



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

JOCASTRA BISPO DE SANTANA

ADOLESCENTES COM CÂNCER: um diálogo de possibilidades

Recife

2018

JOCASTRA BISPO DE SANTANA

ADOLESCENTES COM CÂNCER: um diálogo de possibilidades

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientador: Prof^ª. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Recife

2018

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

S232a Santana, Jocastra Bispo de.
Adolescentes com câncer: um diálogo de possibilidades / Jocastra Bispo de Santana. – 2018.
93 f.: il.; quad.; 30 cm.

Orientadora: Estela Maria Leite Meirelles Monteiro.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente.
Recife, 2018.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Neoplasias. 2. Educação em saúde. 3. Adolescente. 4. Pesquisa qualitativa. 5. Enfermagem. I. Monteiro, Estela Maria Leite Meirelles (Orientadora). II. Título.

618.92 CDD (22.ed.) UFPE (CCS2018-285)

JOCASTRASANTANA

ADOLESCENTES COM CÂNCER: um diálogo de possibilidades

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 27/ 02/ 2018.

BANCA EXAMINADORA

Profª. Drª. Silvia Wanick Sarinho

(Examinador Interno – Depto. Maternoinfantil – UFPE)

Profª. Drª. Jael Maria de Aquino

(Examinador Externo – Depto. Enfermagem – UPE)

Profª. Drª. Magaly Bushatsky

(Examinador Externo – Depto. Enfermagem – UPE)

Dedico este trabalho a meu Pai (*in memoriam*) grande exemplo de honestidade e aos adolescentes que participaram desta pesquisa e compartilharam seus sonhos e a muita vida que carregam.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por permitir a realização de mais esta etapa em minha vida.

À minha mãe e meu pai (*in memoriam*), responsáveis pela minha formação e que apesar da pouca instrução sempre estimularam e investiram em minha educação. Exemplos de integridade, honestidade e que espero que sintam orgulho da pessoa e profissional que sou. Mainha e painho, obrigada por tudo!

Á “titia Dorinha”, minha segunda mãe, e que agradeço imensamente seu apoio e orações.

Aos meus irmãos, Sandro, Ângela, Amanda e Juliete, pela infância feliz e por me proporcionarem as melhores lembranças de painho.

Ao meu namorado Marcos e sua mãe, Dona Jacinta, minha família de Recife, obrigada pelo incentivo e apoio.

Aos meus amigos, irmãos que a vida me proporcionou, em especial a Thaís por sua paciência em me escutar, aconselhar e pelos cafés, bolos e coxinhas crocantes.

A minha turma de mestrado ME-31 que tornou esse caminhar muito mais leve, em especial Elizabeth, Mirella, Rafaela e Raíne, pela amizade construída além da universidade, muito obrigada!

Á minha orientadora, professora Estela Meirelles, exemplo de dedicação, compromisso e respeito com orientando. Obrigada por ter abraçado a temática e por toda generosidade na construção desta dissertação, pelo carinho e compreensão nos momentos difíceis do mestrado. Também agradeço pelo entusiasmo, conselhos e o abraço acalentador.

À professora Magaly Bushatsky, profissional e ser humano incrível, forte influência na minha escolha pela residência de enfermagem oncológica e que muito me incentivou para a seleção deste programa. Obrigada por fazer parte em mais este momento importante da minha vida acadêmica, pela generosidade, pelo incentivo e por sempre ter acreditado no meu potencial. Gratidão!

À Mariana Boulitreau, obrigada por toda generosidade e por ter me apresentado às possibilidades da pesquisa do câncer infantojuvenil. Agradeço também pelo carinho e pelo incentivo e ter acreditado que este dia logo chegaria.

Ao serviço de oncologia pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, obrigada por permitir a realização desta pesquisa e em especial a Dra Vera Morais, mais belo exemplo que conheço de amor e dedicação as crianças e adolescentes com câncer.

À professora Jael Aquino, que com generosidade esteve presente nas qualificações. Obrigada pelas considerações e pelo carinho nesta dissertação.

À professora Silvia Sarinho, obrigada pelas considerações nesta dissertação e pela gentileza em participar da Banca de Defesa.

Aos docentes da PPSCA, obrigada pelas reflexões e conhecimento partilhados.

Aos funcionários e estagiários que compõem a secretaria do programa, obrigada pelos esclarecimentos e atendimentos as solicitações.

Aos meus gatinhos Rossi, Mafalda e Benito, obrigada por cada ronronar e acalentador.

A todos que contribuíram de alguma forma para a realização deste sonho o meu muito obrigada!

“A alegria não chega apenas no encontro do achado, mas faz parte do processo da busca. E ensinar e aprender não pode dar-se fora da procura, fora da boniteza e da alegria.”

Paulo Freire

RESUMO

Introdução: O câncer é definido como um grupo de doenças que tem em comum o crescimento descontrolados e autônomo de células, dentro desse grupo temos o câncer infantojuvenil. O diagnóstico do câncer carrega consigo estigmas que refletem na forma como o adolescente é visto pela sociedade e pelos serviços de saúde. Ele ainda acarreta uma série de ressignificações e um novo contexto no desenvolvimento na vida do indivíduo, que se encontra em uma fase da vida marcada pela crescente autonomia. A educação em saúde embasada nos pressupostos freireanos do diálogo, da ética, da amorosidade e da autonomia constitui importante ferramenta para profissionais de saúde no cuidado que estimule o protagonismo do adolescente em tratamento/diagnóstico oncológico. **Objetivo geral:** Compreender a percepção de adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de adoecimento, tratamento, as demandas de educação em saúde como também, o compartilhamento de informações com outros adolescentes. **Método:** Tratou-se de estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa. Para coleta dos dados foram utilizados Desenho-estória com tema e entrevista. A amostra foi composta por adolescentes com faixa etária entre 14 a 19 anos que estavam em tratamento oncológico em um serviço que compõe a rede de referência na assistência em câncer no nordeste do Brasil. A análise dos dados do Desenho-estória com tema e das entrevistas foi baseada no modelo de Análise do Conteúdo Temático, com auxílio do *Software Atlas.ti*. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco sob o CAAE nº 62925316.8.0000.5208. **Resultados:** Participaram desta pesquisa 12 adolescentes. A análise do Desenho-estória com tema resultou duas categorias temáticas sendo elas a complexidade do ser adolescente com câncer e a integralidade no cuidar e ressignificação da adolescência em pacientes oncológicos. Das entrevistas emergiram quatro categorias temáticas nomeadas descoberta da doença e percurso assistencial, conhecimento do adolescente com câncer sobre seu processo de adoecimento e tratamento, internamento hospitalar e o adolescente com câncer: desafios para uma assistência humanizada e o compartilhamento de conhecimento por adolescentes com câncer: possibilidades e limites. As categorias foram interpretadas sob a luz dos Constructos Freireanos diálogo, amorosidade, ética e autonomia. Os achados deste estudo convergiram na contribuição para reconstrução da assistência da equipe multidisciplinar de saúde ao adolescente com diagnóstico/tratamento oncológico, numa perspectiva educativa que correspondam as reais demandas desse grupo, desvelando as potencialidades deste grupo reconhecendo-os como multiplicadores dos conhecimentos sobre a doença e tratamento do câncer para estratégias de educação em saúde rompendo com a centralização do conhecimento no profissional de saúde.

Palavras-chave: Neoplasias. Educação em saúde. Adolescente. Pesquisa qualitativa. Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is defined as a group of diseases that have in common the uncontrolled and autonomous growth of cells, within this group we have the cancer of children and adolescents. The diagnosis of cancer carries with it stigmas that reflect how adolescents are viewed by society and health services. It still entails a series of re-significances and a new context in the development of the individual's life, which is at a stage of life marked by increasing autonomy. Health education based on the Freirean presuppositions of dialogue, ethics, amorosness and autonomy is an important tool for healthcare professionals in the care that stimulates the protagonism of the adolescent in treatment / oncological diagnosis. **Objective:** To understand the perception of adolescents diagnosed with cancer related to the process of illness, treatment, health education demands, as well as the sharing of information with other adolescents. **Method:** This was a descriptive, exploratory study with a qualitative approach. For collecting the data were used Drawing-story with theme and interview. The sample consisted of adolescents aged 14 to 19 years who were in oncological treatment in a service that makes up the referral network in cancer care in northeastern Brazil. The analysis of the Design-Story data with the theme and the interviews was based on the Thematic Content Analysis model, with the assistance of the Atlas.ti Software. The project was approved by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Pernambuco under CAAE 62925316.8.0000.5208. **Results:** Twelve adolescents participated in this study. The analysis of the Story-Design with theme resulted in two thematic categories being the complexity of being adolescent with cancer and the integrality in the care and resignification of the adolescence in cancer patients. From the interviews emerged four thematic categories named discovery of the disease and care pathway, knowledge of the adolescent with cancer about its process of illness and treatment, hospitalization and the adolescent with cancer: challenges for a humanized care and the sharing of knowledge by adolescents with cancer: possibilities and limits. The categories were interpreted in the light of the Freireanos Constructs dialogue, amorosness, ethics and autonomy. The findings of this study converged in the contribution to reconstruction of the assistance of the multidisciplinary health team to the adolescent with diagnosis / oncological treatment, in an educational perspective that correspond to the real demands of this group, revealing the potentialities of this group recognizing them as multipliers of knowledge about the disease and cancer treatment for health education strategies breaking with the centralization of knowledge in the health professional.

Keywords: Neoplasms. Health education. Adolescent. Qualitative research. Nursing.

LISTA DE QUADROS E IMAGENS

Quadro 1 - Caracterização dos participantes da pesquisa, Recife, 2017.	31
Figura 1 - Categorias do desenho-estória.	36
Figura 2 - Categorias das entrevistas.	46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCS - Centro de Ciências da Saúde

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

DCNT- Doenças Crônicas não transmissíveis

ECOG - *Eastern Cooperative Oncology Group*

TCHT – Transplante de Células Tronco Hematopoiética

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO.....	14
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVO GERAL	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	REFERENCIAL TEÓRICO	18
3.1	CÂNCER INFANTOJUVENIL: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS. ...	18
3.2	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, CULTURAIS E ESPIRITUAIS PARA O ADOLESCENTE E FAMILIARES COM DIAGNÓSTICO/TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	20
3.3	A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA ADOLESCÊNCIA E OS REFLEXOS NA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE	22
3.4	A EDUCAÇÃO EM SAÚDE COMO FERRAMENTA PARA AUTONOMIA DE ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER À LUZ DE PAULO FREIRE: UMA CONSTRUÇÃO DE POSSIBILIDADES	24
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	28
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO.....	28
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	28
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	28
4.4	COLETA DE DADOS	30
4.5	ANÁLISE DOS DADOS	32
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	33
4.7	DIFICULDADES METODOLÓGICAS.....	34
5	RESULTADOS	35
5.1	RESULTADOS DO DESENHO-ESTÓRIA COM TEMA	35
5.1.1	Categoria: Ressignificação da adolescência em pacientes oncológicos	35
5.1.2	Categoria: A complexidade do ser adolescente com câncer e a integralidade no cuidar.....	40
5.2	CATEGORIAS DAS ENTREVISTAS.....	44
5.2.1	Categoria 1: Descoberta da doença e seu percurso assistencial	45
5.2.2	Categoria 2: Conhecimento do adolescente com câncer sobre seu processo de adoecimento e tratamento.....	49
5.2.3	Categoria 3: Internamento hospitalar e o adolescente com câncer: desafios para uma assistência humanizada.....	51

5.2.4 Categoria 4: O compartilhamento de conhecimento por adolescentes com câncer: possibilidades e limites	53
6 DISCUSSÃO	56
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES MAIORES DE 18 ANOS	76
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS/ RESPONSÁVEIS PELOS MENORES DE 18 ANOS.....	79
APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES MENORES ENTRE 14 E 18 ANOS.....	82
APÊNDICE D - TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE.....	85
APÊNDICE E – ROTEIRO DO DESENHO-ESTÓRIA COM TEMA.....	86
APÊNDICE F – ROTEIRO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUTURADA	87
APÊNDICE G – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO REGISTROS DO DIÁRIO DE CAMPO.....	88
APÊNDICE H – CARTA DE ANUÊNCIA.....	89
ANEXO A- PARECER DO CEP.....	90

1 APRESENTAÇÃO

O câncer é definido como um grupo de doenças caracterizadas pelo crescimento descontrolado e anormal de células, cujas causas podem ser atribuídas a fatores externos, tais como tabaco, produtos químicos e radiação, ou a fatores internos como as alterações genéticas, imunitárias e hormonais. Ressalta-se que a atuação destes fatores de forma conjunta ou sequencial pode iniciar ou promover a carcinogênese (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2017). Dentro desse grupo temos o câncer infantojuvenil.

De acordo com a *Union for International Cancer Control*, mais de 160.000 casos de câncer infantojuvenil são diagnosticados a cada ano no mundo (UICC, 2012). No Brasil a estimativa para o biênio 2016/2017 é a ocorrência de aproximadamente 12.600 novos casos (INCA, 2015).

O diagnóstico de câncer infantojuvenil é frequentemente retardado devido à falha no reconhecimento dos sinais de apresentação, pois, são mais variáveis e inespecíficos nesses pacientes do que nos adultos. Os tipos de câncer que ocorrem durante os primeiros 20 anos de vida variam dramaticamente em função da idade mais do que em qualquer faixa etária comparável (KLIEGMAN, et. al., 2013; INCA, 2011).

No período da adolescência o indivíduo realiza a transição para o mundo adulto através de uma progressiva independência em relação à família e aumento da autonomia em eleger escolhas, paralelo a uma ampliação das redes sociais. No entanto, quando o câncer acomete o adolescente surge uma nova demanda como os efeitos colaterais ocasionados pelo tratamento oncológico, distanciamento de amigos, familiares e escola. O contexto conturbado da adolescência associada a um tratamento de câncer produzirá um novo contexto ao desenvolvimento do adolescente (WALKER; GEDALY-DUFF; MIASKOWSKI; NAIL, 2010).

A notícia de um diagnóstico de neoplasia não é bem acolhida e pode gerar ainda mais transtornos quando esta for associada à crianças e adolescentes (INCA, 2015). A adolescência é considerada um período de transição onde há mudanças acentuadas de ordens físicas e psicológicas. Há um crescimento físico acelerado, mudanças hormonais, maturidade e desenvolvimento sexuais e as transformações sociais, psicológicas e emocionais. O adolescente se percebe em um novo contexto de relações com a família, com meio no qual está inserido, consigo e com outros adolescentes (MOREIRA; VIANA; QUEIROZ; JORGE, 2008; CARVALHO; NOVO, 2013).

Ao ser diagnosticado com uma doença crônica os indivíduos enxergam o adolescente como portador de um estigma já que a adolescência seria uma fase marcada pela saúde, força e vitalidade. Diante desse contexto, o adolescente é visto como alguém diferente, que foge do senso comum que é proposto pela sociedade (BALISTIERI, 2012).

A partir da Constituição Federal de 1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente as políticas públicas direcionadas a esta população incluíram diversas inovações. A infância e juventude passam a ser tratada como prioridade absoluta merecendo proteção integral por parte da família, sociedade e Estado; crianças e adolescentes passam a ser consideradas como pessoas com um grande potencial de desenvolvimento e merecedoras de proteção especial (OLIVA; KAUCHAKJE, 2009).

O Estatuto da Criança e do Adolescente concorreu para as políticas públicas, voltadas ao público adolescente, estabelecer um compromisso e estímulo ao exercício do protagonismo desse grupo populacional, como estratégia fundamental para sua cidadania (RAPOSO, 2009). Há diversas interpretações para o protagonismo juvenil, de uma forma abrangente, é composto pela participação dos jovens em atividades que vão além dos seus interesses podendo transformar o contexto em que o mesmo se faz inserido (BRASIL, 2011).

Reconhecer nos adolescentes potencialidades e valores que resultem no seu desenvolvimento integral e em prol de melhorias da coletividade são considerados pelo protagonismo juvenil. Com isso, ofertar ações que tenham como base o protagonismo juvenil é subsidiar aos adolescentes a construção de sua autonomia (BARBAN; BARROS, 2011).

Assistir ao adolescente com câncer reconhecendo seus direitos e deveres, acreditando e valorizando suas potencialidades e estabelecendo uma relação pautada nos constructos do diálogo, da amorosidade, do agir ético e do respeito à autonomia podem ser importantes aliados ao tratamento oncológico. Paulo Freire considera o diálogo como uma relação horizontal e pronúncia do mundo para uma intersubjetividade transformadora; a amorosidade como respeito e compromisso para com o outro, autonomia como atividade de pensar-fazer (SANTIAGO; BATISTA NETO, 2016) e a ética como valorização da vida e dignidade humana (FREIRE, 2013a).

A adolescência é uma fase relevante no desenvolvimento do indivíduo e tem como uma das principais características a vitalidade. O diagnóstico de uma doença oncológica, que é cercada de estigmas e associada à terminalidade, podem marcar de sobremaneira a vida do adolescente.

Ao reconhecer a necessidade do cuidado integral e a educação em saúde como importante ferramenta para propiciar o estabelecimento de vínculo entre o profissional de

saúde e o adolescente, como também assegurar o acesso a conhecimentos que venham responder as suas demandas, requerendo abordagens de ensino que sejam pautadas na pedagogia do diálogo, da ética e da amorosidade que tem como principal representante Paulo Freire, surge a necessidade de compreender a percepção do adolescente frente à doença oncológica, tratamento e suas diversas demandas.

A apreensão desses dados poderá auxiliar os profissionais de saúde realizar um planejamento de uma assistência interdisciplinar que venha atender as reais necessidades deste grupo, como também subsidiar a produção de tecnologias educativas para o processo do autocuidado e o exercício do protagonismo juvenil; possibilitando a família e sociedade um novo olhar sobre este adolescente.

Diante do exposto, o questionamento norteador deste estudo foi: Qual a percepção do adolescente com diagnóstico de câncer sobre o seu processo de adoecimento e tratamento, o compartilhamento de informações com outros adolescentes e as demandas de educação em saúde?

Para responder tal questionamento esta dissertação foi estruturada em setes capítulos. Inicialmente são apresentados os objetivos da pesquisa e seguida o capítulo do referencial teórico. O capítulo seguinte aborda o percurso metodológico que foi delineado para alcance dos objetivos desta pesquisa. O quinto capítulo apresenta os resultados obtidos e o sexto capítulo foi destinado a discussão dos resultados. Por fim, serão apresentadas as considerações finais.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a percepção de adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de adoecimento, tratamento, as demandas de educação em saúde e compartilhamento com outros adolescentes.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apreender as contribuições e limitações da assistência interdisciplinar para o desenvolvimento da autonomia do adolescente em diagnóstico/tratamento oncológico;
- _ Descrever a repercussão do adoecimento/tratamento para o adolescente nos contextos sociais, psicológicos;
- Levantar como os adolescentes com diagnóstico de câncer percebem a possibilidade de compartilhamento de informações com outros adolescentes sobre o processo de adoecimento e tratamento.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 CÂNCER INFANTOJUVENIL: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS.

As doenças Crônicas não transmissíveis (DCNT) são caracterizadas por período de longa duração e em geral, por uma progressão lenta, como a exemplos de doenças cardiovasculares, respiratórias e câncer. São doenças multifatoriais relacionadas a fatores de riscos não modificáveis, como sexo e idade, e os possíveis de modificação como tabagismo, obesidade e sedentarismo (MS, 2011; WHO, 2013; GOULART, 2011).

O câncer é caracterizado pela multiplicação anômala de células em determinados órgãos que atingem células saudáveis e irá produzir novos focos invasivos á distância, que são denominados de metástases. Representa a segunda principal causa de morte no mundo, cerca de oito milhões de mortes a cada ano. Há projeções de que até o final da presente década o número anual de novos casos de neoplasias poderá chegar a 17 milhões (GOULART, 2011).

De acordo com o documento *World Cancer Report 2014* da *International Agency for Research on Cancer (Iarc)*, da Organização Mundial de Saúde, o câncer é um problema de saúde pública inquestionável, em especial nos países em desenvolvimento, onde são esperados que 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para o ano de 2025 ocorrerão nestes países (INCA, 2015).

No Brasil, em 2012, em torno de 13,33% dos óbitos foram causados pelas neoplasias que são uma das principais representantes de DCNTs (INCA, 2015). O câncer é considerado um importante problema de saúde pública mundial (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2016).

Para o Brasil, dados divulgados pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, o INCA, a estimativa para o biênio 2018/2019 é ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer por ano, incluindo os cânceres de pele não melanoma. Para o grupo infantojuvenil, crianças e adolescentes entre zero e 19 anos, são esperados 12.500 casos novos. As Regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de novos casos, 5.300 e 2.900 respectivamente (INCA, 2017).

O câncer infantojuvenil é um conjunto de doenças que apresenta características próprias, principalmente no que se refere aos padrões histológicos e comportamento clínico, sendo necessário estudá-lo separadamente das neoplasias que acometem os adultos (INCA, 2015). As neoplasias mais frequentes neste grupo são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma, entre outros (INCA, 2013). A etiologia ainda é desconhecida, dificultando a prevenção. O tratamento, em geral, é

através de cirurgia, quimioterapia e radioterapia, de acordo com o tipo da neoplasia e estágio da doença (INCA, 2012).

O tratamento do câncer na infância e na adolescência tem vivenciado um progresso muito significativo nas últimas quatro décadas. Estima-se que cerca de 70% das crianças e adolescentes acometidos por neoplasias possam ser curados se diagnosticados com brevidade e tratados em centros especializados (INCA, 2014). O tratamento adequado e em tempo hábil aumenta a sobrevida, melhora o prognóstico de cura e concede qualidade de vida às crianças e adolescentes como também a suas famílias (GRABOIS, OLIVEIRA, CARVALHO, 2013).

O tratamento cirúrgico para os pacientes com câncer do grupo infantojuvenil apresenta diversas peculiaridades e que tem implicações nesta modalidade de tratamento. A cirurgia está envolvida em todas as etapas do tratamento, desde o diagnóstico e o estadiamento, perpassando pelo suporte como, por exemplo, os implantes de cateteres venosos, tratamento de complicações e até o final do planejamento terapêutico (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

Considerado uma terapia sistêmica a quimioterapia utiliza diversos medicamentos (quimioterápicos, bioterápicos, imunoterápicos hormonioterápicos e terapia alvo) sendo administrados de forma contínua ou em intervalos regulares que irão depender do protocolo quimioterápico recomendando para cada caso. É importante observar que a quimioterapia possui as mesmas finalidades para crianças e adolescentes das que são observadas em adultos (BRASIL, 2016).

A radioterapia é um método de tratamento local que se utiliza de equipamentos e técnicas com o objetivo de irradiar diversas áreas do organismo sendo as mesmas prévia e cuidadosamente demarcadas. A dosagem será de acordo com a localização do processo neoplásico e da histologia tumoral. (BRASIL, 2016).

Internações e tratamentos recorrentes são os principais responsáveis pelas alterações no cotidiano do adolescente com diagnóstico de câncer. O tratamento oncológico, em especial a quimioterapia e radioterapia, é acompanhado de efeitos coletáveis que repercutem na esfera biológica, emocional e psicossocial. A intensidade e frequência dos sintomas, decorrentes da quimioterapia, podem variar, mas na maioria das vezes manifesta-se com repercussões negativas na vida do adolescente (REMEDI; MELLO; MENOSSE, 2009).

Apesar das taxas de sucesso de cura e aumento da sobrevida, os tratamentos de longa duração, debilitantes e intensivos, acarretam à instalação de uma série de sintomas de ordem física e comportamental que reflete em mudanças na vida dos pacientes e familiares (MELARAGNO, CAMARGO, 2013). A importância de avaliar e intervir sob tais sintomas

como também na qualidade de vida durante e após o tratamento, é considerada hoje como parte que integra pilares da pesquisa em oncologia clínica e prioridade em pesquisas na enfermagem oncológica (BARSEVICK *et al.*, 2013).

3.2 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS, CULTURAIS E ESPIRITUAIS PARA O ADOLESCENTE E FAMILIARES COM DIAGNÓSTICO/TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Crescer para a “maturidade” assim pode ser compreendida a fase da adolescência, sendo considerada um processo psicológico, social e maturacional tendo como marco inicial as mudanças púberes. O crescimento físico e o desenvolvimento de habilidades psicomotoras são intensificados, os hormônios atuam fortemente gerando mudanças expressivas de forma e expressão, como as biológicas, psicossociais, cognitivas, morais como também espirituais (HOCKENBERRY; WILSON, 2011; BRASIL, 2008).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde a adolescência, que vem do latim *adolescere* (crescer), é um período da vida, entre os 10 e 19 anos de idade, caracterizada por um momento de intensas transformações (biológicas, psicológicas e sociais) com profundas mudanças físicas, adaptações a novas estruturas psicológicas e ambientes, que acompanham a passagem da infância para a fase adulta, com reflexos individuais, familiares e sociais (WHO, 2010). Tendo como resultado o adolescente apresenta maior responsabilidade e autonomia, tornando-se gradativamente menos dependente dos seus cuidadores (LEO; SRINIVASAN; PAREKH, 2011). Esta fase pode torna-se ainda mais conturbada quando surgem situações que signifiquem ameaças à vida, especialmente as que se relacionam com adoecer, a exemplo do diagnóstico de câncer (SOUZA; FRIZZO; PAIVA; BOUSSO; SANTOS, 2015).

O câncer é considerado uma patologia crônica, totalmente tratável e se diagnosticada precocemente as chances de cura se elevam. Porém, permanece muito estigmatizado e associada a inúmeros mistérios e incertezas, tendo como resultado o impacto negativo na vida dos indivíduos tanto do ponto de visto social e econômico, mas, principalmente, pelo momento de angustia que o paciente e sua família passam a conviver (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Com o surgimento de uma doença crônica, o adolescente se percebe numa série de mudanças em seu cotidiano. Surgindo assim, demandas e restrições diversas, que irão refletir em distintas áreas de sua vida e, por conseguinte, pode causar impactos em seu desenvolvimento (SILVA; VECCHIA; BRAGA, 2016). A doença provoca uma ruptura com a forma do ser humano se vê diante do mundo, modificando seu cotidiano, tanto crianças como

adolescentes, ao vivenciarem esse processo necessitam reconstruir sua vida para enfrentar os reflexos da doença (ANDERS; SOUZA, 2009).

O câncer durante a fase da adolescência é uma experiência perturbadora do ponto de vista psicológico, este adolescente depara-se com dois eventos complexos: as inquietações próprias da fase da adolescência e o desafio de ter que lidar com o diagnóstico de câncer (EPELMAN, 2013), fazendo com que o adolescente vivencie uma relação difícil e complexa, consigo e com os outros, refletindo na sua identidade, história de vida e de sua família, como também na sua posição na sociedade e no mundo (EPELMAN, 2014).

Esse contexto na vida dos adolescentes, em especial nos casos onde há necessidade de internações, os afastam do convívio de familiares, amigos e colegas. Diante deste cenário, o adolescente precisa adaptar-se a uma nova realidade imposta pela condição crônica da doença e esse evento poderá desencadear alterações em sua rotina, culminando em processos marcados pela fragilidade emocional e isolamento social (ARAÚJO *et al.*, 2011).

Os avanços tecnológicos no tratamento e diagnóstico oncológico aparentam não ter sido suficientes para transformar o significado e a imagem construída socialmente a ideia do câncer, que ainda é tratado com mistificação e preconceito pelo público em geral. O senso comum sobre o que é a doença oncológica se sobrepõe ao que é elaborado e descrito por especialistas (SILVA; CRUZ, 2011; LOMBARDO; POPIM; SUMAN, 2011).

A neoplasia representa muito mais que uma questão puramente biológica, possui significados no âmbito individual e coletivo, gerando uma série alterações em diversos segmentos, como a exemplos dos objetivos de vida do paciente, da dinâmica familiar, imagem corporal e hábitos de vida. Essas mudanças podem ser transitórias ou definitivas e repercutir negativamente em seu cotidiano e a todos que vivenciam junto com o adolescente esse processo (SILVA; CRUZ, 2011).

Apesar das diversas representações sociais ligadas ao câncer, cada indivíduo subjetiva e atribui um sentido a esta experiência que está intrinsecamente ligado as suas representações, credos e sentimentos, marcando a importância da subjetividade no enfrentamento da doença (MORI, 2015). Com isso, adolescentes e familiares lançam de estratégias de enfrentamento para este novo cenário (IAMIN; ZAGONEL, 2011).

A espiritualidade é discutida como possível recurso complementar de enfrentamento para doenças crônicas, a exemplo das neoplasias. No estudo de SOUZA *et al.*, 2015, realizado com adolescentes com diagnóstico de câncer foi identificado, a partir de suas falas, que a espiritualidade pode ser capaz de gerar esperança, auxiliando-os no enfrentamento dos desafios relacionados ao câncer e na busca pelo sentido da vida. Nessa perspectiva, a

dimensão espiritual caracteriza-se como um ponto de apoio, onde expectativas são direcionadas e podem repercutir de forma significativa durante o processo de diagnóstico e tratamento oncológicos.

Ao considerar a importância dos aspectos relativos ao ambiente e a subjetividade de cada indivíduo, pode-se afirmar que o adoecimento por câncer é um processo único tanto no âmbito social quanto nos aspectos relacionais (REIS; FARIAS; QUINTANA, 2017). O adolescente diante do diagnóstico de câncer depara-se com a necessidade de submeter-se a um tratamento agressivo e debilitante. Este fato ressoa de modo dissonante da adolescência, uma fase que anuncia a tão desejada liberdade e autonomia, tendo que se adaptar a uma nova rotina, com implicações emocionais de sofrimento devido às mudanças impostas pelo tratamento oncológico (SILVA, 2010).

No entanto, mesmo com as alterações e as dificuldades vivenciadas pelos adolescentes, eles utilizam a rede de apoio que é estabelecida pela família, amigos, instituições de saúde e até mesmo o vínculo com o animal de estimação, atuando em conjunto como base de apoio, onde os adolescentes encontram forças para suportarem os desafios que se apresentam (BULLA; MAIA; RIBEIRO, BORBA, 2015).

3.3 A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA ADOLESCÊNCIA E OS REFLEXOS NA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, sancionado pela Lei nº 8.069/90, a adolescência é demarcada como o período da vida dos 12 aos 18 anos de idade (BRASIL, 2007), já a Organização Mundial da Saúde delimita como o período entre os 10 aos 19 anos de idade e a subdivide em dois momentos, a pré-adolescência ou adolescência inicial que abrange a faixa etária dos 10 aos 14 anos e adolescência propriamente dita abarcando o período dos 15 aos 19 anos (OMS, 1995).

Com base no censo realizado no Brasil em 2010 a população do país ultrapassou 190 milhões. Dentro desse quantitativo há mais de 21 milhões de jovens na faixa etária de 12 a 17 anos, o que representa 11% da população (IBGE, 2011).

O adolescente tem como desejo novas experiências onde coexistem o sentimento de invulnerabilidade, desejo de testar seus limites e a necessidade de confrontar, experimentar ou transgredir tais limitações, constituindo um espaço de afirmação e conquista (SILVA; DEUS, 2005), além do anseio em definir seu papel dentro do círculo social em que está inserido (BRÊTAS; MORENO; EUGÊNIO; SALA; VIEIRA; BRUNO, 2008).

Nesta fase da adolescência há uma busca pela independência e emancipação, porém será fortemente marcada pelos fatores externos que perpassam a sociedade e o momento histórico em que o adolescente estiver inserido (QUIROGA; VITALE, 2013).

Com orientação de uma assistência voltada ao adolescente, em 1989, através da Portaria nº 980/GM do Ministério da Saúde, no Brasil, é criado o Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD), sendo alicerçado nos objetivos de promoção à saúde, na identificação de grupos de riscos, na detecção precoce dos agravos com tratamento adequado e reabilitação (BRASIL, 1996). O PROSAD foi o primeiro programa a se preocupar especificamente com a saúde dos adolescentes, o que significou um avanço em saúde pública para esta população (OLIVEIRA; LIRA, 2010).

O PROSAD reconheceu a importância na capacitação profissional para um atendimento adequado ao adolescente, no entanto 21 anos após sua institucionalização, ainda foi verificado uma deficiência de profissionais de saúde que se disponibilizassem e estivessem capacitados para realizar uma assistência com enfoque na promoção da saúde com este público (OLIVEIRA; LIRA, 2010). Dentro do modelo vigente de atenção à saúde, o profissional permanece reproduzindo uma relação verticalizada com o adolescente, com imposição de normas e condutas, que atribui ao adolescente uma condição de passividade e inferioridade, sendo retirada sua liberdade de escolhas e a responsabilidade por seus atos (SANTOS; RESSEL, 2013).

A Lei Orgânica da Saúde, nº 8080, preconiza o modelo de atenção integral onde a atuação profissional deve ser ampliada, considerando as singularidades dos indivíduo, como também a organização do serviço que está sendo prestado. A saúde é compreendida como condição para a cidadania ao considerar a relação entre o indivíduo, o meio ambiente e a coletividade (BRASIL, 1990).

Ao assistir o adolescente em condições crônicas, a exemplos do câncer, é preciso repensar a lógica do cuidado, as práticas de saúde, assim como, a formação e capacitação dos profissionais de saúde. É relevante que os profissionais possam auxiliar na reorientação dos serviços na assistência aos adolescentes, provendo apoio a ele e seus familiares no enfrentamento à condição de adoecimento (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

Contudo, a visão biologicista, traço marcante na assistência em saúde, não apreende a compreensão do ser adolescente integralmente, sendo calcada em um cuidado fragmentado, culminando em relações restritas e atendimento que não considera as demandas deste público (VIEIRA; GOMES; MACHADO; BEZERRA; MACHADO, 2014).

Na assistência com enfoque na promoção da saúde, o adolescente deve ser envolvido ativamente em seu processo de cuidado, requerendo dos profissionais o desenvolvimento de habilidades interpessoais e de comunicação (ROCHA, SPOSITO; BORTOLI; RODRIGUES; LIMA; NASCIMENTO, 2015).

Jovens em tratamento oncológico destacaram a necessidade de que os profissionais estabeleçam um diálogo aberto e que eles sejam percebidos como indivíduos com uma vida além do hospital. Reforçado assim, a importância de uma relação dialógica em que profissionais de saúde reconheçam o adolescente holisticamente e não apenas na esfera biológica (OLSSON *et al*, 2015).

3.4 A EDUCAÇÃO EM SAÚDE COMO FERRAMENTA PARA AUTONOMIA DE ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER À LUZ DE PAULO FREIRE: UMA CONSTRUÇÃO DE POSSIBILIDADES

As práticas de educação em saúde oficiais do Brasil, em especial durante os séculos XIX até a década de 70 do século XX, limitavam-se a questões higiênicas e sanitárias, de caráter individualista, assistencialista e autoritário, associadas aos interesses da elite política e econômica do país. Este cenário provocou insatisfação e revolta na população que no final das décadas de 1950 e início de 1960 culminou com a formação de movimentos sociais de origem popular e intelectual (OLIVEIRA; WENDHAUSEN, 2014).

A predominância de ações educativas subsidiadas pelo conhecimento biomédico pode influenciar negativamente na forma que os profissionais de saúde irão assistir os adolescentes, refletindo em parte do cuidado pautando técnicas e protocolos que se distanciem do “ser adolescente” (SANTOS; SAUNDERS; BAIÃO, 2012).

A partir da década de 1970 as concepções de educação surgem como pauta nos debates nacionais e internacionais a exemplos das conferências de Alma-Ata (1978) e de Ottawa (1986). Com o movimento da Reforma Sanitária durante a década de 1980 as práticas de educação em saúde passam a priorizar o processo dialógico com a população, com a finalidade de uma corresponsabilização na definição e busca de soluções para os problemas (OLIVEIRA; WENDHAUSEN, 2014).

Freire enfatiza que é essencial nas relações entre educador e educando a reinvenção do ser humano no aprendizado de sua autonomia que é construída à medida que as decisões são tomadas de forma participativa. A liberdade vai ganhando espaço a medida autonomia vai ser exercida e se funde com a responsabilidade assumida frente à reinvenção do mundo (FREIRE, 2013).

A educação em saúde adota uma postura em que se permite o compartilhamento de saberes entre a população e profissionais de saúde, que em conjunto buscam a melhoria de qualidade de vida dos indivíduos e passa a ser um veículo para promover a saúde de forma participativa, dialógica e emancipatória, onde autonomia e a corresponsabilidade da população no processo saúde-doença agora são consideradas. Porém, a educação em saúde na prática ainda adota atitudes prescritivas e autoritárias, tanto quanto antes da Reforma Sanitária (OLIVEIRA; WENDHAUSEN, 2014).

O Ministério da Saúde do Brasil (2012, p. 19) define Educação em Saúde:

Processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população [...]. Conjunto de práticas do setor que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades.

Nesta perspectiva não pode ser reduzida apenas repasse de informações. De acordo com os pressupostos de Freire a concepção de educação é um processo que emerge ação-reflexão-ação, em que se possibilita aos indivíduos aprenderem e explicita a necessidade de uma ação concreta de ordem cultural, política e social objetivando “situações limites” e superação das contradições (FREIRE, 2013).

A educação em saúde e a pedagogia libertadora podem ser estabelecidas em uma relação, que tem como ponto de partida o diálogo horizontalizado entre os profissionais e usuários, colaborando para a construção da emancipação do indivíduo para o desenvolvimento da saúde nos âmbitos individual e coletivo (SALCI; MACENO; ROZZA; SILVA; BOEHS; HEIDEMANN, 2013).

A adolescência é considerada uma categoria sociocultural que foi construindo a partir de diversos critérios que abarcam desde as questões biopsicossociais à cronológica (FERREIRA *et al.* 2007), envolvendo mudanças físicas, psicológicas e ambientes, as quais estão intrinsecamente relacionadas ao contexto sociocultural em que se dá o desenvolvimento desta fase (SIFUENTES; DESSEN; OLIVEIRA, 2007), sendo demarcado não apenas pelo alcance da imagem corporal definitiva, mas também pela estruturação final da personalidade (GUBERT *et al.*, 2009).

Sendo um processo que se utiliza da comunicação para proporcionar aos indivíduos capacidades e informações, a educação em saúde possibilita que as pessoas possam atuar conscientemente, fazendo escolhas críticas sobre sua saúde (MACHADO; MONTEIRO; QUEIROZ; VIEIRA; BARROS, 2007).

A educação em saúde deve estar em consonância com os pressupostos de Freire onde a educação é libertadora, se opondo a pedagogia tradicional, reprodutora de educação “bancária”, marcada pela imposição de conteúdos e pela postura de submissão do educando. A educação problematizadora consiste no compartilhamento de saberes entre educador-educando, onde ambos em uma relação dialógica, simultaneamente aprendem e ensinam, por meio de atos reflexivos para um constante desvelar da realidade (FREIRE, 2013).

O diálogo, de acordo com Paulo Freire, é o encontro dos homens mediatizados pelo mundo, para pronunciá-lo e assim transformá-lo; com isso, o diálogo se impõe como caminho pelo qual os homens ganham significação, enquanto homens. Trata-se de um encontro, em que se os indivíduos se solidarizam o refletir e o agir, não se restringindo a um ato de depositar ideias de um sujeito a outro (FREIRE, 2013a).

O processo ensino aprendizagem, mediado por uma relação dialógica, requer humildade, esperança e fé nos homens. O diálogo permite o encontro de homens em uma relação de confiança, concorrendo para a substituição de um pensar ingênuo por um pensar crítico, com potencial de transformação da realidade (FREIRE, 2013a).

A amorosidade permeia toda obra Freireana, sendo personificada no afeto, no compromisso para com o outro, na humildade e acolhimento nas diferenças. Numa perspectiva coletiva, na busca pela justiça, respeito à dignidade humana, associada ao sonho de mudança em projetos de vida, educação e sociedade (BATISTA; VASCONCELOS; COSTA, 2014).

Diante desse cenário, onde o adolescente é posto como sujeito ativo nesse processo, torna-se multiplicador permitindo a construção conjunta do conhecimento. Com isso, é esperado que o conhecimento construído possa ser estabelecido também com a comunidade e assim resultar em um impacto social relevante (BAUMFELD *et al*, 2012). De acordo com ANDERS e SOUZA (2009), o tratamento da criança e do adolescente com diagnóstico de câncer deve ser amplo, onde as necessidades psicológicas e sociais também merecem a mesma atenção que as necessidades físicas.

Em âmbito individual e coletivo a educação em saúde deve ser discutida, o que significa reconhecer novas práticas e que estas promovam a saúde e as escolhas saudáveis, livres e naturais (SOUZA; TORRES; PINHEIRO; PINHEIRO, 2010). Compreendendo ações de Educação em saúde, como inovação, que se articula entre a compreensão da realidade do contexto de saúde e a de procura de possibilidades de atitudes que sejam geradoras de mudanças (MONTEIRO; VIEIRA, 2010).

A prática educativa em sua natureza ética e social é um fenômeno existencial (FREIRE, 2014), relativo à condição humana, do homem. A educação deve proporcionar ao homem uma discussão acerca de sua problemática, de sua condição, proporcionando um diálogo constante com o outro, provocando uma análise crítica a partir de seus “achados” (FREIRE, 2016).

Não se pode estabelecer uma prática educativa com o propósito de transformação da realidade sem assumir uma postura ética e de compromisso com a transformação (FREIRE, 2016). Os profissionais de saúde devem estimular a participação dos adolescentes neste cenário, reconstruindo a ideia associada ao tratamento oncológico este, responsabilidade exclusiva da equipe de saúde. A educação em saúde, enquanto ferramenta de transformação devendo ser inserida no contexto do tratamento oncológico promovendo autonomia e emancipação destes adolescentes.

De acordo com Freire (1979), o homem que reflete sobre si mesmo e coloca-se num determinado momento e realidade é um ser na busca constante do ser mais, podendo se descobrir como um ser inacabado e numa constante busca, sendo esta a principal raiz da educação.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Para responder as questões alusivas à percepção dos adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de tratamento, às demandas de educação em saúde, se optou por um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa.

O estudo descritivo tem como principal finalidade especificar as propriedades, características e perfis importantes de pessoas, grupos, comunidades, processos ou qualquer fenômeno que seja submetido à análise (SAMPIERI; COLLADO; LÚCIO, 2013). Os estudos exploratórios objetivam trabalhar conceitos, percepções, visões que são estudados com a proposta aumentar o escopo de compreensão sobre um fenômeno a ser analisado (DUARTE, 2005).

A abordagem qualitativa tem como principal função a investigação de assuntos em profundidade, respondendo a questões particulares que não podem ser reduzidas à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2010).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um serviço de referência no tratamento oncológico do câncer no Estado de Pernambuco e que compõe a rede de assistência oncológica da região Nordeste do Brasil.

O referido serviço é hospital escola de universidade pública de gestão estadual. A Unidade de Diagnóstico e Tratamento em Oncologia Pediátrica conta com trinta leitos de enfermaria, dois de isolamento reverso, Unidade de Terapia Intensiva com quatro leitos para atendimento dos pacientes oncológicos do grupo infantojuvenil que está desativado, além de ambulatório, brinquedoteca e a classe hospitalar.

O serviço supracitado presta assistência a crianças e adolescente com atendimento especializado médico, enfermagem, psicologia, nutrição, odontologia e contam com programas de residências médica e multiprofissional (enfermagem, nutrição).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram adolescentes com diagnóstico oncológico em acompanhamento no serviço de referência supracitado e que respondam aos critérios a seguir: a) diagnóstico oncológico mínimo dois meses e máximo de 18 meses, b) faixa etária entre 14 a 19 anos, c) em condições físicas e emocionais que possibilitam a comunicação de acordo

com a escala *Performance Status do Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) entre zero e dois.

A escala de *Performance Status do Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) trata-se de um instrumento validado e amplamente utilizado em oncologia e foi utilizado para avaliar as condições físicas dos pacientes. A escala varia entre zero e quatro. Zero (0) corresponde ao paciente ativo e capaz todas as atividades tal como anterior a doença, sem restrições; Um (1) restrições de atividades físicas extenuantes, mas deambula e é capaz de executar tarefas leves ou sedentárias; dois (2) pacientes que deambulam, capaz de cuidar de si, fica de pé, ativo mais de cinquenta por cento do tempo passa acordado; três (3) limitação do autocuidado, confinado ao leito ou poltrona por mais de cinquenta por cento do tempo em que permanece acordado e o quatro (4) paciente completamente incapacitado, não consegue executar qualquer atividade de autocuidado, totalmente confinado ao leito ou poltrona (POLO; MORAES, 2009).

Para exclusão dos adolescentes para participaram foram seguidos os seguintes critérios: a) distúrbio cognitivo anterior ou oriundo da doença/tratamento oncológico, b) estados que dificulte a comunicação verbal e c) adolescentes em tratamento paliativo exclusivo.

A amostra foi do tipo intencional. O objetivo desta escolha foi poder selecionar unidades de estudo específicas e que geram dados mais relevantes, considerando o tema de estudo que foi abordado, originando um maior número de informações sobre a temática que está sendo estudada (YIN, 2016).

O tamanho da amostra foi baseado pelo critério de saturação teórica onde foi realizada por um processo contínuo de análise dos dados, que em um dado momento, pela avaliação do pesquisador, há redundância ou repetição de dados, não sendo relevante prosseguir na coleta (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Participaram deste estudo 12 adolescentes na faixa etária entre 14 e 18 anos. Para preservar o anonimato a pesquisadora nomeou os participantes fazendo referencia a personalidades da região nordeste do Brasil, em especial o estado de Pernambuco, que representa grande importância nos cenários social, cultural e político do Brasil.

Quadro 01- Caracterização dos participantes da pesquisa, Recife, 2017.

Nome	Idade (anos)	ECOG	Diagnóstico
Ana Nery	17	00	Linfoma
Capiba	17	01	Leucemia
Chacrinha	17	00	Leucemia
Elza Freire	16	01	Leucemia
Josué de Castro	17	00	Leucemia
Maria Bonita	14	01	Leucemia
Maria Vanda	17	00	Sarcoma
Mariana Amália	17	01	Leucemia
Manuel Bandeira	17	00	Leucemia
Reginaldo Rossi	18	01	Leucemia
Selma do Coco	16	00	Leucemia
Virgulino	17	01	Osteossarcoma

Fonte: Autoria própria.

4.4 COLETA DE DADOS

Antes de iniciar a coleta com os adolescentes, através do Desenho-estória com tema e da entrevista, a pesquisadora fez aproximação inicial no campo de pesquisa frequentando o serviço e participando, a partir de janeiro do ano de 2017, das reuniões de acolhimento promovidas pelo serviço e que contavam com a participação dos pais/responsáveis, profissionais de saúde e voluntariado. Permitindo à pesquisadora conhecer rotinas, vínculos e coleta de informações que propiciaram melhor abordagem aos participantes da pesquisa.

Os roteiros para a coleta de dados, do Desenho-estória com tema e da entrevista, foram previamente submetidos a um teste piloto. O teste piloto foi realizado com adolescentes que não se enquadravam nos critérios de elegibilidade da pesquisa. A partir da realização do piloto foi possível realizar adequações nos instrumentos de coleta e na condução das entrevistas permitindo que os objetivos da pesquisa fossem alcançados.

Após o contato inicial com o campo de pesquisa e a realização do teste piloto, a pesquisadora convidou os adolescentes a participarem do estudo e foram explicados os objetivos e bem como a sua participação, e posterior agendamento da entrevista de acordo com a disponibilidade e conveniência do participante. A coleta foi realizada entre os meses de abril a julho de 2017, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo adolescente maior de 18 anos e do

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para menores de 18 anos e bem como a assinatura do TCLE pelos responsáveis.

Para a coleta dos dados foram utilizadas as técnicas de Desenho-estória com tema, entrevista qualitativa e o diário de campo da pesquisadora. A coleta foi realizada em algumas ocasiões em mais de um encontro, sempre respeitando as condições e disponibilidade do adolescente.

O Desenho-estória com tema é uma técnica projetiva que permite desvelar elementos latentes através da projeção temática e gráfica. Por meio da aplicação desta técnica é possível a apreensão de subjetividades experimentadas no cotidiano das relações dos indivíduos, promovendo a expressão de conteúdos relacionados aos acontecimentos, fatos e histórias atualizados na imagem expressa através do desenho (COUTINHO; SERAFIM; ARAUJO, 2011). A utilização do Desenho-estória com tema para coleta de dados (falas) teve como objetivo que do adolescente pudesse refletir sobre a vivência, facilitar a captação/referências e a apropriação do relato sobre a experiência do diagnóstico e tratamento do câncer na adolescência.

Para operacionalização da técnica foi solicitado que os participantes da pesquisa desenhassem um adolescente com câncer, que seguiu um roteiro (Apêndice E), e posteriormente lhe foi solicitado a discorrer sobre a projeção gráfica que produziram, em seguida foi realizada a entrevista qualitativa.

A entrevista qualitativa não segue um roteiro rígido, fechado, o pesquisador teve uma concepção geral das perguntas que foram realizadas. No entanto, a forma com que as perguntas foram direcionadas pode variar de acordo com o contexto e o ambiente em que se seguiu a entrevista. A estratégia de um modelo conversacional apresenta uma oportunidade de uma interação bidirecional, entre pesquisador e entrevistado, o objetivo da entrevista qualitativa foi proporcionar que o participante explicitasse com seus termos como eles significam suas experiências, dão sentido à vida e processos significativos, ou seja, representar, a partir da fala do entrevistado, o mundo social complexo pela ótica do participante (YIN, 2016).

A entrevista contou com um roteiro semiestruturado dividido em dois campos, o primeiro com a caracterização dos participantes (sexo, idade, diagnóstico) e o segundo com questões norteadoras referentes ao ser adolescentes com câncer e sobre as demandas de educação em saúde (Apêndice F). Para a coleta de dados foi solicitado um local (sala) que durante este momento foi exclusivo para a realização do Desenho-estória e da entrevista minimizando interrupções, respeitando a privacidade do participante.

O diário de campo foi utilizado durante todo o processo de coleta, onde a pesquisadora fez registro de observações e impressões principalmente de dados não verbais dos adolescentes como a postura, expressões (Apêndice G). Para registro da realização do desenho-estória com tema e das entrevistas foram realizadas gravações de áudio para apreensão de dados.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para análise do conteúdo das entrevistas semiestruturadas e dos Desenhos-estória com tema foram utilizados Análise de Conteúdo que se trata de um conjunto de técnicas de análise das comunicações baseadas em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. A sistematização da análise de conteúdo temática foi realizada em três etapas: a primeira foi a pré-análise que se seguiu da exploração do material e pelo tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação (BARDIN, 2016).

O material gravado nas entrevistas foi transcrito e submetido a leitura exaustiva e compreensiva do material que correspondeu a etapa da pré-análise. Esta etapa teve o objetivo de apreender as particularidades e reconheceu os processos de classificação adotados. A segunda fase, exploração do material, foi realizado a codificação e categorização que contou com o auxílio do programa *Atlas.ti for Windows* (versão 7.0)

O programa *Atlas.ti for Windows* (versão 7.0) permitiu operações em nível textual e conceitual, tendo como classificação de construtor de teorias baseados em códigos. O processo de análise que foi utilizado pelo programa é o mesmo da codificação manual. O programa ofereceu um meio para armazenamento de dados e fácil acesso aos códigos, no entanto o pesquisador é quem faz a codificação e classificados das informações. Além de arquivos de textos o *Atlas.ti* permite num mesmo projeto gráficos, áudios e arquivos visuais também sejam organizados, juntamente à sua codificação, anotações e achados (FLICK, 2009; CRESWELL, 2014).

O processo de codificação aceita a obtenção das ideias centrais que foram agrupadas em núcleos de sentidos e compuseram as subcategorias que ao final resultou em categorias. Na ultima fase do processo de análise dos dados das entrevistas foi realizado interpretação das categorias, que foram articulados os objetivos do estudo, os dados empíricos e a literatura referente ao objeto da pesquisa e interpretados sob a luz dos Constructos Freireanos diálogo, amorosidade, ética e autonomia.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Para realização da pesquisa foi solicitada autorização do serviço de oncologia pediátrica que foi concedida através da assinatura da Carta de Anuência. Para a obtenção da carta de anuência a pesquisadora apresentou à equipe do serviço a proposta do estudo que foi acolhida pela equipe.

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro (CEP) do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco em consonância com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 e recebeu aprovação sob o CAAE nº 62925316.8.0000.5208.

Na coleta dos dados, os participantes da pesquisa e seus responsáveis foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo, os procedimentos necessários para sua participação, riscos e benefícios. Os adolescentes foram informados que poderiam se recusar a participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar e se desejar sair da pesquisa, não sofrerá prejuízo de nenhuma ordem.

Após os esclarecimentos foi solicitada a anuência formal, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE A) para maiores 18 anos e dos seus responsáveis (APENDICE B) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APENDICE C) para menores de 18 anos, conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

As informações desta pesquisa são confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo e anonimato sobre a sua participação.

Os dados coletados, Desenho-estória com Tema, os áudios e as transcrições das entrevistas ficarão armazenados em pastas de arquivo e computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador principal que poderá ser encontrada no Hospital Barão de Lucena, Av. Caxangá, 3860 - Iputinga, Recife - PE, 50731-000 (endereço profissional), pelo período de 5 (cinco) anos e após esse período será descartado

Todo participante foi informado dos riscos e benefícios da pesquisa. O presente estudo oferece riscos mínimos de constrangimento para o adolescente quanto à exposição de sua condição de saúde e evocar lembranças. A entrevista foi realizada de forma individual com o objetivo de minimizar constrangimentos relativos a privacidade.

Os benefícios foram à disposição da pesquisadora para uma escuta qualificada, permitindo que o mesmo exponha suas inquietações, possibilitando a compreensão sobre as

percepções dos adolescentes em tratamento oncológico sobre seu diagnóstico/tratamento, suas demandas de educação em saúde que poderão subsidiar a assistência integral ao adolescente pela equipe de saúde e estimular o exercício do protagonismo em seu autocuidado.

4.7 DIFICULDADES METODOLÓGICAS

As principais dificuldades metodológicas encontradas se referiram à coleta dos dados, o agendamento com os participantes e local privativo para realização das entrevistas.

Três adolescentes que obedeciam aos critérios de elegibilidade e inicialmente aceitaram participar da pesquisa, no dia combinado para o agendamento das entrevistas os mesmos desistiram de participar do estudo.

5 RESULTADOS

5.1 RESULTADOS DO DESENHO-ESTÓRIA COM TEMA

Diante da produção lúdica dos desenhos elaborados pelos participantes e dos relatos dos significados do mesmo, quanto à autopercepção de “Ser adolescente com câncer”, emergiriam as categorias a seguir.

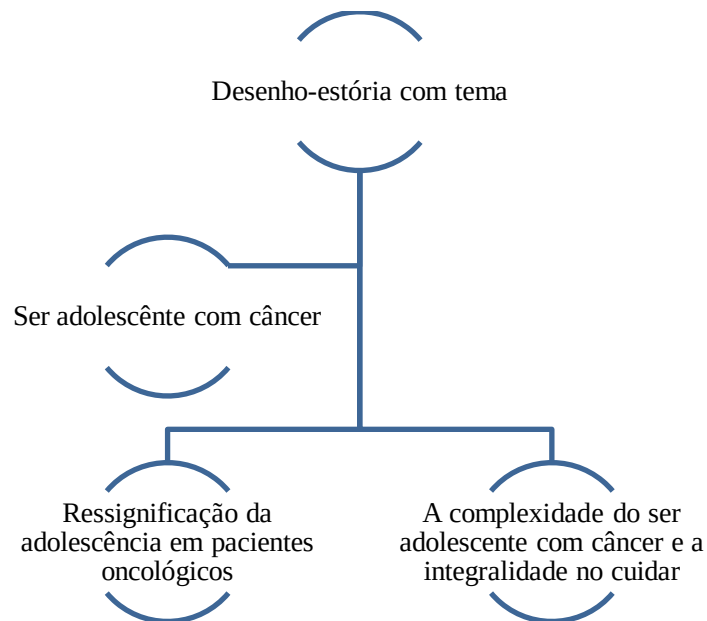
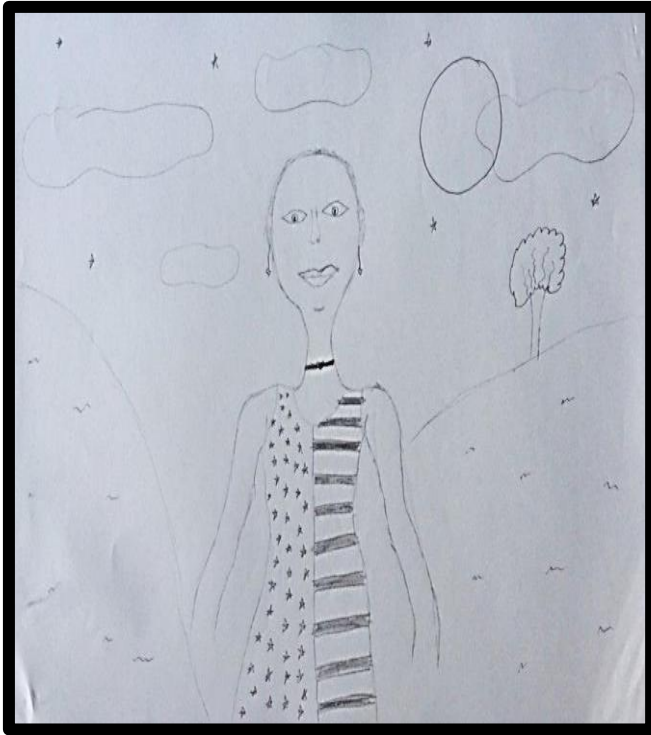


Figura 1- Categorias do desenho-estória
Fonte: Autoria própria

5.1.1 Categoria: Ressignificação da adolescência em pacientes oncológicos

A partir dos discursos acerca da representação gráfica foi observado que os adolescentes mesmo em face do diagnóstico, da alteração da imagem corporal, mudanças na rotina e do processo de hospitalização ressignificam essa fase e o ser adolescente como observado a seguir.



Essa do desenho tecnicamente sou eu. Eu desenhei como eu queria me vestir e desenhei um lugar onde imagino. Eu gosto mais de sair a noite. No desenho, estou usando colar, porque agora está surgindo nomes estranhos, mas no meu tempo era gargantilha. O vestido é tipo a bandeira dos Estados Unidos. Eu amo os Estados Unidos porque meus cantores e atores favoritos vivem lá. Eu também sou fanática por vampiros, lobisomens e fantasmas! Eu sou fanática! Meu sonho é conhecer o castelo do Drácula, na Transilvânia. Se perguntar, qual é teu sonho, eu vou dizer: Conhecer o castelo do Drácula! Eu gosto muito de ler, agora só livro, tipo assim, de vampiro, lobisomem, fantasmas, essas coisas. **(Ana Nery, 16 anos)**

Imagem 01

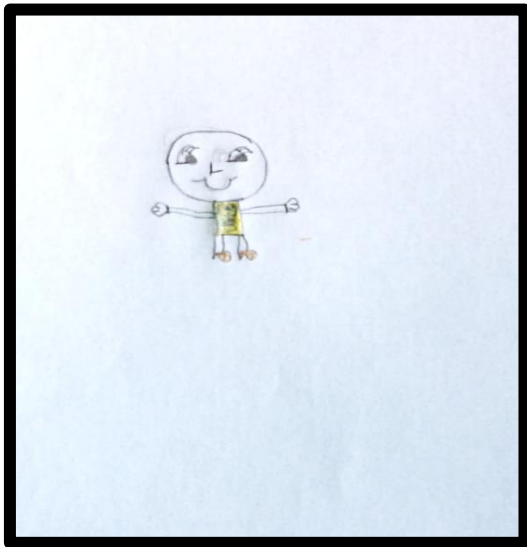


(...) Ele tá aqui, tá com câncer, mas está alegre, sorridente. Esse menino gosta de viajar, se parece um pouco comigo. Mas, eu procuro sempre; ele sempre procura lidar bem com a doença. Assim, eu espero que esse menino fique curado e bola pra frente! Porque o mundo tá de braços abertos pra curtir um pouco as coisas que o mundo dá. Tem coisas boas e tem coisas ruins, que ele aproveite as coisas boas. Que ele aproveite, segura aí um pouco! **(Manuel Bandeira, 17 anos)**

Imagem 02

A partir das falas e das representações gráficas presentes nas imagens 01 e 02 podemos observar que os adolescentes elaboraram cenários marcados por planos futuros e realização de sonhos em condições onde a existência da doença oncológica é coadjuvante.

Os adolescentes mostraram uma postura que vai de encontro aos estigmas estabelecidos socialmente em que o indivíduo portador de câncer, por constituir uma doença com prognóstico sombrio, o afastando de qualquer possibilidade de um futuro advir.



É uma pessoa feliz que tem câncer, não tá desanimada, que não tá triste, é alegre, é estudiosa e com a família é do mesmo jeito. No desenho eu estou de salto, sou vaidosa, gosto de usar brincos, maquiagem, batom, porque eu gosto de usar salto, de sapato, de comprar roupa, de montar looks. Eu não gosto de seguir bloqueiras, eu mesmo faço meus looks. Eu comecei a desenhar os cabelos, mas apaguei porque o cabelo todo vai caindo com o tratamento, ai fica caindo, mas sou uma pessoa feliz. (Selma do Coco, 16 anos)

Imagem 03



(...) Desenhei um adolescente! No caso eu. Uma parte do desenho tá com cabelo e outra sem cabelo. O meu cabelo era grande e agora tá caindo. Porque quando a gente vai fazendo o tratamento, toma a QT, o cabelo vai caindo aos poucos. E o que a menina tá vestindo é um vestido com GAC, que geralmente a gente veste umas blusinhas do GAC, ai eu desenhei. O GAC é o local que acolhe a gente, que faz o tratamento. A cor rosa do vestido é porque é uma cor feminina. (Maria Bonita, 14 anos)

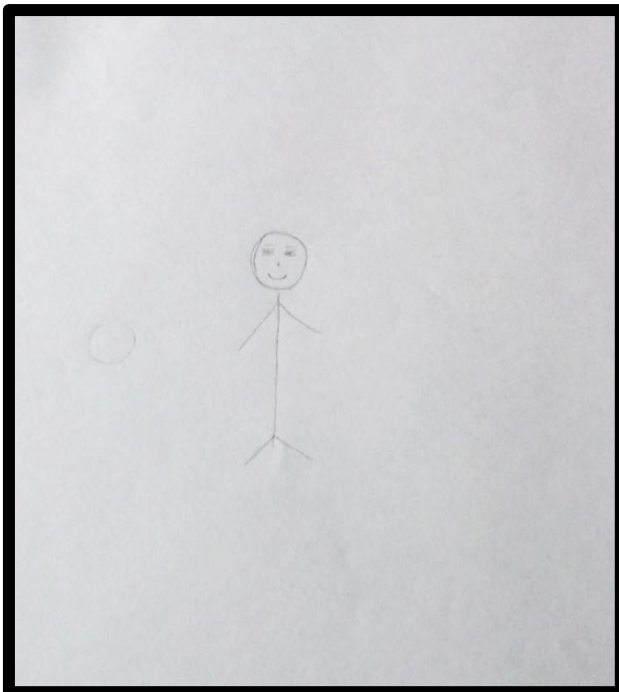
Imagem 04

As participantes Selma do Coco e Maria Bonita verbalizam questões referentes à alteração da imagem corporal e que são evidenciadas pela representação gráfica marcadas principalmente pela alopecia (queda de cabelo) decorrente do tratamento quimioterápico. Além dos efeitos colaterais são observados questões de gênero.



(...) Esse desenho é um menino com câncer, que pode ser eu sim, que tá fazendo tratamento. A roupa verde é a do hospital e essa meia vermelha pode ser minha mesmo porque eu até tenho. Ele tá rindo porque tem que pensar positivo. Me inspirei mais em mim mesmo, pra fazer o desenho. Os cabelos nascendo, só faltou a barba.
(Reginaldo Rossi, 18 anos)

Imagem 05



Esse adolescente que desenhei sou eu. Sou uma pessoa estressada, eu não sei falar de mim. Essa adolescente do desenho tá rindo porque não vai ficar triste numa situação dessa.
(Elza Freire, 16 anos)

Imagem 06

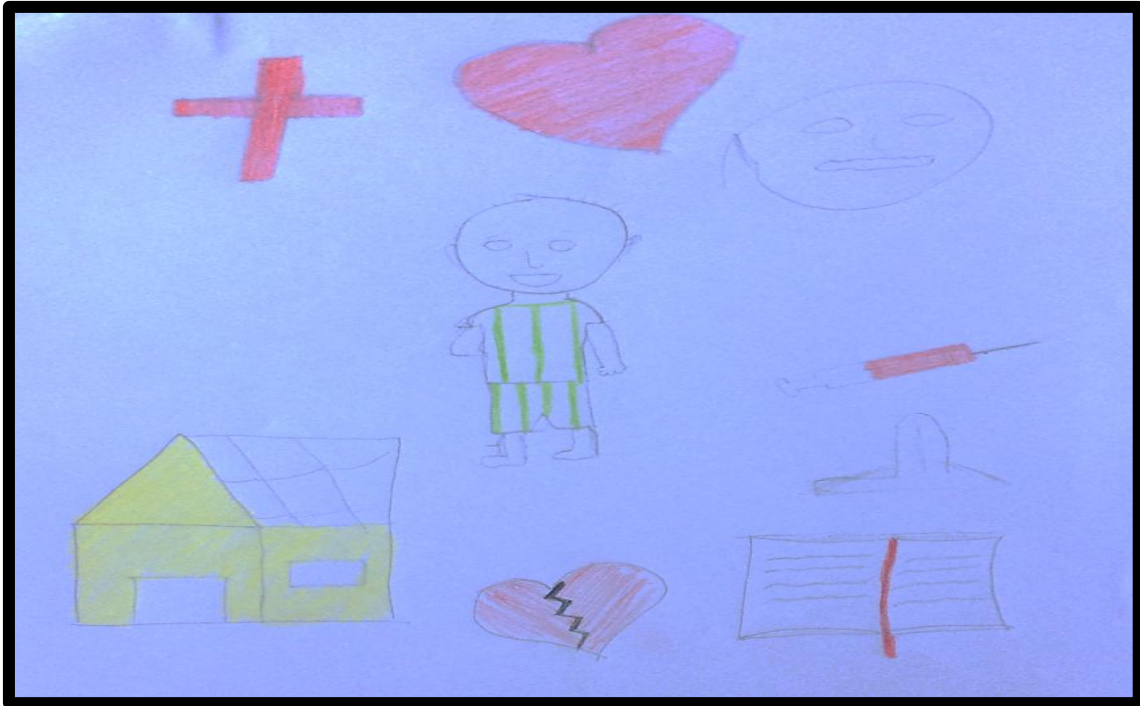


Imagem 07

O desenho sou eu. Esse aqui é o pijama do hospital e aqui são algumas coisas que estão interligadas a mim. O amor da minha família que sempre me apoiou. Eu nunca demonstrei estar triste, mas quando eu recebi o diagnóstico eu senti praticamente isso como se meu coração tivesse se partindo. Aqui era nossa rotina que fazia exame dia sim, dia não; sempre furadas durante o tratamento. Aqui é a religiosidade, é uma bíblia, porque com esse tratamento a gente se apegava mais a Deus pelo medo de perder a vida e dar mais valor as coisas. Aqui vem a questão do hospital, a cruz vermelha, a gente tá aqui praticamente um dia sim, um dia não. A casa é amarela porque é a cor que mais chegava próxima a cor da minha casa. Eu não pinte o rosto (que significa medo) porque eu não dou muito valor ao medo. Esse desenho aí pra mim é como se fosse desvalorizado. Entendeu? (Josué de Castro, 17 anos)

Na imagem 05 o participante realizou um autorretrato, as roupas e as características físicas remetem ao seu autor e a 06 o desenho é infantilizado, realizado em pouco tempo. Nas imagens 05 e 06 é observado o relato verbal da alegria, expressada tanto verbalmente quanto graficamente pelo sorriso, na imagem 07 o adolescente elenca uma série de fatores que o auxiliam no momento do diagnóstico, ressaltando neste momento a fé. A partir da análise das falas destes adolescentes sobre o Desenho-Estória com tema observamos estratégias de enfrentamento.

5.1.2 Categoria: A complexidade do ser adolescente com câncer e a integralidade no cuidar

Na segunda categoria temática os adolescentes elencaram as dificuldades vivenciadas pelo diagnóstico e processo de tratamento associado ao sentimento de tristeza, o que remete a importância de perceber e assistir esses adolescentes de forma integral.



Desenhei um menino, um menino triste. É um menino perturbado. Ele briga com os meninos, os amigos e na família ele é calmo. Ele tá triste e tá chorando. Ele ficou ainda mais triste depois que descobriu a doença. (Maria Vanda, 17 anos)

Imagem 08

No momento da realização do desenho a adolescente, Maria Vanda, teve dificuldade em interpretar o pedido. A dificuldade em desenhar o adolescente com câncer fez com que a mesma demorasse cerca de uma hora para a finalização da representação gráfica do “adolescente com câncer”. Outro ponto de importante menção foi à disposição das cores e a posição do desenho na folha de papel A4. Foi utilizada a margem mais a direita e para colorir o desenho empregado muita força, na intencionalidade de deixar as cores mais fortes.

Ao apreciar o desenho e a fala de Maria Vanda emerge uma dissociação do adolescente projetado, não se reconhecendo no desenho inclusive em relação ao gênero, pois retratou um menino com características de introspecção e postura de autodefesa.

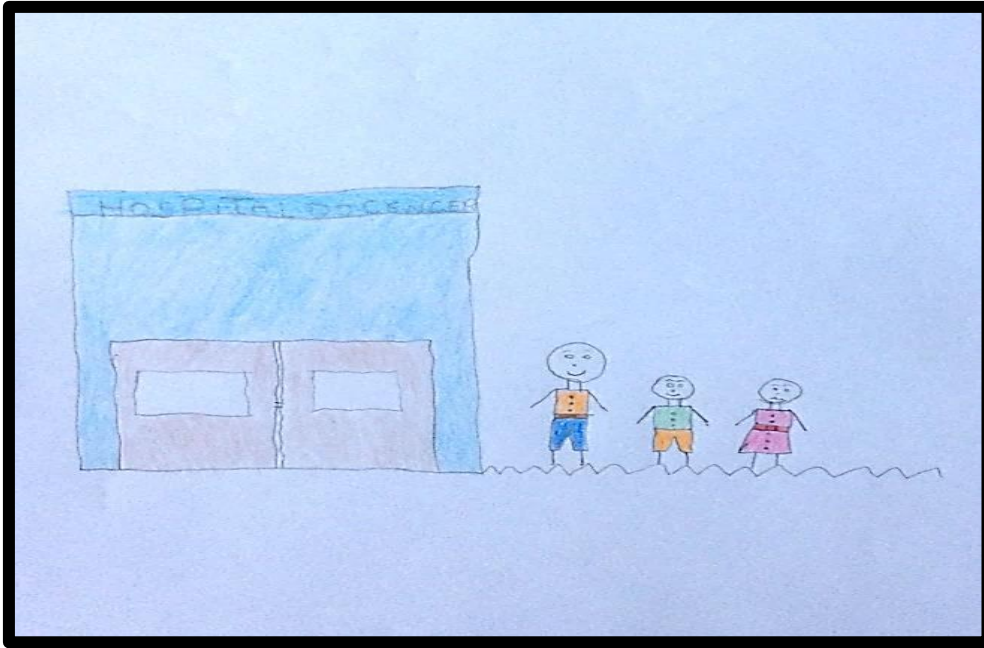


Imagem 09

*Eu desenhei um hospital do câncer. Com meninos para tirar sangue, pra consulta, a menina sou eu. Esses do desenho são meus colegas, mas só conheço de vista, tenho poucos colegas, converso muito pouco. Eles terminaram o tratamento, só vem pra revisão, aí conversamos pouco. E tá todo mundo sorrindo no desenho menos eu, porque eu não gosto de tirar sangue, pra internar, tomar quimioterapia. Porque demora pra pessoa ir pra casa. Tem que internar, pegar acesso central e tomar quimioterapia e tem que esperar aplasiar, fica tirando sangue. [...] **(Mariana Amália, 17 anos)***

Na imagem acima se observa que a adolescente teve a sensibilidade em elaborar uma situação do ser adolescente com câncer. Marcado pela rotina imposta pela doença e tendo o hospital como cenário. Na imagem 10, a seguir, o participante faz duas representações de um adolescente em situações distintas, marcadas por sentimentos antagônicos, tristeza e alegria.

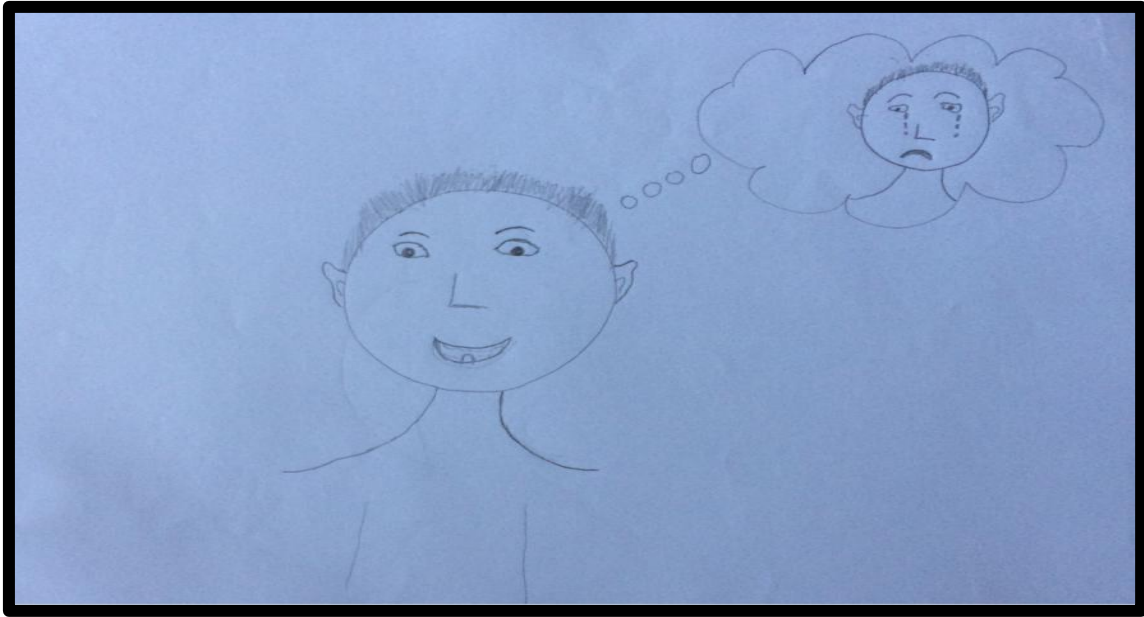


Imagem 10

Eu estou retratando um jovem que pra família e para os outros demonstra estar de um jeito, mas na mente tá totalmente diferente. Quando você está de frente pra ele, ele é uma pessoa muito feliz, demonstrando pra família que tá feliz, mas na verdade ele está isolado, tá triste. [...] mentalmente ele tá destruído depois do diagnóstico [...] **(Virgulino, 17 anos)**

Nas três ilustrações os adolescentes representam graficamente e ratificado pelas falas o sentimento de tristeza que se faz presente durante o processo de adoecimento e tratamento da doença oncológica. Ao assistir o adolescente com câncer é necessário pensar numa assistência integral, em que se perceba o outro, com escuta ativa e respeito.

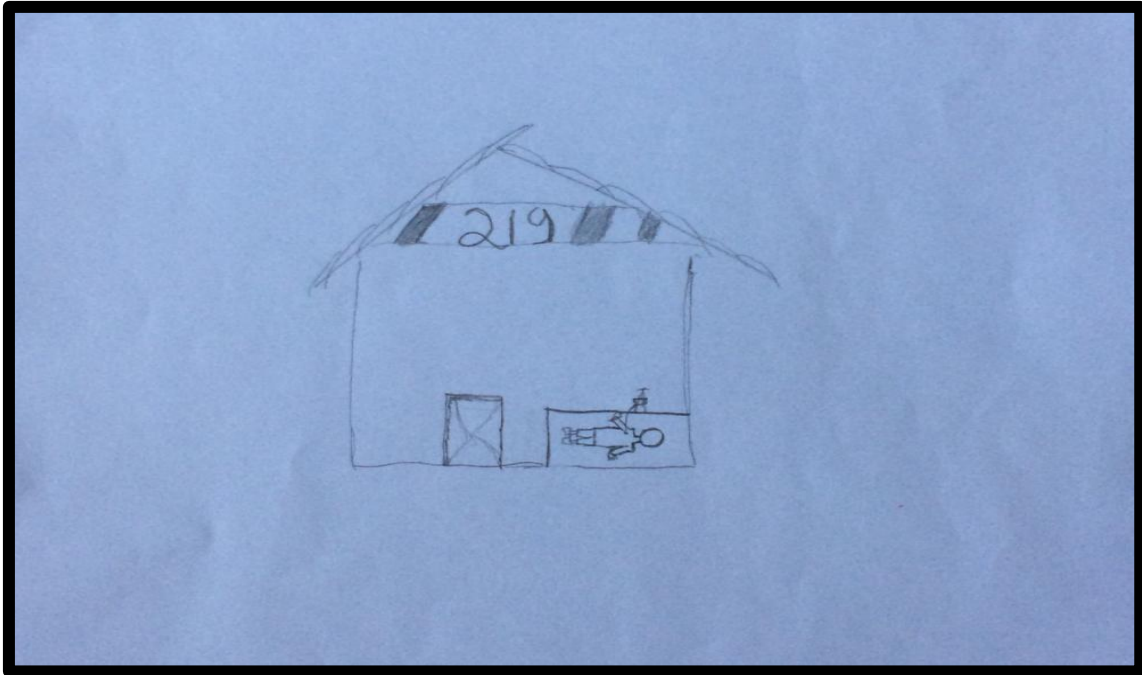


Imagem 11

Esse do desenho sou eu. Desenhei uma casa. Uma casa não, um hospital! O número, 219, é o número da minha casa. Minha casa virou hospital, meu quarto. Só que quando estou em casa eu não tomo soro. Quando estou em casa de vez em quando eu saio uma horinha, mas volto pra casa de novo.
(Capiba, 17 anos)

Na imagem acima o adolescente exprime íntima associação da doença/tratamento com seu cotidiano ao passo que o sua rotina passa a ser moldada pelas limitações impostas pelo processo terapêutico. A dimensão do tratamento prolongado com períodos de hospitalização concorre para o adolescente em tratamento oncológico uma indissociação entre o ambiente hospitalar e sua residência.

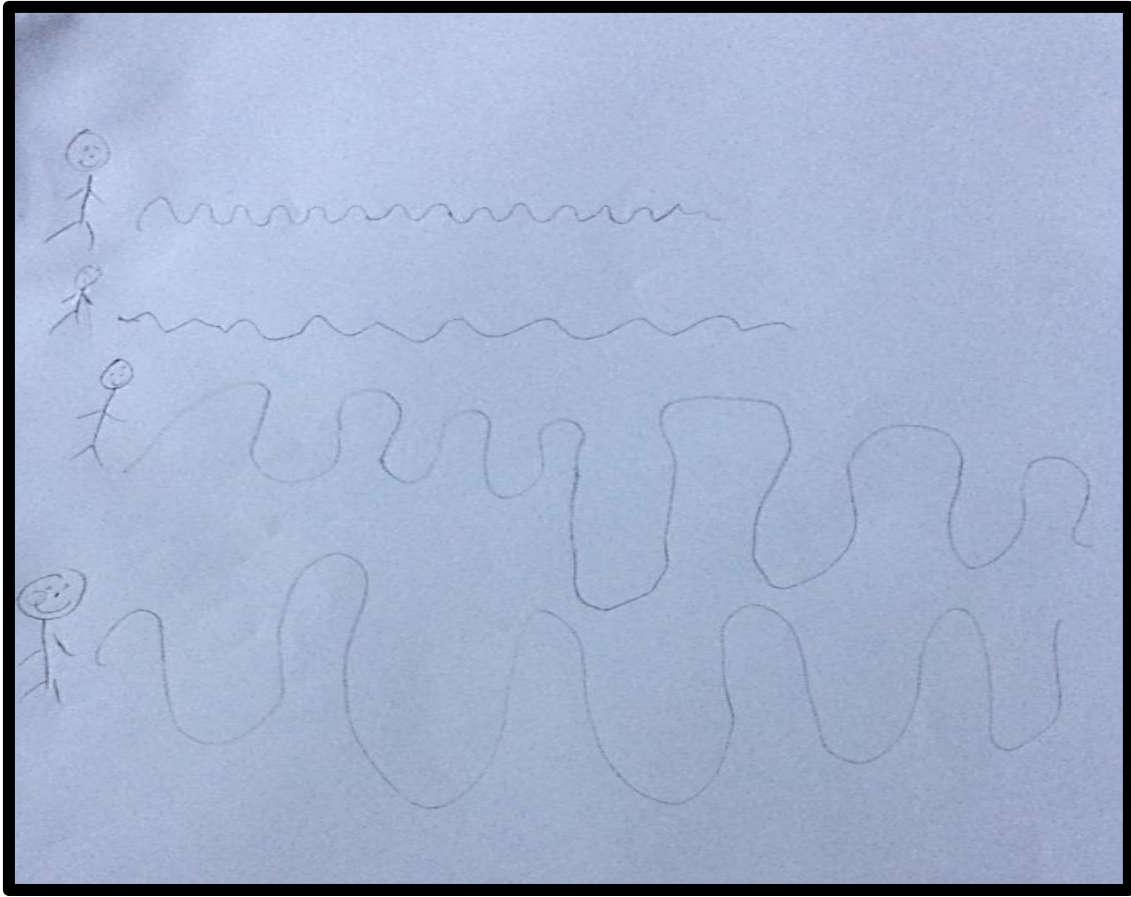


Imagem 12

[...] são 4 meninos, são todos os meninos que entram nesse mundo do câncer. Todos eles sou eu em vários momentos. Quando você é criança, você tem vários caminhos, tem que estudar, tem suas obrigações, você tem que aprender tudinho. Tem um caminho que é o normal, todos seguem esse. O segundo é quando você fica adolescente, o caminho é mais reto, você sabe de tudo, você segue a sua vida normal(...) Depois quando você descobre essa doença o caminho parece que fica dobrado, fica muito longo, fica muito mais difícil que a vida normal. O caminho você diz que era difícil, que você reclama, mas quando você entra no caminho do câncer você identifica: eu estava reclamando tanto ali, mas esse caminho aqui é muito mais difícil. Tem pessoas piores do que eu, mas quando a pessoa tá aqui na maior dificuldade, tudo a gente acha que é o mais difícil. [...] mas a gente coloca na cabeça que vai conseguir. A pessoa pensa nisso e o cara vai mais longe e no final chega no caminho certo. Eu estou quase no final. Se eu chorar, esperar, não adianta porque eu vou continuar nesse caminho. Mas se eu tiver bons sentimentos, rir, daqui a pouco eu termino.
(Chacrinha, 17 anos)

Na imagem 12 o participante fez menção a sua história de vida, ao caminhar na adolescência em um caminho que não é reconhecido pelo mesmo como normal.

5.2 CATEGORIAS DAS ENTREVISTAS

A partir da análise das entrevistas emergiram quatro categorias temáticas que estão ilustrados na figura 02.

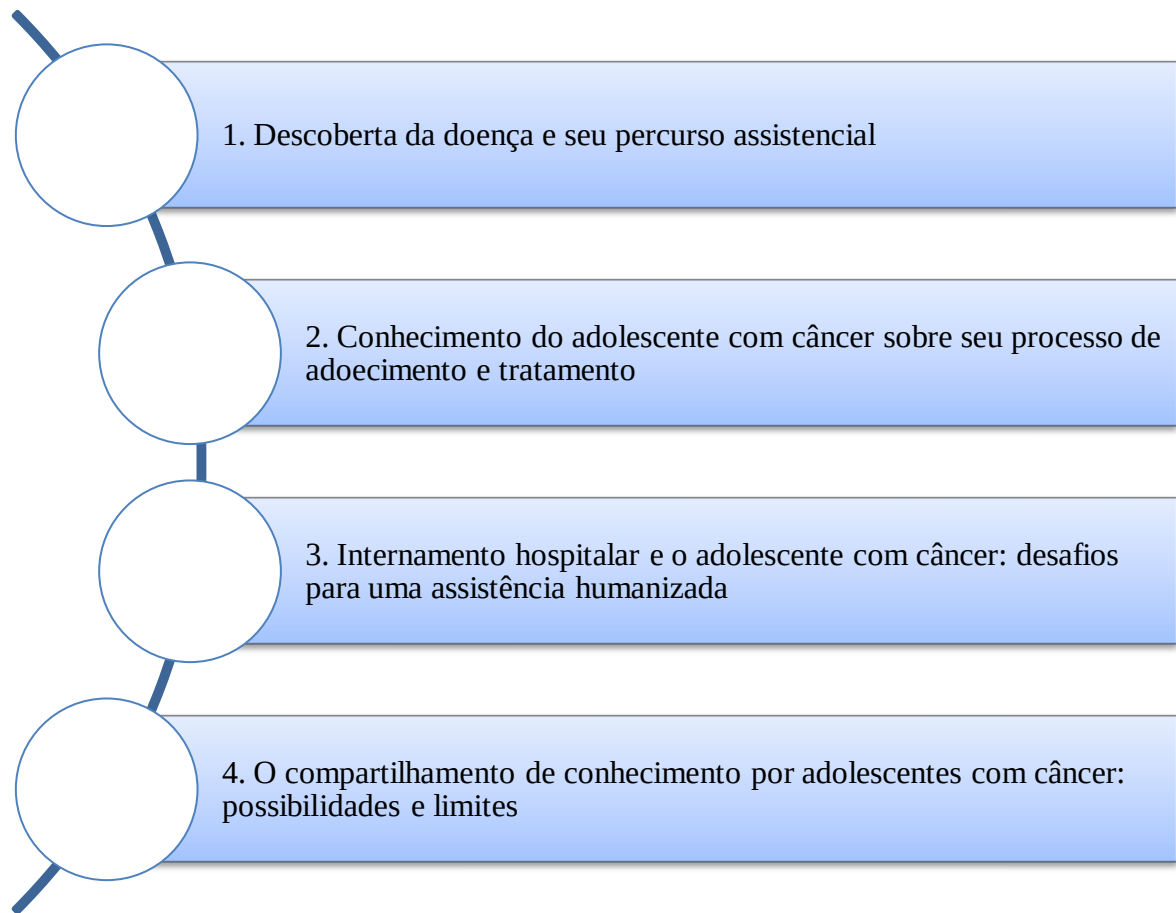


Figura 02 – Categorias das entrevistas

5.2.1 Categoria 1: Descoberta da doença e seu percurso assistencial

Nesta categoria os adolescentes relatam a descoberta da doença que envolve o início dos sinais e sintomas, impacto diante de um diagnóstico ameaçador como o câncer e fazem um relato minucioso do percurso assistencial até a chegada ao serviço de referência.

Começou eu tendo tontura, eu fazia o curso militar e conseguia dar duas voltas no parque, ainda conseguia mas só que eu dava uma volta e já dava tontura, ficava quase morrendo. Era tipo um celular novo você mexe ele não descarrega, mas quando ele fica velho ele descarrega logo e comecei a vomitar também. Estava colocando sangue pelo nariz, aí foi colocando mais sangue, fui enfraquecendo, muita tontura e foi piorando. Perdi muito peso, estava com 130 quilos e fui pra 100, depois fui enfraquecendo, gastava 10 minutos para ir à escola, muito lento mesmo, eu não aguentava mais. (Chacrinha, 17 anos)

Em novembro eu estava sentindo muito dor no meio dos peitos eu respirava e doía muito. (Maria Bonita, 14 anos)

Começou com uma anemia. Desmaiando direto, sem comer, muito branca.
(Mariana Amália, 17 anos)

Começou com uma dor na barriga, perda de peso muito rápido e febre, suor noturno. **(Reginaldo Rossi, 18 anos)**

Comecei com uma dor no braço ai eu fiquei amarela e deu anemia. A anemia estava muito forte. **(Selma do Coco, 16 anos)**

Eu comecei sentindo uma dor na perna. Uma dor na perna e depois inchando um pouco, até pensei que fosse uma lesão. Ai eu pensei que podia ser alguma coisa relacionado a atividade física que eu faço na escola, eu jogo muito futsal na escola e que podia ter causado uma lesão. **(Virgulino, 17 anos)**

Nas falas foi observado que os adolescentes conseguem perceber anormalidades referentes ao seu estado de saúde, no entanto uma das adolescentes não consegue perceber tais modificações.

Mainha viu a minha barriga grande, mas eu não sentia nada. Mainha arrancou minha saia e perguntou: o que é isso? Ela tomou um susto e marcou um exame pra eu fazer, me levou pra Goiana. Eu nunca tinha visto alguém com câncer por isso não contei nada a mainha. **(Maria Vanda, 17 anos).**

Os adolescentes também fizeram relatos em relação a dificuldade na obtenção do diagnóstico e seu percurso nos serviços de saúde.

Primeiro a gente foi no consultório de um médico particular que foi da minha avó, ela indicou. Sendo que nesse hospital era é um problema conseguir fazer um exame, no começo ainda eles aceitaram os exames que eu tinha feito particular, mas depois eles só passaram a aceitar exames de lá. Era um dia só pra pegar a solicitação pra fazer o exame, outro dia pra mostrar essa solicitação e marcar e o outro dia pra fazer. Tudo pra descobrir a doença” **(Ana Nery, 17 anos)**

Eu fui no hospital e o medico disse algo que não lembro agora, isso foi na minha cidade. O medico me mandou fazer uns exames e, ele com o exame na mão, não disse o que era, não sei se ele sabia. Ele olhou os papeis lá, não entendi nada o que ele falou. Mainha perguntou o que eu tinha, ai ele disse: não, eu vou passar esse remédio aqui, que melhora a febre. [...] Ligaram para um médico não sei da onde e mandaram me levar. Uma colega de mainha ligou, a patroa de mainha. Daí mainha me levou e quando chegou lá ele disse: seu filho tem leucemia, uma doença séria no sangue. **(Capiba, 17 anos)**

Eu fui socorrida na UPA. Eu fiz um exame e não deu nada. Depois, estava doendo muito no meu peito, ai fui levada para o hospital. Lá fiz um raio-x, ai o doutor disse que meus ossos (aponta pra o tórax) estavam se desencontrando e estava até inchado, até hoje é meio durinho. Mandou tomar injeção, aliviou! Depois que tive alta, eu acordei com sangramento pela boca, com umas espinhas com um sangramento pretinho. Meus vasos sanguíneos estavam se estourando, eu estava toda roxa. Eu fui socorrida novamente. A doutora ficou perguntando a minha mãe se ela tinha me espancado. Minha mãe respondeu que não. Ai a medica perguntou de novo a minha mãe, insistindo, perguntando e mainha dizendo que não. Ela perguntou também a meu pai e ele disse que não me batia. Eu fiz o exame e a

medica viu que as minhas taxas estavam baixas. Foi ai que ela desconfiou e disse a minha mãe que suspeitava de leucemia”. **(Maria Bonita, 14 anos)**

Eu procurei um posto de saúde e lá pedi exames de sangue. Os exames deram tudo alterado, me encaminharam pra uma UPA, um hospital de emergência, pra fazer um raio-x e que não deu nada, mas só que o sangue deu alterado. Na UPA me mandaram pra casa[...]me mandaram dormir em casa e voltar no outro dia. Era pra ter ficado no hospital esperando uma vaga pro internamento. Ai fui pra casa e de manha cedo fui pro hospital ai me encaminharam pro outro hospital[...], ai lá eu fiquei internado sete dias fazendo uma bateria de exames até ser diagnosticado **(Reginaldo Rossi, 18 anos)**

No posto a doutora passou uns exames e nesse exame já estava algo diferente, mas a doutora nem viu o recado que tinha embaixo do exame, disse que era enxaqueca e pra eu fazer exercícios físicos. [...] Teve dia de mainha me mandar ir na rua e eu quase brigar com ela dizendo que não vou, que não estava dando certo não, mas eu ia. Eu disse a painho que estava passando mal, mas todo mundo dizia que isso era safadeza minha, porque eu carregava bujão de gás, eu carregava tudo, eu era um menino disposto, mas depois que foi acontecendo isso eu fui perdendo a força. Eu não queria fazer mais nada, passei dois meses assim. [...] Painho não estava com dinheiro pra fazer particular, fizemos o exame no medico de lá, fez no hospital mesmo, ai tirou sangue. [...] eu fiz o exame e não registrou a quantidade de leucócitos. Com isso o medico disse a minha tia: eu vou repetir o exame do teu sobrinho, mas eu acho que ele tá com algo sério. Quando repetiu o exame a maquina não registrou, de um dia pro outro aumentou muito mais, estava em trinta mil e não sei quanto, teve que levar o exame pra fazer em outra cidade. **(Chacrinha, 17 anos)**

Procurei um hospital na minha cidade, eles falaram que eu estava com uma anemia muito forte, passou uns negócios pra eu tomar. Ai eu tomei esses negócios por seis dias, mas não adiantou. Fiz exame, estava do mesmo jeito. Ai ele encaminhou pra Campina Grande, pro HU (Hospital Universitário) lá tomei cinco bolsas de sangue, mas nada mudou. Ai eles estavam com suspeita de leucemia e encaminhou pra cá. Eu passei quatro dias. Na quinta, de uma hora da manhã, me encaminharam pra cá. **(Mariana Amália, 17 anos, feminino)**

“Eu disse a mainha que não estava bem, só que ela não tinha muito tempo, trabalhava muito, ela marcou de ir comigo na UPA, porque eu estava com a garganta inflamada. A gente foi e o médico disse que era só isso mesmo, garganta inflamada. Ele passou um remédio, tomei, mas não melhorou. Isso foi em dezembro, ai eu passei o fim de ano todinho com a garganta inflamada. Quando foi em janeiro, eu estava uns três dias com febre, ai eu fui falar com meu pai ai ele só me deu paracetamol. Ele devia ter feito alguma coisa, depois de dias de febre eu liguei pra mainha pra ver se ela falava com ele pra ele me levar na UPA. Meu pai levou, junto com a minha tia, ai chegou lá o médico pediu exame de sangue. Primeiro ele pediu pra baixar a febre, pra fazer o exame de sangue, ai só veio o resultado no outro dia, de madrugada. O mesmo medico que me atendeu dizendo que não era nada, disse que poderia ser uma leucemia e me passou pra um hematologista **(Elza Freire, 16 anos)**

Um dos adolescentes trouxe pra este cenário a participação familiar na busca aos serviços de saúde e exames diagnósticos.

[...]. Ela (avó) foi atrás de ir ao hospital, porque eu tive febre, a médica queria passar apenas uma dipirona, aí minha avó, como eu estava com uma tosse forte, estava suspeitando de pneumonia ou de bronquite. Ela é muito conhecida lá no hospital e pediu pra que eu fizesse um raio-x. No outro dia eu fui fazer um hemograma. A biomédica lá de Serra Talhada falou que eu estava com uma suposta leucemia aguda. (Josué de Castro, 17 anos)

O diagnóstico de câncer é carregado de estigmas, medo e fortemente associado a ideia de morte, de incertezas que foram expressados pelas falas a seguir.

Quando ela falou que eu ia ficar internado e um tempo no hospital, eu pensei, poxa, e agora como é que fica? E os meus planos? E aí? Meus planos ainda é trabalhar pra mim, ter o meu local de trabalho e ganhar dinheiro, fazer carreira. (Manuel Bandeira, 17 anos)

Quando tive a notícia da doença passou um monte de coisa na cabeça da pessoa, a escola, a família. Na falta que as amigas da escola ia fazer e da família também (fica muito emocionada e chora). (Selma do Coco, 16 anos)

Fiquei com aquilo na cabeça: “ai meu Deus vai ser maligno”. No momento do diagnóstico, só lembro da doutora olhando pra mim e dizendo, é um tumor e provavelmente maligno. (Ana Nery, 17 anos)

Quando eu descobri a doença eu chorei muito. Eu nunca tinha ido para o hospital ficar internada, nunca tinha ouvido falar o que era câncer. Fiquei muito triste. (Maria Vanda, 17 anos)

Ela disse: “você sabe por que tá aqui? você está com leucemia, vai fazer tratamento e ficar internado”. Quando entendi, comecei a gritar: “não, não estou não, pode fazer exame de novo que eu não estou com isso não!” Foi muito difícil no início, eu não queria fazer tratamento, não queria ficar internado, não queria ficar no hospital na verdade. (Reginaldo Rossi, 18 anos)

Foi relatado por alguns adolescentes que a informação do diagnóstico ficou limitada a seus pais ou responsáveis não se percebendo respeitado em sua autonomia e em seu direito de acesso as informações sobre seu estado de saúde.

Quando chegou o resultado do exame minha tia chamou meu pai e alarmou todo mundo, aí quando cheguei em casa estava todo mundo chorando. Aí eu: oxente, vou morrer? Já morri? Tenho alguma coisa? Estava tirando onda com todo mundo, brincando. Não disseram nada a mim, só disseram a meus pais e não conversaram comigo[...]. (Chacrinha, 17 anos)

A médica disse a minha mãe: mãe, se no caso for esse o resultado mesmo, é leucemia. Aí minha mãe chorou, porque a gente vê mais isso em televisão, deu aquele choque nela. Já eu fiquei normal. Minha mãe que sabia de tudo, eu não sabia de nada, mas dali eu já estava um pouco ansioso. (Manuel Bandeira, 17 anos)

A minha família me omitia muito, ela não me falava com o que eu estava. Tive muito medo, eu já fui suspeitando de algo e minha avó saía perto de mim e começava a

chorar. Chegou uma hora que me disseram, que estavam suspeitando da leucemia. (Josué de Castro, 17 anos)

A doutora não disse assim: você tá com câncer! Ela disse leucemia. Eu não sabia, eu não tinha ideia do que era leucemia. Depois minha mãe me explicou. Eu pensei que iria morrer, mas não falei nada quando ela me disse. Olhei minha mãe e ela estava com os olhos cheios de lágrimas. Eu perguntei: Doutora, eu vou morrer? Ai ela disse: não, não! Você vai fazer tratamento agora e f ui internada de urgência. (Maria Bonita, 14 anos)

5.2.2 Categoria 2: Conhecimento do adolescente com câncer sobre seu processo de adoecimento e tratamento.

Os adolescentes demonstraram conhecimento acerca dos aspectos fisiopatológicos da doença, como observado nas falas a seguir.

Eu sei que a leucemia é uma doença que dá nos glóbulos brancos e requer um tratamento quimioterápico e de radioterapia. (Josué de Castro, 17 anos)

Eu sei que leucemia é um câncer no sangue e que tem 80% de chance de cura. (Maria Bonita, 14 anos)

Sei que são células cancerígenas e a quimioterapia é pra matar essas células. Tem vários tipos de leucemias a minha LMA, a leucemia mieloide aguda. (Manuel Bandeira, 17 anos)

Eu sei que leucemia é um câncer no sangue e que tem 80% de chance de cura. (Maria Bonita, 14 anos)

Sobre a doença elas falaram que a medula estava criando outras células de sangue. (Mariana Amália, 17 anos)

Sei que a leucemia é uma doença no sangue, é tanta coisa que eu nem sei explicar. (Reginaldo Rossi, 18 anos)

O linfoma tem 90% de chance de cura e que geralmente ele dá na região do pescoço, nas axilas. Quem me explicou tudo direitinho foi a minha médica como ele surge, como ele se desenvolvia me explicou todo o processo. (Ana Nery, 17 anos)

Um dos adolescentes tem diagnóstico de osteossarcoma evidenciou possuir conhecimentos sobre a sua doença e bem como sobre o prognóstico.

Eu sei que eu descobri a doença no começo e isso positivo. Que ela pode se espalhar, por exemplo pro pulmão, isso é o medo dos médicos. Por isso pediu a tomografia de tórax, pra ver sequelas no pulmão, mas graças a Deus eu não tive. (Virgulino, 17 anos)

Além das questões fisiopatológicas os adolescentes demonstraram conhecimento sobre os efeitos colaterais da terapêutica instituída e as possibilidades de tratamento para o câncer.

Por conta da quimioterapia você vai ter tempo que vai ficar aplasiado, por exemplo, você vai ficar muito enjoado. (Virgulino, 17anos).

Eu sei as muitas mudanças que no nosso corpo pode acontecer, sei quais sintomas podem dar com essa quimioterapia, pode dá enjojo, pode cair o cabelo, a pela fica manchada, porque eu como não tive muita sorte eu tive quase todos os sintomas. Eu estourei meu rosto na primeira vez, fiquei cheio de mancha no rosto, nas costas, na barriga da primeira vez que eu tomei certo medicamento que no caso era o decadron. Ai agora eu tomei novamente só que meu rosto não estourou, mas cresceu as bochechas porque eu não tenho essas bochechas enormes (risos) e criei umas manchinhas no peito. (Josué de Castro, 17 anos)

A quimioterapia pode ferir a boca, eu passei seis dias sem comer nada, a garganta toda doía e saía sangue, minha boca ficou ferida. (Reginaldo Rossi, 18 anos)

Tratamento vão ser 12 sessões de quimioterapia e no final a gente vai ver se precisará fazer a radioterapia. (Ana Nery, 17 anos)

O tratamento eu acho que tá indo bem ele dura dois anos e seis meses (Capiba, 17 anos)

Me disseram que eu tinha que vir, que depois ia entrar na manutenção, que ia vir de três em três meses e que ia tomar o ATRA. Me mostraram o exame, me mostraram as plaquetas, o nível de plaquetas, o nível de leucócito no sangue, essas coisas. (Manuel Bandeira, 17 anos)

O tratamento dura dois anos e meio. (Selma do Coco, 16 anos)

E com o tratamento, eu sei que o tratamento é uma forma de regredir esse tumor, pra pode fazer a cirurgia de forma mais fácil. Como estava com um tumor um pouco grande, tinha o risco de perder a perna, de perder o movimento da perna porque estava muito próximo das veias de movimento das pernas e o tratamento tenta regredir. A notícia positiva é que o tumor pode regredir muito e com eu vou fazer a cirurgia muito mais fácil, do que uma cirurgia mais difícil, por exemplo, que eu tinha o risco de perder a perna e isso ninguém espera. E o tratamento, a quimioterapia é uma droga boa e ruim ao mesmo tempo ela é boa porque vai eliminar a célula do tumor e ruim porque ela vai eliminar as células boas também. (Virgulino, 17 anos)

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) e da radioterapia também foi mencionado com possibilidade de tratamento como observado na fala a seguir.

Me falaram que tem 9 meses de internamento. Talvez precisasse de transplante de medula, mas achava difícil porque eu estava muito bem no tratamento. Depois das quimioterapias vêm as radioterapias, da radio para manutenção e depois fica de mês em mês. Tem que tomar quimioterapia pra matar as células que não são boas. (Mariana Amália, 17 anos)

A maior parte dos adolescentes deste estudo verbalizaram relativo conhecimento sobre a doença e tratamento, contudo, um participante relatou dificuldade de compreensão e um certo conflito.

Sei que é um câncer, no sangue, que é o sangue virando água, leucemia, não sei muita coisa não. (Capiba, 17 anos)

Neste estudo, os participantes elencaram as formas de apreensão do conhecimento sobre a doença e tratamento.

Não sei muita coisa, mas eu pesquisei internet e pesquiso ainda, mas ultimamente eu tenho esquecido muito rápido as coisas. (Elza Freire, 16 anos)

Sei que o tratamento é difícil. Tem várias quimioterapias, tem radioterapia e eu pesquisei várias coisas na internet. (Reginaldo Rossi, 18 anos)

Eu não sabia o que era leucemia, fui na internet e pacientes com leucemia. Aprendi que é uma doença no sangue e que tem cura. (Josué de Castro, 17 anos)

No início eu nem sabia o que era essa doença. Depois da doença, do diagnóstico eu fiquei lendo e procurei na internet. (Reginaldo Rossi, 18 anos)

O profissional de saúde continua sendo referenciado pelos adolescentes como fonte de informação sobre seu estado de saúde e planejamento terapêutico.

Eu sei que estou melhorando e ainda mais depois do ultimo exame que eu fiz, quando o doutor olhou pra mim e disse: “olhe, você tá praticamente curada. Só tem uma pontinha de feijão pra terminar” (Ana Nery, 17 anos)

A médica me passa as coisas de forma bem normal, de forma clara e eu consigo entender. (Elza Freire, 16 anos)

A doutora quando a gente chega na sala já vai perguntando se tá bem, como a gente tá, aí eu respondo que estou bem. Aí ela vai falando os próximos passos (Maria Bonita, 14 anos)

No início os médicos me falaram sobre o tratamento. (Selma do Coco, 16 anos)

5.2.3 Categoria 3: Internamento hospitalar e o adolescente com câncer: desafios para uma assistência humanizada

Os participantes deste estudo relataram as dificuldades vivenciadas no ambiente hospitalar marcadas pela desumanização do cuidado.

É ruim ficar no hospital porque vive levando furada. Gosto das pessoas daqui, mas algumas são ruins. O bom é que tem enfermeira que atende bem direitinho e tem umas que já chega, acende só a luz do cantinho da cama. Já tem umas que chega, deixa a porta aberta e vai embora, as muriçocas (me mostra as pernas cheia de picadas de muriçocas) entram no quarto. (Capiba, 17 anos)

A relação com os enfermeiros, com os técnicos assim, tem os dois lados. Tem muita enfermeira competente, mas eu também já tive problema com enfermeira. Eu não gosto de psicólogos só faz a pessoa chorar. Eu acho que as médicas são muito diretas e por uma parte desumanas, porque eu acho que é profissão delas. Eu acho que elas não pensam no sentimento da pessoa, de como ela vai dar aquela notícia,

ela fala e pronto. Mas isso depende muito das medicas porque existe aquela medica que realmente tem perfil pra criança e tem aquela médica mais seria. (Josué de castro, 17 anos)

É que teve uma vez que minha irmã pediu pra trazer remédio de dor pra mim e a enfermeira disse que agora não porque estava ocupada, com ignorância e também teve outra vez, mas eu nem ligo. Eu diria que eles não se achassem demais só porque fez um curso e trabalha num hospital. (Mariana Amália, 17 anos)

Em contraponto a desumanização foram verbalizadas práticas assistências marcadas pela empatia e relação de confiança.

O relacionamento com os outros profissionais daqui é bom. Eles são bem simpáticos, bem divertidos, brincam, porque no hospital da minha cidade eram muito grossos os médicos. Quando eu cheguei aqui eu fiquei meio assim no começo, mas eu vi que eles são legais, são bem simpáticos, são divertidos, toda equipe, enfermeiros, nutricionista é muito boa. Eles são bem atenciosos. Falam de forma fácil e eles explicam direitinho. Minha opinião é considerada, minhas duvidas são respondidas e eu entendo o que elas falam. (Ana Nery, 17 anos)

Ficar internado é chato, tedioso, a pessoa não tem o que fazer. Não tem internet, acaba os créditos. Eu fico mais no Whatsapp e Facebook. No começo foi muito difícil pra mim porque tudo é novo pra pessoa porque não conhece nada direito. Os profissionais me ajudaram a psicóloga me ajudou também. Aqui as médicas explicam como estou, hoje mesmo elas mesmo explicaram minhas taxas. A médica me escuta(...) (Reginaldo Rossi, 18 anos)

Pra um menino que é muito fechado, muito na dele é muito mais difícil fica no hospital, eu passei por isso nas UTI tomar a quimioterapia sem conversar com ninguém, sem nada é muito, muito mais difícil. Agora, mesmo tomando quimioterapia, estressado ai tem uma pessoa do lado rindo ou as enfermeiras brincando, fazendo brincadeira, você vê aquela pessoa desse jeito te anima mais e vai te conformando mais. Eu conquisto muito as pessoas pelo meu falar, pelo meu agir. Quando estava na UTI eu sei que é obrigação das enfermeiras quando a gente pede um papagaio e tudo. Mas eu não gostava de tá pedindo ai eu dizia: por favor. Nisso eu conquistei muita gente e até hoje lá na UTI tem uma senhora de idade ela gostou de mim e dizia que eu parecia com o neto dela. Ela conversava, eu meio triste e tudo, ela levantava meu astral. (Chacrinha, 17 anos)

Ah, ninguém quer conviver em um hospital. Quando eu fui internada fiquei com a consciência muito pesada. Porque eu pensava que quando eu chegasse aqui as enfermeiras, as doutoras, iam ficar falando câncer, câncer, toda hora, sem parar, mas não! Elas ficam falando que vai ficar tudo bem e com isso eu fico bem feliz! Eu agradeço a Deus também por ter esse hospital. (Maria Bonita, 14 anos)

Uma das adolescentes destacou a importância dos grupos voluntários no ambiente hospitalar.

É chato demais ficar internada. Assim, dia de quarta-feira tem, que é mais animado, quando vem o carrinho da alegria e dia de quinta também que vem as gaguetes. Mas o resto, todo dia a mesma coisa: acordar, remédio, tomar banho, assistir televisão, almoçar. A mesma coisa. Se tivesse atividades aqui dentro acho que seria

mais animado. Poderia ter alguma coisa mais animada, né? Que a gente só fica o tempo todinho, os pacientes só televisão. De vez em quando a gente pode sair sentar lá na frente ou se não ir pra aquela escola, só que eu nunca fui. Não tenho muita vontade. (Elza Freire, 16 anos)

O ambiente hospitalar é fortemente associado à ideia de finitude, de morte. Os adolescentes relataram o convívio com morte e da repercussão deste momento.

Faleceu três pessoas do meu lado, duas vezes na uti e uma vez aqui, é muito difícil, ver a pessoa falecer, mas pior é ver os pais recebendo a notícia, é muito estranho. Também teve outro momento difícil foi quando um amigo meu morreu daqui, foi difícil. (Chacrinha, 17 anos)

No outro hospital (emergência), eu sofri pra caramba. Sofri por causa do ambiente e vi muitos idosos debilitados, quase mortos na cama (Manuel Bandeira, 17 anos)

5.2.4 Categoria 4: O compartilhamento de conhecimento por adolescentes com câncer: possibilidades e limites

Entre os modos de compartilhamento destacados pelos adolescentes foram verbalizadas a conversa, a leitura e a internet. Os adolescentes enfatizaram a opção pela conversa como estratégia de educativa em saúde para compartilhamentos dos saberes sobre o câncer com seus pares

Me pegou! (risos) eu nunca tinha pensado nisso. Se eu fosse dividir com o adolescente no início da doença eu iria tirar as duvidas. Se eles estivessem bem avançados no tratamento eu ia trocar ideia de como é pra mim e perguntar como foi pra eles, conversar sobre tudo, perguntar como eles estavam se sentindo, essas coisas assim. Conversando, uma conversa normal de adolescente. Eu tenho muitos amigos que não tem a mesma doença que eu. No meu colégio fiz como se fosse uma palestra, no dia do culto, do que tá sendo a minha vida, através do diálogo. (Ana Nery, 17 anos)

Não sei, porque eu não sou muito de falar, mas acho que a conversa é a melhor forma de dividir o que a gente aprende. (Elza Freire, 16 anos)

A gente compartilha conversando, se comunicando. Pra quem não tem a doença o que a gente aprende e poderia dividir é a questão do cuidado. A melhor forma eu acho que é a conversa, outra forma não sei. Poderia falar numa igreja, num testemunho na igreja. Pode ter palestras. (Josué de Castro, 17 anos)

Acho que interagindo, conversando. A melhor forma de dividir as coisas é conversando, era bom dividir com as pessoas que não tem a doença. Eu dividiria dando o meu depoimento se eu tivesse a oportunidade de falar. Eu não divulgo nada em rede social, só converso. Mas eu acho que falar pessoalmente é melhor [...]
(Manuel Bandeira, 17 anos)

Eu gostaria de dividir, compartilhar conversando. Quando me perguntam, eu me sinto bem falando sobre a doença e tratamento, pois sinto que é uma vitória. Conversando é a melhor forma de compartilhar. (Maria bonita, 14 anos)

Eu gostaria de dividir que a pessoa não fique triste, conversando mesmo com eles. Quando a pessoa fica internada eu fico conversando com ela. É bom quando a gente divide as histórias com outros que tão chegando é bom porque eles não ficam muito triste e eu acho que ajudo eles. Eu acho que a conversa é a melhor forma. (Selma do Coco, 16 anos)

Eu acho que conversando é bom, eu gosto. Mas eu não gosto muito de dividir esse momento não, mas pode ser conversando, rede social conversando, explicando como é porque tem adolescente que não sabe como é. (Reginaldo Rossi, 18 anos)

Mas eu também conversaria porque tem um menino que era bem calado, ficava direto no celular e eu comecei a brincar com o outro paciente do lado e depois ele entrou na brincadeira.. Até hoje a gente conversa. Acho que conversar é a melhor maneira. (Chacrinha, 17 anos)

A internet também foi citada como uma modalidade de compartilhamento de saberes como observados nas falas a seguir.

Cada um tem a sua maneira, tem outros pacientes que gostaria de rede social (Chacrinha, 17 anos).

A internet é muito complexo você não vai de cara entender. (Virgulino, 17 anos).

A leitura através de livro também foi citada como forma de compartilhamento e multiplicadora de saberes.

Um livro falando sobre a história do adolescente que também passa por isso seria bom, você vai tentando assimilar com a sua. Eu queria que no livro falasse sobre as formas de convivência com as outras pessoas, explicando como seria a reação delas. Saber a reação no momento do diagnóstico, pra comparar com a sua, queria saber em relação à família, a vida que ele tinha antes e a vida que ele tem agora, e você tenta com isso assimilar com a sua vida pra ver se tá parecida ou algo do tipo. Também deveria ter informações sobre namoro porque você tá namorando e tem o diagnóstico de câncer, você deixa seu companheiro, sua companheira de lado e isso você se sente muito culpado. (Virgulino, 17 anos)

Os adolescentes inicialmente não se perceberam como multiplicadores, assumindo uma postura de passividade e resistência, justificada pela timidez e pela dificuldade de enfrentamento do sentimento de tristeza relacionada a sua doença.

Eu não gosto de compartilhar porque é triste. Mas eu gostaria que as pessoas soubesse que tem cura, eu gostaria de dizer isso que é só seguir o tratamento certo. Eu não sou muito de falar, mas quando chega outro adolescente pra começar tratamento a gente conversa. (Capiba, 17 anos)

Não gostaria de dividir, só pra mim mesmo e pra minha família. Eu tenho até vontade de conversar, mas a vergonha não deixa. Mas seu eu fosse explicar pra

outra pessoa eu falaria que aconteceu isso comigo, que eu não levava muito a sério, que se cuidasse mais. (Mariana Amália, 17 anos)

6 DISCUSSÃO

Considerada um dos estágios mais importantes do desenvolvimento humano a adolescência é demarcada por intenso crescimento e desenvolvimento físico associada a alterações sócias, psicológicas e biológicas, caracterizada pela transição e indefinição (SILVEIRA; REIS; SANTOS; BORGES; SOARES, 2011). Apesar de ser considerada uma fase de extremo conflito é importante salientar que se trata de um período de exploração e descobertas (SENNA; DESSEN, 2012). É neste momento que os adolescentes também estabelecem um projeto de futuro que compreende um conjunto de desejos que serão alcançados por meio de etapas e permite a orientação de um plano a ser conquistado (SILVEIRA; MACHADO; ZAPPE; DIAS, 2015). Contudo, a experiência do câncer ainda é fortemente associada à ideia de morte (IAMIN; ZAGONEL, 2011).

Os adolescentes mostraram uma postura que vai de encontro aos estigmas estabelecidos socialmente em que o indivíduo portador de câncer, por constituir uma doença com prognóstico sombrio, o afastando de qualquer possibilidade de um futuro advir.

Os efeitos colaterais da quimioterapia têm sido relatados como importantes causas de sofrimento no grupo infantojuvenil como a mudança da autoimagem e o medo da morte. A alopecia é a alteração mais marcante, a transformação da imagem corporal, a ausência de cabelos, faz com que os adolescentes não se sintam incluídos em padrões de beleza estabelecidos socialmente e acaba por repercutir nas questões da autoestima (CIGONA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Contudo, neste estudo podemos observar que o resgate da vaidade, a feminilidade, são importante aliados neste contexto.

O processo da adolescência para a menina envolve modificações, físicas, comportamentais e emocionais, que delimitam sua auto percepção e relações sociais. As mudanças de autoimagem decorrentes do tratamento oncológico se sobressairam nos adolescentes do sexo feminino pela queda do cabelo que representa uma perda da identidade uma vez que o cabelo fortemente associado à vaidade e feminilidade.

O conceito de *coping* pode ser definido como estratégias de enfrentamento em situações de estresse. Estas estratégias por sua vez auxiliam o indivíduo a formular uma resposta que envolve reação emocional ou comportamental que tem como resultado a redução do estresse (IAMIN; ZAGONEL, 2011). Os adolescentes deste estudo buscaram na alegria, no pensamento positivo, apoio para enfrentar o processo do adoecimento e tratamento.

Outra importante estratégia é a espiritualidade, a religiosidade e emerge como um importante catalisador de esperança e os auxiliam no enfrentamento de situações desafiadoras

impostas pela doença oncológica (SOUZA; FRIZZO; PAIVA; BOUSSO; SANTOS, 2015). Neste cenário de desafios os adolescentes se reinventam, ressignificam sua existência e protagonizam suas histórias de vida.

A apreciação das falas e desenhos como expressões lúdicas dos adolescentes convergem para expressar um sentimento de conflito diante da preocupação de não demonstrar sua tristeza internalizada pelo medo. Esta atitude retratou um desejo de proteção dos familiares que ao lidarem com o seu cotidiano marcado pelas limitações e mudanças na rotina impostas pelo tratamento encontram-se fragilizados, mas ao mesmo tempo dispostos a apoiá-los.

Em diálogo com o pensamento freireano foi evidenciado a necessidade dos profissionais que assistem aos adolescentes em tratamento oncológico de valorizar sua leitura de mundo e as diversidades de reações diante um cenário de desafios e incertezas.

Nas falas dos adolescentes a respeito das imagens 8, 9 e 10 foi observada a importância da escuta ativa e de perceber o outro integralmente na assistência em saúde. Aprendemos a escutar a medida que falamos com os outros, não de forma impositiva, o outro deve ser sujeito da escuta e não objeto. Escutar vai muito além da capacidade auditiva, mas significa a disponibilidade permanente em escutar o outro de forma aberta (FREIRE, 2013), num processo de construção.

O processo de assistir os adolescentes com diagnóstico de câncer na perspectiva de considerar suas demandas perpassa pelo reconhecimento de suas necessidades para além das questões biológicas. A escuta qualificada constitui estratégia significativa na apreensão de demandas subjetivas inter-relacionadas à vivência conturbada marcada pela sensação de isolamento e tristeza.

A invisibilidade das demandas subjetivas compromete a escuta qualificada e a possibilidade de uma prática assistencial que permita o protagonismo do adolescente no desenvolvimento de habilidades e potencialidades e tornando a prática assistencial num constante espaço de construção e aprendizado. Neste caso prevalece uma prática assistencial reducionista centrada na visão biologicista, fragmenta e mecanizada do indivíduo.

É preciso reconhecer os adolescentes com diagnóstico de câncer além das necessidades biológicas, é necessário praticar a escuta a medida que a prática assistencial permita a estes adolescentes o desenvolver de habilidades e potencialidades e tornando a prática assistencial num constante espaço de construção e aprendizado.

A partir da análise das falas de três adolescentes, Mariana Amália, Virgulino e Maria Vanda, sobre os seus desenhos, foi possível observar a complexidade do diagnóstico e

tratamento oncológico na fase da adolescência. Marcado por mudanças nas relações sociais, sentimentos como medo, tristeza e incertezas neste contexto. No entanto, também foi verbalizadas estratégias de enfrentamento e esperança diante do novo cenário imposto pela doença e tratamento oncológico.

Na imagem 12 o participante fez menção a sua história de vida, sobre seu caminhar. Freire ressalta o saber oriundo do contexto real em que o indivíduo está inserido e com este entendimento desperta a atenção à descrição pelo adolescente das características da sua caminhada. Ela foi retratada por apresentar ser mais longa, tortuosa e mais difícil que a vida normal. Diante da sensação de sofrimento experienciada o adolescente externalizou uma maior valorização de questões do cotidiano de um indivíduo com desenvolvimento saudável, despertando a compreensão que a dimensão da dor é maior para quem a vivencia.

Ninguém aprende a fazer o caminho sem caminhar, sem refazer o trajeto, a retocar o sonho que foi o estímulo do caminhar (FREIRE; HORTON, 2003). Neste caminho de descobertas, desejos, aprendizados e de construção que o adolescente deve ser assistido. Não se pode dissociar-lo do contexto em que ele está inserido e das repercussões na assistência em saúde. Constitui um desafio assistir caminhando o outro em situação de dor e sofrimento requer do profissional além da competência tecnocientífica agregar a dimensão ética e humanística permitindo-se aprender com o outro que também é possível partilhar dúvidas e anseios.

Neste estudo, os adolescentes narraram os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil como palidez, cefaleia e astenia. Os sinais e sintomas do câncer na infância e adolescência são inespecíficos, comuns a doença autolimitadas desta faixa etária (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011).

A transição da infância para adolescência é extremamente complexa e muitos tornam-se susceptíveis a tais mudanças que pode ser manifestada por danos comportamentais e psicológicas (PATIAS; JAGER; FIORIN; DIAS, 2011) O não reconhecimento corporal levantado pela adolescente pode ser reflexo da não aceitação desta alteração e do que ela representa.

O aumento do volume abdominal na adolescente do sexo feminino, como relatado pela adolescente Maria Vanda, pode ser associado a uma gravidez, podendo concorrer para uma atitude brusca da mãe em esclarecer tal situação.

O diagnóstico dado com brevidade é importante para dar início ao tratamento em tempo hábil em qualquer patologia e consequentemente aumentando as chances de cura (OLIVEIRA et al, 2014). Contudo, o acesso aos serviços de saúde, exames diagnósticos e a

qualificação dos recursos humanos em saúde são primordiais para o pronto diagnóstico do câncer infantojuvenil (SILVA; SOUZA; COUTO, 2017).

A partir das falas dos adolescentes foi observado que há uma dificuldade dos serviços de saúde em estabelecer um diagnóstico e a associada a pouca habilidades dos profissionais de saúde no reconhecimento de tais sinais, sobrecarga de trabalho são fatores que podem contribuir para o diagnóstico tardio. Os diferentes componentes da rede de atenção à saúde do adolescente, neste estudo, revelaram a importância da atenção primária a saúde, representada pelo posto de saúde, e das Unidades de Pronto Atendimento (UPA) atuarem de modo articulado na elucidação precoce dos sinais e sintomas do câncer na adolescência condição essencial para se estabelecer a terapêutica adequada.

Por outro lado, assim como no estudo de Oliveira e colaboradores (2014), temos o eixo familiar desempenhando um papel de extrema importância na identificação dos sinais e sintomas. Entretanto, o baixo nível de escolarização e as dificuldades no acesso a informações precisas e seguras quanto às questões de saúde comprometem a desenvoltura familiar diante das queixas dos adolescentes sob sua responsabilidade.

As dificuldades da obtenção do diagnóstico do câncer infantojuvenil perpassaram as questões referentes à sintomatologia inespecífica, dificuldades do acesso aos serviços de saúde e as deficiências dos profissionais de saúde no reconhecimento da possibilidade do diagnóstico de neoplasia.

Os profissionais de saúde são convidados a desenvolverem uma contínua reflexão sobre o pensar certo, como um movimento dinâmico, dialético, entre o fazer e o pensar sobre o fazer (FREIRE, 2013) de modo a embasar uma ação reflexiva sobre os desafios a serem superados para assegurar uma assistência comprometida com os direitos e autonomia dos adolescentes com diagnóstico de neoplasia.

Doença crônica que atinge as mais diversas faixas etárias, o câncer é marcado pela associação de morte, finitude. O diagnóstico é recebido por dúvidas e dor gerando impacto negativo na vida do doente e da família devido à preocupação sobre o futuro e o medo diante da possibilidade de morte (SALES et al, 2012).

Os adolescentes ao se perceberem diante de um diagnóstico ameaçador repensam sua trajetória, expectativas e sua posição no mundo. Os profissionais de saúde no momento do diagnóstico de câncer ao assistir à população adolescente precisam revistar tais questões, proporcionando uma assistência humanizada e com foco na integralidade.

Os adolescentes relataram os conflitos vivenciados diante do conhecimento do diagnóstico de câncer evidenciados por reações de negação, revolta, medo e tristeza pelo

enfrentamento de uma situação que lhe era desconhecida e representava uma ameaça a manutenção do seu convívio familiar e social.

A prática profissional é influenciada pela experiência e vivência durante a formação acadêmica. Dessa forma, o ensino não pode ser reduzido a uma visão mecânica, tecnicista e se considerarmos os profissionais de saúde, que lidam diretamente com o ser humano, seu sofrimento, anseios, é necessário que o ensino em saúde destaque atitudes humanistas que reflitam no olhar do sofrimento do outro com humanidade (BUSHATSKY; SARINHO, 2010)

O despreparo dos profissionais para lidar com o sofrimento do adolescente repercute em inabilidade para estabelecer relações de proximidade e comunicações acessíveis. Esta situação assume maior complexidade, diante da recusa dos familiares em partilhar o diagnóstico com o adolescente.

A necessidade de valorizar a autonomia do adolescente em sua assistência à saúde encontra no pensamento Freireano o entendimento de que sua percepção no mundo e com outros os coloca numa posição não é de quem nele se adapta, mas a de quem nele se insere assumindo uma posição de quem luta para não ser objeto, mas assumir uma postura protagonista e nas decisões que envolve sua vida (FREIRE, 2013).

Os adolescentes verbalizaram aspectos fisiopatológicos do câncer conseguindo relatar com especificidades características do seu tipo de neoplasia, percentual de cura, tipos de tratamento. Concorrendo para identificar nestes uma postura de envolvimento e empoderamento com seu diagnóstico e tratamento. Evidenciando uma apropriação do saber científico na desconstrução do senso comum estigmatizado do câncer.

Um dos participantes tem o diagnóstico de osteossarcoma, que trata-se de um tumor ósseo e tem como os sinais e sintomas mais comuns a dor óssea progressiva, fadiga e dor noturna podendo ser seguidos de edema e limitação de movimentos. Em casos mais avançados da doença os sintomas respiratórios podem estar presentes nos casos de metástases pulmonares (SILVA; SOUZA; COUTO, 2017).

A partir da apreciação das falas dos adolescentes e correlacionando-as com a literatura pode-se observar o conhecimento relativos às questões fisiopatológicas da doença e das suas repercussões; evidenciando a compreensão dos participantes do estudo sobre seu diagnóstico. Apesar da notícia de uma doença ameaçadora como o câncer, os adolescentes demonstraram conhecimento relativos aos aspectos clínicos e a detenção deste saber subsidia o seu empoderamento e participação no projeto terapêutico. Em estudo realizado por OLSSON e colaboradores (2015) os adolescentes referiram o desejo de participar das discussões sobre seu tratamento.

A curiosidade é parte integrante do fenômeno vital e nos põe “pacientemente impaciente diante do mundo que não fazemos, acrescentando a ele algo que fazemos” (FREIRE, 2013 p. 33) constituindo assim uma estratégia inclusiva a participação do adolescente nos contextos e dimensões que envolvem o diagnóstico e tratamento. É assegurando desse modo possibilidades de romper com a postura de passividade e submissão do adolescente diante de sua realidade, que passa a assumir uma postura proativa, comprometida com o seu tratamento.

Os adolescentes deste estudo demonstraram conhecimentos sobre a terapêutica instituída para o tratamento do câncer. A quimioterapia é uma modalidade de tratamento sistêmico da neoplasia onde compostos químicos são administrados de forma contínua ou com intervalos de acordo que varia de acordo com o protocolo e do tipo de neoplasia. A quimioterapia atua em nível celular e interferindo na sua reprodução (INCA, 2012), o tratamento quimioterápico pode acarretar efeitos adversos devido à inespecificidade em relação às células que são alvos, em especial, as células com rápida proliferação, que se renovam constantemente, causando as reações adversas inerentes a quimioterapia (BONASSA; GATO, 2012).

Os adolescentes neste estudo narraram os efeitos colaterais advindos do tratamento e conseguem relacioná-los a quimioterapia. Além dos eventos adversos os participantes verbalizaram conhecimento referente ao tempo de tratamento. A assistência multiprofissional que considera o conhecimento do adolescente neste cenário pode ser uma importante estratégia assistencial em que as informações disponibilizadas pelos pacientes auxiliam em um planejamento individualizado e construído com sua participação.

O transplante de células-tronco hematopoiética (TCHTH) trata-se de uma terapêutica que objetiva a substituição de um sistema comprometido por um sistema sadio, a medula óssea, que por sua vez será capaz de produzir células sanguíneas saudáveis. Esta substituição ocorrerá após altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia e que causará imunossupressão importante. Doenças hematológicas benignas e malignas, como linfomas e leucemias podem ter indicação de TCHT (MATIAS; OLIVEIRA-CARDOSO; VOLTARELLI; SANTOS, 2011).

A radioterapia é uma modalidade de tratamento em que é empregado radiação ionizante com o objetivo de destruir células tumorais. É empregada uma dose estabelecida previamente de radiação em um determinado tempo a um volume de tecido definido, causando menor dano possível às células normais que são circunvizinhas a área do tumor.

Quanto maior a dose e o tempo de aplicação da radiação, maiores serão os efeitos adversos (SPEZZIA, 2016).

A adolescente Mariana Amália contemplou em sua fala diversas modalidades de tratamento, demonstrando conhecimento e revelando a potencialidade deste grupo de adolescentes em apreender informações. Os profissionais que assistem este adolescente e suas famílias devem encorajar e estimular estes adolescentes na busca de informações e estas podem auxiliar na promoção do auto cuidado.

Experenciando o câncer na adolescência traz consigo uma série de novas demandas. O adolescente depara-se com mudanças em seu cotidiano, diante das necessidades impostas pelo tratamento. Desencadeando fragilidades, conflitos, insegurança nele e em seus familiares e profissionais diante do confronto com dialética vida-morte (MENOSSEI; ZORZO; LIMA, 2012).

O cenário e a assistência em saúde ao grupo infantojuvenil deve ser pautada na ética e no respeito às especificidades do indivíduo quanto aos limites e as possibilidades a serem enfrentadas na construção do seu processo de empoderamento para compreender e lidar com a doença.

A construção do conhecimento sobre o câncer para o adolescente perpassa por dimensões diversas como culturais, cognitivas, psicossociais, histórico-política que convergem para a auto percepção e o seu engajamento como educador e educando em um processo transformador.

Esse processo para FREIRE (2013, p. 103) requer o reconhecimento de que “não há homem sem mundo, sem realidade”, o movimento parte das relações homens-mundos. Situação que lhes pareça como algo intransponível, mas como uma situação desafiadora e com possibilidades de superação.

O conhecimento pode ser organizado de diferentes formas (FREIRE; NOGUEIRA, 2014), os adolescentes deste estudo relatam a internet como mediadora para apreensão de conhecimentos.

A internet é uma tecnologia que é um meio para um mundo infinito de possibilidades e estas podem ser enriquecedores e favorecer a aprendizagem (SPIZZIRRI; WAGNER; MOSMANN; ARMANI, 2012). O mundo está cada vez mais conectado e o acesso à informação foi democratizado com a internet.

Parte dos adolescentes deste estudo revelaram que as informações que detém referentes à sua doença, tratamento e prognóstico foram proporcionadas pela pesquisa no

ambiente virtual. O que evidencia a mudança de comportamento dos adolescentes e das diversas fontes de conhecimentos disponíveis hoje.

No entanto, apesar das diversas formas de acesso à informações os profissionais de saúde continuam a ser lembrados como fontes de conhecimento. Os adolescentes fizeram referência ao acesso da informação com os profissionais de saúde é pertinente trazer para a discussão a importância da comunicação na assistência em saúde. FREIRE (1983) considera comunicação como um elemento de humanização do homem, pois permite o diálogo do indivíduo com o mundo e com outros homens.

A comunicação é diálogo e, este não é uma transferência de saber, é um encontro de sujeitos (FREIRE, 1983) estabelecer uma comunicação em que se permita esta relação dialógica e de humanização em que o adolescente se sinta acolhido permite a construção de um conhecimentos em prol de uma assistência humanizada e que o paciente se sinta incluído neste cenário.

O internamento hospitalar e assistência prestada ao adolescente com diagnóstico e tratamento de câncer, a partir da análise das falas dos participantes deste estudo, trouxe para este cenário a discussão da humanização em saúde.

O Sistema Único de Saúde (SUS), em 2004, instituiu a Política Nacional de Humanização e esta é ferramenta norteadora das práticas de atenção e gestão no âmbito do SUS. Trata-se de movimento ético-político que traz em si a valorização dos diferentes sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde, usuários, trabalhadores e gestores (BRASIL, 2008).

O termo humanização carrega consigo uma visão reducionista em que é frequentemente associada ao tratar bem o paciente (FERREIRA; ARAUJO, 2014). Contudo, é necessário ampliar tais conceitos e trazer para o cenário da discussão.

Antes de iniciar a discussão sobre humanização é necessário reconhecer a desumanização e a primeira só é possível a partir do reconhecimento da segunda como destaca Paulo Freire (2013, p. 40) em *Pedagogia do Oprimido* “ambas, na raiz de sua inconclusão, inscrevem os homens num permanente movimento de busca. Humanização e desumanização, dentro da história, num contexto real, concreto, objetivo, são possibilidades dos homens como seres inconclusos e conscientes de sua inconclusão”. A desumanização não é verificada apenas em quem tem sua humanidade violada, mas também naquele que exerce a atitude de desumanização. “É distorção da vocação do ser mais.”

A negação da vocação do homem ocorre na exploração, na opressão (FREIRE, 2013). A partir da interpretação das falas dos adolescentes observamos que a vocação do ser mais lhes é negado com práticas marcadas pela imposição e o desrespeito para com o adolescente.

Cabe ao profissional de saúde que assiste ao adolescente com diagnóstico de câncer estabelecer uma prática assistencial pautada no compromisso a valorização do ser humano pautado pela ética e respeito.

Com a identificação das condições reais e a iniciativa de avanços na prática assistencial emerge na relação dialógica possibilidades para a responsabilidade social e política do profissional no exercício de um cuidado alicerçado na autonomia do adolescente. “A dialogação implica responsabilidade social e política do homem. Implica em um mínimo de consciência transitiva, que não se desenvolve nas condições oferecidas pelo grande domínio” (FREIRE, 2016 p. 95).

Amorosidade e o diálogo são elementos indispensáveis para o processo educativo. Este processo educativo também pode ser inserido na prática assistencial a medida que sempre aprendemos com o outro continuamente. Em “Comunicação e extensão” Paulo Freire (1992) diz que “o encontro amoroso entre os homens que, mediatizados pelo mundo, o “pronunciam”, isto é, o transformam, e, transformando-o, o humanizam para a humanização de todos” (FREIRE, 1992, p. 43).

Dentro deste cenário hospitalar um dos participantes trouxe a importância dos grupos voluntários e das atividades lúdicas que são proporcionadas por eles. O brincar possibilita diminuição dos impactos da internação e amplia as formas de expressões subjetivas do indivíduo em desenvolvimento. Com isso, a atividade lúdica é uma forma de comunicação, em que o brincar, cantar, dançar, brincar são maneiras em que crianças e adolescentes utiliza para seu desenvolvimento e integração social (ANGELI et al., 2012).

As atividades lúdicas realizadas por grupos de voluntários no hospital em que foi desenvolvida a pesquisa foram apontadas por uma adolescente com uma maneira de amenizar o sofrimento e proporcionar um ambiente mais alegre e descontraído, alterando a dinâmica da vivência hospitalar.

No entanto, o ambiente hospitalar é marcado pela frieza e distanciamento do adolescente e de seu cotidiano. O hospital é compreendido como um local que possibilita a melhora, cura e novas descobertas, relacionamentos e amizades para o adolescente. Contudo, há uma concepção que seja um ambiente hostil e marcados pelos procedimentos, desconhecimento e distanciamento da família e, em diversas ocasiões, associado a proximidade da morte (DUARTE; GALVÃO, 2014).

Os adolescentes fizeram referência à proximidade da morte e ao ambiente não adequado, distanciando o hospital como o local que possibilita a cura. Esses fatores devem ser considerados ao assistir o público adolescente onde o ambiente hospitalar deve proporcionar o desvelar de potencialidades e atuar como ferramenta no planejamento terapêutico.

Os adolescentes deste estudo enfatizaram a opção pela conversa como estratégia de educativa em saúde para compartilhamentos dos saberes sobre o câncer com seus pares. A priorização desta estratégia decorre da intencionalidade de propiciar ao cenário educativo o estabelecimento de uma relação afetuosa e confortante no contato, na proximidade com o outro, colocando-se recíproco as demandas peculiares ao enfrentamento da doença por cada indivíduo.

Ao buscar um entendimento quanto ao desejo dos adolescentes em assumir uma postura ativa junto a outros adolescentes em estágios iniciais no enfrentamento da doença, encontramos eco nas palavras de Freire (2013, p. 52) “Gosto de ser homem, de ser gente, porque sei que a minha passagem pelo mundo não é predeterminada, preestabelecida. Que meu destino não é um dado, mas algo que precisa ser feito e de cuja responsabilidade não posso me eximir”.

A internet também foi lembrada como ferramenta para compartilhamento de saberes. A população adolescente apresenta uma maior intimidade com as tecnologias e uso da internet como ferramenta para comunicação e compartilhamento de informações. Entretanto, entre os adolescentes em tratamento oncológico entrevistados esta ferramenta educativa não se sobressaiu. Pois, o acesso a uma complexidade de informações pode constituir um elemento de fragilização do indivíduo ao lidar com sentimentos de medo e insegurança diante do diagnóstico e tratamento de câncer.

Emerge assim a necessidade de sentirmos uma indispensável percepção de concordância entre a posição essencialmente humanística tão necessária ao homem de uma sociedade em transição como a nossa, e a tecnológica. (FREIRE, 2016.)

Um dos adolescentes trouxe a leitura, o livro, como estratégia para o partilhar de saberes. A leitura para Freire constitui um processo de aprendizagem que possibilita uma releitura e discussão da realidade e de suas dificuldades com vistas a participação política do povo com a reinvenção de sua sociedade a possibilidade de “ler e escrever as palavras do mundo e também os mundos das palavras”. (FREIRE, 1989)

Paulo Freire propõe a construção de um conhecimento comprometido com o desenvolvimento da autonomia e do protagonismo do adolescente para apropriar-se de conhecimentos significativos capazes de contribuir para o seu desenvolvimento e da

coletividade. Ocorre uma aproximação na valorização dos saberes científicos e experienciados que devem convergem para a construção de arenas de trocas de conhecimento onde aprender e ensinar se integram a essência da prática educativa transformadora. (BRANDÃO, 2005)

Entretanto, dois participantes não se reconheceram inicialmente como multiplicadores, mas perceberam a importância de partilhar a experiência e a vivência do câncer em uma atitude de superação de limites, vislumbraram poder conversar, estabelecer uma relação dialógica para esclarecer as dúvidas de adolescentes que não em fase inicial de tratamento, ressaltando a possibilidade de cura e a necessidade do autocuidado.

O processo de superação ultrapassa uma proposta idealista, denotando atitudes de busca por sua libertação, “rompendo com a realidade concreta de opressão” e concebendo uma situação que apenas os limita e que eles podem transformar. (FREIRE, 2013.)

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi identificado uma deficiência dos serviços de saúde de atenção primária e secundária que pode ser reflexo da sobrecarga destes serviços, como também uma dificuldade dos profissionais no reconhecimento dos sinais e sintomas do câncer na adolescência e, por conseguinte, em assegurar ao adolescente a suspeição precoce do diagnóstico de neoplasia, comprometendo o diagnóstico precoce e o prognóstico de cura. Essa realidade tem repercussões biopsicossociais para o adolescente e seus familiares caracterizando mais uma fase de intenso desgaste em busca da definição do diagnóstico e das possibilidades de terapêutica.

Os adolescentes referiram entre os sinais e sintomas, que concorreram para o seu deslocamento aos serviços de saúde na investigação diagnóstica e tratamento, sintomas considerados inespecíficos como dor, febre e astenia, corroborando para as dificuldades na elucidação do diagnóstico. Os relatos de sinais e sintomas como perda de peso acentuada, sangramentos sem causa aparente e anemia severa retratam estágios mais avançados da doença.

Os conhecimentos apreendidos pelos adolescentes constituem um requisito essencial para uma assistência integral, promotora do protagonismo dos mesmos na construção do seu processo terapêutico e no desenvolvimento do autocuidado. O processo inclusivo a atuação e participação do adolescente em sua assistência agrega uma assistência humanizada valorativa dos processos subjetivos na realização de terapêutica com ampliação da possibilidade de êxito.

O conhecimento do diagnóstico e o processo terapêutico envolveram situações de conflitos evidenciados por reações de negação, revolta, medo e tristeza diante de uma situação que lhe era desconhecida e passa a representar uma ameaça à manutenção do seu convívio familiar e social. Com repercussões em seu processo desenvolvimento e vivência da adolescência.

O entendimento de poupar o adolescente do diagnóstico por parte dos profissionais e de seus familiares, não foi concebido pelos mesmos como uma atitude adequada, visto que percebem a situação e o passam a conviver com uma fase de intenso sofrimento e isolamento. Entretanto, salientam a necessidade do conhecimento sobre o diagnóstico ser realizado em um cenário terapêutico dialógico caracterizado pelo vínculo e valorização de sua autonomia e a sensação de satisfação em participar do projeto terapêutico.

Aguçar a curiosidade dos adolescentes constitui uma estratégia promotora da sua participação, possibilitando um equilíbrio nas dimensões que envolvem diagnóstico e tratamento, como um processo dinâmico e integrador de suas demandas psicossociais.

Assistência interdisciplinar em saúde ao adolescente com diagnóstico de câncer desvelou limitações que comprometem a apreensão do adolescente como protagonista em seu processo terapêutico. A construção de uma assistência pautada em uma relação dialógica entre os profissionais da saúde envolvidos na assistência ao adolescente em tratamento oncológico ainda não é percebida, prevalecendo atitudes e posturas peculiares ao modo de atuação de cada profissional que em algumas situações representam o cuidado humanizado e em outros marcam a vivência dos mesmos por atitudes que vão de encontro ao cuidado integral e a negação de suas necessidades biopsicossociais.

Foi evidenciada uma sensibilidade do adolescente com diagnóstico de câncer em almejar compartilhar com seus pares os conhecimentos adquiridos sobre a doença oncológica e as possibilidades terapêuticas. Para tanto, reconheceram na prática educativa presencial embasada na relação dialógica e no estabelecimento de vínculos uma estratégia de maior viabilidade para compartilhar conhecimentos com adolescentes em fase inicial de diagnóstico e/ou terapêutica.

A atuação enquanto multiplicador foi percebida na articulação entre o saber científico e o saber popular resultante de sua vivência diante da doença e do tratamento agregando uma ação educativa que não se restringe ao conhecimento, mas também envolve as questões subjetivas vivenciadas pelo adolescente com câncer. Sendo essencial o processo de escuta ativa e a valorização da sua autonomia para assumir uma atitude protagonista em seu processo terapêutico e na construção da sua história de vida como ser de possibilidades.

A utilização do constructo freireano que fundamenta um processo educativo crítico-social, constituiu uma ferramenta essencial para desvelar aspectos que envolve a relação profissional, adolescente com câncer, família, que concorrem de modo promotor ou não ao atendimento das demandas biológicas, psicossociais, espirituais, culturais e políticas do adolescente. A reflexão sobre a prática possibilitou reconhecer a importância do papel educativo dos profissionais de saúde e da construção de uma arena dialógica propicia a troca de conhecimentos como premissa para uma assistência integral ao adolescente que transcende o modelo biologicista e rompe com a postura de poder centralizada no profissional de saúde.

REFERÊNCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures** [Internet] 2017. Disponível em: <<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-036845.pdf>>.

ANDERS JC, SOUZA AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Ciênc cuid saude**. 2009 jan/mar;1(8):131-7.

ANGELI, A. DO A. C; AZEVEDO, A. L; GALHEIGO, S. M. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artesanaria do cuidar em terapia ocupacional no hospital. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. 2012; 40(16): 261-71.

BALISTIERI, A. S. **A abordagem sócio emocional de enfermagem ao adolescente em situação crônica de saúde** / Aline Schütz Balistieri. – Niterói: [s.n.], 2012. 108 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde) - Universidade Federal Fluminense, 2012.

BARBAN AV, BARROS AA. A juventude nas ações comunitárias: limites e possibilidades da participação cidadã e do protagonismo juvenil no Programa Projovem urbano de Belo Horizonte. **Educ. Tecnol**, Belo Horizonte. 2011; 16(2):46-58.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BARSEVICK AM, IRWIN MR, HINDS P, MILLER A, BERGER A, JACOBSEN P, *et al*. Recommendations for high-priority research on cancer-related fatigue in children and adults. **J Natl Cancer Inst**. 2013;105(19):1432-40.

BATISTA, P. S. de S.; VASCONCELOS, E.M.; COSTA, S. F. G. da. Ética nas ações educativas e de cuidado em saúde orientadas pela Educação Popular. **Interface (Botucatu) [online]**. vol.18, suppl.2, pp.1401-1412, 2014.

BAUMFELD TS, *et al*. Autonomia do cuidado: interlocução afetivo-sexual com adolescentes no PET-Saúde. **Rev bras educ méd** [Internet]. 2012 Mar . 36 (1): 71-80. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v36n1s1/v36n1s1a10.pdf>>.

BONASSA, E.M.A; GATO, M.I.R. **Terapêutica Oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4ª ed. Atheneu, 2012.

BRANDÃO, C.R., **Paulo Freire, o menino que lia o mundo- Uma história de pessoas, letras e palavras**. Ed. UNESP, 2005.

BRASIL. Lei federal 8.069/90: disposição do estatuto da criança e do adolescente. Diário Oficial da União; 1990.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Secretaria executiva. Coordenação da saúde da criança e do adolescente. Programa saúde do adolescente. **Bases programáticas**. 2ª ed. Brasília: MS; 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito do adolescente**. Brasília. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde do adolescente: competências e habilidades**. Brasília (DF), 2008.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão [Internet]. **Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística** [Internet]. 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Básica. Instrutivo PSE** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica.. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011. BRASIL. Ministério da saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, DF, 2011. Disponível em:<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Ago/29/cartilha_dcnt_completa_portugues.pdf>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **CNE/CONEP. Resolução nº 466/2012**. Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>.

BRASIL, OLIVEIRA, A. R., & LYRA, J.. Direitos Sexuais e Reprodutivos de SANTOS, C.C., & RESSEL, L.B. O adolescente no serviço de saúde. **Adolescência e Saúde**, 2013, 10 (1). 53-55.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual de bases técnicas da oncologia – sia/sus - sistema de informações ambulatoriais** 22ª Ed. Maio de 2016. 141 p.

BRÊTAS JRS, MORENO RS, EUGÊNIO DS, SALA DCP, VIEIRA TF, BRUNO PR. Os rituais de passagem segundo adolescentes. **Acta Paul Enferm**. 2008; 21(3):404-11.

BULLA ML, MAIA EBS, RIBEIRO CA, BORBA IS. O mundo do adolescente após a revelação do diagnóstico de câncer. **Rev Min Enferm**. 2015 jul/set; 19(3): 681-688.

BUSHATSKY M, SARINHO ESC **Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos**. 2010. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2010.

CARVALHO RG, NOVO RF. Características da personalidade e relacionamento interpessoal na adolescência. **Aval. psicol. [online]**. 2013; 12(1):27-36.

COUTINHO MPL, SERAFIM RCNS, ARAÚJO LS. A aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: Coutinho MPL. et al. (Orgs.). **Métodos de pesquisa em psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas**. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB. 2011. p. 177.

CRESWELL, JW. Investigação qualitativa e **Projeto de pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. 3ª ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

DUARTE, J. Entrevista em profundidade. In: DUARTE, J.; BARROS, A. (Org.). **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2005. p. 62-83.

DUARTE, I.V.; GALVÃO, I.A.; Câncer na adolescência e suas repercussões psicossociais: percepções dos pacientes. **Rev. SBPH vol.17** no.1, Rio de Janeiro – Jan./Jul. – 2014

EPELMAN CL. Oncologia Pediátrica – Aspectos psicossociais. In: MELARAGNO R, CAMARGO D. eds. **Oncologia Pediátrica – Diagnóstico e Tratamento**. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 111-118.

EPELMAN CL. Oncologia no Adolescente – Aspectos Psicológicos. In. EPELMAN S, FERREIRA, CG. eds. **Oncologia no Adolescente**. São Paulo: Atheneu, 2014. p. 95-102.

FERREIRA JÁ, ARAUJO GC. Humanização na saúde: uma análise dos sentidos na óptica do trabalho cotidiano. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 13, n. 1, p. 199 - 213, jan./jun. 2014

FERREIRA, MA *et al.* Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. **Texto & contexto enferm** [Internet]. 2007 16(2): 217-24. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n2/a02v16n2.pdf>>.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3º ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 405.

FONTANELLA BJB, RICAS J. TURATO ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública** 2008;24(1):17-27.

FREIRE P. **Extensão ou comunicação?** 8ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.

FREIRE P. **A importância do ato de ler. A importância do ato de ler**: em três artigos que se completam. São Paulo: Autores Associados: Cortez, 1989

FREIRE P. **Comunicação e Extensão**. 10. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

FREIRE P. **Educação e mudança**. 12ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

FREIRE P. **Pedagogia do oprimido**. 55ª ed. rev. e atua. - Rio de Janeiro :Paz e Terra; 2013a.

FREIRE P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 45ªed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2013.

FREIRE P. **Política e educação**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

FREIRE P. **Educação como prática de liberdade**. 39ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

FREIRE, P.; HORTON, M. **O Caminho se faz caminhando: conversas sobre educação e mudança social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

FREIRE, P.; NOGUEIRA, A. **Que fazer** Teoria e prática em educação popular. 13ª ed. Petrópolis, RJ, Vozes, 2014.

GOULART FAA. Doenças Crônicas Não Transmissíveis: estratégias de controle e desafios para o sistema de saúde. **Organização Pan-americana de Saúde** [on-line] 2011. Disponível: <http://apsredes.org/site2012/wpcontent/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas_flavio1.pdf>.

GRABOIS MF, OLIVEIRA EXG, CARVALHO SC. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem- destino no Brasil. **Rev Saúde Pública**. 2013;47(2):368-78.

GUBERT FA, *et al*. Tecnologias educativas no contexto escolar: estratégia de educação em saúde em escola pública de Fortaleza-CE. **Rev eletrônica enferm** [Internet]. 2009. 11(1):165-72. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n1/pdf/v11n1a21.pdf>.

HOCKENBERRY MJ, WILSON D. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

IAMIN, S. R. S.; ZAGONEL, I. P. S. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. **Psicol. Argum**. 2011 out./dez., 29(67), 427-435

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. Instituto Ronald McDonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. Ed. rev. ampl. Rio de Janeiro, 2011. 127 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. **Particularidades do Câncer Infantil**. Rio de Janeiro – RJ, 1996-2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). [Internet]. **Tipos de Câncer**. 2014. [acesso 22 junho 2016]. Disponível em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tipo_sdecancer/site/home/infantil>.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Coordenação-Geral de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro : Inca, 2017.122 p.

KLIEGMAN, RM. *et. al*. NELSON, **Tratado de pediatria**. 19.ed. – Rio de Janeiro : Elsevier, 2013. 2v. : Il.

LEO RJ, SRINIVASAN SP, PAREKH S. The role of the mental health practitioner in the assessment and treatment of child and adolescent chronic pain. **Child Adolesc Ment Health**. 2011 Fev; 16(1):2-8.

LOMBARDO MS, POPIM RC, SUMAN AL. From Omnipotence to Exhaustion: The Perspectives of Adolescents in Drug Therapy. **Rev Latino-Am Enferm**. 2011;19(3):531-9.

MACHADO MFAS, MONTEIRO EMLM, QUEIROZ DT, VIEIRA NFC, BARROSO GT. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2007;12(2):335-42.

MELARAGNO R, CAMARGO B. **Oncologia pediátrica: diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Atheneu; 2013.

MENOSSEI, M. J., ZORZO, J. C. C., & LIMA, R. A. G. (2012). **The dialogic life-death in care delivery to adolescents with cancer**. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 126-13

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: metodologia de pesquisa social em saúde**. Rio de Janeiro: Editora Hucitec, 2010.

MONTEIRO EMLM, VIEIRA NFC. Educação em saúde a partir de círculos de cultura. **Rev. bras. enferm.** [online]. 2010, vol.63, n.3, pp.397-403. ISSN 0034-7167. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000300008>>.

MOREIRA TMM, VIANA DS, QUEIROZ MVO, JORGE MSB. Conflitos vivenciados pelas adolescentes com a descoberta da gravidez. **Rev. Esc. Enferm. USP** 2008; 42(2):313-5.

MOREIRA MCN, GOMES R, CALHEIROS MRSA, Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva [online]**. 2014, vol.19, n.7, pp.2083-2094. ISSN 1413-8123. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>>.

MORI, V. D. . Os sentidos subjetivos configurados na experiência do câncer: um estudo de caso. In F. G.Rey, & J. Bizerril (Orgs.), **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar** (pp. 115-130). Brasília,DF: UniCEUB, 2015.

OLIVA JCGA, KAUCHAKJE S. As políticas sociais públicas e os novos sujeitos de direitos: crianças e adolescentes. **Revista Katálysis** [Internet]. 2009 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141449802009000100004&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1414-4980>.

OLIVEIRA SRG, WENDHAUSEN ALP. (Re) significando a educação em saúde: dificuldades e possibilidades da Estratégia Saúde da Família. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 129-147, Apr. 2014.

OLSSON M *et al.* *Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden* **European Journal of Oncology Nursing**. 19 (2015) 575e581. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.003>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (Organización Mundial de la Salud), 1995. **La Salud de los Jóvenes: Un Reto y una Esperanza**. Geneva: OMS.

PATIAS ND, JAGER ME, FIORIN PC, DIAS ACG. Construção histórico-social da adolescência: implicação na percepção da gravidez na adolescência como um problema. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí v. 10 n. 20 Jan./Jun. 2011.

POLO HLV, MORAES MW. Performance de Zubrod e índice Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. **Einstein**. São Paulo. v. 7, n. 3, p. 314-21, jul/set. 2009.

QUIROGA FL, VITALE MSS. O adolescente e suas representações sociais: apontamentos sobre a importância do contexto histórico. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 23 [3]: 863-878, 2013.

RAPOSO, C. A Política de Atenção Integral à Saúde do Adolescente e Jovem: uma perspectiva de garantia de direito à saúde? **Revista Em Pauta** Volume 6 - Número 23 - Julho de 2009.

REIS, C. G. C., FARIAS, C. P., & QUINTANA, A. M. (2017). O vazio de sentido: suporte da religiosidade para pacientes com câncer avançado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 37(1): 106-118. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703000072015>>.

REMEDI PP, MELLO DF, MENOSSE MJ, LIMA RAG. Palliative care to adolescents with cancer: a literature review. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2009 Jan-Feb;62(1):107-12. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/16.pdf>.

RIBEIRO AF, SOUZA CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq. cienc. saude**. [Internet]. 2010 [cited 2012 abr 15];17(1):22-6. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf>.

ROCHA AFP, SPOSITO AMP; BORTOLI PS; RODRIGUES FMS; LIMA RAG; NASCIMENTO LC. O alívio da dor oncológica: estratégias contadas por adolescentes com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, vol. 24, núm. 1, enero-marzo, 2015, pp. 96-104.

SALES CA, SANTOS GM, SANTOS JA, MARCON SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Rev Eletrônica Enferm**. 2012;14(4):841-9.

SALCI MA, MACENO P, ROZZA SG, SILVA DMGV, BOEHS AE, HEIDEMANN ITSB. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto Contexto Enferm**. 2013; 22(1):224-30.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. **Amostragem na pesquisa qualitativa**. In: Metodologia de pesquisa. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. p. 401-412.

SANTIAGO ME, BATISTA NETO J. A pesquisa em educação fundamentada em Paulo Freire e as contribuições de seus referenciais para a formação de professores e a prática pedagógica. **Revista e-Curriculum**, São Paulo, v.14, n.01, p. 149 – 164 jan./mar.2016 e-ISSN: 1809-3876.

SANTOS MMAS, SAUNDERS C, BAIÃO MR. A relação interpessoal entre profissionais de saúde e adolescente gestante: distanciamentos e aproximações de uma prática integral e humanizada. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2012; 17(3):775-786.

SENNA, SRCM; DESSEN, MA. Contribuições das Teorias do Desenvolvimento Humano para a Concepção Contemporânea da Adolescência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** Jan-Mar 2012, Vol. 28 n. 1, pp. 101-108

SIFUENTES TR., DESSEN MA, OLIVEIRA MCSL. Desenvolvimento humano: desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. **Psicologia: Teoria. e Pesquisa**, 2007 23, 379-385.

SILVA AS, DEUS AF. Comportamentos de consumo de haxixe e saúde mental em adolescentes: estudo comparativo. **Anál Psicol.** 2005;2:151-72.

SILVA JMM. O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. **Fractal Rev Psicol.** 2010; 22(2):447-56.

SILVA RCV, CRUZ EA. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: uma reflexão teórica sobre as dimensões sócias. **Esc Anna Nery** (impr.)2011 jan-mar; 15 (1):180-185.

SILVA LLT, VECCHIA BP, BRAGA PP. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. **Rev Baiana de Enfermagem**, v.30,n2, abr/jun. 2016.

SILVA TMR, SOUZA SR, COUTO LL. Itinerário terapêutico de adolescentes com osteossarcoma: implicações para o diagnóstico precoce. **REME – Rev Min Enferm.** 2017 ;21:e-1028.

SOUZA LB, TORRES CA, PINHEIRO PNC, PINHEIRO AB. Práticas de Educação em Saúde no Brasil: atuação da Enfermagem. Rio de Janeiro: **Rev Enferm UERJ.** 2010; 18(1):55-60.

SOUZA VM, FRIZZO HCF, PAIVA MHP, BOUSSO RS, SANTOS AS. Spirituality, religion and personal beliefs of adolescents with cancer. **Rev Bras Enferm.** 2015;68(5):509-14. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680504i>.

SPEZZIA, S. O uso do bolus na radioterapia. **Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba.** 2016;18(4):183-6.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Child and Adolescent Health and Development: Overview of CAH – **Adolesct and development**. 2010. Disponível em: <http://www.who.int/childadolescent-health/OVERVIEW/AHD/adh_over.htm> .

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Chronic diseases and Chronic diseases and health promotion**. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/>.

YIN RK, **Pesquisa qualitativa do início ao fim** / Robert K. Yin; tradução: Daniel Bueno; revisão técnica: Dirceu da Silva – Porto Alegre: Penso. 333p. 2016

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES MAIORES DE 18 ANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Para adolescentes/jovens maiores de 18 anos ou emancipados - Resolução 466/12)

Prezado adolescente!

Convidamos você a participar como voluntário da pesquisa: “Adolescentes com câncer: Um diálogo de possibilidades” que tem como pesquisadora responsável Jocastra Bispo de Santana, contato: (81) 986034775, e-mail: jocastra_bispo@hotmail.com Hospital Barão de Lucena, Av. Caxangá, 3860 - Iputinga, Recife - PE, 50731-000 (endereço profissional) sob a orientação da Prof.^a Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, contato: (81) 997406418, e-mail: estelameirellesufpe@gmail.com

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que você não compreenda, sinta-se a vontade para perguntar para que você fique bem informado sobre a sua participação nesta pesquisa. Quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, sua participação não é obrigatória, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

Informações sobre a pesquisa:

A pesquisa tem como objetivo principal: Compreender a percepção de adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de tratamento, as demandas (necessidades) de educação em saúde e as sua potencialidade e habilidades para o autocuidado.

A sua participação neste estudo será através da realização de um Desenho-estória e uma entrevista individual sobre a sua doença e tratamento, a realização dessas etapas poderá ser em um ou mais momentos e será de acordo com a sua disponibilidade e agendadas previamente. Durante a entrevista pode ocorrer de você se sentir desconfortável ou constrangido com alguma pergunta, como forma de minimizar essa situação, as entrevistas e o desenho-estória serão realizadas em ambiente reservado, com respeito a sua privacidade e confidencialidade, bem como para evitar interferências e constrangimentos.

As entrevistas serão gravadas e as informações serão divulgadas de forma anônima apenas em meios científicos. Os termos e os dados resultantes da pesquisa serão guardados por cinco com a pesquisadora responsável e após esse período todo material será destruído. Os benefícios dessa pesquisa serão a melhor compreensão sobre as percepções, vivências dos adolescentes em tratamento oncológico sobre seu diagnóstico/tratamento, suas necessidades de educação em saúde, potencialidades e habilidades e que poderão auxiliar estratégias para atender as suas reais necessidades. Os riscos são mínimos, constrangimento quanto à exposição de sua condição de saúde, mas que poderão ser minimizados no mesmo momento, pois a pesquisa poderá ser interrompida e deverá ser realizada individualmente respeitando sua privacidade. Será preservada a liberdade de se recusar a participar, se retirar da pesquisa em qualquer de suas fases, ou solicitar novos esclarecimentos.

Sua participação não envolverá custos financeiros, nem recebimento de qualquer forma de pagamento. Caso surja alguma dúvida ou deseje pedir qualquer outro esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora pelo contato acima informado. Em caso de dúvidas relacionadas as questões éticas deste estudo, poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br.

Jocastra Bispo de Santana

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo “**Adolescentes com câncer: Um diálogo de possibilidades**” como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento.

Local e data: _____

Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS/ RESPONSÁVEIS PELOS MENORES DE 18 ANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS (Resolução 466/12)

Prezado pai/responsável!

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) adolescente, _____ seu/sua filho (a) ou menor que está sob sua responsabilidade, para participar como voluntário da pesquisa: “Adolescentes com câncer: Um diálogo de possibilidades” que tem como pesquisadora responsável Jocastra Bispo de Santana, contato: (81) 986034775, e-mail: jocastra_bispo@hotmail.com, Hospital Barão de Lucena, Av. Caxangá, 3860 - Iputinga, Recife - PE, 50731-000 (endereço profissional), sob a orientação da Prof.^a Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, contato: (81) 997406418, e-mail: estelameirellesufpe@gmail.com

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que o Sr. (a) não compreenda, sinta-se a vontade para perguntar para que você fique bem informado sobre a participação de seu filho/menor sob sua responsabilidade nesta pesquisa. Quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a participação do menor neste estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso o Sr. (a) não concorde, não haverá penalização, participação do menor não é obrigatória, bem como será possível o Sr. (a) retirar o seu consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

Informações sobre a pesquisa:

A pesquisa tem como objetivo principal: Compreender a percepção de adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de tratamento, as demandas (necessidades) de educação em saúde e as sua potencialidade e habilidades para o autocuidado.

A participação de seu/sua filha (menor sob sua responsabilidade) neste estudo será através da realização de um Desenho-estória e uma entrevista individual sobre a sua doença e tratamento, a realização dessas etapas poderá ser em um ou mais momentos e será de acordo com a disponibilidade do adolescente e agendadas previamente. Durante a entrevista poderá ocorrer algum desconforto ou constrangimento com alguma pergunta, como forma de minimizar essa situação, as entrevistas e o desenho-estória serão realizadas em ambiente reservado, com respeito a privacidade do adolescente e confidencialidade, bem como para evitar interferências e constrangimentos.

As entrevistas serão gravadas e as informações serão divulgadas de forma anônima apenas em meios científicos. Os termos e os dados resultantes da pesquisa serão guardados por cinco com a pesquisadora responsável e após esse período todo material será destruído. Os benefícios dessa pesquisa serão a melhor compreensão sobre as percepções, vivências dos adolescentes em tratamento oncológico sobre seu diagnóstico/tratamento, suas necessidades de educação em saúde, potencialidades e habilidades e que poderão auxiliar estratégias para atender as reais necessidades destes adolescentes. Os riscos são mínimos, constrangimento quanto à exposição de sua condição de saúde, mas que poderão ser minimizados no mesmo momento, pois a pesquisa poderá ser interrompida e deverá ser realizada individualmente respeitando a privacidade. Será preservada a liberdade da sua recusa quanto a participação do adolescente nesta pesquisa em qualquer de suas fases, ou solicitar novos esclarecimentos.

A participação do adolescente sob seus cuidados não envolverá custos financeiros, nem recebimento de qualquer forma de pagamento. Caso surja alguma dúvida ou deseje pedir qualquer outro esclarecimento, o Sr. (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora pelo contato acima informado. Em caso de dúvidas relacionadas as questões éticas deste estudo, poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br.

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo: “**Adolescentes com câncer: Um diálogo de possibilidades**”, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de seu acompanhamento/assistência/tratamento para mim ou para o (a) menor em questão.

Local e data _____

Assinatura do (da) responsável: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES MENORES ENTRE 14 E 18 ANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MENORES DE 14 a 18 ANOS - Resolução 466/12)



OBS: Este Termo de Assentimento para o menor de 14 a 18 anos não elimina a necessidade da elaboração de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Olá, meu nome é Jocastra Bispo de Santana, sou enfermeira e curso mestrado na Universidade Federal do Pernambuco e você pode me encontrar neste endereço no Hospital Barão de Lucena, Av. Caxangá, 3860 - Iputinga, Recife - PE, 50731-000 (endereço profissional), ou entrar em contato pelo e-mail: jocastra_bispo@hotmail.com ou pelo celular: (81) 986034775, estou fazendo uma pesquisa sob a orientação da prof. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro e que você também pode entrar em contato através do celular (81) 997406418, e-mail: estelameirellesufpe@gmail.com.

Eu conversei com seu pai/mãe/ responsável sobre ela, mas vou explica-la para você, está bem? Caso este Termo de Consentimento contenha informações que o que você não compreenda, sinta-se a vontade para perguntar para que você fique bem informado sobre a sua participação nesta pesquisa. Quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde você aceite em participar eu peço que você rubrique (as letras iniciais do teu nome) as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via ficará com você e a outra ficará comigo, que sou o pesquisador responsável. Caso você não concorde, tudo bem! Não haverá penalização, você não terá prejuízos, a tua participação não é obrigatória, e se por acaso você desistir e não quiser participar, você poderá fazer isso em qualquer momento, tudo bem? Você não será prejudicado e ficará tudo bem.

Vamos falar da pesquisa?

Minha pesquisa tem o título: **Adolescentes com câncer: Um diálogo de possibilidades**, e o objetivo dela é compreender a percepção de adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de tratamento, as necessidades de educação em saúde e as sua potencialidade e habilidades para o autocuidado (como o adolescente se cuida).

A sua participação neste estudo será através da realização de um Desenho-estória e uma entrevista individual sobre a sua doença e tratamento, a realização dessas etapas poderá ser em um ou mais momentos e será de acordo com a sua disponibilidade e antes iremos combinar qual o melhor dia para você. Durante a entrevista você pode ficar desconfortável ou constrangido (vergonha) com alguma pergunta, mas não se preocupa que eu vou tentar de algum modo minimizar (diminuir) caso isto ocorra, as entrevistas e o desenho-estória serão realizadas em ambiente reservado, com respeito a tua privacidade e confidencialidade, bem como para evitar interferências e constrangimentos.

As entrevistas serão gravadas e as informações serão divulgadas de forma anônima (não vai ter tua identificação) e apenas em meios científicos. Os termos e os dados resultantes da pesquisa serão guardados por cinco comigo que sou a pesquisadora responsável e após esse período todo material será destruído. Os benefícios dessa pesquisa serão a melhor compreensão sobre as percepções, vivências dos adolescentes em tratamento oncológico sobre seu diagnóstico/tratamento, suas necessidades de educação em saúde, potencialidades e habilidades e que poderão auxiliar estratégias para atender as reais necessidades destes adolescentes. Os riscos são mínimos, constrangimento quanto à exposição de sua condição de saúde, mas que eu irei tentar ao máximo que não ocorram e você também poderá interromper a entrevista ou a realização do desenho-estória em qualquer momento e deverá ser realizada individualmente respeitando a sua privacidade. Será preservada a sua liberdade de recusar a participar desta pesquisa em qualquer de suas fases, ou solicitar novos esclarecimentos, não se preocupe, sempre pergunte quando achar necessário.

A sua participação não envolverá custos financeiros, nem recebimento de qualquer forma de pagamento. Caso surja alguma dúvida ou deseje pedir qualquer outro esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora pelo contato que eu te informei no início, que está na primeira página desse documento. Em caso de dúvidas relacionadas as questões éticas deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br

Jocastra Bispo de Santana

ASSENTIMENTO DO (DA) MENOR DE IDADE EM PARTICIPAR COMO VOLUNTÁRIO(A)

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“Adolescente com câncer: Um diálogo de possibilidades”** como voluntário (a). Fui informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que eu ou meus pais precise pagar nada.

Local e data _____

Assinatura do (da) menor : _____

Presenciamos a solicitação de assentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do/a voluntário/a em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE D - TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Adolescentes com câncer: Um diálogo de possibilidades

Pesquisador responsável: Jocastra Bispo de Santana

Instituição/Departamento de origem do pesquisador: Universidade Federal de Pernambuco/
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente

Telefone para contato: 81-986030791

E-mail: jocastra_bispo@hotmail.com

O pesquisador do projeto acima identificado assume o compromisso de:

- Preservar o sigilo e a privacidade dos voluntários cujos dados através da entrevista, desenho-estória e bem como das informações colhidas durante a inserção no campo de pesquisa;
- Assegurar que as informações serão utilizados, única e exclusivamente, para a execução do projeto em questão;
- Assegurar que os resultados da pesquisa somente serão divulgados de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o voluntário da pesquisa.

O pesquisador declara que os dados coletados nesta pesquisa através da entrevistas, gravações de áudio e desenho-estória, ficarão armazenados em pastas de arquivo de computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora Jocastra Bispo de Santana, que pode ser encontrada no Hospital Barão de Lucena, Av. Caxangá, 3860 - Iputinga, Recife - PE, 50731-000 (endereço profissional), pelo período de mínimo 5 anos.

O pesquisador declara, ainda, que a pesquisa só será iniciada após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco – CEP/CCS/UFPE.

Recife, de de 20.....

Jocastra Bispo de Santana

APÊNDICE E – ROTEIRO DO DESENHO-ESTÓRIA COM TEMA

1. Após a autorização mediante apresentação informal (postura empática) assinatura dos termos de consentimento e/ou assentimento;
2. Sempre se lembrar de fazer pequenas anotações no diário de campo;
3. Explicar o objetivo da pesquisa;
4. Explicar os procedimentos da coleta (desenho e a entrevista) e que o adolescente não se preocupe com a questão do tempo;
5. Dar os materiais para o desenho (lápiz coloridos e folha ofício A4 em branco)
6. Solicitar, de forma educada e gentil, que o adolescente desenhe um adolescente com câncer;
7. Após a realização do desenho, pedir que o adolescente explique do que se trata o desenho, explorando significados do ser adolescente com câncer e realizando anotações no diário de campo.

APÊNDICE F – ROTEIRO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUTURADA

1. Identificação

Nome:

Sexo:

Idade:

ECOG:

2. A segunda parte do roteiro será os questionamentos e cada pergunta subdividida em tópicos que deverão ser contempladas com as respostas.

- **Como você descobriu a sua doença (câncer)?**

Sinais e sintomas iniciais,

Procura por serviços de saúde e como ele foi recebido pelos profissionais;

Apoio da rede social.

- **O que você sabe sobre sua doença e tratamento?**

Aspectos biológicos, clínicos e psicológicos;

Relação com o profissional de saúde (essas informações são repassadas?)

- **Como você gostaria de compartilhar seus conhecimentos sobre sua doença/tratamento com outros adolescentes?**

APÊNDICE G – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO REGISTROS DO DIÁRIO DE CAMPO

- Postura do adolescente (emoções, timidez, nervosismo, resistências, dificuldades nas respostas, facilidades);
- Observação do local da realização da entrevista (conforto, interrupções);
- Tempo de realização do desenho e da entrevista;
- Material utilizado pelo adolescente na realização do desenho (repetiu a realização do desenho; utilizou muitas cores; não coloriu o desenho);
- Registro de estratégias que facilitem e/ou dificultem a coleta de dados.

APÊNDICE H – CARTA DE ANUÊNCIA

 UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO	 Hospital Universitário OSWALDO CRUZ
--	---

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaro para os devidos fins, que o Centro de Oncohematologia Pediátrico do Hospital Oswaldo Cruz – CEONHPE/UPE está de acordo em receber JOCASTRA BISPO DE SANTANA, aluna do Programa de pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, para desenvolver o projeto intitulado “Adolescentes com câncer: um diálogo de possibilidades”, a ser realizado em 2017. Tendo como sua orientadora a Profª Estela Mara Leite Meirelles Monteiro e a supervisão do staff médico do CEONHPE.

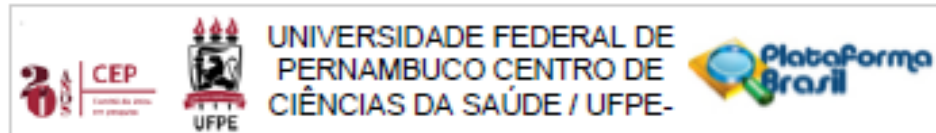
Recife, 30 de novembro de 2016.




Dra. Laurice Pinheiro de Siqueira
Gerente do Centro de Oncohematologia Pediátrico – CEONHPE


HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ – HUOC/ UPE
Rua Arnóbio Marques, 310 - Santo Amaro - Recife-PE
CEP - 50100-130 - FONE: (81) 3184129 - FAX: (81) 31841489
Site: www.upe.br - C.G.C.: 11.022.597/0013-25

ANEXO A- PARECER DO CEP



Continuação do Parecer: 2.106.779

comunicação verbal e adolescentes em tratamento paliativo. O tamanho da amostra será baseado pelo critério de saturação teórica. Inicialmente será estabelecido o número de trinta participantes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender a percepção de adolescentes com diagnóstico de câncer referente ao processo de adoecimento, tratamento, as demandas de educação em saúde e as suas potencialidades e habilidades para o autocuidado e compartilhamento com outros adolescentes.

Objetivo Secundário: Investigar o conhecimento e as demandas do adolescente sobre a doença, o adoecimento e o seu tratamento; descrever a repercussão do adoecimento/tratamento para o adolescente nos contextos sociais, afetivos e psicológicos; apreender as contribuições e limitações da assistência interdisciplinar para o desenvolvimento da autonomia do adolescente em diagnóstico/tratamento oncológico; levantar como os adolescentes com diagnóstico de câncer percebem a possibilidade de compartilhamento de informações com outros adolescentes acerca do autocuidado em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

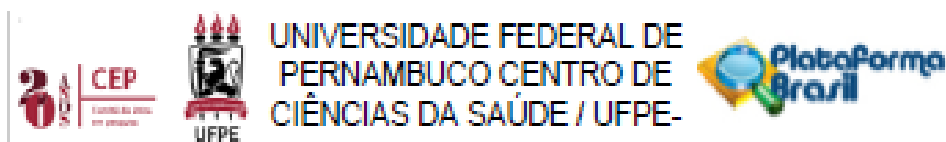
A pesquisadora informa que o estudo oferece riscos mínimos de constrangimento para o adolescente quanto à exposição de sua condição de saúde, podendo evocar lembranças. Por essa razão, a entrevista será realizada individualmente a fim de diminuir possíveis constrangimentos.

Em relação aos benefícios para os participantes, apresenta sua disposição para uma escuta qualificada, permitindo que o mesmo exponha suas inquietações, possibilitando a compreensão sobre as percepções dos adolescentes em tratamento oncológico sobre seu diagnóstico/tratamento, suas demandas de educação em saúde, potencialidades e habilidades, que poderão subsidiar a assistência integral ao adolescente pela equipe de saúde, como também na produção de tecnologia educativa em saúde como ferramenta para o exercício do protagonismo em seu autocuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O diagnóstico do câncer carrega consigo estigmas que refletem na forma como o adolescente é visto pela sociedade e pelos serviços de saúde. Ele ainda acarreta uma série de ressignificações e um novo contexto no desenvolvimento na vida do indivíduo, que se encontra em uma fase da vida marcada pela crescente autonomia. A educação em saúde embasada nos pressupostos freireanos do diálogo, da ética, da amorosidade e da autonomia constitui importante ferramenta para profissionais de saúde, no caso específico poderá contribuir com o protagonismo do adolescente em tratamento/diagnóstico oncológico.

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (011)2126-8588 E-mail: cepcca@ufpe.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Adolescentes com câncer. Um diálogo de possibilidades.

Pesquisador: Jocastra Bispo de Santana

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62925316.8.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

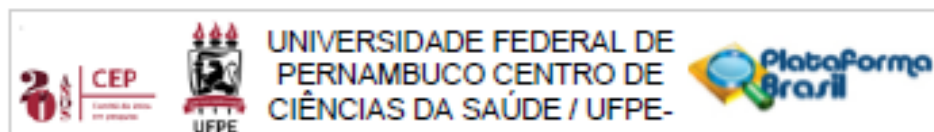
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.106.779

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa da mestrandia Jocastra Bispo de Santana, do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente (POSCA) da Universidade Federal de Pernambuco, tendo como orientadora a professora Estela Maria Leite Meinelles Monteiro. Caracteriza-se como estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa. Para coleta dos dados serão utilizados Desenho-estória com tema e entrevista, a amostra será composta por adolescente de 14 a 19 anos em tratamento oncológico no Hospital Universitário Oswaldo Cruz. A análise dos dados do Desenho-estória com tema e das entrevistas será baseada no modelo de Análise do Conteúdo Temático, com auxílio do Software Atlas.ti. Este estudo visa contribuir para reconstrução da assistência da equipe multidisciplinar de saúde ao adolescente com diagnóstico/tratamento oncológico, como também subsidiar a produção de tecnologia educativa que corresponda às reais demandas desse grupo. Serão selecionados adolescentes que respondam aos seguintes critérios de inclusão: a) diagnóstico oncológico mínimo de dois meses e máximo de 18 meses, b) faixa etária de adolescência propriamente dita de acordo com a OMS (1995) entre 14 a 19 anos, c) em condições físicas e emocionais que possibilitam a comunicação de acordo com a escala Performance Status do ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) entre zero e dois. Serão excluídos adolescentes que apresentem distúrbio cognitivo anterior ou oriundo da doença/tratamento oncológico; estado que dificulte a

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8888 E-mail: cepsos@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.106.779

Assim sendo, o projeto ganha importância por apostar nessa perspectiva da educação em saúde. Para tanto, faz uso de metodologia adequada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória estão devidamente contemplados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

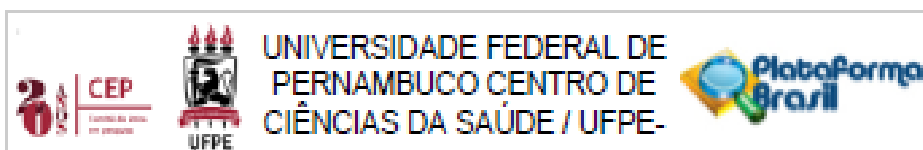
Considerações Finais a critério do CEP:

A emenda foi avaliada e APROVADA pelo colegiado do CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_928170_E1.pdf	24/05/2017 00:08:15		Aceito
Outros	Justificativa_emenda.docx	24/05/2017 00:06:27	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_emenda.doc	24/05/2017 00:05:44	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto_assinada.pdf	08/12/2016 23:07:05	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
Outros	Lattes_Jocasta.pdf	08/12/2016 22:47:39	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
Outros	Lattes_Prof_Estela.pdf	08/12/2016 22:45:29	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
Outros	vinculo_UFPE.png	08/12/2016 22:36:47	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_assinado.png	08/12/2016 22:33:27	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_C_TALE.docx	08/12/2016 22:31:00	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_B_TCLE.docx	08/12/2016 22:30:18	Jocasta Bispo de Santana	Aceito
TCLE / Termos de	APENDICE_A_TCLE.docx	08/12/2016	Jocasta Bispo de	Aceito

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-6588 E-mail: cepoca@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.106.779

Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_A_TCLE.docx	22:29:15	Santana	Acelto
Outros	ROTEIRO_DESENHO.docx	03/12/2016 18:06:28	Jocasta Bispo de Santana	Acelto
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA.docx	03/12/2016 18:05:47	Jocasta Bispo de Santana	Acelto
Orçamento	ORCAMENTO.docx	03/12/2016 18:01:37	Jocasta Bispo de Santana	Acelto
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	03/12/2016 18:00:30	Jocasta Bispo de Santana	Acelto
Outros	Anuencia_mestrado_HUOC.jpeg	03/12/2016 17:56:56	Jocasta Bispo de Santana	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 08 de Junho de 2017

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
UF: PE Município: RECIFE
Telefone: (81)2126-0588 E-mail: cepsos@ufpe.br