, ainda que atualmente novas formas mais avançadas de tratamento existam. Segundo Barbosa e Francisco (2007), paira sobre o coletivo um mito de que o câncer é uma “doença maldita”, o que implica conotações negativas se comparado a outras enfermidades (BARBOSA & FRANCISCO, 2007).

De acordo com Silva (2005), os sujeitos com câncer que passam pelos procedimentos e pelos efeitos consequentes das prescrições médicas experimentam sentimentos de estranheza, insegurança, revolta, impotência e de não reconhecimento. A vivência é permeada por sentimentos de mutilação que extrapolam as questões físicas, configurando-se como uma experiência de perdas e de incertezas. Além disso, com a enfermidade, a imagem corporal é afetada e o sujeito não se vê mais como antes, é possível até que se veja como sendo a própria doença, como se a doença o possuísse.

Em um estudo publicado sobre o tema, os adolescentes, ao relatarem o processo de quimioterapia, referiram-se ao curto período entre o diagnóstico e o tratamento, de modo que, antes mesmo de se adaptarem à doença e compreenderem o processo que vivenciarão, eles já se viam obrigados a realizar o tratamento. Alguns manifestaram descontentamento diante de situações inerentes ao tratamento, como a submissão a procedimentos até então desconhecidos, pois procurar pelo atendimento de saúde era, até então, esporádico para os participantes do estudo (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Ainda no mesmo trabalho, demonstrou-se que, em relação à imagem corporal, os participantes relatam queixas aos aspectos ligados à perda do cabelo e ao emagrecimento, que, além de incomodar o próprio adolescente, torna-se mais marcante a partir dos comentários de outras pessoas.

Também os estudos de Menossi e Lima (2000) demonstraram que, entre as principais causas de sofrimento de adolescentes com câncer, encontram-se a hospitalização, a restrição nas atividades cotidianas, a terapêutica agressiva, a alteração da autoimagem e o medo da morte. Para amenizar o sofrimento, os adolescentes sugeriram liberar o horário de visitas, diminuir as internações e melhorar a comunicação e o relacionamento com a equipe. Aparentemente, conforme os autores revelam, as relações interpessoais estão presentes nos fatores causadores e atenuadores do sofrimento. Costa e Lima (2002) verificaram, ainda, a existência da alteração no cotidiano familiar e a alteração da autoimagem dos adolescentes submetidos à quimioterapia ambulatorial.

Conforme Bigheti e Valle (2008), durante o tratamento, o adolescente sente-se aprisionado e isolado existencialmente, ao mesmo tempo que se percebe como ser com alta probabilidade à morte. Também a internação com pessoas mais velhas, a falta de recreação, a carência de acolhimento por parte da equipe de saúde e a ausência de informações relacionadas aos adolescentes resultam em dificuldade de adaptação ao ambiente hospitalar (GUZMAN; CANO, 2000).

No estudo de Hedstrom et al. (2003), os autores relataram que o aspecto emocional de estresse mais frequente mencionado pelos adolescentes foi a mudança de aparência. A perda do cabelo foi citada pelos adolescentes como a principal causa de incômodo, pois invoca um sentimento de “ser diferente”, o que acarreta isolamento e solidão ao adolescente doente.

Sabe-se que o aparecimento de uma doença como o câncer constitui-se como um evento traumático e devastador na vida da pessoa portadora e de seus familiares. Ainda cercado de mitos e inverdades, o câncer carrega o estigma de dor, sofrimento, solidão e morte. As mudanças físicas e psíquicas e a ruptura de planos futuros e estilo de vida causadas pelo diagnóstico e pelo tratamento alteram a dinâmica de vida e, se não houver boas intervenções, podem conduzir à perda de prazer, desejos, sonhos e esperança no viver da pessoa acometida (MACIEIRA; MALUF, 2008).

O adolescente com câncer irá enfrentar as alterações físicas impostas pelo tratamento e a falta de autonomia, pois normalmente são os pais que tomam as decisões de tratamento da doença, sendo, portanto, a dependência forçada pela presença da enfermidade, do tratamento e dos cuidados exigidos. Isso tudo ocorre em um momento em que há preocupação com a aparência e valorização do fato de ser fisicamente atraente, inviabilizando, assim, uma construção de uma identidade física e sexual segura, bem como de um conceito positivo de si próprio. Esses conflitos podem afastar o adolescente do convívio social e do estabelecimento de relacionamentos significativos, retardando ou distorcendo seu desenvolvimento psicosssexual sadio. Outra questão é o fato de que os adolescentes com câncer tendem a ser mais suscetíveis à não adesão ao tratamento pela negação da doença. Pelo fato de essa fase ser caracterizada pela busca por autonomia e independência, quando, na terapêutica, o adolescente tem que se submeter à dependência forçada pela enfermidade e pelo tratamento, muitas vezes ele pode se recusar a seguir ou boicotar as orientações médicas e do restante da equipe de saúde (VENDRUSCOLO; VALLE, 2007).

Essa introdução sobre a temática da adolescência e do câncer tem por objetivo elucidar o leitor sobre a complexidade e os vários atravessamentos que o contexto da pesquisa envolve. Enfatiza-se que a adolescência é um período de mudanças complexas e

significativas, uma fase de novos sentidos de vida, assim como a fase do diagnóstico do câncer e do tratamento, quando ocorrem mudanças hostis, bruscas e impostas, para as quais os adolescentes acometidos precisam encontrar novos sentidos em suas vidas.

Tendo isso em vista, este estudo visou compreender e visualizar melhor as vivências do câncer a partir do ponto de vista do adolescente. Nesse sentido, acredita-se que, pautando-se nesta pesquisa, os profissionais da saúde possam desenvolver uma abordagem mais cuidadosa e complexa para com a saúde psíquica desses adolescentes, uma vez que, apesar dos avanços da ciência, ainda há muito a se esclarecer sobre as vivências do câncer na adolescência.

2.6 OBJETIVOS

2.6.1 Objetivo geral

Investigar os significados atribuídos por adolescentes sobre suas vivências do câncer no ambiente hospitalar.

2.6.2 Objetivos específicos

- Conhecer quais as percepções que o adolescente com câncer possui sobre seu corpo/imagem corporal;
- Compreender a maneira com que os adolescentes vivenciam suas relações afetivas (grupo de amigos, família, namoro, equipe de saúde) durante o seu tratamento;
- Identificar os sentimentos dos adolescentes frente à tomada de decisões sobre o seu tratamento oncológico;
- Conhecer as vivências do tratamento (dores, intervenções médicas, sintomas, efeitos colaterais do tratamento).

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A fim de que os objetivos propostos pudessem ser alcançados, a presente pesquisa foi desenvolvida de acordo com uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório, e utilizou-se da entrevista semidirigida como técnica para a coleta de dados. Optou-se pelo método qualitativo, pois, conforme descreve Turato (2013), essa abordagem tem como foco a compreensão dos fenômenos, permitindo acessar os conteúdos particulares da experiência, propósitos que convergem com os deste estudo.

Esse método, segundo Turato (2013, p. 240), “é um meio científico de conhecer e interpretar as significações – de natureza psicológica e psicossociais – que os sujeitos dão aos fenômenos do campo da saúde-doença” e, ao mesmo tempo, “valoriza as angústias e ansiedades existências das pessoas envolvidas no estudo”.

O motor para a ação do pesquisador clínico-qualitativo é a ampla consciência dos elementos existenciais humanos, deixando-se mover por eles para a sua compreensão profunda, acolhendo, assim, as angústias e ansiedades do outro. Turato (2013) deixa claro que esses elementos estão presentes, de forma geral, no método qualitativo, porém, defende que, nesta abordagem clínica, o investigador tem uma consciência e uma postura amplas em relação a eles, participando dos pressupostos da pesquisa, dos objetivos e da interpretação dos resultados.

Compreende-se que, ao utilizar o método clínico-qualitativo, torna-se possível um maior contato com a realidade a ser pesquisada, em especial devido à interação face a face do pesquisador com o pesquisado. Essa interação, aliada ao embasamento teórico, proporciona o desenvolvimento da pesquisa (MINAYO, 2010; TURATO, 2013), considerando ainda a postura adotada pelo pesquisador durante o processo da pesquisa, que deve ser equivalente às condutas pautadas na ética profissional.

3.2 INSTRUMENTO

O instrumento utilizado para proceder com a coleta das informações dos participantes foi uma entrevista semidirigida, ou seja, com roteiro prévio, porém com a possibilidade de informações e de perguntas abertas, conforme a demanda do pesquisador. Para Turato (2013), esse é um instrumento valioso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a

face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do entrevistado. A dinâmica da entrevista na pesquisa clínico-qualitativa utiliza conceitos psicanalíticos básicos, como estabelecimento do *setting*, valorização da transferência e contratransferência, bem como permissão da livre associação de ideias (TURATO, 2013).

Na pesquisa qualitativa, conforme Turato (2013), o pesquisador não é neutro, distante ou emocionalmente isento, sendo que, nesse caso, a empatia, a sensibilidade, o humor e a sinceridade são ferramentas importantes para a pesquisa. A escolha pela entrevista semidirigida deu-se pelo motivo de que nela ambos os integrantes da relação têm momentos para dar alguma direção, representando ganho para reunir os dados segundo os objetivos propostos (TURATO, 2013).

As entrevistas foram gravadas em áudio, com prévio assentimento dos entrevistados e consentimento dos responsáveis, e posteriormente foram transcritas. Coube à pesquisadora armazenar os dados por um período de cinco anos. Por isso, o material transcrito está guardado na sala do professor orientador Alberto Manuel Quintana, localizada na Avenida Roraima, prédio 74B, sala 3212A, Santa Maria/RS, CEP 97105-340. Após esse período, os dados serão destruídos. O sigilo dos participantes é mantido e sua identificação nesse trabalho foi trocada pela letra “A”. Portanto, todas as medidas em relação à confidencialidade dos participantes da pesquisa, assim como sua autonomia, estão garantidas (Anexo A).

3.3 PARTICIPANTES

Os participantes desta pesquisa foram adolescentes entre 12 e 18 anos em tratamento oncológico no Centro de Tratamento de Crianças com Câncer (CTCriaC) do Hospital Universitário de Santa Maria (Husm). A escolha da faixa etária considerou a classificação do Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069 (BRASIL, 1990). Para a escolha dos participantes, foi realizado convite aleatório, a partir de uma lista de pacientes indicados pela equipe de saúde do CTCriaC. As entrevistas foram realizadas somente com aqueles pacientes que estavam em boas condições mentais, que concordaram em participar da pesquisa e que tiveram a participação autorizada pela equipe de saúde, tendo em vista que alguns pacientes devem ficar em isolamento total por conta dos cuidados exigidos em relação à imunidade.

Foram realizadas nove entrevistas, número delimitado pelo critério de saturação, em que o pesquisador fecha o número de participantes quando, após as informações colhidas com certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a proporcionar uma quantidade de

repetições em seu conteúdo (TURATO, 2013). Assim, a pesquisadora, entendendo que novas entrevistas passaram a ter acréscimos pouco significativos, decidiu encerrar sua amostragem.

Minayo (2010) salienta que, em pesquisa qualitativa, considera-se os sujeitos em um número suficiente para permitir certa reincidência das informações. A avaliação da saturação teórica foi feita por um processo contínuo de análise dos dados, iniciado no princípio do processo de coleta, tendo em vista as questões colocadas aos entrevistados, que refletem os objetivos da pesquisa. Essa análise preliminar buscou o momento em que pouco conteúdo novo aparece, considerando cada um dos tópicos abordados (ou identificados durante a análise) e o conjunto dos entrevistados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

O Quadro 1 apresenta a descrição dos adolescentes participantes, trazendo informações pertinentes para que se possa visualizar algumas das características dos sujeitos que participaram da presente pesquisa.

Como pode ser visualizado, duas adolescentes tinham 12 anos; dois adolescentes, 15 anos; um adolescente, 16 anos; três adolescentes, 17 anos; e uma adolescente, 18 anos. Sobre os diagnósticos da doença, prevaleceu a Leucemia Linfóide Aguda (LLA), seguida por Linfoma de Hodgkin (dois casos) e um tipo mais específico de leucemia, a Leucemia Linfóide Aguda de células T. Uma das adolescentes possuía o diagnóstico desta última doença e acabou falecendo depois de três anos de tratamento.

Sobre a escolaridade, apenas a adolescente de 18 anos estava frequentando o Ensino Médio, o restante dos adolescentes frequentava o Ensino Fundamental, antes do diagnóstico. Sobre a crença religiosa, quatro adolescentes declararam-se evangélicos; quatro, católicos; e uma declarou-se espírita, porém diziam não ser praticantes – somente seus pais ou avós praticavam. Sobre os acompanhantes dos adolescentes, era a mãe que acompanhava, em todos os casos. Sobre a renda familiar, todas as famílias responderam ter entre um e três salários mínimos de renda familiar/mês.

Quadro 1 – Dados dos participantes.

Adolescente	Idade	Sexo	Escolaridade	Diagnóstico	Observações
A1	15	M	8º ano Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda - LLA	2ª recidiva – 1º diagnóstico com 13 anos.
A2	12	F	5º ano Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda - LLA	2ª recidiva – 1º diagnóstico com 8 anos.
A3	17	M	1º ano Ensino Médio	Linfoma de Hodgkin	Diagnóstico confirmado uma semana antes da entrevista.
A4	12	F	5º ano Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda das células T-LLAt	Diagnóstico com 9 anos. 2ª recidiva com 12 anos.
A5	17	M	8º ano Ensino Fundamental	Linfoma de Hodgkin	Diagnóstico confirmado dois dias antes da entrevista.
A6	18	F	2º ano Ensino Médio	Leucemia Linfoide Aguda - LLA	Em tratamento há 6 meses.
A7	16	F	7º ano Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda - LLA	3ª recidiva – 1º diagnóstico com 6 anos, depois novamente aos 10 e aos 16. Internada há uma semana.
A8	15	M	8º ano Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda - LLA	Diagnóstico confirmado há uma semana antes da entrevista.
A9	17	M	9º ano Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda - LLA	Diagnóstico confirmado há um mês antes da entrevista.

Fonte: Elaborado pela autora (2016).

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Na realização da análise dos dados, as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra para que fosse possível efetuar a análise de conteúdo proposta por Bardin (2009). Conforme o autor (2009, p. 45), a análise de conteúdo é:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em ordem cronológica: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (BARDIN, 2009). Conforme Turato (2013), após a exploração do material, procede-se à etapa de subcategorização e categorização, a qual segue dois critérios principais: o de repetição e o da relevância dos pontos constantes no discurso do entrevistado. Nessa operação, não se deve basear-se na regularidade de elementos, mas sim na essência do fenômeno, compreendendo o critério da repetição de tais colocações por parte dos sujeitos informantes. Turato (2013) analisa que os textos literais extraídos das entrevistas ainda não consistem no discurso científico propriamente dito – este é preparado pelo autor do trabalho à medida que sua mente elabora conceitos sobre o assunto estudado.

A pré-análise consiste em conhecer o *corpus* (conjunto das entrevistas transcritas, observações e informações gerais sobre o objeto da pesquisa), obtendo-se clareza aos poucos, não ficando apenas no nível do explícito, mas perpassando também as mensagens implícitas. Ainda, o pesquisador deve explicar os achados, levando em conta o contexto em que foram produzidos os dados, com a finalidade de aumentar a qualidade inferencial dos resultados, relacionando as categorias ao contexto. A inferência inclui o processo de hermenêutica, uma interpretação desenvolvida a partir de pressupostos que seguem regras de operacionalidade, e ao final de forma descritiva, apresenta-se a interpretação do material (TURATO, 2013). A análise de conteúdo, numa abordagem qualitativa, ultrapassa o nível manifesto, articulando o texto com o contexto psicossocial.

Nesse sentido, a partir do material coletado nas entrevistas, foram operacionalizadas as seguintes categorias: a) “Acabou comigo”: a notícia do diagnóstico de câncer para o adolescente; b) “Mudou muita coisa”: a ruptura do cotidiano; c) Repercussões do adoecimento: o impacto do olhar do outro sobre o adolescente; d) Internação com crianças: qual o lugar do adolescente?, as quais são discutidas no primeiro artigo. No segundo artigo, as categorias foram: a) “Não pude mais ir pra escola”: o afastamento da vida escolar; b) A percepção dos adolescentes sobre a classe hospitalar; e c) A dificuldade de reinserção no ambiente escolar após o tratamento.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa fundamentou-se nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, correspondente à Resolução nº 466 (BRASIL, 2012) e à Resolução nº 510 (BRASIL, 2016), ambas do Conselho Nacional de Saúde. A participação

nas entrevistas ocorreu de forma voluntária e teve a assinatura do Termo de Assentimento (Anexo B) pelo próprio adolescente e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo C) por um dos pais. Além disso, faz-se necessário mencionar que a pesquisa somente foi colocada em prática após a autorização da instituição (Anexo D) e a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da mesma (Anexo E), tendo sido aprovado sob o número do CAAE 51967215.1.0000.5346 e pelo Parecer nº 1.387.200.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa que visou investigar as vivências de adolescentes com câncer no contexto hospitalar, considerou-se que o estudo pode trazer benefícios aos sujeitos participantes, tendo em vista que puderam verbalizar possíveis angústias, levando em conta o momento o qual estão vivendo. Por outro lado, embora o estudo não tenha ocasionado riscos diretos à saúde dos sujeitos, a temática em questão pode apresentar algum risco ligado à inquietude ou à ansiedade para os sujeitos da pesquisa, ao remetê-los à vivência de possíveis sofrimentos e angústias durante a entrevista.

Diante disso, foi lembrado que o participante poderia desistir a qualquer momento do processo e, havendo a necessidade de acompanhamento psicológico, seria realizado o encaminhamento à Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP), vinculada ao Curso de Psicologia da Universidade Federal Santa Maria (UFSM). Considera-se importante dizer que, em breve, será apresentada uma devolução ao Husm, ao CTCriaC, aos participantes e aos familiares, tendo em vista a importância de promover o retorno dos benefícios obtidos. Cabe mencionar que a devolução será pensada em conjunto com a instituição hospitalar em questão.

3.6 A AUTONOMIA DO ADOLESCENTE PARTICIPANTE DE PESQUISAS NA ÁREA DE CIÊNCIAS HUMANAS

Em relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, faz-se necessário considerar que adolescente não pode tomar a decisão de participar ou não da pesquisa. Refletindo sobre a fase adolescente e sua principal característica, a busca da identidade, que engloba a independência e a autonomia, concluiu-se que, se o adolescente concordasse em participar da pesquisa e assinar o Termo de Assentimento, poderia ter sua opinião anulada, uma vez que os pais e/ou responsáveis poderiam não concordar e não assinar o TCLE. Assim, mesmo o adolescente querendo falar sobre suas vivências e seus sentimentos, poderia ser impedido pelos seus pais e/ou responsáveis, desconsiderando-se o seu desejo de falar sobre o tema. No entanto, esse fato acabou não acontecendo, as mães, responsáveis pelos adolescentes

deste estudo, concordaram que participassem da pesquisa. Porém, tendo em vista que, em outras pesquisas isso pode acontecer, acredita-se ser importante a realização dessa reflexão.

Sabe-se da importância de deixar claro aos participantes e aos responsáveis do que se trata a pesquisa. No entanto, acredita-se ser importante também levar em conta a questão da autonomia, tendo em vista que, em alguns casos, a opinião do adolescente poderá não ser considerada, quando essa se anula no momento em que os pais poderiam ter discordado do mesmo.

Autonomia é um termo derivado do grego, das palavras “auto” (próprio) e “nomos” (lei, regra, norma), que significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica, suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é “bom” para si e o que é seu bem-estar. A pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento (MUÑOZ; FORTES, 1998).

Nesse sentido, para que exista uma ação autônoma (liberdade de decidir, de optar) é também necessária a existência de alternativas de ação ou que seja possível que o agente as crie, pois, se existe apenas um caminho a ser seguido, uma única forma de algo ser realizado, não há propriamente o exercício da autonomia. Além da liberdade de opção, o ato autônomo também pressupõe haver liberdade de ação, requerendo que a pessoa seja capaz de agir conforme as escolhas feitas e as decisões tomadas (MUÑOZ; FORTES, 1998).

No Brasil, os casos em que o Consentimento Informado deve ser dado pelos representantes legais dos sujeitos – por meio da assinatura do TCLE – são aqueles cujos voluntários da pesquisa são civilmente incapazes. Para definir quem é incapaz, a Lei nº 10.406 remete-se ao Código Civil, artigos 3º e 4º, segundo os quais os menores são divididos em dois grupos segundo sua incapacidade (BRASIL, 2002).

O primeiro inclui os menores de 16 anos, que são considerados absolutamente incapazes e devem ser representados em seus atos da vida civil. O segundo é formado pelos maiores de 16 e menores de 18 anos de idade, que são classificados como relativamente incapazes a certos atos da vida civil ou à maneira de exercê-lo. Os adolescentes que se encontram nesse grupo devem ser assistidos em seus atos, entretanto o Código Civil não define os atos em que esses menores são relativamente incapazes. Isso leva a uma dificuldade para o desenvolvimento de pesquisas com adolescentes, pois tanto os absolutamente incapazes quanto os relativamente incapazes necessitam do consentimento do seu representante legal (GUARIGLIA; BENTO; HARDY, 2006).

A Lei nº 10.406 (BRASIL, 2002) não considera a opinião dos participantes envolvidos, tratando o adolescente ora como criança, pois seu desejo pode não ser

considerado, ora como adulto, ambivalência já inserida na sociedade, no meio jurídico e também no âmbito da saúde. Poderia, no caso desta pesquisa, ser viável somente o Termo de Assentimento de participação assinado exclusivamente pelo adolescente, após o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Pensando nessas questões, traz-se como reflexão uma doutrina aplicada em alguns países, como Espanha, Estados Unidos e Inglaterra, também chamada de teoria do menor maduro ou maioria médica. O surgimento do conceito de menor maduro se deu nos Estados Unidos, nos anos 1970. Constituiu-se de forma progressiva, a partir do ponto de vista jurídico, devido aos processos cada vez mais frequentes que os pais de adolescentes realizavam contra os médicos por atenderem aos seus filhos menores sem o consentimento do responsável. Segundo Jacob (2005), no ano de 1993, a Academia Americana de Pediatria já afirmava que um menor podia consentir em receber ou não cuidados médicos quando fosse capaz de tomar decisões racionais. Essa atitude deveria ser sempre analisada quando a decisão fosse de baixo risco e grande benefício para o menor consentido.

O termo “menor” refere-se àquele que a lei estabeleceu como tal e, portanto, sujeito às limitações e às proteções legais pertinentes. Já o termo “maduro” refere-se ao menor ponderado, prudente, amadurecido, considerado desenvolvido, formado sob determinados aspectos, ou seja, a uma pessoa pronta para atuar em certas condições como um adulto (MORAES, 2011). A teoria do menor maduro é relativamente nova, sendo que somente em 2002 é que alguns estados americanos promulgaram a lei. Nesses estados, “são levados em conta determinados aspectos do menor, como a idade, a situação e a conduta para provar a maturidade e assim considerar que ele possa decidir sobre si nas intervenções médicas” (MORAES, 2011, p. 147).

No interesse de um tratamento médico, um menor considerado maduro seria capaz de decidir, sem qualquer interferência do poder familiar ou de outro responsável legal, sobre os procedimentos médicos indicados para o tratamento de sua saúde. Em outras palavras, a teoria prevê que o menor que se mostrar maduro suficiente poderá tomar uma decisão por conta própria. A teoria do menor maduro:

[...] possibilita o exercício da liberdade consubstanciada no princípio da autonomia, no qual o consentimento para um tratamento médico ocorre sobre a premissa do esclarecimento e da capacidade de entender os benefícios e os riscos desse tratamento, independente da capacidade civil estabelecida na legislação (MORAES, 2011, p. 22).

Além disso,

O menor maduro com dignidade seria aquele que tem os seus direitos de personalidade respeitados e tutelados juridicamente com base no princípio da dignidade da pessoa humana e pode exercê-los autonomamente, sem interferências do poder estatal ou do poder familiar, no âmbito da teoria do menor maduro. É a efetivação dessa dignidade que lhe propiciará a denominação de menor maduro (MORAES, 2011, p. 33).

Conforme Moraes (2011), no Brasil, por exemplo, a teoria do menor maduro:

[...] poderia trazer mudanças em relação ao exercício dos direitos fundamentais, tais como a dignidade humana, o direito à vida e o direito à saúde. Pois, necessita-se primeiramente saber se a dificuldade de acesso a esses direitos, seja pela vulnerabilidade econômica, seja pela vulnerabilidade social, impediria a aplicação dessa teoria na prática? (MORAES, 2011, p. 20).

No entanto, conforme Muñoz e Fortes (1998, p. 60):

[...] os grupos socioeconomicamente vulneráveis, os mais desprovidos de recursos, têm menos alternativas de escolha em suas vidas, o que afeta o desenvolvimento de seu potencial de ampla autonomia, mas não significa que devam ser vistos como pessoas que não podem decidir autonomamente, que os médicos devam decidir por eles.

Sobre o contexto de pesquisa, é preciso ressaltar um ponto que diz respeito às diferenças entre as pesquisas clínicas invasivas ou experimentais e as pesquisas epidemiológicas ou as pesquisas das Ciências Humanas. É necessário separar os tipos de pesquisa e suas precauções e aspectos éticos, pois diferem entre no que se refere aos problemas de saúde (GUERRIERO, 2006).

Conforme Velho, Quintana e Rossi (2014), para determinados tipos de pesquisas, como as epidemiológicas, por exemplo, seria razoável concordar com a participação dos adolescentes sem a autorização de pais e/ou responsáveis, contando apenas com a permissão do CEP, e, claro, com o próprio consentimento do adolescente. Já nos casos de pesquisas clínicas, invasivas e experimentais, como pode acontecer com adolescentes com câncer, a dificuldade da autonomia está no temor de que as decisões por eles tomadas possam acarretar consequências indesejadas ao longo do tratamento ou mesmo da própria vida.

Conforme descreve Silva (2012, p. 12):

Se por um lado a autonomia é um direito fundamental, por outro lado as questões médicas de responsabilidade implicam precaução, a fim de evitar danos futuros. No entanto, essa precaução não pode se tornar paternalista, pois corre o risco de sufocar

a autonomia e acentuar a desigualdade nas relações estabelecidas entre médico e paciente. É possível que a ação paternalista em busca de beneficência beire ao exagero e desapodere o sujeito envolvido, retirando dele as possibilidades de discussão referentes ao próprio caso, não lhe permitindo o envolvimento necessário ao tratamento.

Não se pode privar os adolescentes de sua própria opinião, obstruindo suas ações e opiniões, a menos que eles produzam prejuízo evidente para os outros ou pra si próprio. Para Díaz e Pérez (2007, p. 882), é preciso dar atenção a opinião do adolescente, pois isso “seria a melhor maneira de aumentar a sua autonomia e desenvolvimento pessoal”. Sendo assim, entende-se que, em pesquisas clínico-qualitativas como esta, da área das Ciências Humanas, poderia se tomar como padrão o aspecto ético de que, se o adolescente aceita participar e dialogar sobre as questões envolvidas no estudo, sua decisão deveria prevalecer, mesmo que os pais e/ou responsáveis não quisessem, sendo desnecessário o TCLE assinado pelos pais ou responsáveis. Seria uma maneira de respeitar a opinião do adolescente, levando em conta que ele é o melhor conhecedor de seus sentimentos, de suas angústias e de suas vivências.

4 ARTIGO 1 - VIVÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM PROCESSO DE TRATAMENTO NO CONTEXTO HOSPITALAR

Vivências de adolescentes com câncer em processo de tratamento no contexto hospitalar¹

Experiences of adolescents with cancer undergoing treatment at a hospital context

Resumo: Este trabalho, de abordagem clínico-qualitativa, apresenta os resultados de um estudo que visou investigar as vivências de adolescentes com câncer no contexto hospitalar. Os participantes dessa pesquisa foram adolescentes com idades entre 12 e 18 anos, os quais se encontravam internados em um centro de tratamento de câncer de um hospital público. Como instrumento de coleta de dados, utilizou-se a entrevista semidirigida. O número total de sujeitos desta pesquisa, delimitado a partir de critérios de saturação, foi nove. As entrevistas foram transcritas na íntegra e foram analisadas por meio de análise de conteúdo. As categorias emergentes foram: 1) “Acabou comigo”: a notícia do diagnóstico de câncer para o adolescente – a qual demonstra o quanto recebê-la foi avassalador para os sujeitos e assevera o estranhamento destes frente ao ambiente desconhecido e diante do tratamento invasivo; 2) “Mudou muita coisa”: a ruptura do cotidiano – a qual expõe as mudanças significativas que ocorreram na rotina dos adolescentes, aferindo as consequências do afastamento das relações sociais desses; 3) “Repercussões do adoecimento”: o impacto do olhar do outro sobre o adolescente – a qual se refere à estigmatização da doença e à dificuldade de suportar o olhar do outro sobre as mudanças geradas pelo tratamento; e 4) Internação com crianças: qual o lugar do adolescente? – a qual assinala que o centro de tratamento é um espaço que não contempla as necessidades dos adolescentes internados. Por fim, destaca-se que as consequências do diagnóstico, do tratamento e da hospitalização vivenciadas durante a adolescência se tornam uma dupla problemática, pois o adolescente necessita passar por um duplo processo complexo: o adolescer e o adoecer. Conclui-se que existe a necessidade de melhorias no que diz respeito às políticas públicas e aos serviços voltados ao adolescente hospitalizado.

Palavras-chave: Adolescência; Câncer; Aspectos Psicológicos; Psicologia Hospitalar.

Abstract: This clinical-qualitative-approach work results from a study that aims to investigate adolescents’ experiences with cancer in the hospital context. The participants were adolescents from 12 to 18 years old, admitted to a treatment center, in a public hospital. A semi-directed interview was used as instrument of data collection and there were nine adolescents taking part in the study, which was delimited based on saturation criteria. The interviews were fully transcribed and analyzed based on the content analysis. The emergent categories were: 1. "Teared me apart": the diagnostic report of cancer on the adolescent’s point of view - which shows how overwhelming the diagnosis was for the subject who has never faced the experience of a threatening disease, besides feeling uncomfortable regarding the unfamiliar environment and the invasive treatment, which resulted in fear and anguish. The category number 2, named "It has changed a lot": a breakdown in daily life, exposes the significant changes occurred in the adolescents' routines, demonstrating the consequences of their withdrawal from social relations. The third category is “Repercussions of cancer”: the impact of other people’s view. It refers to stigmatising the disease’s image and how difficult it is to stand the other's opinion, considering the treatment changes (such as hair loss and mask use). The category number 4: “Being in hospital with children: where is the adolescent’s

¹ Artigo formatado segundo as normas da Revista Psicologia & Sociedade, Qualis A2, para posterior submissão.

place?” points out that the treatment center may be seen as a space that does not meet the needs of hospitalized adolescents. Finally, it is highlighted that the consequences of the diagnosis, treatment and hospitalization, especially when experienced during the teenage years, can turn into a double problematic. This might happen because the teenager needs to go through a complex double process: the adolescence and the illness. It is possible to conclude that there is a need for improvements regarding public policies and services aimed at hospitalized adolescents.

Keywords: Adolescence; Cancer; Psychological Aspects; Hospital Psychology.

Introdução

Esse estudo teve como objetivo principal investigar os significados que adolescentes com câncer atribuem às suas vivências no ambiente hospitalar. A pesquisa realizou-se levando em consideração a atualidade e a importância da temática no processo de cuidado em saúde, bem como se efetivou no intuito de desenvolver melhor compreensão e atenção, por parte dos profissionais da saúde e da sociedade em geral, aos sujeitos acometidos por essa doença. A pertinência da presente investigação baseia-se no fato de que, sem o entendimento dos aspectos que envolvem a questão dos adolescentes com câncer, não é possível elaborar estratégias de promoção de saúde psíquica no contexto hospitalar.

Atualmente, o câncer é um problema de saúde pública que demanda atenção e cuidados específicos. Essa enfermidade representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 0 a 19 anos em todas as regiões do Brasil. Apesar disso, em torno de 70% das crianças e dos adolescentes acometidos pela doença podem ser curados se diagnosticados precocemente e se tratados em centros especializados. Cabe explicar que o câncer infantojuvenil, assim intitulado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Os tipos mais frequentes de câncer na adolescência são: as leucemias (que afetam os glóbulos brancos) e os do sistema nervoso central e linfomas (que afetam o sistema linfático). Estima-se que ocorrerão, aproximadamente, 12.600 casos novos de câncer em crianças e em adolescentes nos anos de 2016 e de 2017 (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2015).

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi muito significativo (INCA, 2015), no entanto, por ser considerada uma doença grave (de caráter multifatorial), o câncer ainda é visto como uma doença aguda e fatal, uma vez que, mesmo sendo uma doença não infecciosa, potencialmente curável e havendo o

aumento da cura e da sobrevivência dos pacientes, o tratamento do câncer continua sendo invasivo e hostil, o que causa estigmatização e sofrimento aos afetados (Bighetti & Valle).

Nesse sentido, acredita-se que, a partir do diagnóstico de câncer, a vida da pessoa portadora da doença muda rapidamente, contudo, no caso de adolescentes com câncer, o processo é ainda mais difícil, pois acontecem simultaneamente dois processos complexos em suas vidas: a adolescência – caracterizada como uma fase de mudanças e considerada como um momento crucial do desenvolvimento humano; e o câncer e seu tratamento – caracterizado por um período de internações, de mudanças, de sofrimento, de terapêuticas invasivas e de angústia e considerado como um momento de fragilidade sendo, talvez, uma das experiências que mais impacta o ser humano em sua existência.

Sobre a adolescência

Vivenciar a fase da adolescência significa deparar-se com transformações nos âmbitos biológico, psíquico e social, na qual o adolescente se depara com mudanças físicas e psíquicas, geradoras de reivindicações, de angústias, de desamparo, de descobertas e de ressignificações (Macedo, 2012), uma fase que exige uma reorganização subjetiva. Compreende-se que, mesmo havendo influências do meio cultural e do meio social nos quais o adolescente está inserido, a vivência dessa fase é um processo único, que depende das experiências de cada sujeito, implicando um processo elaborativo singular (Macedo, Fensterseifer & Werlang, 2012).

Marty e Cardoso (2008, p. 11), designam a adolescência como um “processo psíquico fundamental para o desenvolvimento da criança, um processo que traz o despertar pulsional próprio das mais intensas transformações psíquicas”. Para as autoras, o adolescente, ao ter de lidar com um novo corpo, é forçado, tanto a conciliar suas exigências pulsionais próprias quanto a ajustar as exigências da realidade externa que se impõem. Nesse viés, a adolescência não é apenas um momento no percurso da evolução da criança, isto é, não se refere unicamente à transição da infância para a vida adulta; a adolescência é uma importante e necessária crise da vida. Por isso, compreende-se a crise da vida adolescente como um conjunto de mudanças impregnadas por e de incertezas e não como algo nocivo, uma vez que promove crescimento e possibilita acessos a diferentes condições psíquicas (Macedo, Azevedo & Castan, 2012).

No decorrer dessas mudanças, o adolescente precisa elaborar também as perdas, motivo pelo qual Aberastury (1983) defende que a adolescência é marcada por três tipos de

luto: o do corpo de criança, o da identidade infantil e o da relação com os pais da infância (a qual passa por modificações). Tais perdas serão elaboradas no transcorrer do processo de adolecer. O luto pelo corpo infantil ocorre devido às mudanças biológicas desse período (puberdade), em que o adolescente é obrigado a enfrentar passivamente uma série de transformações em sua estrutura física. Muitas vezes, dessas mudanças corporais, rápidas e radicais, surge um sentimento de estranhamento em relação ao próprio corpo. O adolescente, então, pode ficar confuso, negando a realidade e podendo, inclusive, fantasiar papéis, não diferenciando mundo interno de mundo externo (Aberastury, 1983).

Assim, o adolescente, ao perder o papel e a identidade infantil, necessita realizar um intenso processo psíquico, no qual não pode mais manter sua dependência infantil, nem pode assumir uma independência adulta. Em outras palavras, ele não é mais criança, devido ao novo corpo que se apresenta, mas também ainda não é adulto (Aberastury, 1983), o que pode gerar sentimentos de angústia e confusão.

Concomitantemente a isso, o adolescente começa a renunciar aos objetos iniciais de amor, desinvestindo nas figuras parentais. Esse distanciamento em relação aos pais ocorre pela impotência para lidar com as mudanças físicas e pela luta com a nova identidade e as novas expectativas sociais que despertam. Perceber os pais desidealizados coloca o adolescente frente à possibilidade de se constituir como sujeito adulto igual ou diferentes deles, consolidando assim, a própria identidade (Macedo, 2012).

Nesse distanciamento, automaticamente, o adolescente vai em busca do seu grupo de iguais, a cujas regras irá se adequar, em relação à moda, aos costumes e às preferências dos mais diversos tipos (Knobel, 1981). A dificuldade da adolescência está em conseguir se tornar outro, permanecendo o mesmo, transição que capacita o adolescente a reconhecer seus pensamentos e seus sentimentos como próprios. Por fim, depois de passar pela experiência grupal, o adolescente poderá começar a separar-se do grupo de iguais e assumir sua identidade adulta.

O câncer e a adolescência

Atualmente, tem surgido uma grande mobilização científica e profissional no sentido de se procurar por novas abordagens de enfrentamento para a doença, seja no tratamento, na prevenção, na organização dos serviços ou na organização de entidades que lutam pelos direitos dos portadores da enfermidade (Barbosa & Francisco, 2007). Porém, apesar dos avanços, o câncer ainda acarreta aspectos de sofrimentos, como angústias e mudanças na

rotina de quem tem a doença e daqueles com os quais convive. Para Barbosa & Francisco (2007), o medo do câncer persiste estigmatizado em nossa sociedade, pois paira, ainda hoje, a percepção de que o câncer é uma “doença maldita”, uma “sentença de morte”, evidenciando conotações negativas a essa enfermidade se comparada a outras.

Segundo Valle (1997), a vivência do câncer pode ser estruturada em cinco fases: pré-diagnóstico; diagnóstico; tratamento; sobrevivência; e agravamento e morte. Ao longo dessas fases, os sentimentos experienciados são ambíguos, em alguns momentos, há esperança e motivação e, em outros, tristeza, desesperança e medo. Meleiro (2005) afirma que o aparecimento súbito de uma doença traz consigo desorganização emocional, sensações de perda, sentimento de baixa autoestima e, às vezes, menos valia.

Para Silva (2005), os sujeitos que passam pelos procedimentos e pelos efeitos do tratamento experimentam sentimentos de estranheza, insegurança, revolta, impotência e de não reconhecimento. A vivência é permeada por sentimentos de danos que extrapolam as questões físicas, é uma experiência de perdas e de incertezas. Além disso, com o tratamento, a imagem corporal é afetada e o sujeito não se vê mais como antes, é possível até que se veja como sendo a própria doença, como se a doença ocupasse todo o lugar de sua existência.

Os estudos de Menossi e Lima (2000) demonstraram que, entre as principais causas de sofrimento de adolescentes com câncer, encontram-se a hospitalização, a restrição nas atividades cotidianas, a terapêutica agressiva, a alteração da autoimagem e o medo da morte. Para amenizar o sofrimento, os adolescentes sugeriram liberar o horário de visitas, diminuir as internações e estabelecer melhor comunicação e relacionamento com a equipe interdisciplinar. Aparentemente, conforme os autores revelam, as relações interpessoais estão presentes nos fatores causadores e atenuadores do sofrimento; causadores devido ao afastamento social, ao isolamento no hospital, aos cuidados exigidos, e atenuadores pois a convivência entre pares dentro do hospital poderia facilitar a passagem por esse processo, tendo em vista que os adolescentes precisam fazer parte de um grupo para evoluírem na direção da vida adulta. É no grupo que eles compartilham suas angústias.

Vendruscolo (2001) considera que as restrições impostas pelo tratamento, as experiências repetidas de dor, de passividade e de isolamento, assim como o pouco controle sobre os procedimentos, as medicações e a dieta, impedem que o adolescente possa fazer escolhas, podendo, dessa maneira, gerar sentimentos de fracasso, de dependência, de apatia e de passividade. Ainda, no que se refere ao tratamento, Bigheti e Valle (2008) descrevem que, durante a internação, o adolescente sente-se aprisionado e isolado existencialmente, ao mesmo tempo que se percebe como um ser com alta probabilidade de morte.

Além desses aspectos, existem dificuldades no que diz respeito à internação, pois a hospitalização com pessoas mais velhas, a falta de recreação, a carência de acolhimento pela equipe de saúde e a ausência de informações relacionadas aos adolescentes resultam em dificuldade de adaptação ao ambiente hospitalar (Guzman & Cano, 2000).

Tendo em vista o exposto, buscou-se ampliar o conhecimento sobre essa temática, investigando os significados das vivências desses sujeitos, para que, posteriormente, seja possível planejar estratégias para amenizar as repercussões negativas de curto, médio e longo prazo da doença nos adolescentes.

Método

Para este estudo, utilizou-se o método clínico-qualitativo, meio científico de conhecer e interpretar as significações de natureza psicológica e psicossocial que os sujeitos dão aos fenômenos do campo da saúde-doença (Turato, 2013). A utilização desse método tornou possível maior contato com a realidade do contexto pesquisado, em especial, pela interação face a face do pesquisador com o pesquisado. Essa interação, aliada ao embasamento teórico, proporcionou o desenvolvimento do presente trabalho (Minayo, 2010; Turato, 2013).

Os participantes dessa pesquisa foram adolescentes entre 12 e 18 anos que estavam realizando tratamento oncológico em um Centro de Tratamento de Crianças com Câncer, em um hospital universitário, referência em alta complexidade em sua região. A escolha da faixa etária dos participantes considerou o Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069, (Brasil, 1990). O quadro a seguir apresenta uma breve descrição das características dos adolescentes participantes da pesquisa.

A identificação dos adolescentes está feita pela letra A., acompanhada pelo número referente à ordem da entrevista, pela inicial do sexo e pelo número referente à idade de cada adolescente. O instrumento utilizado para proceder a coleta das informações dos participantes foi uma entrevista semidirigida, a qual possuiu eixos norteadores (Anexo F) previamente elaborados em consonância com os objetivos da pesquisa. A entrevista foi gravada em áudio e, após, transcrita na íntegra. Ao total, foram realizadas nove entrevistas. Esse número foi delimitado utilizando-se o critério de saturação, ou seja, o pesquisador encerrou o número de participantes quando, após as informações adquiridas, novas entrevistas passaram a proporcionar uma quantidade de repetições em seu conteúdo (Turato, 2013).

Adolescente	Sexo	Idade	Diagnóstico	Observações
A1	M	15	Leucemia Linfoide Aguda – LLA	2ª recidiva – 1º diagnóstico aos 13 anos de idade.
A2	F	12	Leucemia Linfoide Aguda – LLA	2ª recidiva – 1º diagnóstico aos 8 anos de idade.
A3	M	17	Linfoma de Hodgkin	Diagnóstico confirmado uma semana antes da entrevista.
A4	F	12	Leucemia Linfoide Aguda das células T– LLT	Diagnóstico aos 9 anos de idade, recidiva aos 12.
A5	M	17	Linfoma de Hodgkin	Diagnóstico confirmado dois dias antes da entrevista.
A6	F	18	Leucemia Linfoide Aguda – LLA	Em tratamento há seis meses.
A7	F	16	Leucemia Linfoide Aguda – LLA	3ª recidiva – 1º diagnóstico aos 6 anos de idade; 2ª aos 10; 3ª aos 16.
A8	M	15	Leucemia Linfoide Aguda – LLA	Diagnóstico confirmado uma semana antes da entrevista.
A9	M	17	Leucemia Linfoide Aguda – LLA	Diagnóstico confirmado um mês antes da entrevista.

Após a transcrição, os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo, a qual, segundo Bardin (2009, p. 44), trata-se de “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção destas mensagens”. Essa técnica propõe analisar o que é explícito no texto para aquisição de indicadores que permitam fazer inferências.

Esta pesquisa teve como base as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, referente à Resolução nº 466/2012 (Brasil, 2012) e à Resolução nº 510/2016 (Brasil, 2016), do Conselho Nacional de Saúde. A coleta dos dados somente teve início após a pesquisa ser aprovada pelo Comitê de Ética da instituição (CAAE 51967215.1.0000.5346 e Parecer nº 1.387.200).

Resultados e discussões

A partir das entrevistas e da análise dos dados, emergiram algumas categorias e subcategorias significativas relacionadas ao tema proposto neste artigo, as quais serão abordadas na sequência.

“Acabou comigo”: a notícia do diagnóstico de câncer para o adolescente

Esta categoria visa evidenciar, por meio das verbalizações dos adolescentes entrevistados, o quanto foi difícil receber o diagnóstico de câncer e inserir-se em uma realidade até então desconhecida por eles. Conforme Kubler-Ross (1998), uma das reações do paciente diante do diagnóstico de uma doença como o câncer é, em princípio, o choque temporário, conforme verifica-se no relato do adolescente A.1 M.15:

A.1 M.15: um choque. Agora já me acostumei, mas no início era um choque, tá louco, até se dar por conta, tá louco.

O choque frente ao diagnóstico pode se configurar num trauma, algo que não se esquece, e não existem palavras para definir a notícia de um diagnóstico de uma doença avassaladora. Uma notícia que deixa o sujeito sem reação. Além disso, acredita-se que o recebimento do diagnóstico especificamente por adolescentes é bastante difícil, pois muitos desses sujeitos nunca estiveram diante de uma doença grave como o câncer, não imaginando, portanto, o significado de realizar um tratamento oncológico em um hospital, como exemplifica a transcrição a seguir.

P: e tu já tinha ficado internado alguma vez?

A.9 M.17: não, nunca, nunca fiquei doente.

Ainda, para pensar sobre o efeito do recebimento do diagnóstico de câncer durante a adolescência, é necessário considerar o desenvolvimento cognitivo do sujeito, pois, nessa fase do desenvolvimento, a estrutura do pensamento sofre uma mudança substancial, que proporciona ao indivíduo melhor compreensão de si e do mundo (Outeiral, 2003). Assim, o recebimento da notícia, juntamente com a internação, torna-se mais complexo, tendo em vista que os adolescentes já compreendem que o câncer e o tratamento podem implicar sofrimento, mudanças e incertezas em suas vidas. Por isso, a notícia do diagnóstico pode prejudicar o desenvolvimento de uma autoimagem adequada e a afirmação da identidade pessoal do adolescente, o que poderá levá-lo a perder o sentido de sua continuidade histórica e de sua perspectiva de futuro (Torres, 1999).

Além disso, a notícia pode desencadear reações devastadoras no âmbito emocional, provocando desequilíbrios e conflitos internos, além de causar sofrimento intenso, capaz de resultar em desorganização psíquica. O diagnóstico e seu respectivo tratamento podem ser

vistos pelo sujeito como uma ameaça ao seu futuro, o que desencadeia uma série de sentimentos negativos, como impotência, desesperança, temor e apreensão, levando, frequentemente, o diagnóstico a ser acompanhado de sintomas de depressão (Carvalho, 2002). Isso pode ser verificado nas seguintes falas:

A.8 M.15: foi bem estranho né, fiquei triste (chora).

A.5 M.17: (chorando) acabou comigo!

Nas entrevistas com os adolescentes A.8 M.15 e A.5 M.17, eles encontravam-se bastante apreensivos, pois estavam muito abalados emocionalmente. O primeiro recebeu a notícia do diagnóstico uma semana antes da entrevista e o segundo havia recebido a confirmação do diagnóstico dois dias antes da entrevista. Provavelmente o choque, a instabilidade emocional, a angústia e a ansiedade experimentados por eles decorreram do fato de a doença ser rotulada socialmente como dolorosa e comprometedora (Venâncio, 2004). No momento do diagnóstico, o paciente pode vivenciar perdas significativas que, além de acarretar desorganização psíquica, colocam-no diante da incerteza em relação ao futuro, gerando, assim, ansiedade.

Ademais, ao receber o diagnóstico de câncer, o adolescente é obrigado a enfrentar a vivência de uma doença crônica, que coincide com as mudanças próprias da sua idade, transitando de uma condição saudável para uma condição de doença, fator que altera os projetos que o adolescente tinha para si mesmo e seu mundo (Iamin & Zagonel, 2011). A mudança brusca de vida assusta o adolescente, pois o desconhecido gera angústia e medo, como pode ser observado na seguinte fala:

A.8 M.15: foi aqui que o médico me falou mesmo o que era, e aí eu me assustei né, porque eu nunca tinha ficado doente, nunca fiquei internado, é um susto.

É esperado que, durante a adolescência, o sujeito vivencie novas experiências e descubra seu próprio mundo, seus desejos, seus sonhos, seus gostos. Como refere Aberastury (1983), é na adolescência que o sujeito inicia a busca por sua independência, decidindo o que quer fazer, o que gosta e quais serão seus projetos de vida, além de ser nessa fase que começa a olhar para além da família, procurando integração com algum grupo social. Antes do diagnóstico, esses adolescentes estavam em um momento de grande descoberta de si e do

mundo, no entanto, de maneira repentina, a partir do diagnóstico de câncer e da internação, precisaram “se fechar” em uma realidade até então desconhecida por eles.

Percebeu-se também, durante as entrevistas, que os adolescentes, apesar de nunca terem estado diante de uma doença tão grave, conseguem compreender os aspectos que a doença e o tratamento podem acarretar em suas vidas: o medo do tratamento doloroso, as regras do hospital, as pessoas estranhas, o isolamento e até o medo da morte. A internação pode representar uma “prova” de que o adolescente realmente está doente e que, a partir desse momento, muita coisa irá mudar em sua vida. A vivência do diagnóstico para o adolescente é uma situação bastante delicada, pois significa a entrada em uma nova realidade, como indicam as seguintes falas.

A.1 M.15: o mais difícil é vim aqui pra fazer o tratamento.

A.4 F.12: eu vi aquele monte de pessoa deitada né, aquele monte de pessoa na maca deitado doente, daí eu me assustei.

Cabe ressaltar ainda que o diagnóstico de câncer na adolescência pode se tornar mais fácil para a equipe médica, pois o adolescente consegue descrever com precisão os seus sintomas e a localização da dor, diferentemente da criança. Porém, como já explicado, por entender melhor os conceitos da doença e as consequências do tratamento, o adolescente poderá sentir brutalmente o impacto que o diagnóstico de um processo neoplásico provoca em um indivíduo (Torres, 1999).

Em um estudo realizado por Gasperin, Gomes, Oliveira e Oliveira (2004) foi destacada a dificuldade enfrentada pelos médicos na comunicação do diagnóstico de doenças orgânicas crônicas a pacientes na adolescência. Muitos profissionais optam por evitar tal situação, buscando conversar com o adolescente apenas quando os pais ou os responsáveis estão presentes e direcionando todas as informações para os adultos.

É importante, apesar de o diagnóstico ser um momento difícil, que o adolescente saiba a verdade sobre o seu estado de saúde, tendo em vista que está em uma fase evolutiva em que a busca por independência e autonomia são significativas para o seu desenvolvimento. É imprescindível que a equipe esclareça os sintomas e demais aspectos da doença, bem como as implicações do tratamento, e que sejam verdadeiros com o adolescente, pois, do contrário, ele poderá sentir que algo sobre si está sendo escondido. Isso é importante, uma vez que o adolescente não pode ser tratado como uma criança nem por uma abordagem infantilizada, pois isso poderá tornar o processo de adolescer e adoecer ainda mais difícil.

Medo do desconhecido: o enfrentamento do tratamento

A instituição hospitalar é caracterizada pela luta constante entre a vida e a morte. Essa caracterização provoca suposições e julgamentos que, muitas vezes, dificultam o processo de internação. Na maioria das vezes, as pessoas conseguem experienciar esse processo como algo seguro (Angerami–Camon, 1996). Porém, esse fato é vivenciado de outra forma pelo adolescente ao ser internado, pois ele concebe a hospitalização como uma grande invasão, na medida em que é colocado em ambiente impróprio para as suas necessidades (Alves, 2009).

Além disso, o tratamento envolve adentrar em um novo contexto, com procedimentos dolorosos, efeitos colaterais e passividade frente ao tratamento, tendo em vista que é feito o necessário para a recuperação da saúde. Porém, perante isso, o adolescente sente-se temeroso, pois não conhecia as consequências do tratamento, o que pode ser visualizado na seguinte fala.

A.3 M.17: foi que eu não esperava, às vezes dá medo, medo do tratamento, de dor.

O impacto da nova realidade a ser vivida pelo adolescente pode gerar ansiedade, irritabilidade, desorientação, perda do controle e medo do que está por vir. Os adolescentes são forçados a enfrentar a dor, o possível desfiguramento, a dependência e o isolamento de tudo que lhe era familiar. A partir do momento do diagnóstico e da internação, tudo é muito novo, como evidenciado na fala de A.9 M.17:

A.9 M.17: ah, pra mim foi ruim nos primeiros dias, até acostumar com o lugar, saber que o cara vai ficar longe de casa.

A internação e o tratamento implicam vários procedimentos terapêuticos que afastam o sujeito do convívio social e que representam um ataque não só ao corpo, mas também à psique. Coelho (2001), enfatiza a necessidade de um processo elaborativo acompanhado pelo luto da perda da saúde, elaboração essencial à saúde mental do adolescente. Nesse sentido, o psicólogo pode oferecer uma escuta qualificada e desenvolver estratégias de enfrentamento juntamente com esse adolescente, podendo envolver também sua família e amigos.

O diagnóstico da doença e o tratamento imposto podem ser considerados uma invasão na vida desses adolescentes, pois, em pouco tempo, eles ficam longe de tudo aquilo que lhes era familiar e precisam interagir com uma realidade completamente desconhecida até então, o que gera angústia e medo. Porém, é esperado que, com o passar dos dias, o adolescente vá

conhecendo o funcionamento do hospital, as pessoas que fazem parte da equipe, os procedimentos médicos e, aos poucos, vá compreendendo o que a doença e o tratamento envolvem, reorganizando-se quanto ao novo contexto em que está inserido, como pode ser verificado na seguinte fala.

A.1 M.15: agora já é rotina normal, no início que é difícil, no início tu fica com medo sim, medo de chegar e internar aqui.

No entanto, acredita-se que, frente a todas essas mudanças, o medo do desconhecido existe e se perpetua por um tempo, pois há certa passividade por parte do adolescente no que se refere a estar no ambiente hospitalar, porque, para ele, não foi dada a possibilidade de escolha quanto a ter a doença ou não, realizar o tratamento ou não; tudo isso lhe é imposto para sobreviver.

“Mudou muita coisa”: a ruptura do cotidiano

Essa categoria revela, por meio das verbalizações dos participantes, as mudanças bruscas causadas pelo câncer e por seu tratamento nas suas rotinas e na sua condição. A reviravolta no dia a dia dos pacientes ocorre logo após o diagnóstico da doença, juntamente com a internação no hospital para a realização do tratamento. A partir do momento da internação, os adolescentes, que até então estavam seguindo suas vidas, construindo amizades, se divertindo, estudando e/ou trabalhando, buscando independência e autonomia, passam por diversas mudanças, o que pode ser visualizado na fala seguinte:

A.1 M.15: o que mais incomoda que eu passava saindo e agora não dá muito, eu não parava em casa, saía, jogava bola, saía com os amigos e agora só aqui, acho que mudou muita coisa, muita coisa!

O adolescente, de modo inesperado, vê-se em um hospital, realizando exames invasivos e dolorosos, cercado por pessoas estranhas, em um ambiente hostil e estrangeiro a ele, e passa a participar, então, durante esse período, de um novo grupo social: o do hospital. Sua rotina inclui consultas médicas, internações e procedimentos invasivos, o que implica adaptar-se às novas normas e às novas rotinas, o que pode ser observado como sendo algo difícil para o adolescente.

A.9 M.17: ah, eu ia na escola, trabalhava, saía de noite, eu sinto falta disso.

A.8 M.15: toda manhã eu ia pro colégio, de tarde jogava bola ou saía com os guri, essas coisas e agora é bem chato ficar aqui, deitado, sem fazer nada, porque eu só fico no quarto, olho tv, não gosto de sair pro corredor ou salinha.

A interrupção da rotina da vida do adolescente e o tratamento, longo e invasivo, podem adiar alguns aspectos na vida do adolescente. O fato de o adolescente passar de um papel ativo para um papel passivo pode transformar sua vida no que diz respeito à autonomia, isto é, as consequências do confinamento podem resultar em uma separação com o mundo externo, levando-o a ter dificuldades de adequação a essa nova realidade, bem como no retorno à sua rotina, ao final do tratamento.

Outro aspecto que afeta a vida do adolescente diagnosticado com câncer é a necessidade de realizar o tratamento oncológico longe de casa ou, em alguns casos, longe da cidade onde mora. A maioria dos adolescentes participantes da pesquisa tiveram de deixar a sua cidade para poder realizar o tratamento em outra, o que demanda, além de tempo com as viagens, o abandono das atividades diárias, podendo desanimá-los para enfrentar as novas condições a que são expostos. O fato de precisarem estagnar suas vidas para realizar o tratamento deixa os adolescentes entristecidos, abalados psicologicamente, como pode ser visualizado nas seguintes verbalizações.

A.1 M.15: mais difícil é vim até aqui pra fazer o tratamento.

A.3 M.17: aham, tava trabalhando, numa marcenaria, montando móveis, tive que parar por causa disso, faz uns seis meses que eu tava. Pensando em ir pro quartel ano que vem, mas agora (expressão de tristeza).

A.5 M.17: (chorando) eu ia me apresentar no quartel ontem. Queria ter ido.

Por isso, além das incertezas quanto ao futuro, recorrentes durante a adolescência, o adolescente tem de lidar com as dúvidas trazidas pelo câncer, tornando esse momento de intensa insegurança (Rezende, 2011). A rotina de vida do adolescente e a busca por autonomia, fator característico dessa fase, acabam sendo interrompidas pela doença e pelo tratamento, e isso deve ser compreendido por todos (equipe, familiares, amigos, etc.), para que esse momento possa ser enfrentado da maneira mais positiva possível.

O desfazer das relações sociais

Para além da mudança brusca na rotina de vida do adolescente, ocorre ainda, devido ao tratamento, o afastamento da rede de relacionamentos interpessoais do adolescente com o câncer. A mudança de cidade, o isolamento, o tratamento quimioterápico, os efeitos adversos dos medicamentos e os cuidados exigidos durante a internação fazem com que os adolescentes tenham de abdicar de inúmeras atividades e do convívio social com que estão acostumados. Embora as relações sociais sejam fundamentais na constituição identitária do adolescente, durante esse período acabam se tornando bastante restritas no ambiente hospitalar, como pode ser observado nas falas a seguir:

A.6 F.16: amiga tinha assim de colégio, de conversa de ir lá em casa, aí depois que eu descobri a doença elas sumiram né, tem umas ainda que vão lá em casa, mas as que diziam ser verdadeiras né (faz uma expressão de tristeza), até meus primos não vão mais lá em casa, minha prima que a gente cresceu uma do lado da outra sempre juntas, depois que eu vim pra cá nunca mais me ligou, nunca mais falei com ela.

A.9 M.17: depois de um tempo aqui eu conheci alguns mais velhos, daí fica mais tranquilo.

A.2 F.12: não, eu nunca posso ver ela, ela nunca pode vim aqui, daí fica difícil sabe (expressão de tristeza). Quando eu tô internada sabe, que daí o marido da minha irmã tá de folga, eles vem me visitar, só que quando a Laura² veio não podia me ver e não podia entrar e daí ela chorava, chorava porque não pode me ver.

Na adolescência, essas relações são de extrema importância, pois a partir delas o adolescente constrói seu caráter, sua história e suas experiências traumáticas e significantes. Em outras palavras, o meio social no qual o adolescente está inserido irá influenciá-lo na experiência da adolescência, resultando em um sujeito de universo psíquico único (Macedo, 2012). Por isso, ressalta-se que o apoio social, nesse momento, pode reduzir o sofrimento psicológico do adolescente que enfrenta a doença. Parentes e amigos são fontes de apoio importantes na adaptação à doença crônica (Ritchie, 2001).

Os pesquisadores Leeuw, Graeff, Ros, Blijham, Hordijk e Winnubst (2000), verificaram que o suporte emocional ineficaz, a rede social insuficiente e o enfrentamento voltado para a evitação do problema são preditores de sintomas depressivos durante o tratamento do câncer. O estudo de Ritchie (2001) refere que parentes e amigos podem ser fontes de apoio importantes na adaptação à doença. A aproximação dos pacientes com amigos

² Nome fictício, a fim de preservar a identidade do sujeito.

e com familiares servem como fonte importante de companheirismo e apoio emocional, já que as amizades têm um valor significativo na adolescência (Pendley, Kasmen, Miller, Donze, Swenson & Reeves, 2002).

Os amigos poderiam contribuir de modo mais efetivo para o bem-estar do adolescente enfermo se estivessem mais presentes, por exemplo, se o adolescente pudesse receber visitas dos amigos ou ir para casa com mais frequência durante o tratamento, ou, ainda, se houvesse dispositivos online disponíveis para todos os adolescentes, para que aqueles que quisessem pudessem compartilhar sua rotina, sua história ali dentro, com os amigos e familiares.

Segundo Maia e Araújo (2004), a vergonha de assumir a doença está relacionada ao seu pior controle. Nesse caso, uma relação mais frequente com os amigos e familiares poderia contribuir para melhorar os aspectos psicológicos e, conseqüentemente, o controle da doença. O fato de o adolescente ter de ficar longe dos amigos gera tristeza, o que pode ser analisado nas seguintes falas:

A.8 M.15: é estranho, ficar longe, eu sempre saia e a gente se via todo dia e agora eu tá aqui né (expressão de tristeza).

A.4 F.12: na primeira internação que eu tive eles mandaram um monte de coisa, um monte de cartão, um monte de presente, aí quando eu fui pra casa eles me mandaram uma almofada com o nome deles e uns desenhos, aí tá lá na minha cama.

A adolescente A.4 F.12, ao relatar o fato de os amigos mandarem presentes, fica feliz, mas, ao falar sobre os presentes e amigos que estão longe, fica triste. O afastamento do adolescente em relação aos amigos, independentemente dos motivos, pode ser sentido como perda e interferir no enfrentamento do adoecimento. Uma vez que a adolescência é, ao mesmo tempo, um fenômeno individual e social, observa-se a importância da presença e do acompanhamento dos familiares e/ou amigos, sejam estes anteriores à doença ou provenientes de vínculos construídos desde então, uma vez que é comumente relatada pelos pacientes a formação de uma nova rede social com a equipe, com seus familiares e com outros pacientes (Ferreira & Garcia, 2008). Amigos e familiares desempenham um papel relevante na vida do adolescente, por isso, acredita-se que estes poderiam participar de modo mais efetivo na promoção da qualidade de vida do adolescente que enfrenta uma doença grave como o câncer.

Além do afastamento das relações de amizade e familiares, alguns adolescentes relataram o afastamento das relações amorosas. O namoro é algo esperado durante a adolescência, porém, com o afastamento em função do tratamento oncológico, essa relação

pode ficar alterada, onde ambos podem ficar angustiados, tendo que ficar longe um do outro. Esse aspecto é evidenciado no trecho da entrevista transcrito a seguir.

P: e você namora?

A.8 M.15: sim, tenho namorada, ela tá em Cidreira³.

P: e como tá sendo isso?

A.8 M.15: tá difícil, mas a gente conversa todo dia pelo WhatsApp, eu tenho internet no telefone, porque aqui no quarto não pega né.

Compreende-se que existe uma diferenciação nessas relações no que se refere à idade de cada adolescente. Por exemplo, a adolescente de 12 anos tinha interesse em um amigo, porém, devido à doença, teve de se afastar da escola e, conseqüentemente, dele. Nesse período, a adolescência inicial, conforme Blos (1994), ocorre uma decaída dos objetos amorosos familiares e acontece uma busca por novos objetos. O jovem adolescente volta-se “para o amigo”, o qual adquire uma importância até então desconhecida tanto para o menino quanto para a menina.

A.4 F.12: não, ainda não penso, mas gostei de um amigo, quando eu ia na escola, ficamos bem amigos, mas daí né eu parei de ir né (expressão de tristeza).

Já para a adolescente de 18 anos, que tem um relacionamento sério, a maior dificuldade é perceber o quanto o seu companheiro sofre por vê-la doente, internada, e por terem de ficar longe um do outro. Blos (1994) afirma que na adolescência propriamente dita, o adolescente volta-se para o amor, encerrando processos dispares e integrando e avançando integralmente a maturação emocional. Nesse período, as principais preocupações dizem respeito à natureza das transformações de comportamento, como, por exemplo, as questões relacionadas à autonomia, a ter um emprego e a ter uma relação estável.

A.6 F.18: pra ele (namorado) foi bastante difícil, eu não comia nada e ele ficava bastante preocupado, aí eu dizia pra ele não me ligar por causa que cada vez que ele falava comigo ele começava a chorar né, aí eu dizia pra ele não me ligar mais, porque isso ia me afeta, aí eu tava evitando de falar com outras pessoas, porque elas falavam comigo e começavam a chorar.

É importante para os adolescentes enfermos estabelecer relações e trocas de experiências não apenas relacionadas à doença e ao tratamento, mas também a assuntos típicos dessa fase do desenvolvimento, como namoros, festas e entretenimento, que, muitas vezes, são negligenciados no momento de adoecimento (Veiga & Leitão, 2009). As relações

^{3 3} Nome da cidade fictício, a fim de preservar a identidade do sujeito.

de troca durante o enfrentamento da doença ocorrem somente com as pessoas da equipe, motivo pelo qual é preciso haver, por parte dos profissionais, o entendimento da importância dessas questões na adolescência para que eles possam desenvolver conversas e atividades as quais os adolescentes possam e queiram realizar para amenizar o sofrimento decorrente do afastamento.

Repercussões do adoecimento: o impacto do olhar do outro sobre o adolescente com câncer

O modo como os adolescentes entrevistados enfrentam o preconceito sofrido por viverem com uma doença carregada de estigmas e significados é resultado de como perceberam, avaliaram e interpretaram a situação vivida. Identificou-se, nas falas dos adolescentes, que o câncer afeta profundamente a pessoa acometida pela doença e as que fazem parte de suas relações, devido também à presença da discriminação por parte dos demais, como evidenciado por A.6 F.18.

A.6 F.18: eu vejo que tem bastante preconceito, mas é como a mãe me diz, eu não passo nada pra ninguém, quem passa pra mim são vocês né as pessoas de fora, então eu fico bem, mas a mãe que fica mais apreensiva, já quer brigar.

P: mas vocês percebem nitidamente isso?

A.6 F.18: sim porque ficam olhando, ou começam a cochichar no ouvido um do outro, e a mãe já quer falar, aí eu digo não adianta mãe isso aí vai ser em qualquer outro lugar.

Cazarolli, Beck, Machado, Coelho e Ambrós (2011), em seu estudo, destacaram o fato de que, quando o adolescente é acometido por uma doença como o câncer e, conseqüentemente, pelo tratamento, precisa elaborar o luto do seu corpo saudável para dar entrada a um novo corpo – o doente –, o qual se encontra, muitas vezes, modificado pelo processo adoecimento-tratamento. Um resultado importante dessa pesquisa foi o quanto os adolescentes se preocupam com a sua imagem nesse período de desenvolvimento (a adolescência), que, nesse momento de suas vidas, encontra-se atrelada à patologia. Pode haver um confronto muito forte deles com a imagem que tinham de si mesmo antes de a doença ser diagnosticada. As mesmas autoras descrevem que o adoecimento remete o adolescente à ideia de luto, representado na imagem corporal fragilizada pelo tratamento. O sujeito terá que dar conta dessa autoimagem, que difere daquela idealizada, lidando com sentimentos como perda, medo da morte, inferioridade com relação aos demais, tristeza, entre outros, como pode ser avaliado na seguinte fala:

A.2 F.12: tem umas pessoas que quando eu tô na parada de ônibus, eu tava sentada com minha mãe, conversando com ela, daí duas guriazinhas me viram né, e daí eu sei que elas não sabem o que que é isso, e daí elas começaram a passar e a rir, e daí eu disse mãe eu vou ficar triste se continuar assim, daí quando tava quase chegando o ônibus, elas pararam e perguntaram ‘tu tem câncer’?, daí eu disse sim, daí elas: ‘por isso tu é assim gordinha? Inchadinha?’, daí eu disse sim porque eu tomo remédio, daí elas saíram rindo, eu fiquei triste. Daí uma vez eu tava na farmácia com a mãe, daí uma menina também ficou me olhando, e disse ‘meu olha ela tem câncer’, daí a mãe dela falou: ‘ela tem câncer, coitadinha dela!’ daí eu vi que falaram de mim.

No estudo de Rezende (2011), que buscou delinear as principais mudanças corporais e as repercussões psicossociais do câncer nos adolescentes, a queda do cabelo (alopecia) foi a modificação corporal mais relatada pelos participantes e que significou maior impacto na imagem corporal. Em relação às pacientes do sexo feminino, a autora traz que: “A alopecia decorrente do tratamento oncológico, além da perda de características femininas, representa também para a sociedade a presença de uma enfermidade”. A reação das pessoas devido à modificação da imagem do adolescente não afeta apenas a maneira de o sujeito se autoperceber, mas também a sua forma de interagir socialmente, fazendo com que ela se isole ainda mais para não ter que passar por situações constrangedoras, como pode ser observado na seguinte fala:

A.2 F.12: tem gente que quando eu apareci na escola, quando eu tinha quatro anos eu era magrinha, mas daí tomei remédio forte e engordei, inchei muito, não voltei tudo ao normal, daí to meio gordinha e não vai voltar, e daí lá na escola, tinha uns colegas meus que chamavam de gordinha, de baleia, essas coisas, eu ficava braba né, até uma vez a mãe teve que ir na escola, porque todo mundo tava me chamando de careca.

A queda do cabelo pode levar à sensação de insegurança/vulnerabilidade e à diminuição da autoestima. A autora afirma que a alopecia tem maior impacto para as adolescentes do sexo feminino, uma vez que, para os do sexo masculino, a falta de cabelo não necessariamente pode representar uma enfermidade. Isso pode ser verificado na fala de A.2 F.12, bem como a questão da alteração de peso, assunto também abordado pela autora. Rezende (2011) ainda traz outros aspectos, como, por exemplo, a questão da escola, uma vez que os pacientes têm medo da reação dos colegas e do estranhamento por parte da comunidade escolar, como pode ser ilustrado pela fala da adolescente A.7 F.16:

A.7 F.16: assim tinha bastante gente preconceituosa sabe, e eu fui muitas vezes sem cabelo na escola, e olhavam pra gente com cara torta, e eu não gostava, eu pedia pra ir embora, e elas não me deixavam, e eu dizia mais rindo de mim assim eu não vou

ficar, “ai mas o que que tem” a diretora dizia assim pra mim, daí eu dizia eu não quero ficar, daí eles bem dizer brigavam comigo, daí pediam pro meu pai ia lá me buscar, mas eu sofria muito na escola, com preconceito.

Uma vez que as mudanças corporais são um aspecto típico e esperado no período da adolescência, espera-se que o sujeito adolescente aceite progressivamente essas modificações, mesmo que de forma tumultuosa e conflituosa. Contudo, quando essas mudanças da puberdade são associadas às alterações corporais trazidas pelo processo de adoecimento pelo câncer, o processo de aceitação desse novo corpo e o luto pelo corpo infantil intensificam-se, tornando-se mais difíceis. Nesse caso, é exigida, do adolescente com câncer, uma dupla elaboração psíquica no que diz respeito ao seu corpo e à sua imagem corporal.

Para além das mudanças impostas pela doença, é importante ressaltar que o tema central com o qual o adolescente se depara durante a adolescência é o da ressignificação da identidade, pois seu corpo se modifica e um estranhamento frente a si e aos outros passa a fazer parte da rotina. Para dar conta dessas mudanças, é preciso renunciar à identidade infantil, perder algo, para adentrar num novo território (Macedo, 2012). Para Matheus (2008), é sobretudo a partir do olhar do outro que surge, para o adolescente, um corpo estranho, um componente novo em seu psiquismo. Por isso, nesse caso, os sujeitos da pesquisa apresentam duas problemáticas, a presença das mudanças do corpo decorrentes da adolescência (puberdade) e a presença das mudanças no corpo decorrentes do tratamento.

Na pesquisa de Birck e Junior (2015), a qual buscou estudar os estressores trazidos pelos sobreviventes de câncer infantojuvenil, os resultados demonstraram que, entre os principais estressores, encontram-se o retraimento, a depressão, a ansiedade, o comportamento agressivo e os problemas de sociabilidade. As mudanças corporais advindas do câncer, somadas às da própria puberdade, acabam por dificultar o movimento para fora da família, o qual é típico da fase adolescente, bem como a integração em grupos sociais e entre pares. O adolescente acometido pelo câncer tende a se retrair e se afastar ao máximo desse olhar do outro que o fere, como indicam as seguintes falas.

A.9 M.17: ah, quando eu sair daqui eu não queria ver muita gente, quero ficar mais por casa mesmo, sozinho, ficar mais com a família, incomoda a curiosidade das pessoas sabe.

A.2 F.12: eu queria que elas entendessem o que eu passo aqui, elas não sabem porque elas não passaram aqui. Tipo conversar assim, elas vim perguntar, conversar comigo, querer ser minha amiga, alguma coisa assim eu queria, mas não dando risada assim.

Bessa (2000) assim como Lemos, Lima e Mello (2004) demonstraram que, no contexto hospitalar, tendo em vista as interações sociais, os adolescentes apresentaram problemas em relação às mudanças na aparência física, à vergonha do corpo, ao medo de serem ridicularizados e hostilizados por colegas e ao desconforto em falar da doença para professores e amigos, o que também é ressaltado na seguinte subcategoria.

“Me chamam de carequinha”: a estigmatização

Essa categoria surge dos relatos dos adolescentes entrevistados no que se refere à dificuldade de enfrentarem a discriminação e a estigmatização que perpassa a compreensão das pessoas sobre a doença. O preconceito, ainda hoje, paira sobre o câncer, o que dificulta o processo de socialização do adolescente com câncer e, conseqüentemente, sua rede de relacionamentos.

De acordo com Torres (1994), a inconclusão das causas do câncer e de suas medidas preventivas são fatores que o tornam ainda mais ameaçador. Para a autora (1994, p. 151), “o câncer designa um grupo de doenças que pode vir de nenhum lugar, ataca sem avisar e pode potencialmente se localizar em qualquer lugar e em qualquer indivíduo”. Compreende-se que o câncer se configura como uma doença crônica bastante complexa. Os mais variados tipos de câncer podem evoluir de diferentes formas, em diferentes organismos (Paulo, 2004). Suas causas ainda são desconhecidas e existem várias teorias não conclusivas para explicá-las. Por isso, simbolicamente, o câncer tem representado, no imaginário popular, a perda do poder físico ou da dignidade, devido a ter de se sujeitar a tratamentos dolorosos e invasivos e, em certos casos, mesmo assim isso não significar a cura da doença. O estigma associado ao câncer pode levar as pessoas a evitar o doente, privando-o do convívio social, ou ainda o próprio adolescente com câncer pode evitar situações públicas para não ter de enfrentar condições de discriminação, o que pode ser visualizado nas falas seguintes.

A.4 F.12: ah, eles ficam olhando quando eu tô de máscara. Ficam olhando. Uma vez a minha tia foi no mercado comigo, daí uma guriazinha perguntou: que que é isso? Pra minha tia né, daí minha tia disse: é uma fantasia que ela tá usando, a guriazinha acreditou né (risos), lá não é comum as pessoas andarem de máscara né.

A.2 F.12: tinha pessoas que me chamavam de carequinha, porque eu tava careca e nunca mais eu fui pra escola, tem pessoas que dão risada quando eu saio na rua carequinha (expressão de tristeza).

Além da angústia frente aos efeitos colaterais do tratamento, também a discriminação parece afetar a entrevistada. A alopecia faz com que ela se sinta rejeitada pelos colegas, numa fase em que a formação de grupos é fundamental para a construção de sua identidade. Nesse período, a identidade do sujeito é constituída, além de pela perda da condição infantil, pelo distanciamento com as figuras primárias, por sua identidade grupal. Conforme Aberastury (1981), na busca por identidade, os adolescentes tendem a se juntar entre si, buscando uniformidade, o que traz certa segurança e estima pessoal. Nesse processo, há uma identificação em massa em, em alguns casos, esse processo é tão intenso que a separação destes do grupo se torna algo impossível. Os adolescentes sentem-se mais pertencentes ao grupo de amigos do que ao grupo familiar.

Nesse sentido, o grupo de iguais resulta útil para as dissociações, as projeções e as identificações que vão ocorrendo no adolescente em decorrência do distanciamento das figuras parentais, e com características que diferem das infantis, o grupo constitui assim como uma transição necessária para então o adolescente alcançar a individualização adulta (Knobel, 1981). Procede também que o adolescente adere às regras do grupo, em relação às roupas e aos costumes, nas mais diversas preferências.

No entanto, para o adolescente com câncer, esse processo grupal pode não ser vivenciado ou não ser contemplado como deveria, tanto pelo tratamento e pelos longos períodos de internação, quanto porque este se mostra diferente perante o grupo, uma vez que a imagem da doença reflete algo que não está nos padrões, acarretando ao adolescente o afastamento e a rejeição do grupo de iguais. Isso tudo o deixando abalado por não poder frequentar regularmente o ambiente escolar por exemplo, onde acontecem os agrupamentos de adolescentes. Isso pode ser visualizado na fala seguinte:

A.2 F.12: a mãe pergunta se quero ir na escola sabe, pra ver os professores, algo assim, eu até tenho vontade sabe, mas eu tenho medo que eles ficam rindo de mim, eu não gosto muito de ir, mas as vezes eu vou sabe, daí bem no começo eu chorava bastante.

Por isso, condições graves como o câncer trazem consigo uma série de associações simbólicas, podendo afetar profundamente a maneira como as pessoas percebem a doença e como se comportam perante os indivíduos acometidos pela doença. A representação do câncer como um mal manifesta um sentimento de desvalorização social, de maneira que a doença não é apenas uma anormalidade biológica, mas também uma anormalidade social, levando o doente a se ver como um ser socialmente desvalorizado (Helman, 1994). Uma das

adolescentes relata que gostaria de não sofrer tanto “preconceito” quando está fora do hospital.

A.7 F.16: talvez que não olhassem assim indiferente pra gente, que não tivessem tanto preconceito, porque tem gente que tem muito preconceito.

Acredita-se, ainda, que o câncer causa medo, pois é vista por parte da população como doença a qual tem estreita ligação com o sofrimento e com a morte. Esse temor pode ter surgido da remota possibilidade de cura dessa doença, que, se não tratada precocemente, pode evoluir para um quadro doloroso, de difícil manejo às pessoas envolvidas, como familiares, paciente e equipe de saúde.

Agravando a situação, o câncer em um adolescente apresenta-se como uma contradição ao desenvolvimento normativo, tendo em vista essa fase ser reconhecida como um período de desenvolvimento psicossocial, caracterizada pela vitalidade. Conforme Lee (2001), as teorias do desenvolvimento psicológico não abordam estratégias de enfrentamento de uma doença nessa fase, o que dificulta a compreensão sobre o que significa vivenciar uma doença nesse período, acarretando, assim, maiores dificuldades de aceitação e de entendimento da sociedade.

Internação com crianças: qual o lugar do adolescente?

No decorrer do desenvolvimento da pesquisa, juntamente com a análise dos dados obtidos por meio das entrevistas com os adolescentes hospitalizados, verificou-se que o processo de internação se constitui como algo talvez tão difícil quanto a enfermidade em si. O paciente adolescente, na maioria das vezes, é internado em unidades pediátrica, ficando, assim, totalmente “sem lugar”, podendo sentir-se excluído e deslocado (Bessa, 2000). Tal aspecto pode ser observado na fala seguinte:

A.7 F.16: eu penso também, tô com dezesseis anos e ela com um aninho e pouco, eu paro e penso que eles podiam botar adolescente com adolescente, criança com criança que ficaria melhor, mas eles botam as vezes, as vezes não, daí fica difícil de conviver né.

Por isso, o centro de tratamento pode ser visto como um espaço que não contempla as necessidades psicossociais dos adolescentes, seres em busca de um lugar no mundo. Guzman e Cano (2000), em um estudo que objetivou conhecer a percepção de adolescentes em relação

à sua hospitalização, analisaram que, na maioria dos hospitais, existe uma padronização das vestimentas dos pacientes, e essa não possibilidade de escolha aliada à falta de privacidade acabam incomodando o adolescente, que, nessa fase, preocupa-se com sua aparência física. Ademais, os horários e as regras impostas, como horário para dormir, para comer, para levantar, para visita, entre outros, são diferentes das rotinas vividas até então pelos adolescentes, o que pode gerar conflitos, principalmente com a equipe de enfermagem. Esses aspectos podem ser observados na seguinte fala:

A.7 F.16: uma noite estouro minha veia e eu tenho costume de dormi com a mão no peito e daí meu noivo tava destapado e tava frio e eu fui tapa, daí peguei tirei a mão e fui tapar ele e vi que tava tudo ensanguentado aqui, chamei a enfermeira, chamei ela, e daí tive que trocar de veia, e eu sou ruim de veia, daí ela “ai mas agora essa hora da madrugada, tu não podia ter cuidado dessa mão” e eu disse ‘não, eu fui me mexer pra tapar ele e escapou e não tô nem aí”, ela “tá eu vou ver o que posso fazer” e veio assim pro meu lado pra pegar outra veia com uma cara que dava nojo “é eu nem deveria tá aqui essa hora da madrugada” eu disse ‘não quer pegar não pega’, ela saiu e veio outra companheira dela, daí eu disse ‘se tu não quer pegar agora deixa pra amanhã”, daí ela disse “te acalma, eu pego pra ti”, daí pegou outra e durou só um dia.

Diante de tal realidade, o adolescente hospitalizado vai comportar-se, provavelmente, de forma impaciente, questionadora e entrará em desacordo com o padrão rígido e proibitivo da rotina hospitalar (Volpini, 2007). Sendo assim, a sua terapêutica irá se constituir em um desafio ainda maior, tanto para o adolescente, que não consegue se adaptar à difícil rotina a que está sendo submetido, quanto para a equipe, que se sentirá frustrada por não ter conseguido, de certa forma, “domá-lo”. Então, gera-se um impasse e o jovem passa a ser classificado como um paciente difícil, o que pode ser visualizado na seguinte fala:

A.7 F.16: eu fico mais no quarto, porque pra fora eles não deixam ir né, daí é só mais no quarto, às vezes assim eu vou na salinha porque a mãe pede ‘ai vamo na salinha, sai um pouco do quarto’ daí eu vou, se não, não!

É importante ressaltar que o adolescente com câncer vivencia um momento de grande desorganização psíquica e necessita de tempo e de um lugar que seja seu para que possa se reorganizar. No entanto, o hospital vem em desencontro às suas necessidades mais “imediatas”, visto que não existe um espaço hospitalar próprio destinado a tal faixa etária e o tempo é o do hospital. Referente a isso, é interessante apontar uma observação sobre o tempo do adolescente, que não é considerado durante o tratamento e hospitalização:

O tempo autêntico e real que ele sempre sentiu e administrou em sua vida se perde; ele começa a viver em outra dimensão subjetiva do tempo que é administrada pela instituição, um tempo institucional sobre o qual ele não tem mais controle, ele não desfruta e não pode administrar (Silva, 2008, p. 84).

Além disso, a literatura defende que, por causa da similaridade dos sinais e sintomas do câncer na criança e no adolescente e por existir melhor suporte nas unidades pediátricas, estabeleceu-se, em alguns hospitais, que os adolescentes sejam internados em tais unidades (Melo, 2006). No entanto, no decorrer da hospitalização do paciente adolescente com câncer em enfermarias pediátricas, percebe-se que o jovem se sente incomodado e ocioso por estar em um espaço que não atende às peculiaridades juvenis.

As autoras Guzman e Cano (2000) destacam que, ao ser hospitalizado, o adolescente vai vivenciar o isolamento social e o afastamento dos seus iguais, pois as instituições hospitalares restringem o horário de visita e controlam quem visita o doente, não permitindo, na maioria das vezes, a visita de “estranhos”, ou seja, pessoas que não são da família, como por exemplo, o grupo de amigos. Assim, a vida do adolescente em tratamento resume-se a uma rotina organizada conforme os procedimentos técnicos do hospital, aos contatos invasivos da equipe de profissionais, aos cuidados de um acompanhante, que costuma ser um dos pais, e ao compartilhamento de espaços com pessoas estranhas, o que pode gerar conflitos pela falta de privacidade que existe no ambiente hospitalar.

A.7 F.16: eu tava internada com uma menina aqui, muito chata, de noite não podia entrar uma enfermeira no quarto ela gritava ‘ai mãe tá doendo isso, mãe dòi aquilo’, e vinha os meus lanches e ela comia o dela e pedia o meu, e pra não ficar feio eu pegava, saía de dentro do quarto e ia pra salinha ali na frente, e daí a mãe dela tinha ido embora um final de semana e o padrasto dela veio pra ajudar a cuidar e daí esse padrasto não me deixou dormir, ele fazia barulho a noite inteira, roncava e eu não conseguia mais dormi, e fui me irritando, me irritando, e pedi pras enfermeiras me trocarem de quarto.

Reflete-se então, sobre o lugar do adolescente com câncer no processo de hospitalização, pois este pode ser visto como resistente, arrogante, conflituoso, podendo até ser deixado à margem durante esse processo. No entanto, ao se lançar um olhar diferenciado a esse tipo especial de paciente, observa-se que o jovem é um ser capaz de estabelecer relações efetivas, é detentor de grande capacidade de resiliência e deve ser considerado como aquele que ocupa lugar fundamental e determinante na problemática dinâmica do adoecimento (Alves, 2009).

A falta de lugar para o adolescente com câncer em uma instituição hospitalar reflete a falta de espaço para esse jovem na sociedade em geral. O fato de não existir um local propício para acomodar o adolescente quando este precisa de uma terapêutica que requer internação vem apenas salientar que a sociedade e as políticas de saúde pública não estão muito comprometidas com essa parcela da população (Alves, 2009). Transformar essa situação é um trabalho árduo, tendo em vista as barreiras físicas e atitudinais existentes na rede pública de saúde que impedem o acolhimento do adolescente com câncer em um ambiente adequado para as suas necessidades psicossociais.

Considerações finais

Os resultados deste estudo demonstraram aspectos, sentimentos, vivências e necessidades de adolescentes com câncer no contexto hospitalar. Tendo em vista o choque causado pelo diagnóstico e o medo do tratamento por parte do adolescente, poderiam ser criados, no espaço hospitalar, dispositivos grupais, quando possível, envolvendo os adolescentes e as pessoas próximas, como amigos e familiares, com o objetivo de diminuir os efeitos causados pelo diagnóstico e pelo tratamento. Além disso, esses grupos poderiam oferecer e envolver temas em relação aos quais os adolescentes tenham interesse, como, por exemplo, filmes, dança, arte, entre outros. É importante lembrar que o espaço hospitalar deve ser um lugar destinado aos adolescentes, pois a identificação entre eles no grupo nessa fase é muito importante.

No que se refere à ruptura do cotidiano e ao afastamento das relações sociais do adolescente, a utilização da internet poderia se tornar uma aliada para amenizar o sofrimento decorrente desses fatores. Os adolescentes poderiam ter acesso às redes sociais, por exemplo, com o intuito de amenizar a distância entre eles e os familiares e, principalmente, entre eles e os amigos, mantendo um vínculo, mesmo que virtual, com o mundo externo.

Além disso, cabe destacar que a equipe de saúde precisa manter uma relação afetiva com esses adolescentes, para que essa ruptura se torne menos negativa. É importante que a equipe consiga estabelecer um vínculo saudável, para que eles não se sintam tão excluídos e solitários. Para isso, compete aos profissionais envolvidos entender os aspectos psíquicos comuns à adolescência, para que a relação se haja uma relação de troca, amigável, facilitando, assim, a passagem por esses dois processos intensos para os indivíduos em questão: o adolecer e o adoecer.

Ainda, acredita-se que o atendimento psicológico pode ser uma ferramenta importante durante o tratamento, pois, como analisado, o adolescente tende a ficar fragilizado pelas implicações decorrentes do contexto hospitalar, local onde existe a presença constante da dor e de incertezas. Nesse sentido, o acompanhamento psicológico permite ao adolescente expressar seus sentimentos mais conflituosos acerca das suas vivências no contexto hospitalar, bem como seus medos e suas angústias, facilitando o enfrentamento da situação em que se encontra.

Sobre as repercussões da doença e o lugar que o adolescente ocupa nesse cenário, faz-se necessário promover discussões nos hospitais sobre as políticas públicas e a rede de saúde, a fim de repensar ações, buscando amenizar os sentimentos de solidão, isolamento, ansiedade, medo, angústias e melhorar a qualidade dos serviços ofertados a esse público. Por fim, se todas essas ações se tornassem efetivas, talvez o adolescente suportasse melhor a hospitalização e suas consequências.

Referências

- Aberastury, A. (1983). *Adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Aberastury, A. (1981). O adolescente e o mundo atual. In A. Aberastury & M. Knobel, *Adolescência Normal: Um Enfoque Psicanalítico* (pp. 88-90). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Alves, J. S. (2009). *Reflexões sobre o lugar do adolescente com câncer no processo de hospitalização* (Trabalho de Conclusão de Curso, Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, DF). Recuperado de: <http://www.repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/2701/2/20461398.pdf>
- Angerami-Camon, V. A. (Orgs.). (1996). *E a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo, SP: Pioneira Thomson.
- Barbosa, L. N. F.; & Francisco, A. L. (2007). A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Revista SBPH*, 10(1), 9-24. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100003
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70.
- Bessa, L. C. L. (2000). *Conquistando a vida: adolescentes em luta contra o câncer*. São Paulo: Summus.
- Bigheti, A., & Valle, E. R. M. (2008). Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In V.A. Carvalho et al. (Org.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 218-232). São Paulo: Summus.

- Birck, M. D.; & Júnior, A. L. C. (2015). Estressores em adolescentes sobreviventes de câncer. *Revista de Atenção à Saúde*, 13 (43), 5-10. doi: <http://dx.doi.org/10.13037/rbcs.vol13n43.2374>
- Blos, P. (1994). *Adolescência: uma interpretação psicanalítica*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil, (1990). Lei 8.069. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília, DF. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Brasil, (2012). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 466/2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília, DF. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Brasil, (2016). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 510/2016. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília, DF. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
- Carvalho, M. M. M. J. (2002). *Introdução à psiconcologia*. São Paulo: Livro Pleno.
- Cazarolli, E., Beck, C. L. C., Machado, C. H. F., Coelho, A. P. F., & Ambrós, S. E. (2011). Sentimentos de adolescentes com câncer: um estudo qualitativo. *Revista Contexto & Saúde*, 10(20), 1365-1370. Recuperado de: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1810>
- Coelho, M. O. (2001). A dor da perda da saúde. In V. A. Angerami–Camon (Org.), *Psicossomática e a psicologia da dor* (pp. 69-92). São Paulo: Pioneira Thomson.
- Ferreira, B. E. S., & Garcia, A. (2008). Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. *Estudos de Psicologia*, 25(2), 293-301. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n2/a13v25n2.pdf>
- Gasperin, C., Gomes, W. B., Oliveira, M. Z., & Oliveira, V. Z. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescente doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 9-17. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100003
- Guzman, C. R.; & Cano, M. A. T. (2000). O adolescente e a hospitalização. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2(2). Recuperado de: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista2_2/ado_hosp.html
- Helman, C.G. (1994). *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Iamin, S. R. S., & Zagonel, I. P. S. (2011). Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Revista Psicologia Argumento*, 29(67), 427-435. Recuperado de: <http://biblat.unam.mx/pt/revista/psicologia-argumento/articulo/estrategias-de-enfrentamento-coping-do-adolescente-com-cancer>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2015). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro. Recuperado de: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>

- Knobel, M. (1981). A síndrome da adolescência normal. In A. Aberastury & M. Knobel, *Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico* (pp. 24-62). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lee, C. S. (2001). The use of narrative in understanding how cancer affects development: the stories of a cancer survivor. *Journal of health psychology*, 6(3), 283-293. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/135910530100600302>
- Lemos, F. A.; Lima, R. A. G., & Mello, D. F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 485-493. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a06.pdf>
- Leeuw, J. R. J., Graeff, A. D., Ros, W. J. G., Blijham, G. H., Hordijk, G. J., & Winnubst, J. A. M. (2000). Prediction of depressive symptomatology after treatment of head and neck cancer: The influence of pre-treatment physical and depressive symptoms, coping, and social support. *Head & Neck*, 22(8), 799-807. doi: 10.1002/1097-0347(200012)22:8<799::AID-HED9>3.0.CO;2-E
- Macedo, M. M. K. (Org.). (2012). *Adolescência e psicanálise: intersecções possíveis*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Macedo, M. M. K.; Azevedo, B. H.; Castan, J. U. (2012). Adolescência e Psicanálise. In M. M. K. Macedo (Org.), *Adolescência e psicanálise: intersecções possíveis* (pp.15-54). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Macedo, M. M. K.; Fensterseifer, L., & Werlang, B. S. G. (2012). Ressignificações no processo adolescente. In M. M. K. Macedo (Org.), *Adolescência e psicanálise: intersecções possíveis* (pp. 55-71). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Maia, F. F. R., & Araújo, L. R. (2004). Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 em Minas Gerais. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 48 (2), 261-266. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302004000200009>
- Marty, F., & Cardoso, M. R. (2008). *Destinos da adolescência*. Rio de Janeiro: 7Letras.
- Matheus, T. C. (2008). *Quando a adolescência não depende da puberdade*. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 11(4), 616-625. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-47142008000400008>
- Menossi, M. J., & Lima, R. A. G. (2000). A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. *Revista Esc. Enfermagem USP*, 34 (1), 45-51. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n1/v34n1a06.pdf>
- Meleiro, A. M. A. S. (2005). *O médico como paciente*. São Paulo: Segmento Farma.

- Melo, C. S. C. A. (2006). *Perfil e preocupação de adolescentes em tratamento de câncer atendidos em unidade pediátrica* (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF). Recuperado de: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/2965?mode=full>
- Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hicutec.
- Outeiral, J. (2003). *Adolescer: estudos revisados sobre adolescência*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Paulo, M. C. (2004). *Câncer: o lado invisível da doença*. Florianópolis: Insular.
- Pendley, J., Kasmien, L., Miller, D., Donze, J., Swenson, C., & Reeves, G. (2002). Peer and family support in children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 429-438. doi: 10.1093/jpepsy/27.5.429
- Rezende, A. M. (2011). *Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença* (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, Minas Gerais). Recuperado de: http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_54.pdf
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 105-110. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/jpon.2001.23600>
- Silva, L. C. (2005). Vozes que contam a experiência de viver com câncer. *Psicologia Hospitalar*, 3(1), 1-17. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092005000100002
- Silva, G. F. (2008). *Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer* (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, PUC-Campinas). Recuperado de: <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/204>
- Torres, W. C. (1994). O adolescente com câncer: o morrer. *Temas em Psicologia*, 2(2), 151-157. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1994000200015
- Torres, W. C. (1999). *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy.
- Veiga, D. S., & Leitão, E. M. P. (2009). Sobrevivendo na adolescência. *Revista Adolescência & Saúde*, 6(1), 24-27. Recuperado de: http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=37

- Venâncio, J. L. (2004). Atuação do psicólogo no câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(1), 55-63. Recuperado de: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_50/v01/pdf/revisao3.pdf
- Vendruscolo, J. (2001). A criança curada de câncer - modos de existir. In E. R. M. Valle, (Org.). *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 247-290). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Volpini, F. S. (2007). *O adolescente frente ao câncer: hospitalização e processos psicológicos* (Monografia de especialização, Programa de Especialização em Psicologia Hospitalar, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS). Recuperado de: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/12300/000605100.pdf>

5 ARTIGO 2 - DIFICULDADES NA TRAJETÓRIA ESCOLAR DO ADOLESCENTE COM CÂNCER

Dificuldades na trajetória escolar do adolescente com câncer⁴

Difficulties in the scholar trajectory of adolescents with cancer

Resumo: Este estudo aborda os significados e as dificuldades encontradas durante a trajetória escolar de adolescentes com câncer em fase de tratamento. O cenário da pesquisa foi um centro de tratamento de câncer, em um hospital público, de alta complexidade, localizado no interior do Estado do Rio Grande do Sul. Os participantes do estudo foram adolescentes entre 12 e 18 anos. O instrumento utilizado para a coleta de dados foi uma entrevista semidirigida. Participaram da pesquisa nove adolescentes, número foi delimitado pelos critérios de saturação. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e depois analisadas por meio da Análise de Conteúdo. Entre os dados encontrados, destacam-se as seguintes categorias: a) “Não pude mais ir pra escola”: o afastamento da vida escolar – a qual verificou-se que, pelo motivo do tratamento, das longas internações, das implicações da doença e dos cuidados exigidos, os adolescentes tiveram que se afastar das atividades escolares; b) A percepção dos adolescentes sobre a classe hospitalar – a qual analisou a percepção dos adolescentes sobre a classe hospitalar, serviço ofertado no centro de tratamento, que serve de apoio para que os adolescentes continuem os estudos; c) A dificuldade de reinserção no ambiente escolar após o tratamento – que aborda as dificuldades que os adolescentes tiveram ao retomar as atividades escolares após o tratamento. O período de hospitalização pode ser transformado em um período de aprendizagem e aquisição de novos significados, não sendo preenchido apenas pelo sofrimento decorrente das incertezas em relação ao futuro. É fundamental que se leve em consideração as particularidades da fase adolescente, bem como os impactos do câncer nesse período da vida, no que concerne aos aspectos escolares e subjetivos, para que o sujeito possa retomar a vida e a rotina escolar após o processo de adoecimento.

Palavras-chave: adolescência; câncer; aspectos psicológicos; educação.

Abstract: This study aimed to investigate the experiences of adolescents with cancer in the hospital context. The research scenario is located in a cancer treatment center, set at a High Complexity public hospital. The hospital is placed in the interior of Rio Grande do Sul state. The participants were adolescents between 12 and 18 years old, going through the treatment process and the instrument used to collect data was semi-directed interviews. The study had a total of nine participants, which was delimited based on saturation criteria. The interviews were recorded, transcribed and analyzed through Content Analysis. Among the data, the following category stands out: a) "I could not go to school": the withdrawal from school life - where it was verified that, due to treatment, the long hospitalizations, the implications of the disease and the required care, adolescents have to move away from school activities. Following, the subcategories: b) The adolescents' perception about the hospital class - an analysis on the adolescents' feelings about the hospital class, which is a service offered by the treatment center, being a support for the adolescents to continue their studies. The last subcategory: c) The difficulty to reinsert in the school environment after treatment – it shows the implications and the difficulties adolescents have when returning to school activities after treatment. The hospitalization period can be turned into a learning period, where is possible to

⁴ Artigo formatado segundo as normas da Revista Psicologia: Ciência e Profissão, Qualis A2, para posterior submissão.

find out new meanings concerning treatment experiences. This way, hospitalization could be more than suffer and fear of future. It's essential to consider the adolescence particularities, as well as the cancer impacts in this period of life, concerning scholar and subjectives aspects. Then, it's possible to provide a better assistance to the adolescent's reinserting school after treatment.

Keywords: adolescence; cancer; psychological aspects; education.

Introdução

Atualmente, o câncer na adolescência é considerado uma patologia potencialmente curável, classificada como uma doença crônica, e não mais fatal, uma vez que em torno de 70% dos adolescentes acometidos podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2015). No entanto, devido às frequentes hospitalizações, aos sinais e aos sintomas da doença, ao tratamento quimioterápico, às limitações físicas e aos cuidados exigidos, os adolescentes necessitam, muitas vezes, ausentar-se das atividades escolares. Essa ausência, normalmente, dura meses, conforme demanda o tratamento de cada um, o que acaba favorecendo o afastamento e o absenteísmo escolar. Tendo isso em vista, este artigo aborda os significados e as dificuldades encontradas, em relação à trajetória escolar, na vida de adolescentes com câncer em processo de tratamento. Pontua-se que este estudo faz parte de uma pesquisa maior, a qual teve como objetivo principal investigar as vivências de adolescentes com câncer no contexto hospitalar.

É importante pontuar que a passagem pela adolescência implica vivenciar um período de mudanças (físicas, psíquicas e sociais), repleto de dúvidas, questionamentos e inquietações (Aberastury, 1981). Trata-se de um momento em que o adolescente vê o corpo se transformando, o mundo externo dizendo-lhe que não é mais o mesmo e, ao mesmo tempo, precisa encontrar uma maneira de compreender o processo pelo qual está passando (Macedo, 2012). Nesse período carregado de incertezas, o jovem inicia a busca por independência e autonomia, criando projetos e planos para sua vida e construindo seu lugar no mundo. Assim, na maioria das vezes, o sujeito elabora todas essas transformações e segue em direção à vida adulta.

Nesse sentido, o ambiente escolar pode auxiliar o adolescente a elaboração dessas transformações e em seu desenvolvimento psicossocial, pois, por meio das trocas de experiências com colegas, amigos e professores, do aprendizado e da socialização, o jovem pode encontrar meios e subsídios para enfrentar essa fase, compartilhando com seus iguais

vivências, desafios, questionamentos, histórias, planos e sonhos. A escola, em conjunto com a família, exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social dos adolescentes, pois, em seu ambiente e nas interações com os adultos e com seus pares, são desenvolvidas habilidades cognitivas e sociais necessárias à formação dos sentidos de independência, competência e ética e à aquisição de conhecimentos acadêmicos, políticos e sociais. Portanto, é na escola que o adolescente encontra um espaço para exercer sua capacidade de aprender e se defrontar com estímulos de diferentes ordens, que testam suas habilidades e propiciam o seu desenvolvimento intelectual, motor, perceptivo, social, afetivo, entre outros (Moreira, 2002).

No entanto, a partir da confirmação do diagnóstico de câncer, o adolescente começa a enfrentar longos períodos de internações e seu mundo, que antes era composto por família, amigos e escola, ganha dois novos elementos: a doença e a hospitalização. O adolescente, ao internar na unidade de tratamento, precisa assumir o enfrentamento de situações até então estranhas a ele, como as limitações de seu corpo (febre, dor, mal-estar); a separação da família, dos amigos e da escola; as dúvidas quanto ao seu futuro e a estar incluído nos padrões de normalidade; e a adaptação ao desconhecido âmbito hospitalar. Além do mais, o tratamento da saúde no ambiente hospitalar, pautado em pressupostos biológicos, favorece o processo de despersonalização do paciente, principalmente em função da fragmentação ocorrida pelos diagnósticos, que abordam a pessoa a partir de um determinado sintoma e reduzem o espaço vital e a singularidade do ser humano (Zardo & Freitas, 2007). Em outras palavras, o paciente, passa, então, a ser conhecido pelo seu diagnóstico e pelo número do leito.

Essa despersonalização, quando ocorre durante a fase da adolescência – momento em que o sujeito está em busca de definir sua identidade e delimitar sua personalidade –, pode acarretar consequências negativas. O adolescente pode ter dificuldades de lidar com esse duplo processo: por um lado, a necessidade de se desenvolver e, por outro, a fragmentação de sua existência, devido a estar sem nome, por ser reconhecido por um número, sem personalidade, por ter de se afastar de seus gostos pessoais, e sem identidade, pelo uso das vestes hospitalares. Portanto, deve-se atentar para o processo de despersonalização pelo qual passa o jovem ao ser hospitalizado e para as consequências que isso pode ocasionar no seu desenvolvimento global. O estigma de doente para o adolescente hospitalizado e a sua condição de passividade perante os acontecimentos interferem no processo de construção de valores intra e interpessoais. Assim, o fato de ser hospitalizado faz com que o adolescente adquira significados que irão enquadrá-lo em um novo desempenho existencial, pois seus

hábitos anteriores terão de ser reformulados e transformados diante da nova realidade que se impõe (Angerami-Camon, 1995).

Perante essa realidade, o adolescente com câncer precisa dar conta do diagnóstico de uma doença grave, enfrentar um tratamento hostil, alterar sua rotina de vida, afastar-se dos familiares e amigos, lidar com as mudanças que ocorrem em sua aparência física, suportar situações de discriminação por parte da sociedade e ainda e afastar-se da escola e das atividades escolares, o que se torna inevitável devido à duração do tratamento oncológico. Fora da escola, são diminuídas as oportunidades de aprendizados, de trocas e de interações sociais, isto é, os adolescentes hospitalizados ficam privados do espaço em que essas oportunidades ocorriam. Nesse novo espaço em que se encontram, necessitam da presença de um grupo, necessitam compartilhar suas histórias, em função da necessidade de definir sua identidade durante a fase da adolescência (Knobel, 1981).

No entanto, para que não haja uma ruptura abrupta em relação à escola e às atividades escolares e para que a doença não seja um empecilho no que se refere à permanência nos estudos e ao desenvolvimento do adolescente, há, no centro de tratamento do hospital, a classe hospitalar, um atendimento pedagógico-educacional ofertado aos alunos-pacientes que estão impossibilitados de frequentar as aulas em razão do tratamento da saúde. O hospital onde a pesquisa foi realizada oferta a classe hospitalar desde 1995 e é um dos poucos hospitais do Estado do Rio Grande do Sul que proporcionam esse serviço.

Os programas de educação em hospitais, antes dependentes de iniciativas isoladas, ganharam impulso a partir de sua oficialização pela legislação brasileira, que, em 1994, por meio da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação (SEESP/MEC), regulamentou o atendimento de crianças impedidas de frequentar a escola por motivo de saúde, apresentando diretrizes para subsidiar a organização de atividades pedagógicas em classe hospitalar e no ambiente domiciliar e para fundamentar a ação do professor (Brasil, 2007). Esse compromisso é também previsto nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Brasil, 2001) e em documento do SEESP/MEC que estabelece estratégias e orientações sobre a classe hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar (Brasil, 2002).

Entende-se que a oferta de ações educacionais para adolescentes enfermos é um grande avanço, visto que, a relação entre família, equipe de saúde e equipe educacional, propicia a continuidade de um projeto de vida ao adolescente. Contudo, com base na percepção dos adolescentes entrevistados, esse serviço não tem contemplado as demandas desses jovens, o que dificulta a adesão a esse atendimento, fazendo com que,

consequentemente, os adolescentes fiquem à margem desse processo. Além disso, a partir dos relatos de uma das adolescentes participantes da pesquisa, analisou-se as dificuldades de reinserção escolar após as recidivas da doença, demonstrando que tanto o hospital quanto a escola não estão suficientemente preparados para atender as demandas desse processo que envolve o adolescer e o adoecer.

Método

Trata-se de uma pesquisa com abordagem clínico-qualitativa. Tal método científico de investigação configura-se como uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas que busca, por meio das vivências e verbalizações dos pacientes, interpretar os múltiplos fenômenos atinentes ao binômio saúde-doença e dar a eles significação (Turato, 2013).

O cenário da pesquisa foi um centro de tratamento de câncer de um hospital universitário situado no interior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Os participantes da pesquisa foram selecionados a partir dos seguintes critérios de inclusão: ter entre 12 e 18 anos, conforme regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069 (Brasil, 1990); ter confirmado o diagnóstico da doença, estar em fase de tratamento e ter condições físicas e emocionais de participar da pesquisa. O instrumento utilizado para obtenção dos dados foi a entrevista semidirigida (Turato, 2013), composta por questões norteadoras (Anexo F) previamente definidas concernentes à temática. O número de entrevista foi delimitado até atingir a saturação dos dados (Fontanella, Ricas & Turato, 2008). Nesse caso, foram nove participantes. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e analisadas por Análise de Conteúdo (Bardin, 2009).

Para a identificação dos depoimentos dos adolescentes, foi utilizada a letra A, seguida pelo número da entrevista, pela inicial do sexo e pelo número referente à idade do participante. Sobre os aspectos éticos, este estudo teve como base as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, referente à Resolução nº 466/2012 (Brasil, 2012) e à Resolução nº 510/2016 (Brasil, 2016).

O quadro a seguir apresenta uma breve descrição dos participantes

Adolescente	Sexo	Idade	Escolaridade	Diagnóstico
A1	M	15	8º ano, Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda
A2	F	12	5º ano, Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda
A3	M	17	1º ano, Ensino Médio	Linfoma de Hodgkin
A4	F	12	5º ano, Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda de células T
A5	M	17	8º ano, Ensino Fundamental	Linfoma de Hodgkin
A6	F	18	2º ano, Ensino Médio	Leucemia Linfoide Aguda
A7	F	16	7º ano, Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda
A8	M	15	8º ano, Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda
A9	M	17	9º ano, Ensino Fundamental	Leucemia Linfoide Aguda

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição responsável, sob o número CAAE 51967215.1.0000.5346 e Parecer nº 1.387.200. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado em duas vias pelos responsáveis dos adolescentes e o Termo de Assentimento foi assinado em duas vias pelos adolescentes participantes.

Resultados e Discussões

Das entrevistas e da análise dos dados surgiram categorias que abrangem: a) o afastamento escolar por conta do tratamento, b) a percepção dos adolescentes sobre a classe hospitalar e c) as dificuldades de reinserção escolar após o término do tratamento no hospital. A discussão sobre esses resultados é apresentada a seguir.

“Não pude mais ir pra escola”: o afastamento da vida escolar

Essa categoria demonstra, a partir das verbalizações dos adolescentes, que o diagnóstico, o longo período de tratamento, as internações e a mudança brusca na sua rotina de vida provocaram limitações na frequência escolar. Compreende-se que a doença e a hospitalização, durante a fase da adolescência, podem tornar-se uma experiência desafiadora para o adolescente, o qual, privado de seu cotidiano, percebe-se em um ambiente diferente, sendo obrigado a se separar da família, dos amigos, da escola e de seus objetos pessoais e significativos. Nesse sentido, o período de tratamento se torna complicado, pois, com a necessidade de ficar afastado da escola, ele conseqüentemente se mantém afastado dos colegas e dos amigos, como evidenciado nas seguintes falas.

A.2 F.12: eu tava indo, quando eu tava terminando o tratamento, mas daí voltou em janeiro, março, no começo do ano sabe, e daí eu parei de ir na escola (...) Antes quando eu tava indo eu não gostava, mas daí agora eu sinto saudade.

A.4 F.12: estudava, eu tava na quinta, daí eu parei né, faz três anos que eu não vou, aí quando eu entrei em manutenção, eu pude ir pra escola, fiquei bem pouquinho dias, daí voltou né e não pude mais ir pra escola (expressão de tristeza).

Durante o período do tratamento, os adolescentes sentem falta do ambiente escolar, pois, para além do aprendizado, a escola oferece outras possibilidades, como as experiências de amizade, por exemplo. É importante pontuar que a adolescência é uma fase marcada pela realização de atividades e pelo desenvolvimento de competências e aquisições imprescindíveis nas relações sociais com os pares. No entanto, as implicações da doença vão além das dores e dos efeitos colaterais, são também subjetivas, pois acarretam ao adolescente, no retorno à escola, sentimento de vergonha, tristeza e solidão, como pode ser observado na fala de A.2 F.12:

A.2 F.12: tinham pessoas que me chamavam de carequinha, porque eu tava careca e nunca mais eu fui pra escola, tem pessoas que dão risada quando eu saio na rua carequinha, porque eu tava careca, e daí eu ia pra escola, é que daí voltou a terceira vez e eu não posso mais ir.

A adolescente, além de não poder ir para a escola por conta da doença, enfrenta o preconceito e a discriminação por conta das mudanças corporais impostas pelo tratamento. Pode-se verificar que existem vários atravessamentos na vida dessa jovem, como as

características próprias da fase e as mudanças corporais as quais ela precisa elaborar, porém, as mudanças ocorridas devido aos efeitos colaterais do tratamento se sobressaem e, então, uma nova elaboração precisa ser feita. Há, ainda, a vergonha decorrente dos olhares e das provocações dos outros, que refletem essa imagem de “doente”, e o fato de ter se afastado da escola e dos amigos, em função de o tratamento da doença exigir internação e isolamento, fatores que dificultam o compartilhamento de experiências e angústias entre seus iguais. Nota-se que, para os adolescentes com câncer que se submetem ao tratamento, a preocupação com a autoimagem é uma questão muito acentuada, pois, mesmo após o término do tratamento, eles precisaram lidar com os efeitos colaterais da terapêutica, com as mudanças ocorridas em sua aparência por causa do tratamento. Entre essas dificuldades, a queda do cabelo parece ser a maior delas para a adolescente, talvez por deixá-la diferente das demais do grupo.

Nesse sentido, o afastamento dos amigos, do ambiente social, do seu modo de vida antes da doença, pode causar, ao adolescente, ansiedade, sentimento de perda, tristeza, desânimo, frustração, prejudica a autoconfiança e autonomia, tão importantes nessa fase. Nessa faixa etária, os indivíduos percebem as diferenças físicas e os desvios da normalidade comparando seus atributos e suas capacidades com as de outros. Os adolescentes em idade escolar têm necessidade de sentir-se iguais aos demais adolescentes, ou seja, iguais àqueles considerados “normais”, que apontam os defeitos dos que estão diferentes deles, causando nesses adolescentes sentimentos negativos (Anders & Lima, 2004). Frente a tudo isso, a presença da doença pode comprometer o processo da adolescência, quando se espera que as transformações físicas, emocionais e a independência resultem no desenvolvimento da identidade.

Ademais, as limitações da doença fazem com que os adolescentes passem a se sujeitar ao seu “novo” corpo e tenham dúvidas a respeito do que podem ou não fazer. Cada um reage de uma maneira singular, de acordo com seu jeito, com sua história de vida, seu estado emocional e conforme o apoio que recebem durante esse processo. Por isso, os efeitos sociais da doença e do tratamento merecem atenção por parte dos profissionais que convivem com adolescentes com câncer. É necessário, ainda, que, de alguma maneira, haja um processo elaborativo por parte desses adolescentes, para que consigam enfrentar todas essas implicações da doença e do tratamento da melhor maneira possível e possam, assim, seguir sua trajetória à fase adulta.

As autoras Gonçalves e Valle (1999) analisaram o significado que o abandono escolar tem para crianças e adolescentes com câncer e concluíram que as faltas na escola

representaram muito mais que apenas prejuízo acadêmico. Foram vivenciados sentimentos de abandono social e isolamento provocados pela perda de contato com os colegas e amigos da escola. Além disso, a perda de cabelo, o emagrecimento, sintomas como fraqueza e dor e questões sociais como a curiosidade despertada pelo uso da máscara tornam-se elementos complicadores nos relacionamentos sociais dessas crianças e desses adolescentes. Isso também pode ser visualizado nesse estudo, porém a questão da imagem corporal, as mudanças impostas pelo tratamento e o “estar diferente” dos iguais são mais relevantes durante o processo da adolescência, dadas as características próprias e impostas durante a adolescência.

A percepção dos adolescentes sobre a classe hospitalar

Esta categoria analisa, a partir dos relatos dos participantes, como estes, compreendem a classe hospitalar. Cabe, inicialmente, esclarecer que o atendimento educacional para crianças e adolescentes hospitalizados vem ocorrendo timidamente no Brasil desde 1950, ano de criação da primeira classe hospitalar no Hospital Municipal Jesus, na cidade do Rio de Janeiro. A segunda foi inaugurada em 1953, na Santa Casa de Misericórdia, na cidade de São Paulo. A implantação dessa modalidade de educação ganhou incentivo apenas quatro décadas depois, quando os órgãos públicos começaram a inserir as classes hospitalares em suas políticas de educação (Rolim & Góes, 2009).

No documento legal sobre as classes hospitalares (Brasil, 2002), ressalta-se que, na impossibilidade de frequência à escola durante o período de tratamento de saúde ou de assistência psicossocial, as pessoas necessitam de formas alternativas de organização e oferta de ensino, de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definido na legislação e demandado pelo direito à vida em sociedade.

Cumprir às classes hospitalares, elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (Brasil, 2002).

Além de em um espaço próprio para a classe hospitalar, o atendimento propriamente dito pode desenvolver-se na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, caso restrições impostas ao educando por sua condição clínica ou de tratamento assim requeiram. O atendimento pedagógico pode também ser solicitado pelo ambulatório do hospital, podendo ser realizado em uma sala específica da classe hospitalar ou nos espaços para atendimento educacional. Esse atendimento deve ser orientado pelos processos de desenvolvimento e construção do conhecimento correspondentes à Educação Básica, por meio de uma ação integrada com os serviços de saúde. A oferta curricular ou didático-pedagógica deve ser flexibilizada, de forma que contribua para a promoção de saúde e para o melhor retorno e/ou continuidade dos estudos pelos educandos envolvidos. Para tanto, o convênio entre o hospital e as escolas deve ser firmado por meio das Secretarias de Educação, Municipal ou Estadual, e a de Saúde (Brasil, 2002).

No entanto, embora previsto por lei que crianças e adolescentes hospitalizados devem ter acompanhamento pedagógico, os órgãos públicos, os educadores, os hospitais e a sociedade em geral ainda pouco conhecem sobre esses espaços educativos como uma modalidade oficial de ensino em nosso país. São raras as secretarias de educação que implantam essas práticas educativas nos hospitais, garantindo-lhes apoio e assistência.

Essa modalidade trata-se, atualmente, de um desafio, que envolve com igual intensidade esforços de profissionais da saúde e da educação, e, embora instâncias oficiais e organizações civis reconheçam esse direito, ainda se faz necessário ativar outros mecanismos sociais para que esse serviço seja efetivamente realizado. Conforme relatam Matos e Mugiatti (2006, p. 43-44):

Há muito que caminhar no vasto pluralismo multiforme de ações educativas, que hoje estão se desenvolvendo em tantas e tão variadas dimensões do trabalho social. Uma dessas dimensões se faz existir no hospital, um contexto social que até há pouco tempo estava totalmente esquecido.

No caso dos adolescentes deste estudo, a classe hospitalar não deu conta das demandas específicas desses adolescentes, o que reforça a necessidade de avanços envolvendo esse dispositivo. Verifica-se, na fala da adolescente A.6 F.18, que estava cursando o 2º ano do Ensino Médio, o quanto a classe hospitalar não correspondeu às suas demandas, pois a maioria dos alunos-pacientes que compartilhavam do espaço eram crianças, fazendo com que a adolescente se sentisse diferente dos demais, o que vai contra a definição e a organização

estabelecida pelo Ministério da Educação (MEC), que visa “adequada integração ao seu grupo escolar correspondente”.

A.6 F.18: tem as professoras né, só que as professoras são pras crianças, aí falaram assim pra mim que quando eu precisasse elas poderiam me dar uma ajuda, mas elas não iam pode me dá toda atenção, aí eu pensei, mas o que vai adiantar, porque era só eu da minha idade né, só eu da minha série, do segundo ano do Ensino Médio, e as outras crianças são tudo da mesma série né então elas se ajudam, e só eu sem ajuda, como é que eu vou estudar né, sem explicação, sem nada, daí eu não quis.

Percebe-se que a adolescente não compreende a classe hospitalar oferecida no centro de tratamento como equivalente ao ensino que ela tinha no colégio, mas sim ao ensino que teve durante a infância. Nesse contexto, é importante ressaltar que o adolescente não é mais criança, ele já elaborou o processo da perda de identidade infantil e enfrenta agora um novo mundo – o adolescer – e, com ele, novos significados. Se a classe hospitalar oferece um ambiente infantilizado, conseqüentemente o adolescente não fará parte desse lugar, pois já não lhe cabe mais o papel e o significado de ser criança.

A.7 F.16: assim já vieram me convidar pra ir lá, conversar, essas coisas, brincar, mas eu falo que vou, mas não vou. Eu não gosto.

O ensino destinado ao adolescente deve ser diferente daquele destinado às crianças. Se, para o público infantil, são realizadas atividades lúdicas, contação de histórias, realizações de desenhos, entre outros, para o adolescente, o aprendizado significa uma intervenção mais sistemática, de matérias específicas, como química, física, português, as quais requerem maior esforço e dedicação no aprendizado. Talvez esse seja um dos motivos pelos quais a classe hospitalar deva ser repensada, pois, embora seja um avanço no que diz respeito aos direitos dos pacientes e aos deveres do Estado, ela não se enquadra nas necessidades escolares desses adolescentes. Se o ensino básico na escola fundamental e na classe hospitalar se equivalem, logo, o Ensino Médio na classe hospitalar deve se equivaler também ao Ensino Médio.

Em um estudo realizado por Holanda e Collet (2012), que objetivou compreender a percepção da família de crianças e adolescentes hospitalizados com doença crônica acerca do afastamento do processo de escolarização, averiguou-se que, embora exista a oferta de atividades escolares dentro do hospital coordenadas por profissionais da área da Educação, as famílias entrevistadas não conseguiram percebê-la como uma atividade de promoção do acompanhamento do currículo escolar. Verificou-se que tais práticas priorizam o aspecto

lúdico em suas ações, o que pode ser significativo para as crianças internadas, mas insuficiente para atender às necessidades dos adolescentes quanto aos objetivos da escolarização e socialização. Dessa forma, o estudo apontou que inexistia, de forma sistematizada, conforme recomendações organizacionais preconizadas pelo MEC, o atendimento pedagógico, pois as atividades eram desenvolvidas esporadicamente e os professores que lá estavam inseridos, em geral, eram vistos como recreacionistas.

Além desse fato, foi analisado que a oferta do serviço e o estímulo para a continuação das atividades escolares são direcionados e explicados aos pais dos adolescentes, como se o adolescente não compreendesse a importância da continuidade dos estudos, como pode ser verificado na fala seguinte.

A.8 M.15: eu tava no oitavo ano (...). Agora eu vou fazer uma coisa aí, que a mulher veio falar, que eu não sei o nome.

P: e você concordou?

A.8 M.15: ainda não, mas vou ter que aceitar, pra não perder o ano né (...). Ela explicou pro meu pai só, pra mim não.

Acredita-se ser de extrema importância esclarecer os adolescentes, visto que se encontram numa fase de busca por independência e autonomia e que são seres com maturação cognitiva necessária para compreender o que estão vivenciando. É importante ao adolescente que seja esclarecido e estimulado quanto à continuidade dos estudos, por isso, é esperado que a equipe de saúde explique ao adolescente como funciona a classe hospitalar, esclarecendo suas dúvidas, incentivando e oferecendo apoio nesse processo escolar, que, no momento, está diferente do original, mas que pode colaborar para a permanência dos estudos e, no caso desse adolescente, ser um auxílio extra para que ele consiga concluir efetivamente o Ensino Fundamental. Nesse sentido, a atividade educacional ofertada nesse espaço exige dos professores envolvidos maior flexibilidade, tanto por se tratar de turmas em constante modificação, em relação à quantidade de alunos, à sua faixa etária e à duração da internação destes, quanto pelo fato de os alunos serem adolescentes com uma patologia grave e que pode requisitar diferentes intervenções. Logo, não existe um trabalho pronto, mas sim um desafio, ao se traçar percursos individualizados. Para tanto, é preciso uma prática pedagógica emancipatória, com princípios, métodos e avaliações diferenciadas da escola tradicional (Holanda & Collet, 2011).

Na pesquisa de Marchesan, Bock, Petrilli, Covic e Kanemoto (2009), que buscou compreender a dimensão subjetiva de pacientes oncológicos que estudaram em classes

hospitalares, os autores descrevem a escola hospitalar como uma “não escola”, porque ela está despida de elementos fundamentais (amigos, ambiente físico próprio, recreio, entre outros) os quais garantem que a instituição escolar seja vista como tal pelos alunos-pacientes. Ao mesmo tempo, a classe hospitalar carrega especificidades quanto à sua atuação e se afirma enquanto espaço escolar por meio da ação do professor hospitalar, do vínculo com a escola de origem do aluno-paciente e pelo papel representado pelo saber.

Por esse viés, o trabalho pedagógico em hospitais apresenta diversas interfaces de atuação e está na mira de diferentes olhares que o tentam compreender, explicar e construir um modelo que o possa enquadrar. No entanto, é preciso deixar claro que tanto a educação não é elemento exclusivo da escola, quanto a saúde não é elemento exclusivo do hospital. O papel da educação no hospital e, com ele, o do professor, é propiciar à criança e ao adolescente o conhecimento e a compreensão daquele espaço, ressignificando não somente ele, como os próprios sujeitos, sua doença e suas relações nessa nova situação de vida. O trabalho pedagógico surge, assim, como uma metodologia educativa própria chamada de Pedagogia Hospitalar. Seu objetivo é auxiliar os adolescentes hospitalizados quanto à ansiedade e às dúvidas e construir novos conhecimentos que contribuam para uma nova compreensão de sua existência, possibilitando também uma melhora em seu quadro clínico (Fontes, 2005). Nesse sentido, refletindo sobre a interdisciplinaridade da equipe de saúde que geralmente acompanha esses sujeitos, torna-se importante o papel da Psicologia, devido ao entendimento que possui sobre a fase da adolescência e seus aspectos subjetivos e a criar situações coletivas de reflexão sobre eles. Sendo assim, tanto o trabalho pedagógico quanto o psicológico podem auxiliar no enfrentamento da doença, nas novas intercorrências que o tratamento oncológico impõe e, concomitante, no processo da adolescência.

Entretanto, um estudo demonstrou que, no contexto hospitalar, há escassez e baixo nível de qualidade no que diz respeito ao contato entre a pessoa com doença crônica e os profissionais de saúde que a acompanham, o que tende a fazer com que os adolescentes se sintam incompreendidos (Vieira & Lima, 2002). Nessa linha de pensamento, pode-se compreender que a presença de profissionais de saúde na vivência da doença não está apenas limitada à avaliação médica, à prescrição de medicamentos e ao acompanhamento em tratamentos necessários, mas está igualmente associada ao modo como se relacionam afetivamente com os sujeitos adoecidos. Em outras palavras, essa dimensão de cuidado não está circunscrita somente ao apoio instrumental e técnico dos profissionais de saúde, envolve também uma dimensão afetiva e compreensiva, facilitando, assim, ao adolescente vivenciar esse processo.

Por isso, a qualidade da vida escolar do adolescente com câncer está, entre outros aspectos, intimamente relacionada ao seu bem-estar físico e emocional, que irá exercer influência positiva ou negativa sobre sua disponibilidade em voltar para a escola, alterando seu desempenho acadêmico e sua motivação. Assim, é comum que o adolescente enfermo apresente ansiedade ou resistência ao voltar para a escola; daí a importância de encorajá-lo a dar continuidade aos estudos por meio de estratégias como a classe hospitalar, a qual, contudo, deve estar adequada às suas necessidades, próprias da adolescência.

A dificuldade de reinserção no ambiente escolar após o tratamento

Essa categoria procura abranger as consequências do afastamento escolar por conta dos longos períodos de tratamento e da não adesão à classe hospitalar. Depois de passado o período de internações e dos cuidados exigidos, ao tentar retomar os estudos, o adolescente enfrenta dificuldades no ambiente escolar, o qual pode diferir daquele vivido antes da doença, em função de ser uma nova classe, com novos colegas e novos professores. Essa categoria foi elaborada por conta de uma das adolescentes participante da pesquisa, única que teve recidiva da doença três vezes, passou, portanto, por longos processos de tratamento e várias idas e vindas entre escola e hospital, o que ocasionou mais vivências em relação a essa problemática.

A.7 F.16: eu tô no terceiro tratamento, comecei com seis anos, fiz o primeiro tratamento, dei alta, daí eu fiquei três anos fora de tratamento, daí só consulta de rotina, daí uma vez começou me dar febre de novo em casa, lá por doze anos, daí meu pai me levou no hospital da minha cidade e me mandaram consultar aqui pra fazer exames, daí fiz, os médicos falaram pro pai e pra mãe que tinha voltado a doença e que tinha que começar de novo do zero né, comecei, fiz mais um tratamento, dois anos e pouco também, saí fora de novo, fiquei dois anos e quatro fora de novo, pegou e voltou, voltou a doença.

Nesse caso, devido aos três tratamentos que realizou, a adolescente teve de se afastar da escola em diferentes momentos de sua vida. Durante o primeiro tratamento (ainda criança), ela manteve vínculo com a escola de origem por meio da classe hospitalar, o que garantiu a ela condições de estudar até o 7º ano do Ensino Fundamental. Porém, quando ocorreu a recidiva pela terceira vez, a então adolescente não conseguiu mais retomar os estudos. Além das implicações da doença, ela não conseguiu acompanhar o aprendizado e não conseguiu se adequar ao “novo” ambiente escolar.

A.7 F.16: parei foi por causa da doença, eu tentei, fui uns dias, mas não deu muito certo porque a diretora começou a reclamar “tu vem quando tu quer na escola” e isso e aquilo, daí eu disse ‘não, eu venho quando eu me sinto com vontade, quando eu tô disposta a modo da doença né’, e ela “mas mesmo assim tu tem que ter um acompanhamento” daí eu disse “sei, mas eu não tenho condições de vim”, e daí ela não foi entendendo e eu peguei minhas coisas e parei completamente, não fui mais, não dei mais satisfação pra ela, o pai e a mãe foram lá conversar mas ela não entendeu.

Percebe-se que, na escola, a diretora fez uma exigência à adolescente, talvez pensando somente nos ganhos pedagógicos de ela continuar os estudos, mas pareceu não apresentar compreensão em relação à doença, aos sintomas, como dores e mal-estar, indisposição, entre outras implicações que a doença e o tratamento podem acarretar. Nesse mesmo viés, conforme descreve a pesquisa de Challinor (2007), direção e professores sentem-se desinformados sobre o câncer e têm dúvidas a respeito de sua etiologia, do tratamento, da possibilidade de cura, da integridade física da criança e do adolescente, da mudança de comportamento, dos aspectos psicológicos, bem como sobre o modo de agir diante de lesões, vômitos ou febre, além de carregarem consigo o estigma da morte que o câncer pode implicar.

A comunicação efetiva, entre profissionais de saúde e professores, sobre o diagnóstico e o tratamento do estudante é determinante para o retorno do aluno à sala de aula. O adolescente deve ter um ambiente com condições adequadas de higiene e ventilação e cuidados com a alimentação e possíveis lesões. Os colegas devem receber informações de acordo com o entendimento adequado à sua faixa etária, referentes à saúde do colega doente. Quando poucas informações forem disponibilizadas pela equipe de saúde e pelos familiares, surgirão, no ambiente escolar, rumores e suposições, geralmente errôneos e prejudiciais, sobre a doença da criança e do adolescente (Challinor, 2007).

Esses aspectos foram verificados nas dificuldades de retorno à escola por parte da adolescente A.7. Outro empecilho encontrado pela adolescente foi o constrangimento vivenciado ao retornar à escola, uma vez que as mudanças na aparência física, como perda do cabelo, emagrecimento e uso de máscaras, geram estranhamento nas outras pessoas. Essa nova imagem gerou sentimentos conflituosos nessa adolescente, que agora convive com sentimentos de vergonha em relação ao corpo, em uma fase na qual o corpo tem um significado importante, o que não era tão forte durante a infância.

A.7 F.16: assim tinha bastante gente preconceituosa sabe, e eu fui muitas vezes sem cabelo na escola, e olhavam pra gente com cara torta, e eu não gostava, eu pedia pra ir embora, e elas não me deixavam, e eu dizia ‘mas rindo de mim assim eu não vou

ficar’, “aí mas o que que tem” a diretora dizia assim pra mim, daí eu dizia ‘eu não quero ficar’, daí eles brigavam comigo, pediam pro meu pai ia lá me buscar, eu sofria muito na escola, com preconceito.

É durante a adolescência que diversas características, como sexualidade, crenças, desejos e objetivos de vida, exteriorizam-se mais intensamente. A maneira como o adolescente percebe seu corpo é condição fundamental na formação de sua identidade. Nesse contexto, a autoaceitação corporal é um passo importante para o adolescente situar-se de forma segura no convívio com seus pares. Porém, o oposto, ou seja, a não aceitação do corpo gera uma dificuldade que afetará diretamente as relações sociais e o processo de formação da autoestima (Ciampo & Ciampo, 2010). Por conta das mudanças que o tratamento da doença gera no corpo do adolescente com câncer, o olhar do outro sobre essas modificações gera incômodo e faz com que o adolescente não se sinta mais pertencente ao grupo de iguais. Além disso, o próprio grupo de amigos revela que o adolescente não é igual a eles, o que pode acarretar baixa autoestima e, conseqüentemente, abandono da escola.

Rezende (2011) demonstra que o momento da reinserção escolar pode ser um período muito turbulento para os adolescentes que enfrentam o processo de câncer, visto que a escola, muitas vezes, não apresenta infraestrutura e assistência adequadas para receber esses sujeitos. Além disso, as relações sociais e de amizade anteriormente estabelecidas são inevitavelmente enfraquecidas e há um estranhamento muito grande por parte de professores, colegas, amigos e, até mesmo, do próprio adolescente que está retornando à comunidade escolar. A mesma autora traz que a autopercepção do adolescente portador de câncer em relação ao seu retorno à escola depende muito da reação dos colegas, dos professores, enfim, das pessoas com as quais convive no ambiente escolar.

No caso, da adolescente entrevistada, as tentativas de retorno não foram bem-sucedidas.

A.7 F.16: eu tava estudando, eu parei no sétimo ano porque não tinha assim como, eu parava e pensava pra mim o que uma guria de dezesseis anos quer no meio de uma turma assim de criança né, porque era só criança, a mais velha era eu, daí eu conversei com a minha mãe, “mãe, eu não quero ir mais”, e ela “mas por que, guria?”, e eu disse “não, eu tô numa turma assim de gente novinha e eu sou a única velha, o que que eu vou ficar fazendo?”, daí eu parei de estuda.

Essa narrativa demonstra o quanto é importante para o adolescente poder conviver entre seus iguais e o quanto ter de estudar junto com crianças incomoda a adolescente, tendo implicações na sua dificuldade de se inserir na escola e resultando em abandono escolar.

O papel dos amigos nesta etapa da vida é de grande importância, já que é o grupo que faz o adolescente se sentir mais forte e propicia cumplicidade, devido à convivência diária, os significados e as trocas de experiências, que ajudam o adolescente a elaborar sua passagem pela adolescência. O grupo de iguais na adolescência significa a entrada em um novo território da vida do adolescente (Macedo, Azevedo & Castan, 2012). No entanto, quando tenta retornar à escola, depara-se com um grupo de crianças, que não correspondem ao seu status de adolescente, não apresentando as mesmas características.

Moreira (2002), em sua pesquisa sobre reinserção escolar de crianças com câncer, concluiu que o retorno às atividades escolares pós-tratamento envolve aspectos subjetivos, como ansiedade e problemas de integração social, decorrentes do estranhamento que a doença gerou no âmbito escolar. Apelidos pejorativos foram citados como forma de reação dos colegas, o que causava vergonha às crianças. Ainda, segundo a autora, as crianças mantiveram-se em seus propósitos de continuar frequentando a escola e, para isso, desenvolveram alternativas como, por exemplo, isolar-se dos colegas, esforçar-se para não se aborrecer e não compartilhar o pátio com os colegas durante o intervalo das aulas.

No entanto, com base na narrativa de A.7, acredita-se que a dificuldade de retorno à escola, a uma nova classe, com colegas de diferente faixa etária, diz respeito a uma não identificação com esses colegas, o que faz com que o adolescente se sinta totalmente excluído da classe escolar. Nesse sentido, reitera-se a importância que o grupo de iguais possui durante a adolescência, pois, em última análise, é como se o adolescente não existisse sem a “filiação” a um grupo de iguais do qual ele possa fazer parte, pois é a partir dele que novas relações serão estabelecidas, na direção do crescimento interpessoal e à vida adulta.

O estudo de Camara (2011) descreve que, com o final do tratamento, a possibilidade de retornar à escola traz sentimentos conflitantes e ambivalentes nos adolescentes que enfrentam o câncer. Há o desejo de retomar as atividades acadêmicas como também há o temor sobre como serão recepcionados pela equipe pedagógica e por seus colegas e amigos. A autora ainda afirma que, quando retornam para a escola, esses sujeitos se deparam com dificuldades que não interferiam no seu cotidiano anterior à doença, principalmente quanto à infraestrutura física e educacional. Deparam-se com falta de acessibilidade, com a escassez de informações sobre o câncer, com a proibição de participarem de atividades físicas – o que os segrega do convívio social com os colegas –, com dificuldades cognitivas e de aprendizagem, entre outras limitações.

Entre as principais alterações que preocupam os adolescentes reingressantes, está a autoimagem, as mudanças físicas, psíquicas e cognitivas, bem como o afastamento social.

Essa preocupação diz respeito ao momento em que se encontra o adolescente, uma fase em que a busca pela identidade é o principal objetivo, sendo a imagem corporal e seu grupo de iguais fundamentais para essa constituição. Por isso, a adolescência diferencia-se da fase adulta, por exemplo, pois, quando a doença ocorre durante esta fase do desenvolvimento, o sujeito já possui uma imagem definida, com sua própria personalidade e identidade. Em relação às crianças, a imagem corporal ainda não é uma questão fundamental, visto que as mudanças corporais não são tão significativas quanto para os adolescentes, assim como o grupo de iguais não é tão importante como aos adolescentes.

O afastamento do ambiente escolar, o atraso na aprendizagem, os obstáculos em relação à classe hospitalar e as dificuldades de reinserção estão relacionados ao abandono escolar por parte dos adolescentes. Assim, a reinserção escolar representa um desafio ao desenvolvimento do adolescente, incluindo os aspectos sexuais, emocionais e a preocupação com a aparência física.

Do ponto de vista psicológico, a aceitação dos colegas é fundamental para o retorno escolar do adolescente que permaneceu afastado por motivo de doença, tendo em vista que o grupo de amigos desempenha papel fundamental na constituição adolescente. Portanto, estudos apontam a necessidade de se implementar uma abordagem compreensiva para nortear as ações dos profissionais do hospital e da escola para que, juntamente com a família, possam auxiliar o adolescente a enfrentar essa difícil trajetória (Moreira, 2002).

Por fim, é compreensível que os efeitos colaterais do tratamento, a doença e a discriminação ocorrida contribuam para o afastamento escolar dos adolescentes. No entanto, também entre o período do choque do diagnóstico e o fim do tratamento, o aprendizado deve ser considerado e mantido, pois o adolescente necessita dele para seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Nessa perspectiva, durante o tratamento, a classe hospitalar torna-se um ótimo dispositivo para a continuação do aprendizado do adolescente. Entretanto, acredita-se que, para o adolescente seguir firme nessa direção, é necessário perceber as dificuldades as quais ele experiencia e adaptar o serviço conforme suas demandas.

A tolerância, a convivência e o ensino devem ser diferenciados para o adolescente. Além do ensino, ele necessita realizar trocas entre os iguais, bem como com adultos que o compreenda e com a equipe, que deve enxergar como um ser capaz. Ainda, após a passagem pelo tratamento e pela classe hospitalar, a escola de origem do adolescente deve se adequar às novas condições de vida desse sujeito, que não é mais o mesmo e que, aos poucos, vai se organizando, conforme a escola, os colegas, os amigos e os professores vão o auxiliando, o máximo possível, no enfrentamento de um recomeço.

Considerações Finais

Os adolescentes portadores de câncer participantes do presente estudo relatam a dificuldade que sentiram em se manter na escola após o diagnóstico, devido à necessidade de estarem constantemente presentes no hospital, o qual, na maioria dos casos, não se localiza em suas cidades de origem. Além disso, os sintomas e as mudanças corporais que os acometem, como enjoo, queda do cabelo, inchaço e emagrecimento, dificultam a realização das tarefas acadêmicas, bem como o convívio social dentro do ambiente escolar.

O olhar do outro é extremamente incisivo e, sempre que presente, relembra o sujeito acometido pelo câncer da sua situação, evidenciando que ele não é mais o mesmo. Dessa forma, o sujeito adolescente portador de câncer acaba por se afastar da comunidade escolar, o que pode lhe trazer prejuízos sociais, desenvolvimentais e subjetivos, visto que a escola é um dos principais espaços de socialização, bem como de desenvolvimento emocional e cognitivo nesse período da vida.

Uma alternativa que se coloca a essa problemática são as classes hospitalares, as quais permitem que o adolescente acompanhe as atividades acadêmicas, mesmo estando internado no hospital. A proposta é que as classes hospitalares mantenham contato com a escola de origem do paciente, de modo garantir sua continuidade acadêmica. Outro aspecto que deveria caracterizar as classes hospitalares é serem organizadas de forma adequada às diferentes faixas etárias. Contudo, os participantes desse estudo relataram que isso não é uma realidade, visto que sentem que as classes são mais direcionadas às crianças do que aos adolescentes. Outro ponto levantado por eles diz respeito à dificuldade de se manter estudando concomitantemente com o processo de tratamento, visto que, muitas vezes, estão indispostos e desmotivados. Ademais, a falta de perspectiva de futuro é um fator importante que influencia profundamente a falta de vontade de dar continuidade à vida acadêmica.

Quando o tratamento chega ao fim, muitos dos adolescentes buscam a reinserção escolar. Entretanto, deparam-se com dificuldades que, antes da doença, não interferiam no seu cotidiano, como a escassez de informação por parte da direção, dos professores, dos amigos e dos colegas. Uma participante desta pesquisa relatou sentir-se incompreendida pela direção, que demonstrou não entender a singularidade e a delicadeza da situação pela qual a adolescente passava. O mesmo foi relatado quanto aos colegas e amigos, cujos olhares eram questionadores, o que remetia à adolescente à sua condição de “estar diferente” dos demais. Nesse sentido, a compreensão da comunidade escolar é essencial para que o sujeito se sinta acolhido e tenha segurança e desejo em continuar seus estudos.

É, ainda, de extrema importância que a equipe de saúde responsável por esses pacientes, estando nela inserido o profissional de psicologia, lance um olhar diferenciado para esses sujeitos e para a situação peculiar pela qual estão passando. É vital que se leve em consideração as particularidades dessa fase do desenvolvimento, bem como os impactos do câncer nesse período da vida, no que concerne aos aspectos escolares e subjetivos. Dessa forma, uma assistência de qualidade pode possibilitar melhor aproveitamento das classes hospitalares e a construção, no sujeito, de uma perspectiva de futuro, bem como de estratégias de enfrentamento da doença e das situações sociais que podem ser desconfortáveis decorrentes da situação de enfermidade.

Faz-se necessário também aprofundar o conhecimento, por parte dos profissionais de saúde e da educação, sobre a relação entre escola e hospital, principalmente levando-se em conta o momento contemporâneo, em que se discute a educação para todos, calcada no paradigma inclusivo, cuja proposta é respeitar as diferenças e as necessidades individuais. Ademais, é importante ter em vista que, nos últimos anos, no Brasil, em função das diversas transformações políticas, econômicas e sociais, a educação vem se expandido em contextos variados como: hospitais, sindicatos, nos meios de comunicação, nos presídios e em outros espaços considerados até pouco tempo atrás inusitados para a educação.

Por fim, considerando os sentimentos e as situações complexas vivenciados no cotidiano do adolescente com câncer, é importante que a equipe multiprofissional conheça as dificuldades desses pacientes e as incorpore no seu plano de cuidados, visando uma intervenção efetiva e integral. Desse modo, o período de hospitalização pode ser transformado em um período de aprendizagem e aquisição de novos significados.

Referências

- Aberastury, A. (1981). O adolescente e o mundo atual. In A. Aberastury & M. Knobel, *Adolescência Normal: Um Enfoque Psicanalítico* (pp. 88-90). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Anders, J. C., & Lima, R. A. G. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(6), 866-874. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692004000600004>
- Angerami-Camon, V. A. (1995). O psicólogo no hospital. In F. A. R. Trucharte (Orgs.). *Psicologia hospitalar: teoria e prática* (pp. 15-28). São Paulo: Pioneira.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70.

- Brasil. (2001). *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Conselho Nacional de Educação. CEB/CNE. Brasília, DF. Recuperado de: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>
- Brasil. (2002). *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Secretaria de Educação Especial. Ministério da Educação, Brasília, DF. Recuperado de: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me000423.pdf>
- Brasil, Lei nº 8.069. (1990). *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília, DF. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Brasil. (2007). *Política nacional de educação especial*. Ministério de Educação. Secretaria Nacional de Educação Especial. Brasília. Recuperado de: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf
- Brasil, (2012). *Resolução 466/2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Conselho Nacional de Saúde, Brasília, DF. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Brasil, (2016). *Resolução 510/2016. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Conselho Nacional de Saúde, Brasília, DF. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
- Camara, C. T. (2011). *A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado em enfermagem* (Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, São Paulo). Recuperado de: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde...160557/.../CristinaTargasCamara.pdf
- Challinor J. (2007). Aspectos Educacionais. In B. Camargo, A. Y. Kurashima (Eds.), *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica - o cuidar além do curar* (pp. 122-13). São Paulo: Lemar.
- Ciampo, L. A. D., & Ciampo, I. R. L. D. (2010). Adolescência e imagem corporal. *Adolescência & Saúde (online)*, 7(4), 55-59. Recuperado de: http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=246#
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
- Fontes, R. S. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, s/v (nº29), pp. 119-138. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n29/n29a10.pdf>
- Gonçalves, C. F., & Valle, E. R. M. (1999). O significado do abandono escolar para a criança com câncer. *Acta Oncológica Brasileira*, 19(1), 273-279. Recuperado de: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/85/abandonoescolarcriancacancer.pdf>

- Holanda, E. R., & Collet, N. (2011). As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2), 381-389. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200012>
- Holanda E. R., & Collet N. (2012). Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 34-42. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100004>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2015). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro. Recuperado de: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>
- Knobel, M. (1981). A síndrome da adolescência normal. IN: Aberastury, A.; Knobel, M. *Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre, Artes Médicas.
- Macedo, M. M. K. (Org.). (2012). *Adolescência e psicanálise: intersecções possíveis*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Macedo, M. M. K., Azevedo, B.H., & Castan, J.U. (2012). Adolescência e Psicanálise. In M. M. K. Macedo, *Adolescência e psicanálise: intersecções possíveis* (pp.15-54). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Marchesan, E. C., Bock; A. M. B., Petrilli, A. S., Covic, A. N., & Kanemoto, E. (2009). A não-escola: Os sentidos atribuídos à Escola e ao professor hospitalar por pacientes oncológicos. *Revista ciência e profissão*, 29(3), 476-93. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932009000300005>
- Matos, E. L. M., & Mugiatti, M. T. F. (2006). *Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.
- Moreira G. M. S. (2002). *A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação de psicólogo* (Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo) Recuperado de: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-27082004-145234/pt-br.php>
- Rezende, A. M. (2011). *Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença* (Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, Minas Gerais). Recuperado de: http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_54.pdf
- Rolim C. L. A., & Góes M. C. R. (2009). Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. *Educação e Pesquisa*, 35(3), 509-23. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v35n3/07.pdf>
- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

- Vieira, M. A., & Lima, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>
- Zardo, S. P., & Freitas, S. N. (2007). Educação em classes hospitalares: transformando ações e concepções à luz da teoria da complexidade. *Educar em Revista*, s/v (30), 185-196. Editora UFPR. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-40602007000200012>

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste momento de finalização do trabalho, considera-se importante proferir que o processo do estudo, aqui apresentado e discutido, partiu do forte interesse da pesquisadora em ampliar o conhecimento sobre os aspectos que envolvem adolescentes com câncer na atualidade. Sobre o objetivo principal do estudo, “investigar os significados atribuídos por adolescentes sobre suas vivências do câncer no ambiente hospitalar”, acredita-se que este foi alcançado, dadas as categorias apresentadas e discutidas durante o trabalho, analisando a conjuntura por meio dos principais dados trazidos pelos adolescentes entrevistados.

Assim, o estudo realizado permitiu à pesquisadora entrar em contato com as vivências dos adolescentes com câncer em tratamento no Hospital Universitário de Santa Maria (Husm) e, a partir disso, compreender aspectos subjetivos e psicossociais envolvidos nessa problemática. Com base nos discursos dos adolescentes, pode-se dizer que o diagnóstico da doença e as mudanças que ocorrem devido às hospitalizações são uma experiência traumática, pois os sujeitos, até então, não haviam se deparado com uma doença ameaçadora como o câncer, muito menos estado internados durante tanto tempo, requerendo cuidados específicos.

Além disso, considerando-se os conteúdos explicitados, pôde-se concluir que o impacto do olhar do outro sob o adolescente portador de câncer acaba por desestabilizá-lo, uma vez que o relembra de sua situação, evidenciando que ele se encontra diferente dos seus iguais. Esse outro mostra-se, muitas vezes, questionador e até mesmo estigmatizador, o que se deve, em muitos casos, ao estranhamento causado pelas mudanças corporais decorrentes da doença (como alopecia e uso de máscara).

Assim, ao mesmo tempo, as mudanças corporais decorrentes da doença prejudicam o movimento do sujeito para fora da família – natural da adolescência – e a sua integração em grupos sociais, já que o sujeito adolescente adoecido pelo câncer se sente desconfortável em falar da doença e, muitas vezes, em sair com amigos ou colegas, pois é constantemente acometido por mal-estares físicos, decorrentes do tratamento. Ademais, a busca pela independência, também característica da fase adolescente, vê-se limitada, visto que o adolescente com câncer acaba por se tornar o foco das atenções e dos cuidados, dependendo extremamente da família para o enfrentamento da doença.

Outro ponto importante a ser ressaltado é o afastamento escolar, o qual foi relatado pelos participantes como inevitável, uma vez que a doença e o tratamento impossibilitam a continuidade acadêmica. Nesse sentido, também se destaca a presença das classes hospitalares, as quais, infelizmente, foram consideradas como não efetivas. Também foi

trazida a questão da dificuldade de reinserção escolar após o tratamento, o que destaca, mais uma vez, a dificuldade do sujeito adoecido em lidar com o seu retorno à rotina que tinha antes da doença. O estigma, a discriminação e o despreparo da comunidade escolar para receber adolescentes acometidos pelo câncer tornam-se empecilhos para o adolescente tentar continuar sua rotina de vida.

As implicações causadas pela doença na vida dos adolescentes são complexas. Seu mundo se torna fragilizado, necessitando de uma nova organização de seus pensamentos, suas atitudes e sua rotina. O adoecimento durante a adolescência tem um caráter peculiar, devido ao período transitório em que os adolescentes se encontram, marcado por transformações, dúvidas e questionamentos sobre si e sobre o lugar que ocupam na sociedade, o que pode ser agravado, por exemplo, pela ausência de unidades próprias de internação para a faixa etária.

O momento do diagnóstico, o impacto da doença, das mudanças, do ambiente hospitalar e o afastamento social (família, amigos, escola) são marcantes para os adolescentes que passam pelo processo de tratamento oncológico. Por isso, é necessário articular os saberes e fazeres em saúde a uma qualidade de atendimento e humanização, com o objetivo de diminuir os efeitos psicossociais da doença, para então melhorar o prognóstico da doença, visando uma melhor qualidade de vida para o adolescente, tanto presente, quanto futura.

Nesse sentido, o psicólogo deve voltar seu olhar e sua escuta qualificada para os aspectos psicológicos envolvidos na relação entre sujeito e doença, visto que toda doença se encontra repleta de subjetividade. Ao se deparar com os aspectos psicológicos, o psicólogo pode se defrontar com diversas manifestações psíquicas da subjetividade humana, tais como: sentimentos como raiva, tristeza, angústia, desejos, pensamentos, comportamentos, fantasias, lembranças, estilos de vida e o modo de adoecimento, que é intrínseco de cada ser humano.

No contexto hospitalar, o psicólogo deve manter uma função ativa e não puramente interpretativa. Sua atuação deve ser no nível de comunicação, reforçando o trabalho estrutural e de adaptação do paciente e familiares ao enfrentamento das intensas mudanças e conflitos. O que importa à Psicologia não é somente a doença, mas também a relação que o sujeito tem com seus sintomas, seus aspectos, as mudanças, os sentimentos e o modo de existir a partir das implicações que todo o processo impõe. Isto é, o que interessa é o que o sujeito faz com a sua doença, o significado que confere a ela, e, para se ter acesso a isso, utiliza-se a escuta, a palavra, o diálogo, a troca, a interação, a empatia e a ética.

REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.
- ABERASTURY, A. O adolescente e o mundo atual. IN: ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.
- ALMEIDA, I. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.; SIMÕES, S. M. F. Desvelando o cotidiano do adolescente hospitalizado. **Revista Bras. Enfermagem**, v. 52, n. 2, p. 147-151, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000200003>. Acesso em: 11 jul. 2015.
- AMBRÓS, S. E. et al. A vivência de adoecer na adolescência. In: SCORTEGAGNA, S. A.; BENINCÁ, C. R. (Org.). **Interfaces da Psicologia com a saúde**. Passo Fundo: UPF, 2004. p. 89-119.
- APA. American Psychological Association. **Publication manual of the American psychological association**. APA, 2013.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100003>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BIGHETI, A.; VALLE, E. R. M. Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- BLOS, P. **Adolescência**: uma interpretação psicanalítica. São Paulo: Martins Fontes, 1995.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 12 maio 2015.
- BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil Brasileiro. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 jan. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm>. Acesso em: 06 set. 2016.
- BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 02 abr. 2015.

BRASIL. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2016.

CAMPOS, T. C. P. **Psicologia Hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais**. São Paulo: EPU, 1995.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **A Psicologia no Hospital**. 2. ed.. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003. p. 23-100.

CARDOSO, M. R. (Org.). **Adolescentes**. São Paulo: Editora Escuta, 2006.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 5, p. 1-9, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2015.

COSTA, J. C.; LIMA R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-am. Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 321-333, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13342.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

DÍAZ, B. O.; PÉREZ, C. G. Consentimiento informado y capacidade para decidir del menor maduro. **Revista Pediatr. Integral**, v. XI, n. 10, 2007. Disponível em: <http://www.adolescenciasema.org/usuario/documentos/3_Consentimiento_informado_capacidad_decidir_nino_maduro.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2015.

EMMANUELLI, M. A clínica da adolescência. In: CARDOSO, M. R.; MARTY, F. **Destinos da adolescência**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2008.

FIERRO, A. Relações Sociais na adolescência. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. **Desenvolvimento psicológico e educação: Psicologia Evolutiva**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J., TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>>. Acesso em: 18 maio 2015.

FORTES, I. A adolescência e o corpo: considerações sobre a anorexia. In: CARDOSO, M. R.; MARTY, F. **Destinos da adolescência**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2008.

FREUD, S. **Três Ensaios sobre a teoria da sexualidade**. In: Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, Rio de Janeiro: Imago, 1996 (Original publicado em 1905) v. VII.

GRECO, M. O corpo adolescente. Instituto de Psicanálise e Saúde Mental de Minas Gerais. **Almanaque Online**, n. 8, 2004. Disponível em: <<http://www.institutopsicanalise-mg.com.br/psicanalise/almanaque/08/textos/MussoGreco.pdf>>. Acesso em: 09 jun. 2015.

GUARIGLIA, F.; BENTO, S. F.; HARDY, E. Adolescentes como voluntários de pesquisa e consentimento livre e esclarecido: conhecimento e opinião de pesquisadores e jovens. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 1, p. 53-62, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2006000100006&lng=en&tlng=pt>. Acesso em: 08 jun. 2015.

GUERRIERO, I. C. Z. **Aspectos Éticos das pesquisas qualitativas em Saúde**. 2006. 221p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

GUZMAN, C. R.; CANO, M. A. T. O adolescente e a hospitalização. **Revista eletrônica de Enfermagem**, v. 2, n. 2, 2000. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista2_2/ado_hosp.html>. Acesso em: 20 abr. 2015.

HEDSTROM, M. et al. Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. **Journal Pediatrics Oncol. Nurs**, v. 3, p. 120-132, 2003. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1053/jpon.2003.76>>. Acesso em: 10 set. 2016.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp>>. Acesso em: 05 mar. 2016.

JACOB, M. S. El “menor maduro”. **Boletim de Pediatria**, v. 45, n. 193, p. 156-160, 2005. Disponível em: <http://www.sccalp.org/boletim/193/BolPediatr2005_45_156-160.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2015.

KNOBEL, M. A síndrome da adolescência normal. In: ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Porto Alegre, Artes Médicas, 1981.

MACEDO, M. M. K. (Org.). **Adolescência e psicanálise**: intersecções possíveis. Porto Alegre: Edipucrs, 2012.

MACEDO, M. M. K.; AZEVEDO, B. H.; CASTAN, J. U. Adolescência e Psicanálise. In: MACEDO, M. M. K. (Org.). **Adolescência e psicanálise**: intersecções possíveis. Porto Alegre: Edipucrs, 2012.

MACIEIRA, R. C., MALUF, M. F. Sexualidade e Câncer. In: CARVALHO, V. A. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008.

MARTY, F., CARDOSO, M. R. Adolescência: um percurso Franco-Brasileiro. In: CARDOSO, M. R.; MARTY, F. **Destinos da adolescência**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2008.

MATHEUS, T. C. Quando a adolescência não depende da puberdade. **Revista Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 616-625, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142008000400008&script=sci_arttext>. Acesso em: 02 mar. 2015.

MDT. **Manual para estrutura e apresentação de monografias, dissertações e teses.** Universidade Federal de Santa Maria, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Biblioteca Central, Editora da UFSM. – 9. ed. – Santa Maria: Ed. da UFSM, 2015.

MENOSSE, M. J., LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Revista Esc. Enfermagem**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n1/v34n1a06.pdf>>. Acesso em: 16 maio 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hicutec, 2010.

MORAES, R. S. **A teoria do “menor maduro” e seu exercício nas questões referentes à vida e à saúde: uma apreciação da situação brasileira.** 2011. 231p. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. **O princípio da autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido.** IN: Iniciação à bioética. Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1998.

Disponível em:

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/ParteIIautonomia.htm&gws_rd=cr&ei=u5dOWNbQIsvAwAT8o5OwDg>. Acesso em: 10 jun. 2015

NIGRO, M. **Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

PRESTI, P. F. et al. Estudo epidemiológico de câncer na adolescência em centro de referência. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 30, n. 2, p. 210-216, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822012000200009&script=sci_arttext>. Acesso em: 05 abr. 2015.

SANTOS, C. T., SEBASTINI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital.** São Paulo: Pioneira ThomsonLearnin, 2003. p. 147-176.

SAVIETTO, B. B.; CARDOSO, M. R. Adolescência: ato e atualidade. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, v. 6, n. 1, p. 15-43, 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482006000100003&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 10 maio 2015.

SILVA, L. C. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. **Psicologia Hospitalar**, v. 3, n. 1, p. 1-17, 2005. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v3n1/v3n1a02.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2015

SILVA, L. E. S. **A relação dos profissionais da saúde e responsáveis com adolescentes portadores de câncer: acolhimento, cuidado e autonomia.** 2012. 100p. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa.** Rio de Janeiro: Vozes, 2013.

VELHO, M. T. A. C.; QUINTANA, A. M.; ROSSI, A. G. Adolescência, autonomia e pesquisa em seres humanos. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 76-84, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a09v22n1.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2015.

VENDRUSCOLO, J.; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: o impacto no desenvolvimento. Disponível em: <http://www.sbp.org.br>. Acesso em: 11 jun. 2015.

ANEXO A – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA****DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA****Termo de Confidencialidade****Título do projeto:** Câncer na adolescência: significados atribuídos**Pesquisador responsável:** Alberto Manuel Quintana**Instituição/Departamento:** UFSM/Psicologia**Telefone para contato:** 3028-0936**Local da coleta de dados:** Hospital Universitário de Santa Maria

Os pesquisadores da presente pesquisa se comprometem a preservar a confidencialidade dos participantes deste estudo, cujos dados serão coletados por meio de entrevistas que serão gravadas em áudio e transcritas. Todos os participantes terão sua privacidade preservada, sob responsabilidade dos pesquisadores que concordam que tais informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. Estas somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Departamento de Psicologia, Avenida Roraima, Santa Maria, RS, CEP: 97105-340, prédio 74B, sala número 3112A, por um período de cinco anos sob a responsabilidade do Prof. Pesquisador Alberto Manuel Quintana. Após esse período, os dados serão destruídos. Esse projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 12/01/2015 com o número do CAAE 51967215.1.0000.5346.

Santa Maria, 09 de dezembro de 2015.

Alberto Manuel Quintana

Orientador/ Pesquisador responsável

Professor Associado ao Departamento de Psicologia da UFSM.

ANEXO B – TERMO DE ASSENTIMENTO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA Termo de Assentimento

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Câncer na adolescência: significados atribuídos”. O objetivo desse estudo é investigar os significados que você atribui sobre suas vivências do câncer. Os adolescentes que irão participar têm de 12 a 18 anos de idade. A pesquisa será feita no CTCriaC, onde os adolescentes serão entrevistados e para isso será usado um gravador. Caso aconteça algo errado, você pode me procurar pelos telefones 3222-0936 ou 81107717 da pesquisadora Katiele Simionatto. Ou ainda se tiver alguma dúvida ou consideração sobre a pesquisa poderá entrar em contato com o Comitê de Ética da Universidade.

Há coisas boas que podem acontecer, como poder conversar sobre questões que envolvem o momento pelo qual você está vivenciando, também pode gerar certo desconforto, ao se deparar com sentimentos que talvez você não goste. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa serão publicados, mas sem identificar os adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa iremos entrar em contato, caso você queira uma devolução. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Câncer na adolescência: significados atribuídos”, que tem como objetivo investigar os significados atribuídos por adolescentes sobre suas vivências do câncer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém ficará chateado. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste Termo de Assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Santa Maria, ____ de _____ de 2016.

Assinatura do (a) Adolescente

Assinatura dos Pais e/ou Responsáveis

Assinatura da Pesquisadora (Katiele Simionatto)

Observação: Esse documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Prezado (a) Senhor (a):

Esse documento refere-se a uma pesquisa intitulada: “Câncer na Adolescência: significados atribuídos”, que estamos realizando para elaboração de uma pesquisa de Mestrado, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). O presente estudo visa investigar os significados atribuídos pelos adolescentes sobre a sua vivência do câncer. A pesquisa será realizada por meio de entrevistas aos adolescentes. Estas serão agendadas de acordo com a disponibilidade do participante e garantirá seu sigilo e privacidade. Para que possa se realizar, solicita-se a autorização da gravação das entrevistas para serem melhor registradas e analisadas. A gravação será armazenada em um dispositivo de Pen-Drive por cinco anos e, passado esse tempo, será deletada, assim como a entrevista transcrita. Após a análise dos dados, estes serão divulgados, de maneira a preservar a identidade do participante na Dissertação de Mestrado, assim como em periódicos e eventos científicos na área das ciências humanas e da saúde, para que possa contribuir com a propagação do conhecimento sobre tal assunto. Em relação a uma devolução para os participantes, é de responsabilidade dos pesquisadores, que estarão comprometidos com tal.

É importante que você saiba que poderá haver benefícios aos participantes, pois a pesquisa estará proporcionando ao sujeito entrevistado um momento de poder verbalizar sobre as questões envolvendo a temática. Ainda, é possível que alguns desconfortos surjam, ao falar sobre algumas situações de vida do participante. Nesse caso, os pesquisadores poderão sugerir a busca por um serviço de apoio para que o adolescente possa ser atendido (CEIP), visando minimizar o foco de sofrimento ou, ainda, o mesmo poderá desligar-se da pesquisa em qualquer momento do trabalho, sem que isso traga qualquer prejuízo. Assim, os pesquisadores se comprometem a seguir a Resolução 466/2012 segundo o Conselho Nacional de Saúde, que rege a Ética na Pesquisa envolvendo seres humanos.

Katiele Simionatto
Mestranda

Alberto Manuel Quintana Assinatura dos pais ou responsável
Orientador/ Pesquisador Responsável

Observação: Esse documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do responsável pelo adolescente.

Eu, _____,
RG N°. _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e
detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos,
riscos e benefícios, além de ser informado sobre os direitos do participante desta
pesquisa, da qual concordo que ele (a) possa participar livre e espontaneamente.

Assinatura dos pais ou responsável

Data: ____/____/2016.





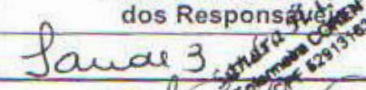
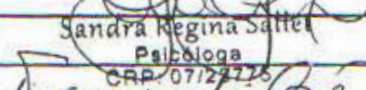
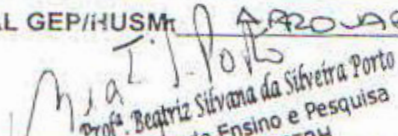

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

CEP/UFSM: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa
Maria, RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail:
cep.ufsm@gmail.com

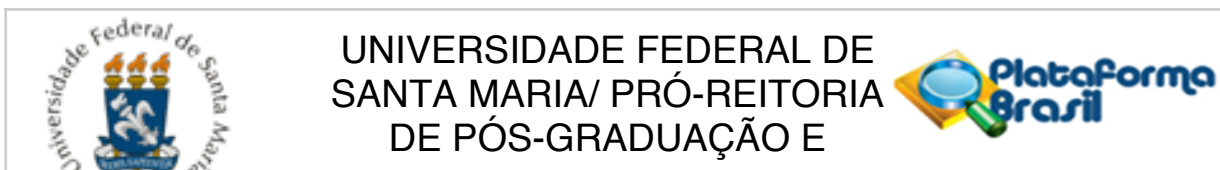
Equipe de pesquisa: Coordenador, Prof. Dr. Alberto M. Quintana (Tel:3222-0936; e-mail:
albertom.quintana@gmail.com);

Mestranda em Psicologia, Katiele Simionatto (Telefone para contato: 81107717, e-mail:
kati.simionatto@yahoo.com.br).

ANEXO D – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

		Universidade Federal de Santa Maria Hospital Universitário de Santa Maria Gerência de Ensino e Pesquisa do HUSM Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
		
<h3>REGISTRO DE DE PROJETOS</h3>		
Nº Inscrição GEP <u>075 2015</u> Data: <u>06/11/2015</u>		
Pesquisador(a): <u>Alberto Manuel Quintana</u> Função: <u>Professor</u> SIAPE: <u>379606</u> Telefone: <u>81294258</u> Unidade/Curso: <u>Psicologia</u> E-mail: <u>albertam.quintana@gmail.com</u> Título: <u>Trabalho na Adolescência: significados atribuídos</u>		
TIPO DE PROJETO: (<input checked="" type="checkbox"/>) Pesquisa () Extensão () Ensino () Institucional FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC () Especialização (<input checked="" type="checkbox"/>) Mestrado () Doutorado () Iniciação Científica () Mestrado Profissional () Outros Qual programa: <u>Pós-graduação em Psicologia - UFMS</u> TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde (<input checked="" type="checkbox"/>) Ciências Sociais e Humanas aplicadas a Saúde Ensaio Clínico: () Fase I () Fase II () Fase III () Fase IV () Epidemiológico () Infraestrutura () Avaliação de Tecnologia em Saúde () Biomédica (<i>Strito Sensu</i>) () Clínica Epidemiológica Observacional () Pré-Clinica (<input checked="" type="checkbox"/>) Qualitativa () Sistema de Saúde Planejamento e Gestão de Políticas; Programa e Serviços da Saúde () Outras Ações de C & T FONTE DE FINANCIAMENTO: (<input checked="" type="checkbox"/>) Recursos do Pesquisador () HUSM () Agência Pública de Fomento Nacional (Capes, Cnpq, Fapergs, etc) () Agência Pública de Fomento Internacional () Indústria Farmacêutica () Edital Interno UFMS, Qual? _____ GRUPO DE PESQUISA: () Não (<input checked="" type="checkbox"/>) Sim, Qual? <u>Núcleo de Estudos Interdisciplinar em Saúde</u>		
OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto.		
 Pesquisador(a) responsável		
AVALIAÇÃO E APROVAÇÃO INSTITUCIONAL		
▶ SETORIAL: Atenção chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar		
Setores Envolvidos	Concorda com o Projeto	Assinatura e Carimbo dos Responsáveis
<u>CToriaC</u>	(<input checked="" type="checkbox"/>) Sim () Não	 Sandra Regina Salter Psicóloga CRP: 07129775
<u>CTCIAC</u>	(<input checked="" type="checkbox"/>) Sim () Não	 Dra Virginia Maria Eóser CRM: 101 - HUSM SIAPE: 381681
<u>HUSM Onco</u>	(<input checked="" type="checkbox"/>) Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
▶ COMISSÃO CIENTÍFICA GEP/HUSM: <u>APROVADO</u> Data: <u>17/11/15</u>		
▶ PARECER FINAL GEP/HUSM: <u>APROVADO</u>		
 Prof. Beatriz Silvana da Silveira Porto Gerência de Ensino e Pesquisa		
 Assinatura e Carimbo Data: <u>17/11/15</u>		
A pesquisa só poderá ser realizada após a aprovação do CEP/UFMS e entrega do parecer substanciado na GEP/HUSM.		

ANEXO E – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Câncer na Adolescência: significados atribuídos

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 51967215.1.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.387.200

Apresentação do Projeto:

Estudo de caráter descritivo cujo objetivo é conhecer e compreender os significados que os adolescentes atribuem às suas vivências do câncer no ambiente hospitalar. Para tanto, será utilizada a metodologia clínico-qualitativa e o instrumento de coleta de dados será a partir de entrevistas com adolescentes (12 a 18 anos) com câncer em fase de tratamento no no CTCriaC (Centro de Tratamento da Criança com Câncer). A amostra será composta pelo critério de saturação e a análise será realizada por meio da análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: conhecer e compreender os significados atribuídos por adolescentes sobre suas vivências do câncer no ambiente hospitalar.

Objetivos Específicos

- Entender quais as percepções que o adolescente com câncer possui do seu corpo/imagem corporal;
- Compreender a maneira que os adolescentes vivenciam suas relações afetivas (grupo de amigos, família, namoro) durante o seu tratamento;

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

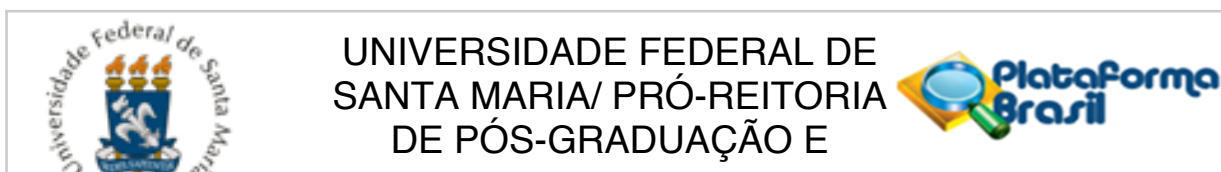
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.387.200

- Identificar os sentimentos dos adolescentes frente à tomada de decisões sobre o seu tratamento oncológico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estão claros e adequados e propõe meios para minimizar os riscos caso ocorrerem.

Riscos: a pesquisa não ocasionará riscos diretos à saúde dos sujeitos, contudo a temática em questão pode apresentar algum risco ligado à inquietude ou ansiedade para os sujeitos da pesquisa, ao remetê-los para a vivência de possíveis sofrimentos e angústias, durante a entrevista. Se houver algum desconforto, alteração de comportamento ou manifestação de sofrimento durante a o relato das vivências, haverá a interrupção da entrevista e encaminhamento para um profissional referenciado pelo pesquisador, que poderá ser da Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP), vinculada ao Curso de Psicologia da Universidade Federal Santa Maria.

Benefícios: o estudo poderá também apresentar benefícios aos sujeitos participantes tendo em vista que os mesmos poderão verbalizar sobre possíveis angústias, levando em conta o momento pelo qual estão vivendo. Ao final da pesquisa, será elaborado um relatório com os resultados para a instituição e uma devolução aos adolescentes participantes (se os mesmos, desejarem), que se fará por meio de um convite para um encontro com data e local pré-determinado, tendo em vista a importância de promover o retorno dos benefícios obtidos, conforme estabelecido pela resolução 466/2012 (Brasil, 2012).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

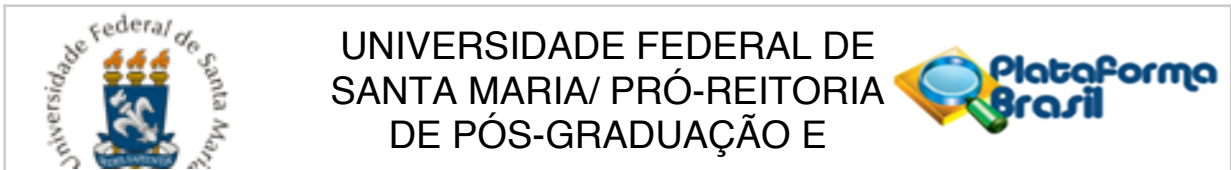
Todos os termos foram apresentados e estão adequados.

Recomendações:

Inserir o cronograma completo na plataforma Brasil, incluindo data de aprovação CEP.

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.387.200

gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_642868.pdf	16/12/2015 14:22:08		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoplataforma.pdf	16/12/2015 14:21:14	Katiele Simionatto	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	09/12/2015 22:28:08	Katiele Simionatto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeassentimento.pdf	09/12/2015 22:26:40	Katiele Simionatto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconsentimento.pdf	09/12/2015 22:26:09	Katiele Simionatto	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	registrogap.jpg	09/12/2015 22:25:40	Katiele Simionatto	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termodeconfidencialidade.jpg	09/12/2015 22:24:58	Katiele Simionatto	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaoinstitucional.jpg	09/12/2015 22:24:25	Katiele Simionatto	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

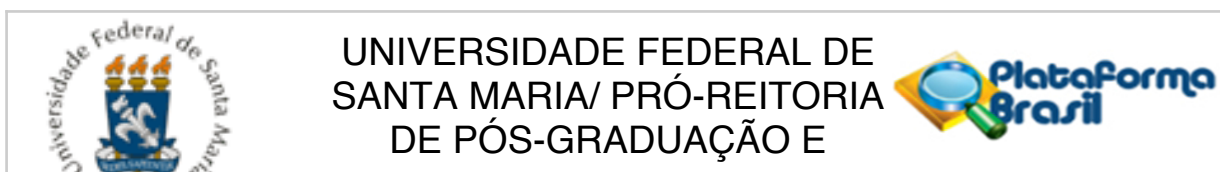
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.387.200

SANTA MARIA, 12 de Janeiro de 2016

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com

ANEXO F – EIXOS NORTEADORES / ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico Médico: _____

Tempo de tratamento: _____

- Momento da descoberta da doença - o diagnóstico;
- A hospitalização;
- O tratamento;
- Vivência durante o tratamento oncológico;
- Vida familiar - Vivências junto ao grupo familiar;
- Vida social - Vivência na escola e com amigos;
- Vida afetiva - Vivência da sexualidade/ Namoro.