



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Tuani Magalhães Guimarães

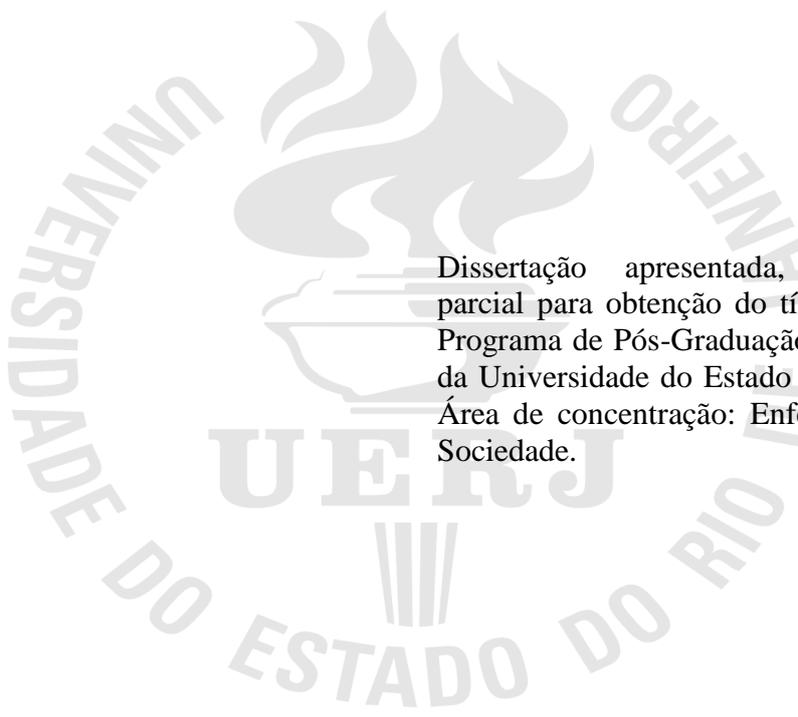
**Vivência e *coping* de adolescente com doença oncológica fora de
possibilidade de cura atual: um estudo à luz de Peplau**

Rio de Janeiro

2018

Tuani Magalhães Guimarães

**Vivência e *coping* de adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura
atual: um estudo à luz de Peplau**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof^a. Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Rio de Janeiro

2018

Tuani Magalhães Guimarães

Vivência e *coping* de adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual: um estudo à luz de Peplau

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 19 de fevereiro de 2018.

Banca examinadora:

Prof^ª. Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof^ª. Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof^ª. Dra. Liliane Faria da Silva
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2018

DEDICATÓRIA

Aos adolescentes que aceitaram participar do estudo com o intuito de que esta pesquisa possa “ajudar nem que seja uma pessoa no futuro”.

A vocês e suas famílias toda minha gratidão pela coragem em se expor e falar sobre seus sentimentos mais íntimos e doloridos no difícil momento vivido.

AGRADECIMENTOS

E chegando ao final desta caminhada, ao olhar para trás, tenho a certeza de que seria impossível realizar esta pesquisa sozinha.

Agradeço primeiramente a Deus, Pai amoroso, supremo educador, que por meio da Providência Divina, vela e assiste todos nós, crentes e descrentes, na saúde e na doença, na vida e na morte.

Aos meus amados filhos, Alícia e Guilherme, por serem tão “parceirinhos” neste momento de ausência, cobranças e dedicação. Obrigada, meus tesouros, por viverem este projeto comigo mesmo sem saber o que ele significa. Amo vocês, meus companheirinhos!

Ao meu amado marido, Alex, por abrir mão de tantos momentos e se dedicar ao cuidado da casa e das crianças para que eu conseguisse realizar este nosso projeto. Obrigada. Sem sua compreensão, colaboração e incentivo eu não conseguiria realizar este sonho. Amo você!

À amiga, Arabela, pelo carinho e presença, mesmo quando está ausente, de sempre. Muito carinho por ti, Arinha.

Aos meus amigos das equipes de trabalho, em especial Cleide, Laíse, Marcelo e Paulo Roberto e às chefes. Obrigada pelo incentivo e parceria de sempre.

Aos secretários do Inca, Rosângela e Leonardo. Com a agilidade, eficiência e empatia de vocês tudo se torna menos árduo.

Aos funcionários da pediatria da instituição cenário, em especial, à médica Débora Wylson e aos técnicos de enfermagem Rubens e Vanessa, pela atenção singular.

Aos membros do GRUPESP, pelas observações e discussões que contribuíram com o meu crescimento enquanto pesquisadora.

Aos funcionários da secretaria e coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), pela disposição e colaboração na realização das burocracias que compõem a pesquisa.

À bibliotecária da UERJ, Diana Amado, obrigada pela atenção, agilidade e disponibilidade que sempre se colocou para nos ajudar. Parabéns pelo amor ao que faz e ao público que atende.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), por compartilhar os caminhos da pesquisa. Obrigada também, meus queridos mestre, por compreenderem que só seria possível a realização do mestrado neste momento da vida se fosse acompanhada da minha bebê. Então, obrigada pelo incentivo e paciência.

Aos meus colegas de turma, mestrandos e doutorandos, por compartilharem informações, conhecimento e discussões. Obrigada, também, pela paciência e ajuda com a bebê. Com a compreensão de vocês me senti menos constrangida com a situação inusitada de ter um bebê interferindo na rotina das aulas.

Às companheiras de mestrado da turma 2016, Natalia Cadavéz e Cristiane dos Santos, pela cumplicidade em todos os momentos. Aqui, aprendemos, dividimos, compartilhamos, nos casamos e nos reproduzimos. Rs. Obrigada pela parceria, meninas.

Ao meu querido amigo, Adriano, pela sua amizade e sábias palavras que são ditas quando estou precisando. Agradeço também a elegância e profissionalismo que empreendeu na revisão do material.

Aos professores que participaram do parecer do projeto e da banca, Prof.^a Dr.^a. Liliane Faria, Prof.^a Dr.^a. Fátima Helena Espírito Santo, Prof.^a Dr.^a. Michelle Darezzo e Prof.^a Dr.^a. Inês Meneses, minha gratidão pelas ricas contribuições no aperfeiçoamento do projeto e no caminhar da pesquisa.

A doce Prof.^a Dr.^a. Benedita Deusdará, pelas suas contribuições no parecer e outras vezes que foram necessárias. Obrigada pela disponibilidade, conhecimento e carinho.

A minha querida orientadora Prof.^a Dr.^a. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco, pelos seus ensinamentos que foram além das orientações para a pesquisa. Suas sábias palavras contribuíram para o meu crescimento como pesquisadora e ser humano. Obrigada, querida professora, por compreender o delicado momento vivido por mim e pela minha família, adequando as orientações às limitações que foram surgindo. Obrigada pelo carinho e aconchegantes abraços que me trouxeram o acolhimento que eu precisava neste período da vida. Muita admiração e gratidão pela senhora, professora.

Aos adolescentes participantes do estudo pela coragem em participar do estudo, mesmo quando não tinham forças para falar. Obrigada, anjos. Vocês marcaram minha vida.

Às famílias dos adolescentes participantes do estudo. Obrigada por autorizar a participação dos seus filhos no estudo, mesmo vivendo um momento de dor, incerteza, insegurança e tristeza. A vocês, todo o meu respeito e carinho.

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.

Cicely Saunders

RESUMO

GUIMARÃES, Tuani Magalhães. **Vivência e *coping* de adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual**: um estudo à luz de Peplau. 2018. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que apresenta um crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. Constitui um problema de saúde pública para o mundo desenvolvido e em desenvolvimento. Para o ano de 2016, havia a previsão da ocorrência de 420.310 casos de câncer, excluídos os tumores de pele não melanoma, entre os quais, 12.600 corresponderiam aos tumores pediátricos. Este estudo teve por objeto as percepções e as estratégias de enfrentamento (*coping*) do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento e por objetivos: compreender as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual relacionados ao processo de adoecimento; descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*) adotadas por esses adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento e apontar as ações de enfermagem frente a vivência e as estratégias de *coping* do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, à luz da Teoria de Peplau. Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa. Os cenários da pesquisa foram a enfermaria e o ambulatório de pediatria de um hospital público federal de referência nacional, localizado no município do Rio de Janeiro. Participaram do estudo 09 adolescentes com idade de 12 a 20 anos e com doença oncológica fora de cura atual, que estavam em consulta ambulatorial ou internados no momento da entrevista. Com base na análise de Conteúdo de Bardin, emergiram seis categorias: Vivendo o momento difícil da trajetória da doença; Sentindo o isolamento social e a vida parar; Sentindo o apoio de pessoas significantes; Buscando o conforto em Deus; Enfrentando a doença oncológica a partir de estratégias lúdicas e de lazer e Superando a fase difícil da doença. Para os adolescentes, viver o câncer foi um processo difícil, pois se depararam repentinamente com uma doença que lhes emputou uma série de rotinas de tratamento, imposições e restrições. Diante do adoecimento, viram suas vidas pararem, por terem que se afastar de seus grupos e rotinas sociais. Perante as mudanças abruptas, sofridas e estressantes, utilizaram-se de estratégias de enfrentamento (*coping*) centradas na emoção. Cabe ao enfermeiro valorizar o cuidado, promovendo meios a fim de favorecer a reflexão dos sujeitos envolvidos acerca do que é possível fazer na tentativa de minimizar o sofrimento vivido, preservando sua individualidade e possibilitando práticas que possam levar ao conforto e à qualidade vida.

Palavras-chave: Adolescente. Cuidados Paliativos. Neoplasias. Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

GUIMARÃES, Tuani Magalhães. **Experience and coping of adolescents with oncologic disease out of the current possibility of healing:** a study in the light of Peplau. 2018. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

Cancer is the name given to a set of more than 100 diseases that presents an uncontrolled growth of cells, which invade tissues and organs. It constitutes a public health problem for both the developed and the developing world. For the year 2016, there were 420,310 cases of cancer expected to occur, excluding non-melanoma skin tumors, of which 12,600 would correspond to pediatric tumors. The object of this study was the perceptions and coping strategies of the adolescent with oncologic disease out of the current possibility of healing in the process of illness, and its objectives were: to understand the perceptions of the adolescent with oncologic disease out of the current possibility of healing related to process of illness; to describe the coping strategies adopted by these adolescents with oncologic disease out of the current possibility of healing in the process of illness and to highlight the nursing actions in the face of the experience and the coping strategies of the adolescent with oncologic disease out of the current possibility of healing, in the light of the Peplau's Theory. This is an exploratory study with a qualitative approach. The research scenarios were the nursing ward and the pediatric outpatient clinic of a national public reference hospital, which is located in the city of Rio de Janeiro. This study was attended by 09 adolescents aged from 12 to 20 years and with oncologic disease out of the current healing, who were in outpatient follow-up or hospitalized at the time of the interview. Based on Bardin's Content analysis, we produced six categories: Living the difficult moment of the disease trajectory; Feeling social isolation and life breakdown; Feeling the support of significant people; Seeking comfort in God; Facing the oncologic disease from playful and leisure strategies and Overcoming the difficult phase of the disease. For adolescents, experiencing cancer was a difficult process, since they suddenly encountered a disease that entailed a series of routines of treatment, impositions and restrictions. Faced with illness, they saw their lives stop, because they had to move away from their social groups and routines. In the face of the sudden, painful and stressful changes, they used coping strategies focused on emotion. It is up to nurses to appreciate the care by promoting means with the purpose of fostering the reflection of the subjects involved about what it is possible to do in an attempt to mitigate the suffering experienced, thereby preserving their individuality and allowing practices that may lead to comfort and quality of life.

Keywords: Adolescent. Palliative Care. Neoplasms. Oncology Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de produções nas bases de dados..... | 30 |
| Quadro 1 – Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015..... | 31 |
| Figura 2 – Fatores que influenciam na relação entre o enfermeiro e o paciente | 39 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| a.C. | antes de Cristo |
| BDENF | Base de Dados Bibliográficos Especializada na Área de Enfermagem do Brasil |
| CAPES | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior |
| CIE | Classificação das Intervenções de Enfermagem |
| CEP | Comitê de Ética e Pesquisa |
| CRIANES | Crianças com Necessidades Especiais de Saúde |
| DCN | Diretrizes Curriculares Nacionais |
| DNA | Ácido Desoxirribonucleico |
| EAPC | European Association for Palliative Care |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| EAAAC | Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa |
| FOSP | Fundação Oncocentro de São Paulo |
| INCA | Instituto Nacional de Câncer |
| HUAP | Hospital Universitário Antônio Pedro |
| LILACS | Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MEDLINE | Medical Literature Analysis and Retrieval System Online |
| NANDA | <i>North American Nursing Diagnostic Association</i> |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TCTH | Transplante de células-tronco hematopoiéticas |
| UFF | Universidade Federal Fluminense |

SUMÁRIO

| | | |
|-------|--|----|
| | CONSIDERAÇÕES INICIAS..... | 13 |
| 1 | REFERENCIAL TEÓRICO..... | 39 |
| 1.1 | A Teoria do Relacionamento Interpessoal de Hildegard Peplau..... | 39 |
| 2 | ABORDAGEM DA PESQUISA E O MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO..... | 43 |
| 2.1 | Método e tipo de pesquisa..... | 43 |
| 2.2 | Cenário da pesquisa..... | 44 |
| 2.3 | Participantes do estudo | 45 |
| 2.4 | Procedimentos e estratégias de desenvolvimento da pesquisa..... | 46 |
| 2.4.1 | <u>Aproximação com o cenário da pesquisa.....</u> | 46 |
| 2.4.2 | <u>Seleção e captação dos voluntários.....</u> | 46 |
| 2.4.3 | <u>Aproximação e interação com os possíveis participantes da pesquisa..</u> | 47 |
| 2.5 | Instrumento de coleta de dados..... | 47 |
| 2.6 | Período de coleta de dados | 48 |
| 2.7 | Princípios éticos da pesquisa..... | 48 |
| 2.7.1 | <u>Critérios para encerramento do trabalho de campo.....</u> | 50 |
| 2.8 | Caracterização dos sujeitos do estudo..... | 50 |
| 3 | ANÁLISE DOS RESULTADOS | 54 |
| 4 | APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS..... | 57 |
| 4.1 | Categoria 1 – Vivendo o momento difícil da trajetória da doença... | 57 |
| 4.2 | Categoria 2 – Sentindo isolamento social e a vida parar..... | 63 |
| 4.3 | Categoria 3 – Sentindo o apoio de pessoas significativas | 66 |
| 4.4 | Categoria 4 – Buscando o conforto em Deus..... | 70 |
| 4.5 | Categoria 5 – Enfrentando a doença oncológica a partir de estratégias lúdicas e de lazer..... | 71 |
| 4.6 | Categoria 6– Superando a fase difícil da doença..... | 73 |
| | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 76 |
| | REFERÊNCIAS..... | 80 |
| | APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 92 |
| | APÊNDICE B – Termo de Assentimento..... | 94 |

| | |
|--|-----|
| APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o adolescente (18 anos)..... | 96 |
| APÊNDICE D – Instrumento da entrevista semiestruturada..... | 98 |
| ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Cep- Uerj..... | 99 |
| ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Cep- Inca..... | 103 |

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O interesse em estudar a temática de crianças e de adolescentes com doença oncológica em cuidados paliativos surgiu no sétimo período do curso de Graduação em Enfermagem, realizado na Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (EEAAC), na Universidade Federal Fluminense (UFF). Assim, no primeiro semestre do ano de 2014, durante o ensino Teórico-prático da disciplina Enfermagem na Saúde da Criança e do Adolescente II, realizado na enfermaria de Pediatria do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), tive a oportunidade de estar próxima dessa clientela. Naquele momento, no contato com crianças e adolescentes portadores das mais diversas patologias, algumas situações despertaram minha atenção como, por exemplo, a internação de um adolescente portador de uma doença crônica, mais especificamente, doença oncológica, fora de possibilidade de cura. No percurso acadêmico, não havia vivenciado a experiência de cuidar de um paciente em tal condição, uma vez que é difícil ocorrer a internação de pacientes com esse perfil naquela enfermaria.

Além desse motivo, ainda ressalto a minha experiência de trabalho na enfermagem do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA), onde observo, com frequência, relatos de familiares que acompanham os adolescentes nas enfermarias sobre a perda de outros pacientes adolescentes que se encontravam em cuidados paliativos e que estavam internados e que evoluíram a óbito. Situações essas que me deixam bastante sensibilizada no que tange à importância do apoio a esses familiares em um momento tão difícil de suas vidas.

Vale ressaltar que de acordo com a Organização Mundial da Saúde (Organização Mundial da Saúde, 2008a), no mundo, o câncer representa 13% das causas de óbitos, o que totaliza 7 milhões de óbitos.

Apesar disso, atualmente, diante dos avanços no tratamento da doença oncológica, houve uma mudança significativa no percentual de cura no país. Nas décadas de 70 e 80, a mortalidade estava em torno de 80 % dos casos. Atualmente, a cura atinge a faixa de 67% dos casos no Brasil, considerando as diferenças regionais que podem significar maior oferta de acessos ou não aos serviços especializados (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Outros fatores influenciam no diagnóstico, tratamento e impossibilidade de cura, tais como: o tipo de tumor, localização do tumor, idade do paciente, suspeita clínica, extensão da

doença no momento do diagnóstico e início de tratamento, cuidado e percepção da doença pelos pais, nível de educação dos pais, distância do centro de tratamento e a própria organização do sistema de cuidado de saúde (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Depois de empregados todos os recursos e esforços no tratamento desse paciente e, uma vez esgotada as possibilidades de cura, as medidas terapêuticas deixam de ter essa finalidade e o cuidado passa a ser exclusivamente paliativo, ou seja, medidas que objetivam o conforto, o controle de sinais e sintomas com vistas à qualidade de vida.

A partir dessas inquietações, senti-me estimulada a realizar meu trabalho de conclusão de curso da graduação em Enfermagem, cujo objeto de estudo versa sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem e que tem por objetivos: conhecer a percepção dos acadêmicos de enfermagem sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica e discutir o processo de formação, durante a graduação em Enfermagem, no que tange aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos.

Os resultados da pesquisa, dentre outras questões, evidenciam que os acadêmicos se sentiam despreparados para o cuidado da criança e do adolescente diante da impossibilidade de cura. No entanto, os graduandos conseguiam articular alguns conceitos que adquiriram em outras disciplinas e, com isso, mostravam uma visão ampliada sobre o assunto. Os participantes do estudo também destacaram a importância da abordagem da temática no decorrer da graduação, seja em um curso de extensão, seja uma a disciplina optativa ou na disciplina de Saúde da Criança e do Adolescente II. Com vistas a atender à demanda apresentada pelos futuros egressos, foi incluída uma aula na disciplina de Saúde da Criança e do Adolescente II com a temática do cuidado paliativo em oncologia pediátrica nos anos subsequentes a realização da pesquisa (GUIMARÃES et al., 2016; GUIMARÃES et al., 2017).

Com todos esses aspectos me inquietando, cursei, como aluna especial no segundo semestre de 2015, no Programa do Pós-Graduação *strictu sensu* da Faculdade de Enfermagem – UERJ, em nível de Mestrado, a disciplina “Tendências do Cuidar/Cuidado: um enfoque centrado na família”, na qual discutimos a inserção e a participação da família nos mais diferentes cenários e atenção a diversos tipos de pacientes, dentre eles a criança e o adolescente.

Assim, diante do exposto, senti a necessidade de estudar sobre a vivência e as estratégias de *coping*¹ do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual frente ao processo de adoecimento. Nesse momento, busquei dar voz ao adolescente com doença fora de possibilidade de cura atual, pois entendo que conhecer essa vivência e as estratégias de *coping* pode ser o ponto de partida para uma melhor atuação por parte do enfermeiro, no trabalho com seus pacientes, de acordo com as suas reais necessidades, quando a doença não responder mais as condutas terapêuticas com finalidade curativa.

CONTEXTUALIZANDO A PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

a) A adolescência e o câncer

A adolescência pode ser definida de acordo com diversos aspectos. Sob o ponto de vista cronológico, compreende-se como a fase entre doze e dezoito anos de idade (Lei n. 8.069,1990).

A definição pela via cronológica não é um consenso, pois de acordo com Hockenberry e Wilson (2014), o Brasil adota a classificação da Organização Mundial de Saúde, que considera adolescente a pessoa com idade entre 10 e 19 anos completos.

Sob o ponto de vista biológico, a adolescência se inicia com o surgimento das características sexuais secundárias por volta dos 11 e 12 anos de idade e se encerra com o término do crescimento corporal, entre os 18 e 20 anos de idade (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

A adolescência é uma fase do ciclo da vida na qual ocorrem transformações das mais diversas ordens: físicas, fisiológicas, psicossociais, emocionais e comportamentais que podem gerar conflitos interiores (ALMEIDA et al., 2007; HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

É um misto de sentimentos e desenvolvimento nas diferentes áreas dessa fase da vida: o corpo cresce e se desenvolve rapidamente; ocorre o desenvolvimento cognitivo, em que o pensamento é mais elaborado e preocupado com problemas políticos, filosóficos e sociais; a busca pela identidade é intensa, modificando-se do dia para a noite; o relacionamento com os pais também passa por períodos de grande instabilidade, gerado por relação de dependência e desejo de emancipação. Já o relacionamento com os pares é uma tentativa de reafirmar sua

¹ *Coping* é entendido como um conjunto de estratégias cognitivas ou comportamentais adotadas no enfrentamento de circunstâncias adversas ou estressantes (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

auto-imagem e testar sua capacidade de relacionamentos. Devido à sua maturação hormonal, ocorre o interesse em descobrir e desenvolver sua sexualidade e também grandes oscilações de humor, raiva e rompantes, onde pode apresentar uma tendência à introspecção (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Nesse processo de adolecer, o adolescente pode se ver diante da descoberta de um câncer, fato que pode lhe causar um grande impacto emocional, pois a doença provoca marcas físicas que são visíveis, como a alopecia, perda e/ou ganho ponderal, palidez, tumorações que podem ser vistas, além de mal-estar provocado pelo tratamento e pela progressão da doença (IAMIM; ZAGONEL, 2011). Tais fatos podem levá-lo à reclusão devido ao comprometimento da imagem corporal e a fatores de imunidade, circunstância que motiva a família a protegê-lo dos olhares e dos riscos de agravamento de seu quadro.

Assim, diante desse diagnóstico, o adolescente, ao vivenciar a doença crônica, deixa de viver as mudanças e rotinas que são típicas de sua fase de desenvolvimento e passa à condição que a doença lhe imputa. (IAMIM; ZAGONEL, 2011).

Além disso, com o surgimento da doença oncológica, o adolescente se encontra emocionalmente abalado pela possibilidade de morte, já que, na cultura brasileira, o diagnóstico de câncer ainda carrega esse estigma (REZENDE; SCHALL; MODENA, 2011).

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que apresenta um crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

O câncer infanto-juvenil, diferente do adulto, em que, neste, a prevalência está relacionada a fatores alimentares, hábitos de vida, etilismo, tabagismo, vírus, entre outros é, em grande parte, associado a fatores genéticos, o que, de certa forma, confere impotência em relação à prevenção.

Estimou-se que, no ano de 2016, seriam registrados 420.310 novos casos de câncer, excluídos os tumores de pele não melanoma, sendo que destes, 12.600 casos corresponderiam aos tumores que acometem crianças e adolescentes (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008 b).

Dentre os tumores que mais acometem crianças e adolescentes, de acordo com Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2014), encontram-se 25,7% casos de leucemia, seguidos de Linfomas que representam 16,3%. Os tumores considerados sólidos,

que apresentam a maior incidência são os do Sistema Nervoso Central, que correspondem a 12,8% dos casos.

No Brasil, o óbito por neoplasia corresponde, na faixa etária de 1 a 18 anos, a quarta e quinta causas de morte para o sexo masculino e feminino, respectivamente. Destaca-se que, a partir dos cinco anos de idade, excetuando-se as causas externas e mal definidas, os óbitos por câncer correspondem à primeira causa de morte (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a).

Leucemia aguda é a neoplasia que acomete com mais frequência crianças e adolescentes. Seu período de latência é curto. Caracteriza-se pelos sintomas de palidez cutânea-mucosa, fadiga, irritabilidade, sangramentos anormais sem causa definida, febre, dor óssea e articular generalizada, hepatoesplenomegalia, múltiplas linfadenomegalia que surgem abruptamente (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Os linfomas estão entre os três grupos de neoplasias mais comuns. Caracteriza-se por adenomegalia. Para sua confirmação diagnóstica deve-se descartar: a) a possibilidade de infecção e considerar alguns sintomas, como: febre sem causa determinada; perda de peso; sudorese noturna; alteração de duas ou mais séries de hemograma (anemia e/ou leucopenia/leucocitose e/ou plaquetopenia); b) hepatoesplenomegalia; c) sorologias negativas (toxoplasmose, rubéola, HIV, citomegalovirose, mononucleose infecciosa, sífilis); d) persistência do enfartamento ganglionar, maior do que 3 cm, depois de seis semanas de ovulação, mesmo após tratamento específico adequado; e) aumento da adenomegalia após duas semanas de observação; f) adenomegalia supraclavicular e da região inferior do pescoço; g) adenomegalia axilar e epitrocLEAR na ausência de sinais de porta de entrada para infecção ou dermatite e h) adenomegalia dura, indolor e aderida aos planos profundos (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Os tumores ósseos formam outro grupo de neoplasia que acomete com muita frequência os adolescentes. São os osteossarcomas e os tumores de Ewing (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Os osteossarcomas acometem principalmente a região do joelho (porção distal do fêmur e proximal da tibia) e os tumores de Ewing ocorrem com mais frequência na região axial (pelve e parede torácica). Os sintomas podem confundir-se com tendinite e osteomielite, podendo o paciente apresentar febre, dor óssea e aumento da região acometida com sinais inflamatórios. Após radiografia, os sinais sugestivos podem ser rarefação e lise óssea, apresentando lesões osteolíticas; reação periosteal, podendo ser espessamento ou ruptura da

linha do periósteo e o Triângulo de Codman (deposição reativa de osso entre o periósteo levantado e a superfície do osso formando um triângulo) (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Diante de tantas modalidades de tratamento, acesso ao diagnóstico precoce, qualificação profissional para realizar diagnóstico precoce e tratamento eficiente, as possibilidades de controle e cura de todos os tipos de neoplasias aumentaram significativamente. As taxas de sobrevida hoje são em torno de 64% em todo o território nacional.

A cirurgia é uma modalidade de tratamento que alterou significativamente o curso da doença e, atualmente, é amplamente utilizada na terapia contra os tumores malignos. Pode ter finalidade diagnóstica, preventiva, curativa ou paliativa (BRASIL, 2008a).

A terapia com radioterapia tem o objetivo de alcançar um índice terapêutico favorável, levando as células malignas a perderem sua clonogenicidade, e, com isso, preservar os tecidos normais. Na quimioterapia, são empregadas substâncias químicas isoladas ou em combinações. É o tratamento de escolha para doenças do sistema hematopoiético e tumores sólidos que apresentam ou não metástases regionais e a distância. Sua maioria atua de forma não específica, destruindo células malignas e também as benignas (BRASIL, 2008a).

Existe ainda o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) que consiste na infusão de células-tronco hematopoiéticas por via endovenosa, com a finalidade de restabelecer a normalidade funcional da medula óssea (BRASIL, 2008a).

Além dessas modalidades de tratamento, o adolescente é acompanhado por equipe multiprofissional que pode ser composta por médicos de diversas especialidades: nutricionista, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, dentista, fisioterapeuta, enfermeiro, entre outros.

Nesse processo terapêutico, deve-se compreender que o adolescente possui um mundo particular e, por essa razão, saber reconhecer cada fase que ele apresenta, para assim satisfazer suas necessidades, independentemente de sua condição de saúde.

Os enfermeiros que prestam cuidados ao adolescente e à família no enfrentamento da doença oncológica, devem demonstrar dedicação, empatia e compaixão ao outro (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Essa assistência prestada pelo enfermeiro e sua equipe vai além do uso de técnicas e deve incluir, como objetivos, mudanças de práticas em todos os cenários que envolvem o adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual. Para atingir as

mudanças nesse nível, deve-se reconhecer o papel da família, da sociedade, da cultura e do ambiente. (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2008).

Ao considerar esses fatores, o enfermeiro tem a possibilidade de ter a comunicação e o processo terapêuticos mais adequados e eficazes (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2008).

É nessa relação, em que há atitudes recíprocas de respeito entre o enfermeiro e o adolescente, ao vivenciarem uma relação de aprendizado e crescimento que resulta dessa interação e que tem como objetivo principal o cuidado ao adolescente. Ao dar voz ao adolescente, o enfermeiro passa a conhecê-lo melhor e, é nesse contexto, que ambos passam a se conhecer melhor, de modo que possam enfrentar as adversidades de forma cooperativa, estabelecendo uma relação interpessoal, o que, daí, resulta o processo de enfermagem. (GURGEL; TOURINHO; MONTEIRO, 2014).

b) Cuidado paliativo

Paliar é um verbo que provém do latim *pallium, palliare* que significa proteger, cobrir com uma capa. Na área de saúde é usado como remediar, aliviar provisoriamente, revestir, dissimular, adiar e protelar (COSTA FILHO et al., 2008).

O cuidado paliativo é mais que um método de cuidado, é uma filosofia de cuidar, cujo objetivo é prevenir e aliviar o sofrimento humano em seus múltiplos aspectos, proporcionando qualidade de vida e bem-estar ao paciente e seus familiares.

Falar sobre cuidado paliativo com adolescentes com doença oncológica ainda é pouco frequente, pois, na cultura brasileira, a morte é um tabu e o profissional é formado para oferecer um tratamento e um cuidado que cure, de modo que a impossibilidade de cura e a morte representam fracasso. Além destes desses fatores, outros estão envolvidos na decisão de encerrar o tratamento com finalidade curativa, tais como: influências culturais, étnicas, religiosa, socioeconômicas, filosóficas e atitudes individuais de profissionais que cuidam do paciente (LAGO et al., 2007).

Embora a demanda epidemiológica, no cenário nacional, seja grande diante da representatividade que o câncer ocupa como causa de morte na faixa etária que abrange crianças e adolescentes, ainda se tem muito a discutir e trabalhar as questões que envolvem essa temática, como o preparo de profissionais, políticas públicas voltadas para o cuidado paliativo e investimentos em espaços destinados aos cuidados oferecidos aos pacientes com câncer em estágio considerado incurável.

No Brasil, algumas unidades oferecem a abordagem dos cuidados paliativos, com atendimentos em ambulatórios, *home care*, hospital dia, enfermaria, e contribuem para a difusão de conhecimento sobre a temática. Entre eles, destacam-se: o Instituto Nacional do Câncer (INCA), unidade destinada ao cuidado de pacientes adultos, no Rio de Janeiro, criado em 1986; a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil, localizada no estado de São Paulo, criada em 2005 e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, também no estado de São Paulo (SANTOS, 2011).

No que tange às normas e diretrizes para um país, atender às demandas de cuidado paliativo de sua população, a European Association for Palliative Care (*apud* SANTOS, 2011), destaca:

Pacientes internados em unidades hospitalares tipo enfermarias, clínicas ou cirúrgicas:

- 50 leitos até (80) por milhão de habitantes;

- 1,2 enfermeira por leito;

- 0,15 médico por leito.

Equipe de cuidados paliativos:

- Uma equipe para cada hospital com 250 leitos;

- Uma equipe de cuidados paliativos *home care* para cada 100 mil habitantes, tendo como núcleo central da equipe 4-5 profissionais em dedicação exclusiva (EAPC *apud* SANTOS, 2011, p. 13).

É importante destacar, que embora as discussões acerca de cuidado paliativo sejam urgentes e emergentes, suas origens não é algo recente, remontando às civilizações mais antigas em que a ideia de saúde está ligada à de religião.

Entre essas civilizações, destacam-se a hindu, a chinesa, a caldeia e a egípcia. Egito e Índia apresentavam instituições que se assemelhavam a hospitais. No Ceilão, por volta de 437 a.C., existiam hospitais parecidos com os atuais *hospices*, destinados a tratar de doentes crônicos e sem prognósticos, onde cuidadores eram responsáveis em dispensar cuidados de conforto, preparo de medicamentos, oferecer alimentos e cuidar da limpeza de seus pertences (SANTOS, 2011).

Na Grécia antiga, os centros de cura e de tratamento eram templos religiosos, pois, como já foi dito, para os antigos, religião e saúde caminhavam juntas. Destaca-se o Templo de Asclépio (o deus da medicina na Grécia antiga). Com o passar dos tempos, esses lugares tornaram-se escolas médicas. Daí, surgiu a medicina hipocrática, que tentava sistematizar tratamento para as doenças por meio do saber empírico. Entretanto, nada era feito para os portadores de doenças fatais, pois, de acordo com a tradição hipocrática, tratar um doente em

tais condições era contrariar os deuses, o que caberia uma penalidade ao médico. As dores físicas eram tratadas com bebidas alcoólicas e com drogas fitoterápicas, como o ópio, o que não mudou muito nos dias atuais, em que se utiliza a morfina, derivada do ópio, para tratar dor crônica (SANTOS, 2011).

De acordo com Santos (2011:4), “durante a era cristã, Jesus Cristo aliviava todo tipo de sofrimento (físico, psicológico, espiritual e social) a Igreja cristã oferecia cuidados não somente aos enfermos cristãos, mas aos não cristãos também”. A filosofia *hospice* se baseia na espiritualidade, revelando-se não apenas no cristianismo, mas também no budismo e no islamismo.

A palavra *hospice*, como lugar destinado a cuidar dos moribundos, foi empregada na cidade de Lyon, na França, em 1842, por Madame Jeanne Garnier. Em 1952, Merie Curie Memorial Foundation, publicou um relatório em que revelava o sofrimento dos pacientes que morriam em casa com câncer. Tal fato mostrou a necessidade de destinar enfermeiras às casas para cuidar dos doentes terminais (SANTOS, 2011).

Cicely Saunders aparece como a grande precursora do movimento moderno de cuidado paliativo, ao dedicar sete anos entrevistando pacientes, observando e anotando a evolução da dor, controle dos sinais e administração dos opióides orais. No final da pesquisa, foi inaugurado em 1967, em Londres, St. Christopher’s Hospice, o primeiro *hospice* que se dedicava à pesquisa, ao ensino e à assistência em cuidado paliativo (SANTOS, 2011).

De início, a conduta paliativa foi pensada para atender os pacientes em fase avançada de doença oncológica, sendo estendidos posteriormente aos pacientes com doenças crônicas como HIV positivo, doenças neurológicas degenerativas e a pacientes idosos, por apresentarem grande vulnerabilidade a doenças diante do seu processo de envelhecimento (ALENCASTRO, 2012). Começava a ser praticado um cuidado que não visava apenas ao controle de sinais e sintomas, mas que se preocupava com as dimensões espiritual, psicológica e social em que o paciente e sua família se encontravam e apresentavam. Trazia a possibilidade de dar humanização ao processo de morrer, tratando-o como uma fase natural do ciclo da vida (ALENCASTRO, 2012; SANTOS, 2011).

Embora sejam antigas as práticas de cuidado paliativo, apenas na década de 90 passou a direcionar a conduta paliativa à criança e aos adolescentes. A OMS (1998) define como cuidado paliativo ofertado ao paciente infanto-juvenil aquele que busca a melhoria de qualidade de vida da criança, com alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e da família, uma vez que esta precisa de apoio no momento de luto.

Com o objetivo de padronizar as práticas de cuidado paliativo, a OMS estabeleceu os seguintes princípios:

1. Promover alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
3. Não pretender apressar, nem retardar a morte;
4. Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente;
5. Oferecer sistemas de apoio com o intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte;
6. Oferecer sistema de apoio à família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto;
7. Utilizar a equipe para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto se indicado;
8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença;
9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida como a quimio e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimento (OMS: 1998).

A ideia do cuidado paliativo em trabalhar com o alívio do sofrimento humano apoia-se no direito ético que abarca componentes como: cuidado, compaixão, empatia, justiça, resiliência, humildade, coragem, sensibilidade às diferenças, verdade, espiritualidade e aceitação da morte como parte do ciclo de vida (AVANCI et al., 2009; SANTOS, 2011; MONTEIRO; DEUSDARÁ; PACHECO, 2012; VARGAS et al., 2013).

c) O cuidado paliativo na adolescência

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como uma abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Essa abordagem é feita por meio de prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a). O cuidado é focado nas necessidades do paciente e não na doença, proporcionando ao cliente uma sobrevida com qualidade.

Entendem-se cuidados paliativos realizados com adolescentes como aqueles que buscam a melhoria de sua qualidade de vida, com alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais do adolescente e da família, uma vez que esta precisa de apoio no momento de luto (AVANCI et al., 2009; COSTA et al., 2010; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011; VARGAS et al., 2013).

Com adolescentes, um cuidado paliativo eficiente ocorre a partir do momento em que se instala uma aliança entre paciente, família e equipe de saúde. Todos os membros da equipe interdisciplinar devem estar concentrados e destinados a realizar esforços no sentido de estabelecer uma parceria entre os centros oncológicos e a atenção primária para que seja implementada uma atenção global ao paciente pediátrico e à sua família (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Esse ideal de cuidado global, integral, deve ser implementado desde o momento do diagnóstico, independentemente da possibilidade de cura ou não. Ao se oferecer o cuidado paliativo no momento do diagnóstico de câncer, tem-se grande possibilidade de aceitação do paciente e de sua família, além de se evitar a transição repentina do cuidado curativo para o cuidado paliativo. Ao se abordar dessa forma o paciente, pode-se oferecer um cuidado integrado, baseado no conforto desde o início do diagnóstico (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

d) O *coping* na adolescência

O adoecimento pelo câncer traz grande impacto em qualquer etapa da vida: infância, adolescência, fase adulta ou velhice. Para o adolescente, em especial, o choque se estende à sua família e aos amigos, pois é uma fase em que se busca com intensidade a aproximação com seus pares e é uma etapa que prepara o indivíduo para a fase adulta. Diante da notícia e do diagnóstico, estes se calam, até mesmo como uma forma de negação de tudo que o tratamento será capaz de provocar (IAMIM; ZAGONEL, 2011).

Com o agravamento da doença e a impossibilidade de cura, o adolescente enfrenta situações que geram grande estresse, como: fim da expectativa de cura, negação à aproximação da morte, sinais de incurabilidade e a morte (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

No contato constate com agentes estressores, o adolescente pode apresentar reações que são conhecidas como manifestações de temporalidade. Elas podem ser físicas, como dores de barriga, tremores, choro, taquicardia, diarreia, boca seca, dificuldade para respirar e sudorese. Há ainda as manifestações psicológicas como preocupação, falta de controle, depressão, incompreensão e isolamento; e também os distúrbios psico-fisiológicos que se manifestam pela insônia, ou sonolência, agitação, cansaço, falta de energia, esquecimento de acontecimentos e objetos, dificuldade de planejar e para organizar suas atividades (CHAMON; SANTOS; CHAMON, 2008).

Para lidar com as circunstâncias adversas e estressantes que a progressão da doença e sua impossibilidade de cura provocam, os adolescentes utilizam um conjunto de estratégias cognitivas ou comportamentais que são chamadas de *coping*. Estas demandas são chamadas de problema que pode ser um acontecimento único, uma série de acontecimentos relacionados ou uma situação crônica, podendo ser internos ou externos e ocasionar um desequilíbrio emocional, pessoal e social (MIGUEL; BUENO, 2011; NUNES, 2010).

Os estudos sobre *coping* surgiram no início do século XX. O objetivo dessas estratégias é diminuir a possibilidade de a situação estressante causar algum prejuízo ou reduzir as reações emocionais negativas (IAMIM; ZAGONEL, 2011). Essas estratégias de enfrentamento envolvem a pessoa e o ambiente.

As estratégias de *coping* podem estar centradas no problema ou na emoção. Quando está focado no problema, o *coping* tem o objetivo de reduzir o estresse e os obstáculos que dificultam o acesso do indivíduo aos seus recursos pessoais. Ele se dirige a à fonte dos problemas. Ocorre, por exemplo, com a identificação e resolução de problemas. É empregado com mais frequência em situações consideradas modificáveis. Já o *coping* focado nas emoções é o que se dirige a problemas somáticos e aos sentimentos, modificando o estado emocional do indivíduo (MIGUEL; BUENO, 2011; RIBEIRO, 2014).

As estratégias de enfrentamento utilizadas perante uma situação estressora dependem de mecanismos pessoais adotados pelo adolescente. Dependem também da situação estressora na qual os sujeitos estão inseridos. Aqui, especificamente, diante da doença oncológica e sua impossibilidade de cura, é necessário considerar uma série de fatos relacionados, tais como, o modo como o paciente utiliza seus recursos pessoais e emocionais em situações estressoras, seus valores, idade, sua crença religiosa, o contexto sociocultural no qual está inserido, informações pessoais do paciente (NUNES, 2010).

De acordo com o que foi dito, o sujeito pode dispor de várias estratégias ao se deparar com os problemas. Essas estratégias de *coping* podem ser: o autocontrole, o suporte social, a fuga e as tentativas de evitar a situação estressora, a resolução de problemas, a reinterpretação positiva, assumir as responsabilidades, a confrontação e o distanciamento (RIBEIRO, 2014).

Na prática, as estratégias de *coping* podem ser: brincar, ouvir músicas, exercitar a espiritualidade, conversar com outras pessoas, tentar manter a calma e o controle, pedir ajuda e conselhos aos familiares (IAMIM; ZAGONEL, 2011).

O emprego das estratégias é chamado de resposta. Ela se define por uma ação intencional, física ou mental utilizada no sentido de extinguir ou alterar as condições de risco ou o estressor identificado. O resultado dessas tentativas é a consequência efetiva da resposta

do *coping*, que pode ser a neutralização do caráter problemático da situação ou não. Independentemente de ter um resultado positivo, qualquer tentativa de administrar os estressores é considerada *coping* (IAMIM; ZAGONEL, 2011; NUNES, 2010).

Portanto, o tratamento paliativo da doença oncológica pode gerar sentimentos e reações devastadores no adolescente, sendo necessário desenvolver estratégias de superação que possibilitem uma passagem menos árdua por essa etapa dolorosa e inesperada, gerada pela impossibilidade de cura.

Diante do exposto, delineou-se com o objeto do estudo: as percepções e estratégias de enfrentamento (*coping*) do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento.

Assim, foram estabelecidas as seguintes questões norteadoras:

- a) Quais as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual relacionadas ao processo de adoecimento?;
- b) Quais são as estratégias de enfrentamento (*coping*) adotadas pelos adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento?

Para atender as questões acima, delinear-se os seguintes objetivos de estudo:

- a) Compreender as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual relacionadas ao processo de adoecimento;
- b) Descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*) adotadas pelos adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento;
- c) Apontar ações de enfermagem frente a vivencia e as estratégias de *coping* do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, à luz da Teoria de Peplau.

JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

- a) O estado da arte

A importância da pesquisa justifica-se pela alta incidência do câncer infantil no cenário nacional e mundial e ainda pela sua alta taxa de letalidade. A neoplasia representa a segunda causa de morte na faixa etária de 5-19 anos no nosso país, ficando atrás apenas dos

óbitos por causas externas (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Com o objetivo de buscar publicações que tratassem da temática do adolescente com doença oncológica em cuidado paliativo e *coping*, realizou-se uma busca nos meses de janeiro e fevereiro de 2016, nas bases de dados: Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados Bibliográficos Especializada na Área de Enfermagem do Brasil (BDENF), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Adolec Brasil.

Para a pesquisa, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: textos na íntegra (artigos, teses e dissertações) em inglês, português e espanhol, publicados no período de 2010 a 2015, com disponibilidade *on-line* e com o tema que tivesse aderência ao objeto de estudo.

Como critérios de exclusão, foram considerados os livros, os artigos de revisão ou estudos de caso e as pesquisas quantitativas.

Os descritores utilizados na busca foram: cuidado paliativo, adolescente, enfermagem, cuidado paliativo na terminalidade da vida, família e adaptação psicológica.

No banco de dados LILACS, usando o descritor “cuidado paliativo e adolescente” foram encontradas 38 referências. Destas, 19 atendiam ao recorte temporal, mas apenas 03 tinham aderência ao objeto de estudo. Na mesma base, quando se utilizaram os descritores “cuidado paliativo e enfermagem”, surgiram 20 referências, em que 08 atendiam ao recorte temporal, restando 02 na seleção para a pesquisa. Entre essas referências, uma delas também foi encontrada no portal CAPES. Ao se utilizarem os descritores “cuidados paliativos e enfermagem oncológica”, foram localizadas 57 publicações. Destas, 33 estão disponíveis na íntegra, porém 07 foram selecionadas por ter aderência à temática. Entre estes, 01 dissertação de mestrado repetia-se no portal CAPES e 01 artigo estava presente na mesma base com a combinação de descritores “cuidado paliativo e enfermagem”.

Na mesma base, ao se utilizarem os descritores “adolescente e adaptação psicológica”, emergiram 02 publicações, porém não atendiam aos critérios de inclusão para análise. Quando utilizados os descritores “adaptação psicológica e câncer”, foram localizados 07 estudos que também não atendiam aos critérios de análise para a pesquisa.

Ainda no LILACS, quando utilizados os descritores “cuidado paliativo na terminalidade da vida e família”, “cuidado paliativo e adolescente e família” e “cuidado paliativo e terminalidade da vida e adolescente”, “cuidado paliativo e adaptação psicológica”, “enfermagem e adaptação psicológica”, “enfermagem oncológica e adaptação psicológica”, “família e adaptação psicológica”, “terminalidade da vida e adaptação psicológica”, “cuidado

paliativo e família e adaptação psicológica” e “cuidado paliativo e adolescente e adaptação psicológica” não foi localizada qualquer produção científica.

No banco de dados da BDEF, ao se utilizarem os descritores “cuidado paliativo e adolescente”, foram obtidas 03 publicações. Destas, 02 eram revisões e 01 não atendia à temática. Quando realizada a busca com os descritores “cuidados paliativos e enfermagem oncológica”, foram encontrados 03 textos na íntegra que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, porém sem aderência à temática. Ao se utilizarem os descritores “cuidado paliativo e enfermagem”, foram encontradas 12 publicações, sendo selecionadas 05, de acordo com o recorte temporal, porém nenhuma atendia à temática da pesquisa. Para a combinação de descritores, “adolescente e adaptação psicológica”, surgiram 03 estudos sem aderência a temática e aos critérios de inclusão. Para a combinação de descritores “adaptação psicológica e câncer”, surgiram 02 estudos que também não atendiam aos critérios da pesquisa.

Na mesma BDEF, para a combinação de descritores “cuidado paliativo na terminalidade da vida e adolescente”, “cuidado paliativo e adolescente e família”, “cuidado paliativo e adaptação psicológica”, “enfermagem e adaptação psicológica”, “enfermagem oncológica e adaptação psicológica”, “família e adaptação psicológica”, “terminalidade da vida e adaptação psicológica”, “cuidado paliativo e família e adaptação psicológica” e “cuidado paliativo e adolescente e adaptação psicológica” não foram encontradas publicações.

Na busca realizada na base de dados MEDLINE, quando utilizada a combinação de descritores “cuidado paliativo e adolescente e família”, emergiram 65 publicações. Destas, foram selecionados 19 textos que atendiam ao recorte temporal, porém nenhum com aderência ao objeto de estudo. Ao se utilizar a combinação de descritores “cuidados paliativos e enfermagem oncológica e adolescente” foram localizadas 15 publicações, sendo que 05 estavam dentro do recorte temporal estabelecido e nenhuma publicação tinha aderência à temática. Ao se realizarem buscas com os descritores “cuidado paliativo e adaptação psicológica”, “adolescente e adaptação psicológica”, “enfermagem e adaptação psicológica”, “enfermagem oncológica e adaptação psicológica”, “família e adaptação psicológica”, “terminalidade da vida e adaptação psicológica” e “cuidado paliativo e família e adaptação psicológica”, não foi obtido qualquer resultado.

Ainda na MEDLINE, quando utilizados os descritores “cuidado paliativo e adolescente e adaptação psicológica”, foram localizadas 54 publicações, que não atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa. Para a busca com os descritores “cuidados paliativos a doentes terminais e adolescente e adaptação psicológica”, surgiram 15 publicações, porém também não atendiam aos critérios da pesquisa. Com os descritores “adaptação psicológica,

adolescente e enfermagem”, foram localizadas 06 publicações, que não atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa.

Na busca feita no portal CAPES, ao se utilizar a combinação “cuidado paliativo e enfermagem”, surgiram 05 dissertações de mestrado que atendiam ao recorte temporal da pesquisa. Destas, selecionaram-se 04, pois havia 01 que não atendia à temática. Entre estas 04 publicações, uma aparecia na busca realizada no LILACS. Ao se utilizar a combinação de descritores “cuidado paliativo e enfermagem e adolescente” e “cuidados paliativos e enfermagem oncológica” não foi localizada nenhuma publicação. Utilizando os descritores “adolescente e enfermagem”, foram localizadas 02 dissertações.

Na base de dados Adolec Brasil, foram utilizados os descritores “adolescente e adaptação psicológica e câncer”. Desta busca, emergiram 06 publicações, porém não atendiam aos critérios de inclusão da busca.

Com esses descritores, foram evidenciadas 234 publicações, distribuídas nas seguintes bases de dados: LILACS: 124 publicações; BDENF: 17 publicações; MEDLINE: 80 publicações, portal CAPES: 06 publicações e Adolec: 06 publicações. Destaca-se que algumas publicações se repetiram nas diferentes bases de dados. Após agrupamento com os descritores, foram realizadas leituras dos textos e selecionadas 13 publicações que tinham aderência à temática.

Os resultados da busca evidenciam que há uma carência de estudos referente ao adolescente com doença oncológica em cuidado paliativo e suas estratégias de adaptação psicológica. Nesse sentido, foi encontrada apenas uma publicação que dá voz à criança e ao adolescente com relação ao manejo de sinais e sintomas, aqui, no caso do estudo, a dor, que é o sintoma mais prevalente (BORGHI, 2014).

Com o foco na família, foram encontrados dois estudos: um que trata de uma investigação sobre a experiência de familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos, especificamente nos cuidados em final da vida (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014), e o outro que visou a compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia (NUNES, 2010) e teve como desdobramento o artigo cujo objetivo foi apreender a experiência do que foi vivenciado pelo familiar do paciente em tratamento paliativo em oncologia (NUNES; RODRIGUES, 2012).

Entre esses estudos, o que mais se aproxima do objeto dessa dissertação é o de Sanches, Nascimento e Lima (2014) que retrata uma pesquisa descritiva exploratória realizada com famílias de crianças e adolescentes que morreram em decorrência da progressão da doença oncológica. Os dados da pesquisa foram organizados em torno de 3 grandes temas: "O

impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar", "Comunicação de más notícias" e "A vivência da família diante dos cuidados paliativos". O estudo demonstrou relevância para a assistência à criança e ao adolescente, uma vez que as vivências complexas dos familiares podem contribuir para a compreensão do cuidar com a fundamentação do cuidado paliativo.

O estudo de Sanches, Nascimento e Lima (2014) pretendeu dar voz à família e ao adolescente, investigando também as estratégias de *coping* no enfrentamento da impossibilidade de cura.

Oliveira (2014) buscou compreender o significado do câncer para adolescentes atendidos em um hospital oncológico, descrevendo também como repercutia na dinâmica familiar.

Com o intuito de analisar, compreender a atitude e as ações dos profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro e o terapeuta ocupacional, na conduta e no cuidado dispensados à criança, aos adolescentes e suas famílias, foram localizadas 08 publicações dentro do recorte temporal estabelecido, o que demonstra que o foco das pesquisas esteve centrado no profissional que cuida da criança e do adolescente, evidenciando uma lacuna no que tange aos estudos realizados diretamente com as crianças, os adolescentes e suas famílias (GARCIA-SCHINZARI et al., 2013; VALADARES et al., 2014; DA SILVA et al., 2014; DO CARMO, 2010; FRANÇA et al., 2013; MOREIRA et al., 2014; MONTEIRO, RODRIGUES; PACHECO, 2012; MUTTI; PADOIN; DE PAULA, 2012).

Com isso, destaca-se e apresenta-se, no Quadro 1, os estudos selecionados como produções científicas relevantes ao conhecimento das percepções da criança com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual e sua família, utilizando a seguinte combinação de descritores: “cuidado paliativo e adolescente”, “cuidado paliativo e enfermagem” e “cuidados paliativos e enfermagem oncológica”.

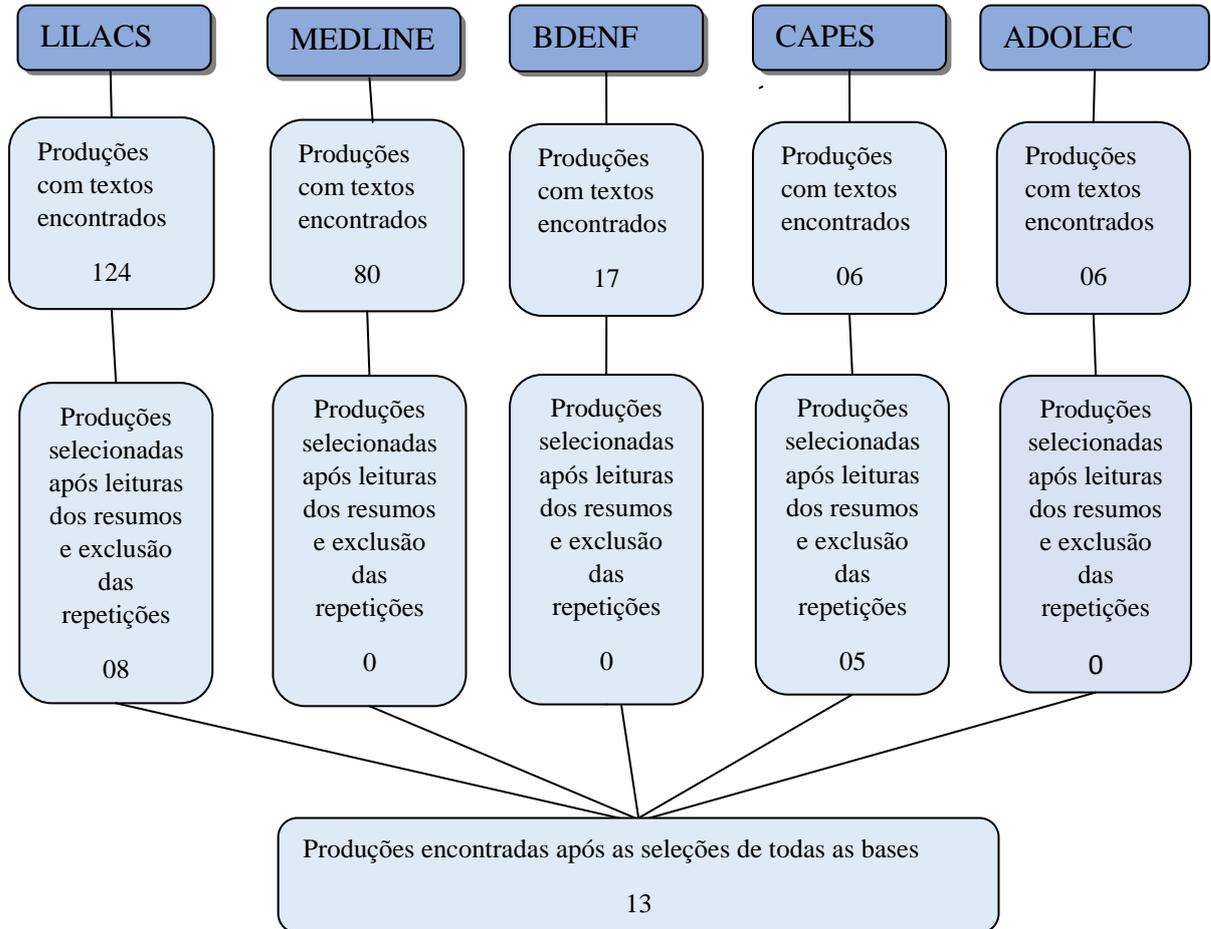
Os estudos localizados nas bases de dados deram voz aos familiares, aos pacientes pediátricos e à equipe profissional envolvidos no processo de adoecimento por doença oncológica, contribuindo para o aprimoramento na assistência a essa clientela.

Essa busca evidencia a importância do desenvolvimento deste estudo que visa a dar voz ao adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual para que este possa expressar sua vivência e *coping* no enfrentamento do processo de adoecimento, uma vez que essa temática ainda é uma lacuna nas pesquisas.

Além disso, entendendo a importância do estabelecimento de uma relação interpessoal entre o enfermeiro e o adolescente, este estudo pretende contribuir para a atuação de enfermeiros que trabalham com adolescentes com doença oncológica e com doença

oncológica fora de possibilidade de cura atual, uma vez que poderá possibilitar a esse profissional uma atuação mais voltada para as reais necessidades biopsicossocial de tal grupo populacional nessa fase do tratamento.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção das produções nas bases de dados



Fonte: A autora, 2016.

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (continua)

| BASE DE DADOS /DESCRITORES | AUTOR /AUTORES | TÍTULO | FONTE | OBJETIVOS | METODOLOGIA | RESULTADOS | CONCLUSÃO/ IMPLICAÇÕES |
|---|--|--|---|---|---|--|---|
| LILACS/ Cuidado paliativo e adolescente. | GARCIA-SCHINZARI, N. R.; PACCIULIO, A.M. SPOSITO; PFEIFER, L. I. | Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional. | Revista Brasileira de Cancerologia 2013; 59(2): 239-247 | Descrever a atuação do terapeuta ocupacional junto a crianças e adolescentes com câncer, hospitalizados e em Cuidados Paliativos exclusivos. | Estudo descritivo por meio de leitura de prontuários e registros. Análise quantitativa com abordagem de qualitativa complementar. | O estudo demonstrou que os objetivos da Terapia Ocupacional foram: fortalecer vínculo; auxiliar no enfrentamento da hospitalização, do agravamento da doença e do óbito; favorecer o desempenho ocupacional e estimular habilidades de desempenho. | A atuação da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos contribui para a manutenção da qualidade de vida de crianças e adolescentes, propiciando sua participação ativa de modo a construir, junto com familiares e terapeuta, o seu cotidiano e sua história, até o óbito. |
| LILACS/ Cuidado paliativo e adolescente. | SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C. LIMA, R. A. G. | Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. | Rev Bras Enferm. 2014 jan-fev; 67(1): 28-35. | Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida. | Pesquisa descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados. | O estudo identificou que o processo de adoecimento da criança e do adolescente é vivido intensamente pela família, representado, sobretudo, pelo sentimento de esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta | Mostrou-se relevante para a assistência à criança e ao adolescente com câncer no fim da vida, pois as vivências complexas, dinâmicas e abrangentes das famílias no cuidado da criança e do adolescente poderão contribuir processo de cuidar. |

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (continuação)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|---|
| LILACS/ Cuidado paliativo e adolescent e | VALADA RES, M.T.M.; MOTA, J.A.C.; BENIGNA , M.O. | Palliative care in pediatric hematological oncology patients: experience of a tertiary hospital. | Rev Bras Hematol Hemoter. 2014; 36(6): 403-408 | Avaliar a abordagem de cuidados paliativos para pacientes oncológicos hematológicos na enfermaria pediátrica de um hospital terciário. | Estudo retrospectivo, descritivo, de 29 enfermarias hematológicas oncologia de pacientes que morreram entre 2009 e 2011. | Os resultados da pesquisa demonstram que vinte e sete (93,1 %) pacientes que apresentaram progressão da doença não respondem ao tratamento curativo, sendo a idade média, no momento da morte, dez anos e que a dor foi o sintoma mais prevalente. Todos os pacientes que relataram dor estavam recebendo medicamentos analgésicos. Esses pacientes foram acompanhados por pediatras e hematologista / oncologista. Houve também a participação de outros profissionais como assistente social e psicólogo. | Embora o hospital onde esse estudo foi realizado não tenha uma equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos, ele atende todos os requisitos para o desenvolvimento de um programa específico. Para isso, é de suma importância conhecer os sintomas, como a dor no câncer infantil envolvendo uma equipe multidisciplinar. Ocorrem discussões sobre as limitações das terapias, mas não há registro de um plano de tratamento bem definido de cuidados paliativos. |
|--|--|--|--|--|---|--|---|

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (continuação)

| | | | | | | | |
|---|----------------------|--|---|---|---|---|--|
| LILACS/ Cuidados paliativos e enfermagem oncológica | DO CARMO, S.A. | A criança com câncer em processo de morrer e sua família: Perspectivas para a enfermagem pediátrica. | Dissertação (Mestrado) – UFRJ, Escola de Enfermagem Anna Nery, Pós- Graduação em Enfermagem , 2010. | Descrever as especificidades da assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família; analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família; discutir as (im)possibilidades da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família. | Pesquisa qualitativa. Cenário: unidade de internação pediátrica de um hospital filantrópico especializado em oncologia do Rio de Janeiro. Sujeitos: seis integrantes da equipe de enfermagem que tiveram experiência de cuidar de crianças com câncer em processo de morrer. Foram usados formulários e a entrevista não diretiva em grupo. Análise temática. | Para lidar com suas dificuldades, a equipe estabelece estratégias de enfrentamento. | A equipe tem dificuldades em lidar com a morte da criança e estabelece estratégias de enfrentamento, bem como condutas contraditórias, emitem opiniões como se estivessem distante e não vivenciando o momento, e não revelam seus verdadeiros sentimentos. As depoentes não têm conhecimentos científicos sobre os cuidados paliativos. Os estágios do processo de morrer são identificados pela equipe, contudo não entende o significado de cada etapa. |
| LILACS/ Cuidados paliativos e enfermagem oncológica | NUNES, M.G.S. | Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem | Dissertação (mestrado)- Universidad e Estadual do Rio de Janeiro, Faculdade de enfermagem -2010. | Compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia. | Estudo qualitativo; Referencial teórico metodológico da fenomenologia sociológica Alfred Schutz; Participante: 20 familiares de pacientes internados no INC- HCIV; Cenário: INC-HCIV | A escuta e a comunicação se constituem como os pilares de cuidar dos familiares em cuidados paliativos em oncologia | A inserção da família durante todo o processo é fundamental para o cuidado; As ações de enfermagem podem contribuir e auxiliar a família a descobrir suas próprias soluções para as situações que envolvem o suporte às necessidades apresentadas. |

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica no período de 2010 a 2015 (continuação)

| | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|---|---|---|
| LILACS/ Cuidados paliativos e enfermagem oncológica | FRANÇA,J. R.S. et al | Cuidados paliativos à criança com câncer. | Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2013 dez; 21(esp.2): 779-84. | Compreender a experiência existencial de enfermeiros, no cuidar de crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas. | Pesquisa de campo; Abordagem qualitativa; Sujeitos: 10 enfermeiros atuantes em oncologia pediátrica de um hospital público, no período de abril a junho de 2010, em João Pessoa – PB; Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada; Análise de conteúdo categorial. | No estudo, emergiram duas categorias: a comunicação e o relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e as estratégias, pautadas nos cuidados paliativos, utilizadas para minimizar seu sofrimento existencial. | Os cuidados paliativos são um instrumento eficaz no cuidado com a criança com câncer, para promover uma comunicação autêntica e um vínculo entre ela e o enfermeiro, que pode desenvolver um processo terapêutico baseado em valores humanísticos universais, com benefícios para ambos. |
| LILACS/ Cuidados paliativos e enfermagem oncológica | NUNES, M.G.S.; RODRIGUES, B.M.R.D | Tratamento paliativo: perspectiva da família. | Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2012 jul/set; 20(3):338- 43. | Apreender a experiência do vivido do familiar do paciente em tratamento paliativo em oncologia. | Método a fenomenologia sociológica de Alfred Schütz; Sujeitos: 20 familiares de pacientes do INC –HCIV | Os resultados encontrados apontam duas categorias: lidar com as dificuldades diante do tratamento paliativo oncológico e tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal. | A inserção do familiar no processo de cuidar é fundamental, por ser importante atender as suas expectativas, agindo como facilitador na implementação desses cuidados. |

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (continuação)

| | | | | | | | |
|---|---|--|---|---|--|--|--|
| LILACS/ Cuidados paliativos e enfermagem oncológica | MOREIRA, A. C.M. et al. | A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos | Rev. enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2014 nov/dez; 22(6):778- 83. | Conhecer a ação de cuidar do enfermeiro à criança com câncer em cuidados paliativos. | Estudo qualitativo; Sujeitos: 14 enfermeiros; Cenário: enfermarias de onco-hematologia pediátrica de um hospital federal, localizado no município do Rio de Janeiro; a apreensão das falas se deu por meio de entrevistas semiestruturadas. Análise de conteúdo de Bardin. | Emergiram seis categorias analíticas: dar conforto à criança; cuidar da família; atender às necessidades da criança; proporcionar qualidade de vida à criança; dar apoio espiritual, emocional e religioso; estar mais próximo da criança, mostrando-se disponível. | Os enfermeiros tratam das crianças em cuidados paliativos de forma singular, pautados na compreensão, no carinho e no respeito às suas necessidades e de sua família. |
| CAPES/ Cuidado Paliativo e Enfermagem | MONTEIRO, A.C.M.; RODRIGUES, B.M.R.D.; PACHECO, S.T.A. | O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. | Esc Anna Nery (impr.)201 2 out -dez; 16 (4):741- 746 | Analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual. | Entrevista Fenomenológica de Alfred Schutz. | Na análise compreensiva surgiram duas categorias: conforto e minimização da dor. | A partir das ações, direciona- se o cuidar para o familiar ali presente, com o intuito de apoiá-lo, proporcionando atitudes de carinho, afeto e respeito. |

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (continuação)

| | | | | | | | |
|--|--|--|---|--|---|---|---|
| <p>CAPES/ Cuidado Paliativo e Enfermagem</p> | <p>MUTTI, C.F.; PADOIN , S.M.M.; DE PAULA, C.C</p> | <p>Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo Do cuidado à criança que tem câncer.</p> | <p>Esc Anna Nery (impr.)2012 jul -set; 16 (3):493-499</p> | <p>Compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.</p> | <p>Investigação fenomenológica heideggeriana.</p> | <p>O profissional de enfermagem expressa que, no cotidiano de cuidado à criança que tem câncer, tem que separar o profissional do emocional. Descreve o seu dia a dia dentro e fora do hospital. Com o tempo, aprende a separar o trabalho da vida pessoal.</p> | <p>O estudo aponta a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe que cuida, considerando que também precisa ser cuidada.</p> |
| <p>CAPES/ Cuidado Paliativo e Enfermagem</p> | <p>BORGHI, C.A.; ROSSATO, L.M.; DAMIÃO , E.B.C.; GUEDES, D.M.B.; DA SILVA, E.M.R.; BARBOSA, S.M.M.; POLASTRINI, R.T.</p> | <p>Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos</p> | <p>Rev. Esc Enferm USP 2014; 48(Esp):68-74</p> | <p>Conhecer como as crianças e adolescentes em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano e como a descrevem em intensidade e qualidade.</p> | <p>Pesquisa qualitativa realizada com entrevistas semiestruturadas com seis crianças entre 6 e 17 anos. A teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget foi utilizada como marco teórico e a história oral como referencial metodológico.</p> | <p>Foram encontrados quatro temas: descrevendo a dor; buscando uma vida mais próxima da normalidade, apesar da dor e da doença; utilizando várias alternativas para o controle da dor; e vivenciando a autoimagem prejudicada.</p> | <p>Apesar de a dor ser um agente limitante na vida de crianças e adolescentes, constatamos que enfrentavam a dor diariamente e, mesmo assim, tinham vida além da dor e da doença. Acrescentamos, ainda, a importância de os enfermeiros compreenderem que o manejo eficaz da dor é essencial para uma vida mais próxima da normalidade, reduzindo seu sofrimento.</p> |

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (continuação)

| | | | | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--|---|--|--|---|---|
| CAPES/Adolescente e Enfermagem | DA SILVA, W.C.B.P. et al | Percepção da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos oncológicos: estudo fenomenológico. | Online braz j nurs [internet]. 2014 Mar [cited year month Day]; 13 (1): 72-81 | Compreender a percepção da equipe de enfermagem frente ao cuidado paliativo em oncologia, a partir do referencial fenomenológico em Merleau-Ponty; indicar as implicações dessa percepção na práxis da enfermagem. | Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, tendo como base a perspectiva teórico-metodológica da Fenomenologia de Merleau-Ponty. Utilizou-se a técnica de entrevista aberta. | Cuidado paliativo configura-se como desafio para a equipe de enfermagem por abarcar um encontro de intersubjetividades entre profissional e paciente em situação de terminalidade. Medidas de conforto constituem alicerces da excelência do cuidado humanizado | É importante valorizar a instância do humano por meio de ações que visem à humanização das práticas em saúde. |
|--------------------------------|--------------------------|--|---|--|--|---|---|

Quadro 1 - Produção científica relacionada à família e ao adolescente com doença oncológica em cuidados paliativos e adaptação psicológica do período de 2010 a 2015 (conclusão)

| | | | | | | | |
|--------------------------------|-------------------|---|--|--|--|--|---|
| CAPES/Adolescente e Enfermagem | OLIVEIRA, L. P.S. | O significado do câncer para adolescentes atendidos em um hospital oncológico em Salvador-BA. | Dissertação de Mestrado – Universidade Estadual de Feira de Santana. 2014. | Compreender o significado do câncer para os adolescentes atendidos em um hospital oncológico de Salvador-BA, e descrever a sua repercussão na dinâmica familiar. | Pesquisa qualitativa descritivo exploratória desenvolvida no período de fevereiro de 2012 a fevereiro de 2014. | Os resultados apontaram para a construção das seguintes categorias: o câncer para o adolescente significa sofrimento e morte; Viver as transformações que tornam o seu corpo estigmatizado; Viver com câncer significa perda de liberdade; O câncer significa submeter-se a uma rotina de cuidados; A resignificação da vida e o desenvolvimento da resiliência. Há ainda a categoria: O adolescente com câncer e sua família, que se subdivide na subcategoria: Rede de apoio ao adolescente e sua família. | O estudo permitiu compreender o significado do câncer para o adolescente que perpassa pela questão do sofrimento causado pelo tratamento que se torna invasivo e debilitante e gera no adolescente o sentimento de medo. Aponta que entender o significado do câncer para os adolescentes permite ao profissional de saúde e principalmente o enfermeiro promover um cuidado integral e diferenciado para este adolescente, centrado também na sua família. |
|--------------------------------|-------------------|---|--|--|--|--|---|

Fonte: A autora, 2017.

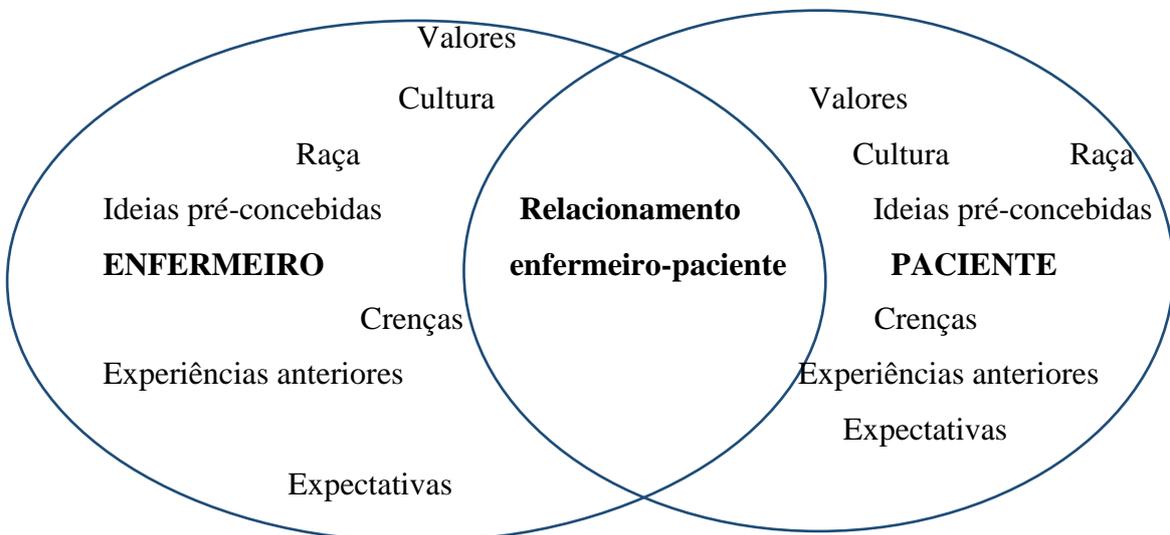
1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 A Teoria do Relacionamento Interpessoal de Hildegard Peplau

Conhecer a vivência e o *coping* do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura torna-se importante para o enfermeiro na sua prática, no sentido de conhecer as reais demandas que essa clientela, com características tão específicas, apresenta no enfrentamento da impossibilidade de cura de uma doença que, desde seu diagnóstico, para muitos, ainda carrega o estigma de morte.

Nesse sentido, considerando as características do paciente adolescente, elegeu-se, como suporte teórico do estudo, a Teoria do Relacionamento Interpessoal, de Hildegard Peplau. Nessa teoria, o papel do enfermeiro é o de estabelecer o relacionamento terapêutico, a fim de que haja um desenvolvimento do indivíduo para o enfrentamento da doença, além de estimulá-lo ao desejo de permanecer saudável.

Figura 2 – Fatores que influenciam na relação entre o enfermeiro e o paciente



Fonte: GEORGE, 2000.

A Teoria do Relacionamento Interpessoal em Enfermagem está embasada no modelo

A teórica de enfermagem Hildegard Peplau foi uma das grandes pioneiras de enfermagem. Nasceu em 1909, em Reading, Pensylvania, nos E.U.A., formou-se em enfermagem em 1931. Em seguida, em 1943, especializou-se em Psicologia Interpessoal. Em

1947, realizou mestrado em Enfermagem Psiquiátrica pela *Columbia University* de Nova York e, em 1953, realizou o doutorado em Desenvolvimento de Currículo. Publicou livros e artigos que tratavam de temas como ansiedade, alucinações e a enfermeira como terapeuta individual (GEORGE, 2000).

Em 1952, Peplau publicou o livro *Interpersonal relations in nursing*, referindo-se a esse livro como uma “teoria parcial para a prática de enfermagem”. Aqui, já havia os pressupostos de sua teoria, a qual se aprofundaria mais tarde (GEORGE, 2000).

A teoria do relacionamento interpessoal fundamenta-se no crescimento e desenvolvimento humano da enfermeira e do cliente no processo de cuidar (GEORGE, 2000; BACCO, 2007).

Para Peplau, a enfermagem é terapêutica, pois é uma arte curativa que auxilia o indivíduo enfermo ou que necessita de atendimento de saúde (GEORGE, 2000). Também pode ser entendida como um processo interpessoal, uma vez que envolve a interação entre dois ou mais indivíduos com uma meta comum (GEORGE, 2000).

A meta é um estímulo para o processo terapêutico, pois a enfermeira e o paciente respeitam-se mutuamente como indivíduos. Ambos crescem como resultado dessa interação. O indivíduo aprende a partir da seleção que faz dos estímulos no ambiente, reagindo então a esses estímulos (GEORGE, 2000).

Ao identificar um problema, a enfermeira e o paciente desenvolvem um caminho para resolvê-lo. Esse caminho deverá considerar os antecedentes e individualidades de cada um, pois o indivíduo deve ser visto com uma estrutura psicológica, espiritual e sociológica única, que irá reagir de forma singular. Cada enfermeira e paciente desenvolvem suas percepções baseadas em costumes, tradições e crenças de uma determinada cultura, fato considerado importante no processo interpessoal. À medida que vão se conhecendo, o enfermeiro e o paciente passam a entender o papel um do outro, compartilhando metas comuns até a resolução do problema (GEORGE, 2000).

De acordo com Peplau, as pessoas que estão conscientes de seus próprios sentimentos, percepções e ações têm uma maior probabilidade de compreender as reações individuais dos outros (GEORGE, 2000).

Para Peplau o enfermeiro desenvolve diferentes papéis no decorrer das fases no processo terapêutico (GEORGE, 2000):

- a) Professor: transmite o conhecimento sobre uma necessidade ou interesse;
- b) Recurso: proporciona informações necessárias, específicas, que auxiliam na compreensão de um problema ou de uma situação nova;

- c) Conselheiro: aquele que, por meio do uso de certas habilidades e atitudes, ajuda a outra pessoa a reconhecer, enfrentar, aceitar e resolver problemas que interferem na sua capacidade de viver;
- d) Líder: realiza o processo de iniciação e manutenção das metas de um grupo pela da interação;
- e) Especialista técnico: atua nas necessidades físicas pelas habilidades clínicas e operando equipamentos quando necessário;
- f) Substituto: ocupa o lugar do outro.

Nos relacionamentos interpessoais, Peplau identifica quatro fases (GEORGE, 2000):

- a) Orientação: fase inicial, em que o enfermeiro e o paciente encontram-se como dois estranhos; o paciente e a família apresentam uma “necessidade percebida” e buscam uma ajuda profissional. Essa necessidade pode não ser percebida imediatamente e então o enfermeiro ajuda o paciente e a família a perceber o que está acontecendo. A enfermeira, juntamente com a família e o paciente tomam uma decisão sobre o serviço necessário para atender o paciente, como psicólogo, assistente social ou psiquiatra, por exemplo. No final dessa fase, a enfermeira e o paciente estão mais à vontade um com o outro;
- b) Identificação: o paciente responde às pessoas que podem suprir suas demandas. Cada paciente responde de uma forma nessa fase. A resposta do enfermeiro ocorre em três etapas: (1) participar com o enfermeiro e ser independente dele; (2) ser autônomo e independente do enfermeiro ou (3) ser passivo e dependente do enfermeiro. Nessa fase, tanto o enfermeiro quanto o paciente devem esclarecer suas percepções e expectativas. As experiências anteriores de ambos influenciarão suas expectativas no processo interpessoal. O paciente começa a perceber que é capaz de lidar com o problema;
- c) Exploração: o enfermeiro ajuda o paciente a utilizar todos os serviços disponíveis, de acordo com seus interesses e necessidades. O paciente sente-se parte integrante do local que o ajuda e dá início ao controle da situação. Estabelece suas próprias metas que objetivam a um melhor estado de saúde. Aqui, ele (o enfermeiro) usa instrumentos de comunicação como o esclarecimento, a escuta, a aceitação, o ensino e a interpretação para oferecer serviços disponíveis ao paciente;

- d) Resolução: as necessidades do paciente são preenchidas pelos esforços conjuntos do paciente e enfermeiro, sendo necessário para ambos, nessa fase encerrar o relacionamento terapêutico estabelecido. É necessário desfazer os laços construídos ao longo do tratamento.

O metaparadigma de enfermagem é constituído de quatro conceitos: ser humano, saúde, sociedade/ambiente e enfermagem. Na Teoria de Peplau, os conceitos são tidos como:

- a) Ser humano: organismo que luta à sua própria maneira para reduzir a tensão gerada pelas necessidades;
- b) Saúde: palavra simbólica que implica o movimento adiante da personalidade e de outros processos humanos em curso na direção de uma vida criativa, construtiva, produtiva, pessoal e comunitária;
- c) Sociedade/ambiente (Peplau não aborda diretamente este conceito): Ela incentiva a enfermeira a considerar a cultura e as tradições do paciente quando está se adaptando à rotina hospitalar;
- d) Enfermagem: é vista como um processo interpessoal significativo, terapêutico. É um relacionamento humano entre um indivíduo enfermo que necessita de serviços de saúde e uma enfermeira para reconhecer estas necessidades e atuar sobre elas.

Assim, os princípios da teoria de Peplau corroboram com os dos cuidados paliativos em pediatria que devem ser focados no paciente e não na doença, devendo o enfermeiro, como o terapeuta do cuidado, auxiliar o cliente a alcançar uma sobrevida que não se limite ao controle de sinais e sintomas, mas que promova a qualidade de vida, contemplando os múltiplos aspectos nela envolvidos: físicos, psicossocial e espiritual.

2 ABORDAGEM DA PESQUISA E O MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

2.1 Método e tipo de pesquisa

Para compreender as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, relacionadas ao processo de adoecimento, e descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*), adotadas por ele, no processo de adoecimento foi realizada uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória é uma aproximação, uma familiarização do tema. Seu objetivo é a caracterização inicial do problema, sua classificação e sua definição. Auxilia na formulação de hipóteses e ainda pode direcionar para a um novo enfoque sobre o assunto pesquisado (ANDRADE, 2002; GIL, 2010).

A pesquisa qualitativa é a que busca compreender como se dão as relações, as representações das crenças, as percepções e as opiniões. Procura interpretar os resultados que decorrem das relações humanas, seus pensamentos e sentimentos (MINAYO, 2016).

Esse tipo de pesquisa permite revelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, fazer revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a criação.

A pesquisa qualitativa perpassa por três etapas:

A *fase exploratória*, que consiste na produção do projeto de pesquisa e todos os preparativos para a entrada no campo a ser pesquisado (MINAYO, 2016).

A segunda etapa é a *fase de campo*, na qual a realidade concreta dialoga com a construção teórica construída na etapa anterior. Aqui, o pesquisador precisa articular relações e observações que confirmem ou não as suas hipóteses estabelecidas, bem como suas propostas teóricas (MINAYO, 2016).

Por último, vem a terceira etapa intitulada de *Tratamento e análise do material*, em que são empregados um conjunto de procedimentos utilizados para interpretar os dados levantados, articulando-os ao arcabouço teórico utilizado na fundamentação do projeto (MINAYO, 2016).

2.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi realizada em um ambulatório e na enfermaria de pediatria de um hospital público federal especializado em doença oncológica, localizado no município do Rio de Janeiro. Essa instituição é responsável por estabelecer políticas em parceria com o Ministério da Saúde e o Ministério da Ciência e Tecnologia que determinam as diretrizes para a atenção oncológica em todo cenário nacional. Além de realizar atividades de prevenção, controle e tratamento de câncer, promove pesquisas e atua no ensino, promovendo a formação de profissionais especialistas e oferecendo cursos de pós-graduação *strito sensu* e *lato sensu* (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a; MONTEIRO, 2012).

A unidade de pediatria localiza-se em uma de suas cinco unidades, distribuídas pela cidade do Rio de Janeiro.

No ambulatório de pediatria são recebidos crianças e adolescentes com todos os tipos de câncer infantil, tumores sólidos, leucemias, linfomas, tumores do sistema nervosos. É composto por 12 (doze) consultórios médicos, 1 (um) consultório de enfermagem, e uma sala de curativos, ainda possui um consultório oftalmológico que realiza atividades de pesquisa, como aconselhamento e sequenciamento genético, e se dedica também à formação de profissionais na área. Dispõe de diversas clínicas e da área de recreação infantil com a brinquedoteca (Da Silva, 2017).

No ambulatório é realizado o acolhimento quando a criança ou o adolescente chega da triagem, ou seja, a solicitação de abertura de prontuário através do cadastro que indica a presença de doença neoplásica. É realizada a consulta de primeira vez quando é realizada a anamnese e colhida a história familiar para ser realizado o heredograma quando se expõe os contatos na família com doenças oncológicas. São realizados os curativos e retiradas de suturas pós-operatórias e curativos tumorais. Nesse setor também se atendem crianças e adolescentes fora de possibilidades de terapêutica atual, quando se realizam administração analgésica para controle da dor (Da Silva, 2017).

Neste setor, os pacientes pediátricos são atendidos por diversas especialidades, como: dentistas, médicos, nutricionistas, enfermeiros e técnicos de enfermagem e psicólogo. Também recebem apoio de recreadores, voluntários e maqueiros.

O setor de internação de Pediatria é composto por 30 leitos, sendo que 12 reservados para hematologia e 18 para a oncologia pediátrica. Destes leitos, 08 são destinados aos pacientes em isolamento.

A equipe multiprofissional que acompanha os pacientes internados na pediatria é composta por: médico, enfermeiro e técnico de enfermagem, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional. Os pacientes também recebem apoio de voluntários e recreadores.

2.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo 09 adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual que faziam acompanhamento no ambulatório, estando em consulta ambulatorial ou internados na enfermaria.

A pesquisa utilizou como critério de inclusão para a participação no estudo: ser adolescente portador de doença oncológica considerada fora de possibilidade de cura atual, que tenha conhecimento da sua condição, que faz acompanhamento no ambulatório de pediatria do referido hospital e com a autorização do responsável, podendo este adolescente estar internado ou em consulta no ambulatório de pediatria.

Os critérios de exclusão estabelecidos foram os adolescentes portadores de doença oncológica sob tratamento com finalidade curativa e os adolescentes que estavam com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual em acompanhamento apenas no domicílio.

Como critério para estabelecer a idade dos adolescentes pesquisados foi adotada a referência de Hockenberry e Wilson (2014), que define, sob ponto de vista biológico, o início da adolescência a partir do surgimento das características sexuais secundárias, por volta dos 11 e 12 anos de idade, e o encerramento com o término do crescimento corporal dos 18 aos 20 anos de idade.

2.4 Procedimentos e estratégias de desenvolvimento da pesquisa

2.4.1 Aproximação com o cenário da pesquisa

Inicialmente, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (COEP SR2 UERJ) e ao Comitê de Ética e Pesquisa da instituição pesquisada.

Após aprovação do projeto, foi estabelecido um contato inicial com a chefia de enfermagem e médica do ambulatório de pediatria e da internação da pediatria da instituição onde a pesquisa foi realizada, com a intenção de apresentar a proposta do estudo, bem como seus objetivos.

2.4.2 Seleção e captação dos voluntários

A seleção dos participantes deu-se através de uma conversa com a chefia médica e de enfermagem responsáveis pelo atendimento dos adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual para verificar os dias de atendimento e os possíveis participantes que estavam internados na enfermaria; e após este procedimento foram selecionados os adolescentes que preenchiam os critérios de elegibilidade para participarem da pesquisa.

No ambulatório, os adolescentes foram selecionados após convite da equipe médica e de enfermagem no dia da consulta. A pesquisadora então se aproximou dos possíveis participantes e seus responsáveis, explicou a pesquisa e, em seguida fez o convite.

Nas enfermarias, os adolescentes foram abordados após apreciação médica e de enfermagem para verificar os que se enquadravam nos critérios de inclusão e estavam em condições de participar do estudo. Em seguida, foram abordados pela equipe que os assistiam juntamente com a pesquisadora, esclarecendo os objetivos do estudo e após o convite para compor a pesquisa.

2.4.3 Aproximação e interação com os participantes da pesquisa

No ambulatório, a aproximação com os participantes do estudo ocorreu na sala de espera para as consultas no ambulatório de pediatria ou, ainda, em reuniões de grupo que ocorrem nesse setor. Já na enfermaria, essa aproximação deu-se por meio da participação da pesquisadora nas reuniões de equipe diárias, objetivando conhecer os possíveis participantes do estudo. O objetivo dessa aproximação foi estabelecer uma relação de confiança com a pesquisadora, mas também realizar contatos com os adolescentes e seus familiares, a fim de fazer o convite para participarem do estudo.

Primeiramente, foi conversado com o familiar responsável sobre o desenvolvimento da pesquisa e, após esclarecimentos sobre a mesma, solicitou-se o consentimento para que o adolescente pudesse participar da pesquisa. Após este consentimento, o adolescente foi abordado, sendo também prestados os esclarecimentos sobre a pesquisa, seus objetivos e contribuições, formalizando, assim, a condição de participante da pesquisa.

2.5 Instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta de dados, utilizado na pesquisa, foi a entrevista, que é uma estratégia utilizada com muita frequência nas pesquisas que envolvem a área de saúde. Nesse modelo de ferramenta, o sujeito participante demonstra o que sente, pensa e conhece acerca da saúde e do processo de adoecimento e os significados que as experiências de vida e doença tiveram para ele (BONILHA; OLIVEIRA *in* LACERDA; COSTENARO, 2015).

O tipo de entrevista é a semiestruturada, aquela em que o pesquisador determina, por meio de um roteiro, as perguntas que serão realizadas, podendo estas ser abertas ou fechadas, ou seja, por esses tipos de perguntas, o pesquisador pode aprofundar as respostas sem, entretanto, perder o foco da pesquisa (BONILHA; OLIVEIRA *in* LACERDA; COSTENARO; 2015).

As entrevistas foram realizadas, individualmente, pela pesquisadora, respeitando a privacidade do participante e em um ambiente reservado e confortável. Para aqueles adolescentes que foram captados nas consultas ambulatoriais, a entrevista foi conduzida em uma das salas que estava disponível no momento da coleta de dados, do próprio ambulatório,

livre de ruídos, a fim de que não prejudicassem o conteúdo das gravações. Já com os adolescentes internados, a entrevista ocorreu em uma sala reserva para o acolhimento dos adolescente e familiares, localizada no mesmo andar da enfermaria.

A entrevista durou em média 20 minutos, sendo a primeira parte voltada para a caracterização dos participantes: idade, sexo, escolaridade e diagnóstico. Ademais, foram feitas duas perguntas que buscaram responder aos objetivos da pesquisa: como é para você estar vivendo a doença oncológica? Quais as estratégias que você adota para enfrentar a fase da doença que vive?

Ressalta-se que, ao final de cada entrevista, os participantes e seus familiares contaram com a visita de uma psicóloga que teve como objetivo apoiá-los e confortá-los, conforme suas necessidades emocionais.

2.6 Período de coleta de dados

A pesquisa foi desenvolvida no período de julho e agosto 2017, após aprovação do Comitê de Ética da instituição cenário da pesquisa.

2.7 Princípios éticos da pesquisa

Este estudo seguiu as determinações da nova Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (COEP UERJ) através do parecer número: 2.177.146 e do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição cenário por meio do parecer nº: 2.181.269.

Nesse sentido, os participantes da pesquisa assinaram duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento, sendo que uma ficou com o pesquisador e a outra com o participante da pesquisa. Nos TCLE e Termo de Assentimento, constaram informações como título da pesquisa, identificação dos responsáveis pelo projeto, objetivo, procedimentos necessários à realização, benefícios que podem ser obtidos e esclarecimentos relacionados a possíveis riscos. Foram garantidos a privacidade e o anonimato dos participantes por meio da utilização de codinomes fictícios.

Após a aproximação com os participantes, foi solicitado o consentimento ao familiar que acompanhava o (a) adolescente que estava em tratamento paliativo, em acompanhamento no ambulatório de pediatria ou internado na enfermaria de pediatria, para participar do estudo, esclarecendo os objetivos e as questões éticas que envolvem a pesquisa com seres humanos, tais como possíveis riscos, direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento, que não teria ganho ou despesas por participar da pesquisa, anonimato e acompanhamento da psicóloga que integrou a equipe se fosse necessário.

Em seguida, o (a) adolescente foi convidado (a) a participar do estudo e assinou o termo de assentimento.

O adolescente com idade de 18 anos recebeu o termo de consentimento livre e esclarecido para assinar, após concordar em participar do estudo.

Além desses aspectos éticos, ressalta-se que foi respeitado também o princípio do voluntariado, resguardando ao participante a liberdade para desistir de contribuir com o estudo a qualquer momento sem que houvesse qualquer prejuízo ou constrangimento para si.

O participante também foi informado que o material gerado da entrevista ficará sob a guarda da pesquisadora e sua orientadora por um período de cinco anos, e que após esse período será destruído, podendo ser acessado pelo participante, caso demonstre interesse.

Quantos aos benefícios gerados pelo estudo, o participante foi informado que a pesquisa poderia não trazer benefícios diretamente. Entretanto, a sua participação seria importante, pois possibilitaria conhecer como o adolescente vive a doença oncológica diante da impossibilidade de cura e quais estratégias que ele adota para enfrentar essa fase da doença, o que poderá trazer subsídios importantes para os profissionais de saúde, visto que conhecerão essa realidade vivida, além de outros pacientes e familiares que passem por situação similar.

Quanto aos riscos, foi informado ao participante da possibilidade de haver algum tipo de desconforto por parte do mesmo em compartilhar suas informações pessoais ou confidenciais, e, caso isso ocorresse, o participante poderia se retirar da pesquisa a qualquer momento, caso desejasse, não havendo qualquer prejuízo à sua pessoa. Também foi informado que, caso necessitasse, poderia ter o acompanhamento de uma psicóloga que compõe a equipe da pesquisa.

2.7.1 Crítérios para encerramento do trabalho de campo

Os critérios adotados para encerramento do trabalho de campo foram atingir o número total de pacientes adolescentes com câncer em cuidados paliativos que estavam na unidade, no ambulatório ou na enfermaria pediátrica, que aceitaram participar do estudo e o de saturação, que é um critério adotado pelo pesquisador mediante a repetição de dados coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

No período de coleta de dados da pesquisa, foram abordados 05 adolescentes que atendiam aos critérios da pesquisa, entretanto 01 recusou-se a participar do estudo por conta do seu quadro de depressão.

Na enfermaria, durante o período de coleta de dados, estiveram internados 07 pacientes que se encaixavam nos critérios da pesquisa. Contudo, ao ser abordado, 01 se recusou a participar do estudo devido ao quadro de depressão e 01 não apresentava condições de participar da pesquisa, uma vez que estava sedado.

Com isso, dos 05 adolescentes atendidos no ambulatório nesse período, 04 participaram do estudo e, dos 07 pacientes internados na enfermaria que atendiam aos critérios da pesquisa, 05 integraram-na.

2.8 **Caracterização dos sujeitos do estudo**

Participaram do estudo nove (9) adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, com idade entre 12 e 20 anos. Será apresentada a seguir uma breve caracterização dos participantes:

a) *Adolescente 1 (A1)*

Adolescente do sexo feminino de 16 anos que, no momento da entrevista, encontrava-se internada na enfermaria de pediatria. Sua doença de base era Osteossarcoma. Descobriu o câncer há dois anos. Realizou quimioterapia e radioterapia. Acompanhada pela mãe, com quem morava, e tinha namorado. cursava o segundo ano do ensino médio quando teve que

interromper os estudos em decorrência da progressão da doença. Sendo assim, no momento da entrevista não estudava.

b) *Adolescente 2 (A2)*

Adolescente do sexo feminino, de 18 anos. No momento da entrevista, encontrava-se internada na enfermaria. Sua doença de base era o Osteossarcoma Condrolástico. Descobriu o câncer há dois anos. Realizou quimioterapia, radioterapia e cirurgia de amputação. No momento da entrevista, estava acompanhada pelo pai e pela mãe. Morava com os ex-sogros. No momento, estava restrita ao leito, com muita dificuldade para levantar-se sozinha. Cursava o nono ano do ensino fundamental, quando iniciou o tratamento oncológico e interrompeu os estudos. Quando descobriu a neoplasia, jogava futebol e estava grávida de sua filha, que hoje tem dois anos.

c) *Adolescente 3 (A3)*

Adolescente do sexo feminino, de 15 anos. Realizou a entrevista no ambulatório. Sua doença de base era o Condrossarcoma. Descobriu a doença oncológica há dois anos. Fez tratamento de quimioterapia e radioterapia. Mora com a mãe. No momento da entrevista, estava acompanhada pela mãe, com quem mora. Locomove-se através de cadeira de rodas. Cursava o 1º ano do ensino médio quando interrompeu os estudos devido ao avanço da doença. Fazia balé.

d) *Adolescente 4 (A4)*

Adolescente do sexo masculino, de 20 anos. Realizou a entrevista no ambulatório. Sua doença de base era o Osteossarcoma, no momento, apresenta metástase pulmonar. Descobriu a doença há quatro anos. Realizou quimioterapia, radioterapia e amputação de membro inferior. No momento da entrevista, estava acompanhado pela mãe. Morava com pai, mãe e irmãos. Tinha namorada. Acamado. Sua locomoção ocorria através de maca. Interrompeu os estudos no segundo ano do ensino médio.

e) *Adolescente 5 (A5)*

Adolescente do sexo masculino, de 18 anos. Realizou a entrevista no ambulatório. Sua doença de base era Rabioneurossarcoma. Descobriu a doença há oito meses. Realizou quimioterapia e radioterapia. Morava com os pais. No momento da entrevista apresentava dificuldade para falar, deglutir, caminhar e enxergar. Terminou o ensino médio.

f) *Adolescente 6 (A6)*

Adolescente do sexo masculino, de 12 anos. No momento da entrevista, encontrava-se internado. Sua doença de base era o Osteossarcoma Condrolástico. Descobriu a doença há 03 meses. Realizou quimioterapia e radioterapia. No momento da entrevista, estava acompanhado pela mãe, padrasto e tia. Morava com a mãe, o padrasto e o irmão. No momento da entrevista, encontrava-se acamado, com deficiência visual, muito debilitado. Interrompeu os estudos no 5º ano do ensino fundamental para tratar a doença.

g) *Adolescente 7 (A7)*

Adolescente do sexo masculino, de 20 anos. No momento da entrevista, encontrava-se internado. Sua doença de base era Linfoma Linfoblástico. Descobriu a doença oncológica há sete meses. Realizou quimioterapia, radioterapia e cirurgia. No momento da entrevista, estava acompanhado pela mãe e namorada. Mora com pai e sua mãe. No momento, encontra-se com dificuldade para locomover-se. Encerrou o ensino médio.

h) *Adolescente 8 (A8)*

Adolescente do sexo feminino, de 12 anos. No momento da entrevista, encontrava-se no ambulatório. Sua doença de base era Tumor de Tronco. Descobriu o tumor há dois meses. Realizou radioterapia. No momento da entrevista, estava acompanhada pela avó e pela mãe. Morava com a mãe, o pai e o irmão. Apresentava dificuldade para falar e comer e deambular. Interrompeu os estudos na 7ª série do ensino fundamental por impossibilidade de andar. Interrompeu também o balé.

i) *Adolescente (A9)*

Adolescente do sexo masculino, de 13 anos. No momento da entrevista, encontrava-se internado. Sua doença de base era Dermatofibrossarcoma. Descobriu a doença há sete anos. Realizou quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Acompanhado pela mãe no momento da entrevista. Morava com a mãe, pois o restante da família ficou na sua terra natal. No momento da entrevista, encontrava-se acamado. Interrompeu os estudos no 4ºano do ensino fundamental.

3 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os dados foram analisados sob a técnica da Análise de Conteúdo, após sua coleta seguida da transcrição das entrevistas. Essa técnica realiza a análise das comunicações, que podem ser verbais ou não, por procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição de conteúdos das mensagens, indicadores quantitativos ou não, que possibilitam a inferência de conhecimentos que se referem às condições de produção e recepção dessas mensagens (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo surgiu no início do século XX, nos Estados Unidos e lá ficou em desenvolvimento por cerca de 40 anos. Na época, eram analisados materiais jornalísticos e propagandas. O primeiro grande nome a trabalhar com a técnica, em 1915, é o de H. Lasswell (BARDIN, 2011).

Durante a Segunda Guerra Mundial, no período de 1940-1950, os Estados Unidos utilizavam a análise de conteúdo para estudar discursos políticos implícitos em jornais e periódicos suspeitos de divulgar conteúdos subversivos (especialmente neonazistas). Ao mesmo tempo, H. Lasswell realizava trabalhos sob análises de símbolos e mitologias políticas na Universidade de Chicago e na Experimental Division for the Study of Wartime Communications, na Biblioteca do Congresso. Nesse momento, outros autores se destacavam no uso da análise de conteúdo: N. Leites, R. Fadner, J.M. Goldsen, A. Gray, I.L. Janis, A. Kaplan, A. Mintz, I. de Sola Pool, S. Yakobson (BARDIN, 2011).

Destaca-se a participação de E. Belreson, auxiliado por P. Lazarsfeld, na elaboração das regras de análise. Segundo eles, “a análise de conteúdo é uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (BARDIN, 2011: 24).

Por anos, ficou esquecida, havendo uma retomada no uso após 1960, com o advento do computador, o interesse pelos estudos relacionados à comunicação não verbal e a impossibilidade de precisão dos trabalhos linguísticos (BARDIN, 2011).

Esse conjunto de técnicas realiza a análise das comunicações, que podem ser verbais ou não, por procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição de conteúdos das mensagens, indicadores quantitativos ou não, que possibilitam a inferência de conhecimentos que se referem às condições de produção e recepção dessas mensagens (BARDIN, 2011).

Os saberes gerados a partir dos conteúdos das mensagens podem ser de natureza psicológica, sociológica, histórica, econômica, entre outras (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo pressupõe 3 etapas que são desenvolvidas após a coleta de dados. De acordo com Bardin (2011), estas são definidas como: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2011).

De acordo com Oliveira in LACERDA; COSTENARO (2015), a análise temático-categorial perpassa pelos seguintes procedimentos, etapas e instrumentos:

- a) Leitura flutuante, intuitiva, ou parcialmente orientada: requer a leitura exaustiva dos textos, de modo que o pesquisador se sensibilize com a temática presente, não se atendo a perceber elementos específicos ou particulares;
- b) Definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado: essas hipóteses devem orientar o desenvolvimento do processo de análise;
- c) Determinação das unidades de registro (UR): envolve a escolha do tipo de unidade de registro que será observada pelo pesquisador ao longo da análise, lembrando que apenas uma UR deverá ser utilizada para uma mesma análise, para que permita a aplicação de regras, recorte e quantificação. As UR podem ser palavras, frases, temas, objetos, documento, personagem, acontecimento;
- d) Marcação no texto do início e final de cada UR observada, transformando a maior parte do material em UR;
- e) Definição das unidades de significação ou temas: junção das UR às US, ou seja, cada US será constituída por um conjunto de UR;
- f) Análise temática das UR: quantificação dos temas em número de UR, presença ou ausência dessas unidades em cada entrevista;
- g) Análise categorial das US: a partir da quantificação dos temas que emergiram, é necessário definir as dimensões nas quais os temas surgem, relacionando-os de acordo com critérios teóricos, empíricos e as hipóteses de análise;
- h) Tratamento e apresentação dos resultados: os resultados poderão ser divulgados a partir de textos exemplificados de unidades de registro significativas, tabelas, gráficos e quadros;
- i) Discussão dos resultados e retorno ao objeto de estudo: as categorias representam a ressignificação do discurso a partir de uma lógica do pesquisador, revelam o propósito de rerepresentar o objeto de estudo através de uma visão teórica determinada.

Para isso, foram definidas categorias empíricas, considerando as falas dos participantes do estudo. Posteriormente a categorização do material, procedeu-se a interpretação teórica.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Categoria 1 - Vivendo o momento difícil da trajetória da doença

Essa categoria retrata o quão foi difícil para os participantes viver a descoberta da doença oncológica, suas consequências e limitações decorrentes das terapias adotadas.

Então, enfrentar a doença mesmo, claro que é difícil. (A1)

Para mim, assim, no começo foi muito difícil. (A2)

No começo foi...complicado. (A4)

No começo até que é difícil. (A9)

Assim, percebe-se nas falas dos adolescentes a dificuldade inicial em viver o momento do diagnóstico da doença oncológica.

Sabe-se que a adolescência é uma fase marcada pela busca da liberdade e independência, em que se decide o que quer fazer, as coisas com que se tem afinidade e que se traçam os projetos de vida. Esse turbilhão de mudanças gera conflitos e amadurecimento necessários. Nesse período de amadurecimento, os adolescentes experenciam momentos de crise e desequilíbrio, desejos, de construção da personalidade e identificações e busca pela autonomia, em que afirmam e reafirmam sua personalidade e opinião (IAMIN; ZAGONEL, 2011; DUARTE; GALVÃO, 2014).

Entretanto, ao se deparar com o diagnóstico do câncer, todas as conturbações próprias da adolescência serão acrescidas pelos sentimentos de medo e incertezas no momento em que o adolescente vivencia o adoecer (COSTA; CEOLIM, 2010; IAMIN; ZAGONEL, 2011; BULLA et al., 2015).

Nesse sentido, viver a doença oncológica pode ser caracterizado como um momento difícil para o adolescente, visto que pode representá-lo como uma interrupção temporária de seus sonhos e projetos, uma vez que diversas mudanças e adaptações ocorrerão em sua vida e de sua família (DUARTE; GALVÃO, 2014; FERMO et al., 2014).

Cabe, então, aqui, enfatizar a importância dos profissionais de saúde e, em especial, a do enfermeiro, buscar conhecer a percepção do adolescente acerca de sua vivência frente à doença oncológica, é fazer com que o mesmo compreenda a doença que está enfrentando e

desenvolva uma conduta de cooperação. Entender seus sentimentos significa proporcionar-lhes todo o suporte afetivo para que os mesmos possam enfrentar esse momento com o mínimo prejuízo emocional.

Quando perguntados sobre como foi para os adolescentes estar vivendo a doença oncológica, estes referiram à dificuldade em viver o desconhecido, em receber a notícia de ter que amputar o membro acometido pela doença e ter que efetivamente amputá-lo, além de se deparar com as limitações que surgiram com a progressão da doença, como a impossibilidade de locomover-se e de enxergar.

Foi muito difícil, e assim, a gente, eu não conhecia. [...] só que eu descobri do nada, de uma hora para outra que eu teria que amputar o pé. (A2)

Difícil...Depois, com o passar do tempo, foi dificultando ainda mais com as situações que foram vindo [...] Ah quando eu descobri que ia amputar que foi difícil... bastante. É... foi bastante complicado saber que eu ia perder uma perna, saber que eu ia passar a andar de muleta. (A4)

Para mim é muito ruim está vivendo isso. É...eu cheguei aqui andando e agora eu estou sem andar assim. É muito ruim. [...] E agora eu não enxergo mais... (o adolescente chora). E... é muito ruim, muito, muito. Essa doença, eu não queria que ninguém tivesse ela. E... só (choro). Eu...enxergava assim quando eu estava aqui, sabe? E agora eu não enxergo mais... (A6)

Assim, na fala de A2, foi possível evidenciar que o recebimento do diagnóstico da doença oncológica, bem como a notícia de que teria que amputar um membro de seu corpo de uma hora para outra, representou para ele um momento difícil em sua vida.

Do mesmo modo, o adolescente A4 também caracterizou a amputação de sua perna como um momento difícil de ser vivido. Portanto, por ser um dos tratamentos empregados na tentativa de se obter a cura e de se evitar a progressão da doença, a amputação de um membro representou para esses adolescentes uma situação de grande enfrentamento, já que ocasionou mudanças impactantes em sua imagem corporal e em sua autonomia.

Assim, as falas dos adolescentes, ao revelarem o desconhecimento acerca da necessidade de amputação de membros, ou a perda da visão também apontam a necessidade de o enfermeiro buscar responder a “uma necessidade percebida”. Essa fase caracteriza-se pela de identificação de Peplau, em que o enfermeiro buscará traçar ações de enfermagem que visem a esclarecer ao adolescente as sequelas da doença e possíveis consequências dos tratamentos adotados. É função de enfermagem esclarecer para o adolescente os aspectos de sua doença, os procedimentos a desenvolver e os acontecimentos que sucedem ao seu redor (PEPLAU, 1990).

Portanto, faz-se necessário trabalhar a compreensão e o enfrentamento do adolescente em relação à sua doença e ao tratamento dela, pois cada um, em sua singularidade, apresenta uma resposta e reage de diferentes modos às experiências vividas (GURGEL; TOURINHO; MONTEIRO, 2014).

Além disso, um adolescente retratou a dificuldade de encarar a doença, em função dos “altos e baixos” provocados por ela.

Muito difícil. São muitos...altos e baixos...uma hora você está bem, outra hora você está mal [...] a qualquer momento você pensa que pode morrer, você perde amigos que você já conhece aqui... É difícil...não é nada fácil não. (A7)

Já para outro entrevistado, viver a doença oncológica é simplesmente terrível.

Ah...a doença em si é terrível, né? Cara. (A5)

De acordo com o dicionário Aurélio da Língua Portuguesa, a palavra “terrível” é um adjetivo que pode significar assustador, medonho, enorme, extraordinário, funestíssimo, muito mal. Pode ainda significar além da conta, o que ultrapassa os limites, que dá terror, que causa grandes desgraças, algo muito ruim, que causa terror, violento, péssimo, algo ou alguém temível.

Ao perceber esse universo de sentimentos, expectativas, dúvidas e receios no qual estão inseridos o adolescente e sua família, no “difícil momento” do diagnóstico de câncer, o enfermeiro deve se utilizar de seus inúmeros papéis para estabelecer uma relação interpessoal com o paciente e seus familiares, a fim de atingir uma meta comum, aqui, no caso, proporcionar o bem-estar físico, emocional, psicológico, social e espiritual do adolescente (GEORGE, 2000).

Identificar a percepção de cada adolescente frente ao diagnóstico de uma doença oncológica, corresponde à fase de orientação do trabalho de enfermagem, segundo Peplau (GEORGE, 2000).

Quando o profissional de enfermagem identifica a percepção do adolescente frente ao diagnóstico de uma doença oncológica, ele poderá desenvolver ações pautadas na vivência e singularidade desse indivíduo. Portanto, para Peplau cada pessoa deve ser vista como uma estrutura bio-psico-espiritual-sociológica única, ou seja, alguém que não reagirá da mesma forma que outro. De acordo com essa teórica, cada pessoa participa com ideias preconcebidas

que influenciam suas percepções e são exatamente essas diferenças de percepção que são tão importantes no processo interpessoal com o adolescente.

Além disso, o profissional de enfermagem, ao afastar a condição da doença como sendo a prioridade da assistência à saúde e valorizar os sentimentos demonstrados pelos adolescentes na vivência da doença oncológica, poderá ajudá-los a lidar com seus sentimentos (GEORGE, 2000; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Para tanto, é necessário criar um ambiente onde o adolescente possa exteriorizar suas percepções, angústias e medos diante desta vivência. Portanto, faz-se necessário que o profissional de enfermagem saia do seu mundo e adentre no do adolescente, compreendendo-o plena e integralmente (GEORGE, 2000).

Nessa ótica, Peplau refere que o objetivo do cuidado de enfermagem é ajudar o adolescente a produzir mudanças que influenciem de maneira positiva sua vida para que consiga superar situações de adversidades no transcurso de seu agravamento à saúde (GEORGE, 2000).

Na trajetória de viver a doença, os adolescentes se deparam com as dificuldades em lidar com a terapêutica e as limitações decorrentes dela.

o tratamento que é uma fase bem chatinha [...] Porque você tem que ter bastante cuidado, imunidade baixa, não pode ir para qualquer lugar, não pode comer isso, não pode comer aquilo. (A1)

[...] Mas a doença oncológica, em si é muito difícil de viver, porque você tem a quimioterapia, você tem uma rádio (radioterapia). Ah, também tem aquele negócio: “você não pode pegar sol, você não pode ir à praia, você não pode pegar piscina”. Têm coisas que você não pode comer, por exemplo, você ia comer aquilo, muitas pessoas tão comendo e você não pode comer. Você vai ficar com vontade, então você vai querer brigar para tentar comer aquilo ou você vai comer escondido. Claro, você vai...você pode passar mal... mas assim, adolescente quer saber disso? Adolescente está se lascando. Então, para gente é meio difícil. (A3)

Mas, assim, claro que é horrível, pelas dores que você sente e pelo tratamento que é. Caso meu a quimioterapia, aí a pouco tempo eu estava fazendo com radioterapia, então assim, fisicamente, prejudica muito pelo tempo que eu fico de repouso...e pela...reações que causam, né? Assim, por exemplo, eu estava fazendo radioterapia e estou há 2 meses sentindo estes sintomas de ter que ficar assim de cama. Essas coisas todas. Senti dores terríveis pelo que a rádio (radioterapia) causa e a quimioterapia também. [...] Aí há pouco tempo apareceu uma lesão craniana para mim que eu tive que fazer o exame de radioterapia que me prejudicou muito, né em relação à saúde física, assim. Me deixou bastante debilitado. Tanto é que eu estou...sei lá 1 mês de cama. 1 mês não. Já vai fazer dois meses que estou de cama e isso prejudica, assim, muito, psicologicamente. (A5)

Os adolescentes, ao relataram os efeitos colaterais do tratamento, revelaram sua percepção de como a quimioterapia e/ou a radioterapia afetou seu corpo; referindo-se à baixa da imunidade, às dores provocadas e às restrições impostas por esses tratamentos.

A esse respeito, vale ressaltar que a quimioterapia antineoplásica consiste no emprego de substâncias químicas isoladas ou em combinação, que tem o objetivo de tratar as neoplasias malignas. É o tratamento de escolha para doenças do sistema hematopoiético e para tumores sólidos que apresentam ou não metástases regionais ou a distância (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a).

Como a maioria dos quimioterápicos atuam de forma não específicas, lesam células malignas e benignas. Como a diferença entre as duas populações celulares são mais quantitativas do que qualitativas, um espaço muito curto separa o sucesso terapêutico de uma toxicidade inaceitável. Os fármacos atuam interferindo em outras funções bioquímicas celulares vitais, por atuarem, de modo indeterminado, no tumor e tecidos normais de proliferação rápida, como o sistema hematopoiético e as mucosas, o que leva à interrupção periódica do tratamento para que o paciente possa se reestabelecer (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a).

Já a radioterapia é um tipo de tratamento cujo objetivo é alcançar índice terapêutico favorável, levando as células malignas a perderem sua clonogenicidade e, ao mesmo tempo, preservar os tecidos normais (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a).

Um dos efeitos adversos decorrentes desses tratamentos é a baixa da imunidade, conforme observamos no depoimento de A1. Esse efeito é um dos que decorrem das toxicidades hematológicas que ocorrem quando a função medular é afetada, reduzindo as linhagens celulares que compõem o sangue e levam o indivíduo à mielossupressão, ficando o tecido hematopoiético vulnerável no período do nadir. As consequências dessa toxicidade são a anemia, a trombocitopenia e a neutropenia. Esses efeitos podem levar o organismo a riscos, como: fadiga, dispneia, palidez, taquicardia, febre, riscos de hemorragia cerebral e gastrointestinal, entre outros (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2008a; INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Algumas restrições impostas pelo tratamento impactam na vida social dos adolescentes. Nesse sentido, para as participantes do estudo A1 E A3 a restrição alimentar é uma recomendação difícil de se aderir.

A esse respeito, Silva; Vecchia e Braga (2016) afirmam que seguir uma dieta específica pode trazer repercussões na vida social do adolescente, pois a comida é algo elementar nas comemorações e nos encontros com os amigos e namorado. O alimento traz significados que vão além do ato de comer, entretanto para um bom manejo da terapêutica adequada da doença é essencial fazer o controle da ingesta alimentar, condição que é difícil para todos, especialmente para o adolescente, pois são grandes os apelos sociais, como as comidas de rua, *fast food*, refrigerantes, doces e bebidas (SILVA; VECCHIA; BRAGA, 2016).

Portanto, para que consiga incorporar bons hábitos alimentares é necessário que o adolescente compreenda a importância de uma alimentação adequada para o cuidado com sua doença, colaborando com a manutenção da saúde. O nutricionista poderá auxiliá-lo a perceber o valor desta adesão ao tratamento (SCHNEIDER; MARTINI, 2011). Somado a isto, esse profissional ainda poderá esclarecê-lo sobre a necessidade do cuidado no preparo e manuseio dos alimentos, uma vez que o descuido poderá levá-lo a um quadro infeccioso grave.

Além disso, o relato do adolescente A5, ao dizer que a restrição na cama por mais de 2 meses o tem afetado psicologicamente, aponta a necessidade de o enfermeiro solicitar a presença e acompanhamento de um psicólogo para auxiliá-lo no enfrentamento da doença e no alcance de seu bem-estar.

De acordo com Peplau, o enfermeiro, ao solicitar assistência por uma necessidade sentida do adolescente, estará dando o primeiro passo de uma experiência dinâmica de aprendizagem de modo a ajudá-lo a ter consciência daquilo que lhe está acontecendo. Essa fase corresponde à de exploração, segundo a Teoria de Peplau.

Assim, a presença do psicólogo, nesse momento, é de suma importância, pois direciona a atuação no sentido de oferecer apoio, atenção, compreensão, clarificação dos sentimentos, esclarecimentos a respeito da doença e fortalecimento dos vínculos familiares (GRANT; TRAESEL, 2016). Ele é o profissional capaz de auxiliar o paciente a simbolizar e a elaborar, da melhor forma possível, a experiência do adoecer, tendo como foco proporcionar uma melhor qualidade de vida (REZENDE; SCHALL; MODENA, 2009).

Outra fala que exprime o quão foi difícil passar pelo tratamento do câncer foi a de A7. Ela retratou as reações que o adolescente experienciou em consequência do tratamento, tais como: fraqueza, vômito/enjoo, dificuldade para se alimentar, lesões na cavidade oral, emagrecimento, queda do cabelo, o medo de adquirir outras doenças e o enfrentamento da própria morte.

No começo, eu achei tão fácil. Tudo fácil. Mas, quando eu comecei a fazer os tratamentos...quando eu comecei a fazer o tratamento...aí é difícil. O tratamento é muito difícil. O tratamento acaba com você todinho, cara. Deixa todo fraco. Te deixa vomitando. Você fica vomitando tudo. Eu não como nada. Agora, esse último agora, destruiu a minha boca todinha. Minha boca ficou toda machucada. Eu não podia nem beber água. Aí tu emagreces. Cai cabelo. Mas cair cabelo é o de menos. Ruim é o enjoo que dá. Às vezes tu queres comer e não consegues. Difícil é o tratamento. O tratamento é longo...e complicado...muito complicado. Muito complicado o tratamento. [...] Esses tratamentos eles também acontecem coisas ruins com o paciente, porque eles deixam a gente fraco e a gente fica vulnerável a pegar doença e acaba até falecendo por ...uma coisa nada ver. Não foi nem pelo câncer. (A7)

Em concordância com os dados desta pesquisa, outros autores mencionaram a ocorrência, por parte das crianças e adolescentes, desses mesmos efeitos colaterais (PREARO et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2011).

Assim, essa categoria revela, além do impacto de viver o diagnóstico da doença oncológica, a tomada de consciência por parte dos adolescentes quanto aos efeitos colaterais do tratamento a que estão sendo submetidos, ou seja, o modo como eles compreendem a ação desses medicamentos e as mudanças que trazem em sua vida pessoal, emocional e social.

Uma das metas do cuidado de enfermagem, segundo Peplau, é fazer com que os adolescentes procurem colaborar e utilizar estratégias para diminuir os efeitos colaterais do tratamento, de modo a fortalecê-los para poderem enfrentar seu tratamento em busca de saúde e cura (GEORGE, 2000).

4.2 Categoria 2 – Sentindo o isolamento social e a vida parar

Essa categoria retrata o isolamento social e a interrupção das atividades rotineiras sentidas pelos adolescentes frente à doença oncológica.

Bem, no começo da doença, para o adolescente é muito difícil, porque o adolescente, normalmente ele já faz tudo sozinho. Ele já sai. Ele gosta de fazer...ele estuda. Ele tem uma vida social, bem ou mal. Ele tem planos. Então, no começo você tem que parar tudo. [...] (A3)
 [...] porque você não sai muito, você não vê pessoas e tal. (A5)
 Porque eu não tenho que fazer nada. Mudou a rotina. Tenho que ir de lá para cá de carro para fazer o tratamento[...]. (A8).

Assim, pode-se perceber o impacto que o adoecimento por câncer provocou na vida dos adolescentes. Reforçando esses achados, Silva, Vechia e Braga (2016) mencionam que o adolescente, ao viver a doença, vê-se obrigado a separar-se das atividades do seu grupo social

e de seus interesses momentâneos. Eles percebem que não podem realizar determinadas atividades por causa das limitações que a doença e o tratamento lhe impõem.

Há também relatos que se referem à interrupção de atividades que eram praticadas pelos adolescentes antes do processo de adoecimento.

[...] Eu jogava futebol. Jogava futebol e aí foi no pé, aí tive que parar tudo. Uma menina que fazia tudo, do nada teria que parar a sua vida. (A2)

[...]Então eu tive que parar de fazer o que eu gostava de fazer. Eu dançava balé...por, claro, por um tempo. Até as minhas pernas voltarem a ter o comando delas próprias. E...assim...é muito difícil (A3)

Eu antes de fazer essa cirurgia (amputação) agora que eu não posso, não estou podendo mais andar, eu saía bastante. Eu ia ao cinema, eu ia ao shopping...ia andar com minha mãe, com meus irmãos, minha namorada. Ia bastante ao shopping, ao cinema. (...) (A4)

[...] Eu não faço mais balé (A8).

Nesse sentido, pode-se depreender, nas falas acima, o sofrimento vivido pelos adolescentes, em função de ter que interromper suas atividades esportivas, de dança e ou sociais em função de seu quadro clínico.

A esse respeito, Matos et al. (2016) apontam que com a evolução da doença, surgem dificuldades para a realização de atividades e, com isso, o adolescente se frustra diante das impossibilidades que vão surgindo. O paciente que, até então, vivenciava uma vida “normal”, produtiva perde suas funções e, perante as limitações, torna-se dependente. Tal fato pode levar o adolescente a uma crise existencial, uma vez que está em uma fase da vida de busca de autonomia e independência e, repentinamente, percebe-se limitado e dependente para atividades básicas, como levantar-se sozinho. Essas restrições podem se tornar um transtorno, pois estes não podem explorar tudo o que está a se a sua volta.

As dificuldades para frequentar as aulas e o afastamento do ambiente escolar também emergiram nos relatos dos adolescentes como fatores geradores de sofrimento.

No momento eu estou parado. Tem 4 anos que eu estou parado. Ano passado eu tentei voltar no começo do ano. Aí eu fiquei dois ou três meses estudando. Só que aí eu descobri que minha doença voltou, aí eu tive que parar de novo e aí estou até hoje sem estudar. Aí eu parei no segundo ano e tem o segundo e terceiro ano. (A4)

[...] não posso ir para a escola...então...é... não tenho palavras para descrever, sabe?(A6)

[...] E a escola mudou. Eu não vou mais. (A8)

Assim, foi possível evidenciar que o fato de possuir uma doença oncológica traz para o adolescente além de modificações em suas vidas, o afastamento do cenário escolar.

A este respeito, segundo Vieiro et al. (2014), ao viver o câncer, o adolescente deixa de vivenciar situações importantes para o desenvolvimento humano, como o contato com os colegas e professores. Sua rotina escolar é interrompida devido ao tratamento, efeitos colaterais e frequentes internações.

Por não poder frequentar a escola com regularidade, o adolescente tem um prejuízo do rendimento. Esse fato pode resultar em sentimento de inferioridade. Nesse sentido, é importante que a equipe de enfermagem planeje um cuidado de forma integral, visando a atender às demandas de seu desenvolvimento e o retorno dele para o seu meio social, que aqui, especificamente, é a escola (GOMES, 2013).

Vale ressaltar que o acompanhamento escolar da criança/ adolescente hospitalizado é assegurado por meio da Política Nacional de Educação Especial, de 1994, através da inserção da classe hospitalar. Essa prática pedagógica ocorre em ambientes de tratamento de saúde e tem por objetivo garantir a continuidade do ensino formal e do desenvolvimento cognitivo, além da manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ ou adaptado. Portanto, o acesso à educação é um direito previsto pela lei e, em situações em que o contexto impossibilita a frequência escolar, como ocorre diante das repetitivas internações dos adolescentes com doença crônica, aqui, no caso o câncer, o processo de aprendizado deve ser promovido e incentivado (SCHNEIDER; MARTINI, 2011).

Desse modo, indo ao encontro da teoria de Peplau, reforça-se a necessidade de o enfermeiro procurar estimular o seguimento aos estudos e a frequência escolar por meio de uma comunicação efetiva com o adolescente e sua família, empregando a educação em saúde como forma de prepará-los nesse processo e promovendo um ambiente propício à implantação da classe hospitalar quando for o caso (VIERO et al., 2014).

Outro aspecto retratado na fala de um dos adolescentes esteve relacionado ao medo de não ser aceito e de ser discriminado pelas pessoas ao seu redor em função de sua doença.

Então, eu fiquei ali morando (Casa Ronald) 1ano e 7meses. E, ali, eu não queria sair dali. Eu não queria ir para a rua. Não queria ir para casa, voltar para casa, por causa que eu tinha medo de como os outros iam me olhar (...) (A4)

A adolescência é uma fase permeada por diversas alterações, dentre elas a física. Essas alterações refletem-se nas mudanças de sua autoimagem. Muitos adolescentes enfrentam dificuldade com a chegada dos pelos pubianos e axilares, barba e bigode, espinhas, mudança

na voz e surgimento dos seios. Nos adolescentes com câncer não é diferente. Ao se deparar com as alterações físicas decorrentes do tratamento, como os efeitos colaterais dos quimioterápicos que levam à alopecia, a neutropenia (que exige o uso de máscaras), emagrecimento exagerado ou ganho de peso, tumorações, cicatrizes ou ainda as cirurgias que levam à amputação, o adolescente se torna diferente dos demais, o que gera sentimento de angústia, podendo levá-lo ao isolamento e, com isso, parar suas atividades cotidianas e sociais, impactando ainda mais no seu desenvolvimento e nas perspectivas futuras (MENOSSI; LIMA, 2000; CICOGNA; NASCIMENTO; DE LIMA, 2010; VIERO et al., 2014; SILVA; VECCHIA; BRAGA, 2016).

Nesse sentido, Peplau aponta que, em geral, a doença apresenta-se como uma ameaça à segurança, ao poder, aos sentimentos de dignidade e valor. A intensidade desses sentimentos diminui quando o paciente, neste caso, o adolescente, identifica-se com as pessoas que o ajudam a sentir-se menos ameaçado. Assim, a atuação do enfermeiro deve ser de tal forma que o adolescente possa se sentir aceito como ele realmente é.

Essa relação terapêutica, desenvolvida entre enfermeiro e paciente, consiste em um complexo instrumento de cuidado, pois permite a reintegração e reorganização da pessoa, possibilitando uma reflexão para o crescimento e enfrentamento da doença, oferecendo segurança e ajuda. Tais medidas oportunizam maior adesão aos tratamentos propostos e orienta ações, favorecendo, também, ao profissional, adentrar no mundo do doente e ser capaz de sentir o que o paciente sente, compreendendo suas ações e atuando com carinho e amor (PREARO et al., 2011).

Vale ressaltar que, quando o enfermeiro não desenvolve e oferece esse tipo de apoio, o adolescente tende a isolar-se cada vez mais. Portanto, a atuação eficaz do enfermeiro tem como consequência um maior desenvolvimento na personalidade do adolescente (GEORGE, 2000).

4.3 Categoria 3 - Sentindo o apoio de pessoas significantes

Nessa categoria, os adolescentes retrataram a importância do apoio da família, mais especificamente pai e mãe, amigos, namorado(a), sogros, e de profissionais de saúde no enfrentamento da doença oncológica.

Meus pais me ajudam. Todo muito da família também ajuda...sempre ajuda, né?
(A1)

A questão da minha família, eu sou super bem tratada. Eu tenho muito amor, muito carinho do meu pai, da minha mãe, tenho carinho da minha sogra, do meu sogro, que para mim também são como um pai e uma mãe[...] mas tudo o que eu quero eles fazem o possível e o impossível para me dar. E, assim, eu amo eles, eles me amam, cuidam super bem de mim e de minha mãe. Meu pai. [...] Je meu pai faz o impossível para vir me ver, minha mãe também faz de tudo, minha tia que fica aqui comigo. Minha família para mim é tudo, é a base. (A2)

[...] Minha mãe, principalmente, teve sempre do meu lado. Ela nunca me abandonou. Ela sempre. Sempre foi ela. Aí, quem sempre teve comigo, sempre me acompanhou foi minha mãe. A minha mãe também nunca quis me largar...nunca quis deixar eu com outra pessoa. Nas internações aqui, quem ficava era minha mãe. Sempre foi eu e ela. Ela sempre do meu lado. (A4)

Conto com o apoio da minha família também...que está sempre me acompanhando, [...] é muito importante também. (A7)

E minha família me ajuda. Minha família toda me ajuda. [...] A família me ajuda com um monte de coisas. [...] Eles me ajudam...Eles pegam coisas quando eu digo “pega ali para mim”. Eles fazem um monte de coisas. O pai faz comida, desce a escada comigo nas costas. Mamãe me ajuda a levantar, me ajuda a tomar banho. Me ajuda a me vestir...tudo que existe ela me ajuda. [...] A professora de balé me ajuda...(A8)

Tudo isso, então...eu...a minha mãe me dá força, eu dou força para ela, então assim a gente vai passando o tempo. Ela é tudo para mim. Ela que me dá força. (A9)

Nesse sentido, nota-se nas falas acima o quanto foi marcante e valoroso o apoio de familiares e amigos nesse momento significativo na vida dos adolescentes, revelando-se como uma importante estratégia de superação na vivência de sua doença.

Indo ao encontro desses achados, Sanches, Nascimento, de Lima (2014) referem que a impossibilidade de cura do adolescente leva os pais e demais familiares a dedicarem-se, integralmente, ao cuidado, compreendendo a vulnerabilidade do mesmo diante da doença. A presença dos pais permite que esses possam avaliar as necessidades de seu filho, protegendo-o e minimizando possíveis efeitos e complicações da doença e do tratamento, além apoiar e partilhar o sofrimento no cuidado paliativo.

Assim, as famílias, organizam sua rotina familiar para que o enfrentamento da doença seja possível. E, apesar dessa patologia expor as fragilidades do doente e mesmo do grupo familiar, a família busca superar tais dificuldades para poder, assim, apoiar e ajudar o adolescente doente.

Ainda a esse respeito, entre os membros da família, a figura da mãe recebeu lugar de destaque no apoio, o que pode ser observado nas falas dos adolescentes A4, A8 e A9.

Outros membros da rede de apoio, que receberam destaque dos participantes, foram os amigos e namorado(a). A presença deles tornou-se fundamental na vida dos adolescentes, refletindo significativamente no modo de enfrentamento de sua doença nessa fase da vida.

É ...também... tenho bastantes amigos do meu lado, muitos amigos, em tudo quanto é tipo de lugar, que estão sempre comigo, sempre me ajudando, sempre mandando mensagem, fazendo bagunça. Minha mãe fica doida com a gente [...] Ah eu saio bastante. Meu namorado não me deixa ficar naquele tédio, dentro de casa todo, que geralmente acontece quando a maioria das crianças e adolescentes que começam o tratamento. (A1)

Eu gosto de ficar com meus amigos [...] (A9)

As visitas dos meus amigos, assim, sempre...alegra quando a gente está num leito do hospital. (A7)

Aí depois que eu voltei para casa eu tive uma namorada. Estou com ela até hoje. Ela me dá bastante força. Até hoje ela continua me dando, sempre do meu lado. (A4)

E tem os amigos também, que sempre aconselham a gente e tal, com as palavras maneiras. Sempre tem uma força, cara. Sempre tem uma força. (A5)

[...] Aqui, tenho amigo aqui[...]. (A2)

Desse modo, a cooperação e a aproximação dos amigos revelaram-se como um dos suportes mais importantes para os adolescentes que vivem a doença crônica.

O apoio oferecido pelos irmãos ao adolescente com doença oncológica diante da impossibilidade de cura também se revelou como uma importante estratégia no enfrentamento do momento vivido.

[...] E meus irmãos. Meu irmão cuida de mim do jeitinho dele, mas ele está sempre perguntando. E minha irmãzinha, também ela fica comigo. Ela ficou dois dias lá comigo, dormiu lá comigo [...] (A2)

Meus irmãos, eu tenho dois irmãos, um mais velho e um mais novo, eles também sempre me deram força. (A4)

[...] meu irmão, é muito importante também. (A7)

[...] O meu irmão deixa eu perturbar ele[...]. (A8)

Eu gosto de falar com a minha irmã, meu irmão [...]. (A9)

A esse respeito, o estudo de Pedrosa e Valle (2000) ressalta que os irmãos que convivem com as dificuldades do doloroso tratamento do irmão doente mobilizam-se no auxílio dos cuidados a ele, procurando atuar junto aos pais no que lhe é solicitado e colocando em prática com maturidade as recomendações médicas ao irmão doente, o que pode repercutir na sua vida emocional e em suas relações no contexto familiar. Em muitas situações, eles

assumem o controle da casa, especialmente na adolescência, e assumem funções que não são esperadas para sua idade, na tentativa de oferecer apoio ao irmão doente e dos pais que estão envolvidos no cuidado do filho que adoeceu.

Ao viver a doença crônica, o adolescente passa por inúmeras internações, rotinas de exames e diversos tratamentos. Isso implica um contato constante com a unidade de saúde, e mais, especificamente, com os profissionais de saúde, criando vínculos afetivos e de amizades.

A enfermeira, fiz amigo aqui, Dr. L., que ele um médico muito bom. Eu conheço praticamente todos os enfermeiros daqui. Eles são, eles são pessoas muito boas. Eu fiz amigos aqui, aqui e fora daqui. (A2)

Na fala acima, a adolescente retrata a relação de amizade que construiu com a equipe de saúde que a assistiu no decorrer de seu tratamento e hospitalização. Reforça que o médico e as enfermeiras que cuidam dela são pessoas muito boas e que as amizades não permaneceram apenas no ambiente hospitalar, mas foram para fora desse cenário.

Para adolescente com doença oncológica, os profissionais que cuidam dele representam modelos, positivos ou negativos, mas sempre importantes, que devem aceitar o papel de mediador nesse doloroso processo de amadurecimento, sem, no entanto, desejar substituir o papel dos pais, mesmo que estes apresentem defeitos e limitações visíveis (INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

A enfermagem é a categoria de profissionais de saúde que tem maior contato com o paciente. Portanto, o adolescente pode encontrar na enfermagem a confiança, que proporciona conforto nesse momento difícil, reduzindo seus medos e ansios. Para que isso ocorra, é importante planejar o cuidado, a fim de controlar os impactos do câncer e ter a sensibilidade de identificar desordens físicas, psíquica, social e espiritual, apontando para a equipe multiprofissional quando necessário (MATOS et al., 2016).

Pelo fato de o enfermeiro estar ao lado e interagindo com o adolescente, é possível estabelecer uma relação de afinidade, de ajuda e construção de vínculos de confiança, fator essencial para um bom relacionamento interpessoal (KOZŁOWSKA; DOBOSZYNSKA, 2012).

Assim, a valorização da equipe de saúde pelo adolescente durante o processo de hospitalização, além de funcionar como um suporte para a construção do relacionamento interpessoal, ajuda no desenvolvimento por parte do adolescente de fatores protetores para a resiliência.

4.4 Categoria 4 - Buscando o conforto em Deus

Nessa categoria, emergiram as falas que ressaltaram como a fé em Deus contribuiu para o enfrentamento da doença.

Porque, assim...eu fui nascida e criada na igreja evangélica, então eu acredito que tudo tenha um propósito e se isso é o que Deus quer que eu viva no momento, então a gente vai vivendo. (A1)

Não reclamo que eu estou...Deus permitiu que eu ficasse doente. Eu aceitei numa boa. Não questionei [...] É...eu não questiono não que eu fiquei doente. “Por que Deus? Porque logo eu?” Eu nunca fiz nada a ninguém. Tanto bandido aí matando e estuprando e tal e não fica doente. Eu não falo isso. Eu pergunto: “para quê?”. Eu só quero que me mostre o motivo de eu ficar doente. Para que sirva de alguma coisa. Para mudar a minha vida. Não só a minha vida como a vida de quem está em volta: da minha mãe, meu pai, minha namorada. (A7)

Nas falas acima, foi possível evidenciar que os adolescentes acreditam que vivenciar o câncer significa um propósito divino em suas vidas e que, por isso, aceitam passar por essa situação, sem qualquer tipo de revolta.

Assim, a crença de que Deus tem sempre algo melhor para suas vidas, faz com que os adolescentes A1 e A7 enfrentem de forma mais positiva a vivência de seu câncer.

Nas falas abaixo, os adolescentes dizem que se apegam a Deus no enfrentamento da impossibilidade de cura da doença oncológica.

Eu, assim, eu me apego primeiramente em Deus, porque eu sou evangélica [...]. E primeiramente minha motivação foi Deus. (A2)

Força. Eu me apego em Deus. (A8)

Pela religiosidade também. [...] Ah, sempre orando e sempre, como eu falei, mantendo a fé. Sempre acreditando em Deus. Então, assim, quando você lê, as coisas de lá (na Bíblia) sempre tem um pensamento positivo e pensar que tudo vai dar certo, como eu te falei. [...] Então, eu peço a Deus muita força para passar por essa fase (A5).

[...] Eu peço muito a Deus muita força. Muita paciência, porque é grande essa luta. Que ele não dê forças só para mim, mas para os outros também que precisem e que eu vou sair daqui curado. [...] Em Deus. Eu peço que ele me dê forças. Tenho fé, né? Para que com esses tratamentos. Eu peço só...mantenho a fé em Deus. Eu peço bastante força. E... para quem tem e está nessa vida...não desiste não. Mesmo que o médico fale que não dá mais, dá sim, pois a última palavra é de Deus. (A7)

Portanto, foi possível evidenciar que, para esses adolescentes, Deus é aquele ser que lhes oferece força, suporte e sustentação diante de sua situação existencial.

Vale ressaltar que o exercício da espiritualidade está intimamente relacionado à qualidade de vida, bem como o enfrentamento de doenças, a promoção e a reabilitação da saúde. A crise existencial que ocorre após a doença pode levar o paciente a grandes questionamentos sobre sua vida. Portanto, é necessário destacar a espiritualidade como instrumento de promoção da saúde e compreensão no modo como se lida e vivencia a doença. A espiritualidade contribui para interpretar a doença dando um sentido e um significado a esse acontecimento (ESPÍRITO SANTO et al., 2013).

Por isso, torna-se importante ao paciente, sem possibilidade de cura, o exercício de sua crença espiritual e religiosa.

Entende-se que o apoio espiritual influencia positivamente o bem-estar dos pacientes e possibilita aos profissionais uma visão integral da saúde, ao abordar o sujeito em suas diferentes dimensões, superando o modelo biomédico, que enfatiza apenas no aspecto físico do processo saúde-doença e opera com uma concepção mecanicista do corpo e de suas funções (FREIRE et al., 2017).

4.5 Categoria 5 – Enfrentando a doença oncológica a partir de estratégias lúdicas e de lazer

Ante a doença oncológica na impossibilidade de cura, 04 dos adolescentes entrevistados revelaram suas estratégias lúdicas e de lazer para superar esse difícil momento.

Em casa eu jogo bastante videogame. É o que eu uso para ocupar a cabeça. (A4)

Eu...tento...brincar...não pensar...nessa doença muito assim, sabe? (A6)

Eu gosto de assistir minhas séries, desenho, [...] fazendo as coisas que você gosta, termina que você esquece um pouco de doença. Termina que isso é o que eu adoto para terminar esquecendo um pouco disso tudo (...) Eu assisto 28 séries. Flash, Arqueiro-verde, Goton, Super Girl, Agentes da Children, e várias outras, termina que, mas a minha preferida é Flash...adoro assistir, já assisti várias e várias vezes e ainda não canso de assistir esta série. É a melhor. As revistas Turma da Mônica jovem é a minha preferida. Tem várias. Estou tentando fazer a coleção, mas...está faltando muitas. Mas quando dá... eu leio elas. (A9)

Assim, nas falas acima, foi possível verificar que cada indivíduo adota uma estratégia diferente na tentativa de superar o sofrimento provocado pela doença oncológica.

Segundo Paula Marques et al. (2016), o ato de brincar frente a uma doença/hospitalização é de suma importância, pois diminui os receios, reorganiza os sentimentos e tranquiliza o paciente. O lúdico é considerado como uma forma de restaurar todo o desequilíbrio nervoso, endócrino e imunológico gerado pelos agressores que envolvem a hospitalização, melhorando a capacidade de resposta ao tratamento e, em consequência, a superação da doença.

Portanto, o uso da estratégia do lúdico, no ambiente hospitalar, além de possibilitar uma aproximação do mundo externo do adolescente, o permite, mesmo que por um período curto, uma relação de interação com os profissionais, a família, além de outros pacientes (PAULA MARQUES et al., 2016).

Para que isso ocorra, é necessário que o enfermeiro se conscientize que o estímulo do brincar no hospital favorece o desenvolvimento infanto-juvenil e torna o ambiente menos aversivo e mais próximo da realidade do adolescente doente, já que esse recurso pode ser efetivo como fator de proteção, ao incitar a superação do difícil momento vivido, mostrando-se como uma relevante ferramenta de enfrentamento (HOSTERT; EMUNO; LOSS, 2014).

É importante salientar a relevância de se estimular a adoção de estratégias lúdicas e de lazer também no domicílio, uma vez que muitas vezes o paciente poderá estar em sua residência ou na Casa de Apoio, e não apenas hospitalizado.

Ainda com relação às estratégias de enfrentamento da doença oncológica, um dos participantes revelou a música em suas expressões como estratégia para amenizar seu sofrimento.

Sim. Eu toco violão, canto também. Então isso é uma distração que bem...tipo...me leva para outro mundo. (A1)

Desse modo, e indo ao encontro desses achados, o estudo de Silva, Baran e Mercês (2016) aponta que a música, em suas expressões, facilita o ambiente de ludicidade, propicia momentos de relaxamento e de alegria, amenizando a dor e o sofrimento do adolescente hospitalizado (SILVA, BARAN; MERCÊS, 2016). Além disso, permite a expressão diante dos sentimentos profundos, do silêncio, do sofrimento, estimulando o adolescente a lidar com as dificuldades advindas da doença e do próprio tratamento, auxiliando-o no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento ao estresse vivido (IAMIM; ZAGOENL, 2011).

Fora isso, outros estudos apontam que a música pode agir diretamente no corpo, provocando alterações nos níveis pressóricos, frequência cardíaca e frequência respiratória. Pode atuar sobre o desconforto e auxiliar na tolerância da dor, na redução da tensão

emocional em caso de doenças terminais e em casos de hospitalização, proporcionar cuidado, conforto espiritual e emocional, estímulo à memória afetiva, relaxamento, entretenimento e criatividade, revelando-se como uma importante estratégia no *coping* do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual (NGUYEN et al., 2010; SEIKE; GALHEGO, 2010; CRUZ et al., 2015; SILVA; BARAN; MERCÊS, 2016).

Nesse sentido, considerando os benefícios e os aspectos positivos evidenciados nas falas dos adolescentes e nos resultados dos estudos acima, e em função da música, como um tipo de terapia alternativa, geralmente não ser considerada na assistência prestada ao adolescente com doença oncológica, faz-se necessário inseri-la no processo de cuidar desse tipo de paciente, visando a uma assistência integral e mais humanizada.

4.6 Categoria 6 - Superando a fase difícil da doença

Nessa categoria, os adolescentes falaram sobre como é para eles superar o momento difícil da doença, revelando os modos como encararam essa situação e as mudanças vividas em suas vidas para adaptar-se a essa nova realidade.

Sempre aceitei as coisas muito de boa. [...] Tudo tem suas dificuldades, mas também, para mim, tem sido muito tranquilo. [...] Todo mundo aceitou bem a doença, entendeu? E tem sido tranquilo. Passei por uma fasezinha difícil agora, acho que há umas duas semanas atrás, mais ou menos eu estava malzona no CTI, mas agora está tudo bem. Eu estou me recuperando a cada dia que passa. [...] Então...eu consigo ser feliz com... tendo esta doença e tendo os cuidados que são necessários ter. (A1)

Mas depois foi acostumando, passando, vendo as outras pessoas e foi aliviando mais as coisas. [...] Foi passando e aí depois eu acostumei, fui para casa, passei a sair. Aí isso acabou passando. (A4)

[...] mas passando um tempo, você com as pessoas que você gosta, tudo...você se distraíndo, termina você até que esquece um pouco de qualquer doença. [...] É...pode ser que para algumas pessoas seja mais difícil, mas para mim até que já acostumei. Estes sete anos de tratamento, essas treze cirurgias que eu fiz.. .então eu já estou acostumado. [...] termina que isso é o que eu adoto para terminar esquecendo um pouco disso tudo. Eu sei que é difícil, mas é o que é a minha medida para esquecer. (A9)

[...] Agora que eu dei uma melhorada que eu melhorei mais um pouco. Que eu estou saindo mais um pouco. Então é isso. (A5)

Assim, nas falas acima, os adolescentes destacaram que, após a fase difícil, quando ocorre o diagnóstico e a implementação do tratamento, ocorre a adaptação às rotinas impostas pela doença oncológica e, desse modo, tentam retomar as atividades que faziam parte da vida “normal”, como, por exemplo, sair de casa.

Entretanto, vale ressaltar que o comportamento de resignação apresentado pelo adolescente diante da doença não significa aceitar o sofrimento ou a condição que a vida impôs e cruzar os braços. Significa, sim, entender que existe uma situação que não pode ser mudada e com o tempo tentar conviver sem revolta (SILVA; VECCHIA; BRAGA, 2016).

Ah, procuro sempre ficar calmo, tranquilo e acreditar, né, que tudo vai melhorar. Mais para frente que tudo vai acabar bem. [...] Sempre acreditar que tudo vai dar certo mais lá na frente, e que eu vou passar por isso logo. Apesar de já estar muito tempo assim. Eu procuro sempre ficar na minha e acreditar que tudo vai dar certo. As coisas negativas eu nunca adoto para mim. Nunca. Sempre pensando positivo. (A5)

[...] não pensar...nessa doença muito assim, sabe? Eu não gosto dela (doença oncológica), então...eu não penso nela. Eu só fico pensando coisas boas, tipo, meus amigos, e como vai ser daqui para frente...eu vou vencer...eu vou vencer esta doença...e vou sair daqui (hospital). Não importa o que seja. (A6)

Acreditar no tratamento, no médico, em si mesmo e na recuperação é extremamente importante e pode ajudar inclusive no resultado e na cura de diversos problemas.

Segundo Sales (2014), a esperança é uma expectativa subjetiva de ganhos, proporcionando significado para o adolescente portador de uma doença que ameaça sua vida, bem como colabora para o seu bem-estar, satisfação e adaptação aos elementos estressantes ocasionados pelo adoecimento.

A esse comportamento apresentado pelos adolescentes, recebe-se o nome de resiliência, que é entendida como a capacidade de indivíduos, famílias ou comunidades suportarem e reagirem a experiências adversas (JAMES, 1987; RUTTER, 1999).

Alguns fatores individuais podem contribuir com a resiliência nos adolescentes, como: temperamento, poder de aprendizagem, estabilidade emocional, capacidade de controlar a raiva, superar frustrações rapidamente, autoimagem positiva, confiança, otimismo e pensamento positivo, capacidade de resolver problemas, tomar decisões, resolver conflitos e administrar o estresse; além de boas competências sociais, tais como assertividade, demonstração de preocupação, empatia e humor (BARANKIN, 2013).

Somado a isso também são importantes, para criar a resiliência, conscientizar os adolescentes sobre várias estratégias educativas para lidar com estresse e superá-lo, e

incentivá-los a desenvolver um sentido de competência apoiado em seus talentos e habilidades (BARANKIN, 2013).

Em se tratando de incentivar o adolescente a desenvolver comportamentos que levem à resiliência, pode-se estimulá-lo a ampliar suas potencialidades sociais, ensinando-lhes competências básicas de comunicação e resolução de conflitos, demonstração de boas práticas sociais e comportamento positivo, como, por exemplo, o cuidado e o respeito, e incentivando a serem assertivos (BARANKIN, 2013).

É importante que o paciente adolescente em cuidado paliativo seja resiliente, para confrontar, superar e ressignificar, de forma verdadeira, as situações adversas à doença (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

Nesse sentido, de acordo com Peplau, o aprendizado do paciente deve resultar da conduta da equipe com o próprio paciente, da interação que este estabelece no curso da doença, com o objetivo de produzir mudanças que influenciem, de forma positiva, em sua saúde e o tornem resiliente diante do adoecimento e de sua impossibilidade de cura (GEORGE, 2000; FREIRE et al., 2013).

Através de uma escuta compreensiva, o enfermeiro poderá ajudar o paciente adolescente a reconhecer seus agentes geradores de estresse, auxiliando-os e proporcionando meios, na medida do possível, para o enfrentamento desses agentes

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ser adolescente e viver a doença oncológica é uma situação inesperada repleta de tabus, medos, estigmas, incertezas. Viver o câncer diante de sua impossibilidade de cura vai na contramão do que se espera para um adolescente, uma vez que vive uma fase permeada de vitalidade, em que há uma vida inteira para se conhecer e explorar.

Viver o câncer em cuidado paliativo requer uma série de restrições, imposições, readaptações que vão contra o que se espera viver na fase da adolescência.

Desse modo, esta pesquisa procurou: desvelar a vivência e as estratégias de *coping* junto aos adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura, buscando compreender as percepções desses adolescentes relacionadas ao processo de adoecimento; descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*) adotadas pelos mesmos no processo de adoecimento e apontar ações de enfermagem frente à vivência e às estratégias de *coping* do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, à luz da Teoria de Peplau.

Assim, as questões norteadoras do estudo puderam ser respondidas. Para a primeira: “Quais as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual relacionados ao processo de adoecimento?”, obtiveram-se respostas descritas a seguir.

Para o adolescente viver a descoberta da doença oncológica e suas consequências constituiu-se em momento difícil. Nesse contexto, aflorou sentimentos de medo e incerteza frente a esta nova realidade. Além disso, viver esse momento significou interromper sonhos e projetos, enfrentar frequentes hospitalizações, idas ao hospital e vindas dele para fazer tratamento e exames, lidar com as reações adversas decorrentes das terapias adotadas e com as limitações em função da progressão da doença.

Representou separar-se de seu grupo social, interromper a participação na escola e em determinadas atividades esportivas e de dança, situações estas que geraram muitos sofrimentos.

Entretanto, receber o apoio de pessoas significantes (familiares, amigos, namorados (as), profissionais de saúde) se mostrou, para o adolescente, de grande valia no enfrentamento dessa doença, pois o ajudou a superar as dificuldades vividas nessa fase de sua vida.

A segunda questão norteadora do estudo “Quais são as estratégias de enfrentamento (*coping*) adotadas pelo adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual

no processo de adoecimento?” pode ser respondida na medida em que o adolescente foi relembando os mecanismos utilizados por ele para melhor lidar com essa situação vivida.

Diante da doença oncológica, os adolescentes buscam ter fé em Deus, acreditar no tratamento, na equipe de saúde e em si mesmos. Buscam distrair-se com música, canto, jogos, brincadeiras e leitura de gibis.

Nesse contexto, mostram-se resignados e resilientes diante da condição de impossibilidade de cura, superando a fase difícil da doença e retomando, aos poucos, e na medida do possível, suas atividades habituais.

Assim, diante dos resultados deste estudo, torna-se importante que estas reflexões sejam levadas à prática, especialmente nos campos de atuação onde o enfermeiro exerce o cuidado ao adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.

Ainda no que se refere à assistência, destaca-se que conhecer a vivência e o *coping* do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual é importante no sentido de que o enfermeiro que atua neste cenário de cuidado, possa praticá-lo de uma forma mais assertiva e humanizada, a partir do contexto vivencial de cada um, contemplando os múltiplos aspectos que envolvem desde o “difícil momento do diagnóstico do câncer” até as estratégias de enfrentamento adotadas com a finalidade de superação da delicada situação vivida.

A esse respeito, conhecer o *coping* do adolescente portador de câncer no enfrentamento da impossibilidade de cura é relevante, pelo fato de o enfermeiro poder traçar sua conduta e orientar os demais membros de sua equipe, além da equipe multiprofissional, para um cuidado que vise a atender às necessidades biológica, psíquica, social, espiritual e/ou religiosa do paciente e de sua família, em consonância com os objetivos terapêuticos da filosofia paliativista.

Nessa perspectiva, é necessário que o enfermeiro possibilite um espaço onde sejam aceitas e estimuladas as práticas que levem o adolescente à tentativa de superação do sofrimento do difícil momento vivido. No que diz respeito às estratégias religiosas e/ou espirituais, o profissional deve auxiliar o paciente a encontrar os seus recursos para lidar com situações de estresse e de sofrimento advindas da doença oncológica diante da sua impossibilidade de cura, favorecendo o exercício da espiritualidade e/ou religiosidade sempre que possível.

Quanto às práticas que favorecem à distração e lazer, o enfermeiro precisa também estimulá-las e criar ambientes, no caso da hospitalização e do atendimento ambulatorial, que propiciem a sua realização, visto que o lúdico proporciona bem-estar, diminui o estresse e

muda a perspectiva dos pacientes. Caso o paciente esteja em acompanhamento no domicílio, o enfermeiro deve orientar o paciente e a família sobre a importância da manutenção das atividades de lazer nessa fase da vida, respeitando os limites da doença.

Ainda no campo do cuidado, o enfermeiro necessita, por meio de sua escuta atenta e observações, verificar os fatores que causam sofrimento e angústia ao paciente, auxiliando-o, quando possível, a solucioná-los e a saná-los.

Ressalta-se que, por ser o profissional que mais vivencia a realidade de cuidado e orientações ao paciente adolescente com neoplasia sem possibilidade de cura e sua família, cabe ao enfermeiro valorizar esse cuidado, promovendo meios, a fim de favorecer à reflexão dos sujeitos envolvidos acerca do que é possível fazer na tentativa de minimizar o sofrimento vivido, preservando sua individualidade e possibilitando práticas que possam levar ao conforto e à qualidade de vida.

A esse respeito, o uso da Teoria de Enfermagem do Relacionamento Interpessoal de Hildegard Peplau revelou-se como um importante instrumento para uma assistência de enfermagem qualificada, uma vez que subsidiou a percepção dos fatos de modo a direcionar o planejamento e determinar as intervenções de enfermagem da melhor maneira possível junto ao adolescente com doença oncológica sem possibilidade de cura. Considerando-se que as fases do relacionamento enfermeira-paciente, em Peplau, entrelaçam-se e se sobrepõem, observou-se que, nessa teoria, o relacionamento interpessoal inicia-se na fase de *orientação* que ocorre quando o enfermeiro se aproxima do paciente adolescente e o escuta, a fim de identificar sua “necessidade percebida”, podendo auxiliá-lo a desenvolver as estratégias que pode adotar no sentido de promover um melhor enfrentamento da situação vivida, buscando uma adaptação da condição que não pode ser mudada, mas que pode ser enfrentada com menos sofrimento. Na fase da *identificação*, o enfermeiro e o paciente tornam-se mais íntimos e o paciente adolescente começa a perceber que é capaz de lidar com seus problemas. Em seguida, na *exploração*, o enfermeiro pela escuta, aceitação, ensino e interpretação apresenta os serviços disponíveis e o ajuda a perceber e a colocar em prática suas estratégias de *coping* para auxiliá-lo a enfrentar a situação vivida. E, por último, na fase da *resolução*, o enfermeiro favorece a mobilização de recursos internos e suportes externos para o paciente enfrentar a fase da doença que lhe causa sofrimento. Nessa fase, ambos devem desfazer o relacionamento terapêutico construído.

Em relação ao ensino, considerando que a assistência em enfermagem ao adolescente com doença oncológica em cuidado paliativo é uma área pouco explorada e permeada por tabus, além da demanda epidemiológica no cenário atual, faz-se necessária a abordagem da

temática durante o período acadêmico do curso de graduação em Enfermagem, desconstruindo a ideia de que a formação deve ser voltada para a cura. Este estudo traz importantes contribuições uma vez que o material possibilita uma melhor compreensão de um cuidar individualizado, no qual o futuro enfermeiro possa considerar a vivência e o *coping* do adolescente no enfrentamento do câncer fora de possibilidade de cura.

Em relação à pesquisa, este estudo não se encerra neste momento. Com isso, sugere-se que novas pesquisas, que abordem a temática da vivência do adolescente no enfrentamento da doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, sejam realizadas, contribuindo para o conhecimento científico na área de saúde da criança e do adolescente.

Por fim, este estudo tem por objetivo também contribuir para o conhecimento produzido na Linha de Pesquisa “Fundamentos Filosóficos, Teóricos e Tecnológicos do Cuidar em Saúde e Enfermagem” do Programa de Pós-graduação *stricto sensu* da Faculdade de Enfermagem/UERJ.

REFERÊNCIAS

- ALENCASTRO, I. M. **A moralidade das diretrizes antecipadas em cuidados paliativos/** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br>>. Acesso em: 15 nov. 2015.
- ALMEIDA, I. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.; SIMÕES, S. M. F. O adolescer... um vir a ser. **Adolescência e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 3, p. 24-28, agosto 2007. Disponível em:<<http://www.adolescenciaesaude.com>>. Acesso em: 10 maio 2016.
- ALMEIDA, I. S.; LOPES, L. M. S.; SIMÕES, S. M. F. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: compreensão Heideggeriana. **Cienc Cuid Saúde**, Maringá, v. 11, n. 4, p.704-711, out./dez. 2012. Disponível em:<www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/issue/archive>. Acesso em: 10 maio 2016.
- ALVES, D. F. S.; GUIRARDELLO, E. B.; KURASHIMA, A.Y. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, 21(1), jan./fev. 2013. Disponível em:<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 15 jun. 2016.
- ANDERS, J.; SOUZA, A. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 1, p. 131-137, jan./mar. 2009.
- ANDRADE, M. M. **Como preparar trabalhos para cursos de pós-graduação: noções práticas**. 5ª edição. São Paulo: Atlas, 2002.
- ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Natal, RN, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998. Disponível em:<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 15 jun. 2016.
- AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, RJ, v. 13, n. 4, p. 708-16, out.-dez. 2009. Disponível em:<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 15 jan. 2016.
- AZEVEDO, A. V. S. O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.28, n. 4, p. 565-572, out./dez. 2011. Disponível em:<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 18 jan. 2016.
- BACCO, P. A. M. de. **Comunicação e relação interpessoal na amamentação: contradições no cuidado da enfermeira frente à mulher que escolhe desmamar precocemente**. 2007. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em:<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 1 set. 2016.

- BARANKIN, T. Aperfeiçoar a resiliência de adolescentes e suas famílias. **Adolesc. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 1, supl. 2, p. 17-22, maio, 2013. Disponível em: <www.adolescenciaesaude.com/> Acesso em: 4 set. 2016
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BERNARDÁ, M. et al. Niños egresados de internación com condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. **Archivos de Pediatría del Uruguay**, Uruguai, v. 85, n. 2, 74-83, 2014. Disponível em: <www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v85n2/v85n2a03.pdf>. Acesso em: 15 jan 2016.
- BIGHETTI, A.; VALLE, E. R. M. Understanding the Experiences of Teenagers with Cancer: Phenomenological Analysis of TAT. **Psychology**, São Paulo, v. 6, n.4, March, 2008. Disponível em: <www.scirp.org/.../>. Acesso em: 15 jan 2016
- BONDAN, R. M. M. **Consulta de enfermagem em saúde mental- sob a perspectiva da teórica Hildegard Peplau**. 2006. 115p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande. Disponível em: <http://www.ppgenf.furg.br>. Acesso em: 01 set. 2016.
- BONILHA, A. L. L.; OLIVEIRA, D. L. L. C. de. A entrevista na coleta de dados. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (orgs.). **Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde**. Porto Alegre: Moriá, 2015.
- BORGHI, C. A. et al. Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, SP, v. 48(Esp), p. 68-74, 2014. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe/pt>. Acesso em: 20 jan. 2016.
- BULLA, M. L. et al. O mundo da adolescência após o diagnóstico de câncer. **Rev. Min Enferm.**, [s.l.], v. 19, n. 3, p.681-688, jul./set. 2015. Disponível em: < www.reme.org.br >. Acesso em: 11 out 2016.
- CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica**. São Paulo: Lemar, 2007.
- CARDOSO, A. V. M. et al. Cuidando com arte: promoção da saúde por meio da música. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 14, n. 1, p. 714-735, jan./jul. 2016. Disponível em: < periodicos.unincor.br >. Acesso em: 12 out. 2016.
- CARVALHO F. S. et al. Prevalência de amputação em membros inferiores de causa vascular: Análise de prontuários. **Arq Ciênc Saúde Unipar**, Umuarama, v. 9, n.1, p.23-30, jan./apr. 2005. Disponível em: <revistas.unipar.br>. Acesso em: 10 out. 2016.
- CASTAÑON, G. **Introdução à Epistemologia**. São Paulo, SP: EPU, 2007.
- CERVELIN, A. F.; LUCE KRUSE, M. H. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. **Rev. Enferm UFPE** (on line), Recife, 9(Supl. 3):7615-7624, abr. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/>. Acesso em: 20 jan. 2016.

CHAMON, E. M. Q. O.; SANTOS, O. A. S. G.; CHAMON, M. A. Estresse e estratégias de enfrentamento: instrumentos de avaliação e aplicações. In: ENCONTRO DA ANPAD, 23., 2008, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 2008.

CIGONA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 1-9, out. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 16 jun. 2016.

COMPAS, B. E. et al. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. **Annual Reviews Clinical Psychology**, v. 27, n. 8, p. 455-480, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: 16 jun. 2016.

COSTA FILHO, R. et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 20, p. 88-92, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n1/a14v20n1.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

COSTA, T. F. da; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e ao adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha de Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 4, p.776-784, dez. 2010. Disponível em: < www.ufrgs.br/periodicos >. Acesso em: 20 jan. 2016.

CRUZ, I. M. et al. A música como intervenção e cuidados em saúde: revisão integrativa. **Rev. Eletr. Gestão Saúde** [Internet], Brasília, v. 6, n. 1, p.549-564. 2015. Disponível em: < www.gestoesaude.unb.br >. Acesso em: 22 jan. 2016.

DA SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; M. G. C. M. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 820-827, 2011. Disponível em: <<http://www.eduem.uem.br>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

DA SILVA, M. M.; LIMA, L. S. Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 35, n. 4, p. 14-19, dez. 2014. Disponível em:<<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

DA SILVA, W. C. B. P. et al. Percepção da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos oncológicos: estudo fenomenológico. **Online Braz J. Nurs.** [internet], Niterói, v. 13, n.1, p. 72-8, mar. 2014. Disponível em: < <http://www.objnursing.uff.br>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

DA SILVA, P. L. N. et al. Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. **Enferm. Foco**, Brasília, v. 7, n.3/4, p. 51-55, 2016. Disponível em: < revista.portalcofen.gov.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

DE ARAÚJO, Y. W. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n.4, p. 853-860, 2011. Disponível em: < <http://www.eduem.uem.br> >. Acesso em: 20 fev. 2016.

DE ARAÚJO, Y. B. et al Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importancia da rede social. **Revi. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p.281-286, mar./abr. 2011. Disponível em: < www.scielo.br/reben/ >. Acesso em: 20 jan. 2016.

DEPIANTI J. R. B., SILVA L. F., MONTEIRO A. C. M., SOARES R. S. Dificuldades da enfermagem na utilização do lúdico no cuidado à criança com câncer hospitalizada. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.** [periódico na internet], Rio de Janeiro, jul./set. 2014. Disponível em: < www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental >. Acesso em: 20 jan. 2016.

DIB, S. F.; DA SILVA, N. C. **Roteiro para apresentação das teses e dissertações da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.** 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Rede Sirius-Rede de Bibliotecas UERJ, 2012.

DO CARMO, S. A. **A criança com câncer em processo de morrer e sua família: perspectiva para a enfermagem pediátrica.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Pós-graduação em Enfermagem Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

DOS ANJOS, C. ; ESPÍRITO SANTO, F. H.; DE CARVALHO, E. M. M. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 227-233, jan./mar. 2015. Disponível em: < www.reme.org.br >. Acesso em: 14 jan. 2016.

DUARTE, I. V.; GALVÃO, I. A. Câncer na adolescência e suas repercussões psicossociais: percepções dos pacientes. **Rev. SBPH**, Belo Horizonte, v.17, n.1, jan./jul. 2014. Disponível em: < pepsic.bvsalud.org >. Acesso em: 1 jan. 2016.

DUARTE, M. L. C.; ZANINE, L.N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p.111-118, 2012. Disponível em: < seer.ufrgs.br >. Acesso em: 2 fev. 2016.

ESPÍRITO SANTO, C. C. et al. Diálogos entre espiritualidade e enfermagem: uma revisão integrativa da literatura. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 18, n. 2, p. 372-378, abr./jun. 2013. Disponível em: < www.cogitare.ufpr.br >. Acesso em: 14 mar. 2016.

FERMO, V. C. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, jan./mar. 2014. Disponível em: < eean.edu.br >. Acesso em: 14 mar. 2016.

FERREIRA, B. E. S.; GARCIA, A. Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. **Estud. Psicol.** (Campinas) [online]. v. 25, n. 2, p.293-301, 2008. Disponível em: < www.scielo.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

FRANÇA, J. R. S. et al. Cuidados paliativos à criança com câncer. **Rev. de Enferm. UERJ.** Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 779-784, dez. 2013. Disponível em: < www.facenf.uerj.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

FREIRE M. E. M.; VASCONCELOS M. F.; SILVA T. N. et al. Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar. **Rev Fund Care Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 356-362, abr./jun. 2017. Disponível em: < www.seer.unirio.br >. Acesso em: 11 out. 2017.

FREITAS, N. B. C. et al. As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. **Rev. Psicopedagogia**, Pinheiros, v. 33, n. 101, p.175-183, 2016. Disponível em: < pepsic.bvsalud.org >. Acesso em: 20 jan. 2016.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO. Site. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.fosp.saude.sp.gov.br>>. Acesso em 10 out 2016.

FUNDATO, T. F. et al. Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 197-208. 2012. Disponível em: < <http://www1.inca.gov.br/rbc/>. Acesso em: 6 ago. 2017.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SPOSITO, A. M. P.; PFEIFER, L. I. Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer: o papel da Terapia Ocupacional. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 59, p. 239-247, 2013. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. 4. ed. Editora: Artmed, 2000.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOBATTO, C. A.; DE ARAÚJO, T. C. C. F. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 11-34, 2013. Disponível em: < <https://www.revistas.usp.br/psicousp> >. Acesso em: 16 jan. 2016.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental** Online, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 889-901, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.dialnet.unirioja.es>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

GOMES, I. P. et al. From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. **Texto Contexto - Enferm.** [online], Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, 2013. Disponível em: < www.textocontexto.ufsc.br >. Acesso em: 6 jan. 2016.

GONÇALEZ, D. F. C.; NOGUEIRA, A. T. O.; PUGGINA, A. C. G. O uso da música na assistência de enfermagem no Brasil: uma revisão bibliográfica. **Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v. 13, n. 4, p. 591-596. 2008. Disponível em: <revistas.ufpr.br/cogitare>. Acesso em: 6 mar. 2016.

GONÇALVES, L. O, et al. *Coping* em pacientes crônicos, cuidadores e profissionais de saúde. **Revista da SPAGESP**, São Paulo, v.16, n. 1, p. 107-121, 2015. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/ejemplar>>. Acesso em: 20 mar. 2016

GRANT, C. H.; TRAESEL, E. S. Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: uma reflexão sobre apoio psicológico. **Disc. Scientia**. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 11, n. 1, p 89-108. 2010. Disponível em: < www.periodicos.unifra.br>. Acesso em: 20 jan. 2016.

GUIMARÃES, T. M. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 261-267, 2016. Disponível em: < revistaenfermagem.ean.edu.br >. Acesso em: 22 dez. 2016.

GUIMARÃES, T. M. et al. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 1-9, mar. 2017. Disponível em: < seer.ufrgs.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

GURGEL, P. K. F.; TOURINHO, F. S. V.; MONTEIRO, A. I. Consulta coletiva de crescimento e desenvolvimento da criança à luz da teoria de Peplau. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, 539-543, 2014. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n3/1414-8145-ean-18-03-0539.pdf>. Acesso em: 1 set. 2016.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. ed. Elsevier, 2014.

HOSTERT, P. C. C. P.; EMUNO, S. R. F.; LOSS, A. B. M. Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, 16 (1), 127-140, jan./abr. 2014. Disponível em: <editorarevistas.mackenzie.b >. Acesso em: 20 jan. 2016.

IAMIM, S. R. S.; ZAGONEL, I. P. S. Estratégias de enfrentamento (*coping*) do adolescente com câncer. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 67, p. 427-435, out./dez. 2011. Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA/pdf/>. Acesso em: 20 jun. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro, 2008a. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em: 11 out. 2016.

_____. **Estimativa 2008**- Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2008b. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em: 20 jul. 2015.

_____. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. [Rio de Janeiro, 2016a]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em: 11 out. 2016.

_____. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil**: informações dos registros de câncer e dos sistemas de mortalidade. Rio de Janeiro, 2016b.

JAMES, A. **The invulnerable child**. [S.l.]: The Guilford, 1987.

KOZŁOWSKA, L, DOBOSZYNSKA, A. Nurses' nonverbal methods of communicating with patients in the terminal phase **Int. J. Palliat. Nurs.**, [S.l.], v. 18, n. 1, p. 40-46, jan. 2012. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22306719. Acesso em: 25 de set. 2017.

KOHLSDORF, M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 271-294, ago. 2010. Disponível em: < periodicos.pucminas.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

LAGO, P. M. et al. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.83 n.2 supl., mai, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n2s0/a13v83n2s0.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2016.

LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Orgs.). **Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde**. Porto Alegre: Moriá, 2015.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, Appraisal, and Coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LUZ, G. R. **Erro de medicação**: a visão do enfermeiro neonatologista. Rio de Janeiro. 2014.104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2014.

MATOS, T. D. S. et al. Qualidade de vida e *coping* religioso espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, 25, 2017. Disponível em: < www.revistas.usp.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

MATOS, M. R. et al. Significado da atenção domiciliar e o momento vivido pelo paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.** (Internet), 2016. Acesso em: 15 de agosto 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.35061>.

MENOSSEI, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 45-51, mar. 2000. Disponível em: < <https://www.revistas.usp.br> >. Acesso em: 20 jan. 2016.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 9, p. 2653-2662, 2013. Disponível em: < www.cienciaesaudecoletiva.com.br >. Acesso em: 20 jan. 2016.

MIGUEL, S. P.; BUENO, M. H. **Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento**: um estudo correlacional. [S.l.], 2011. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt>>. Acesso em: 20 maio 2016.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

MONTEIRO, A. C. M. **O enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de possibilidade de cura atual**. 2012. 45 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

MONTEIRO, A. C. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. **Esc Anna Nery** (impr.), Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 741-746, out./dez., 2012. Disponível em: <<http://revistaenfermagem.eean.edu.br>>. Acesso em: 15 jan 2016.

MOREIRA, A. C. M. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. **Revi. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 778-783, nov./dez. 2014. Disponível em: <www.facenf.uerj.br>. Acesso em: 7 maio 2016.

MOTTA, A. B. et al. Comportamento de *coping* no contexto da hospitalização infantil. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 32, n. 2, p. 331-341, abr./jun. 2015. Disponível em: <www.scielo.br/estpsi>. Acesso em: 22 jul. 2016.

MUTTI, C. F.; PADOIN, S. M. M.; DE PAULA, C. C. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. **Esc Anna Nery** (impr.), v.16, n. 3, p. 493-499, jul.-set. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 fev 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A Fragilidade Clínica e a Vulnerabilidade Social das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre (RS), v. 29, n.2, p. 182-190, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 22 maio 2016.

NGUYEN, T. N., Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. **J. Pediatr .Oncol. Nurs.** [Internet], [S.l.], v. 27, n. 3, p.146-155, 2010.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-343, jul./set. 2012. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v20n3/v20n3a10>>. Acesso em: 10 fev 2016.

NUNES, C. M. N. S. O conceito de enfrentamento e sua relevância na praticada psiconcologia. **Encontro: Revista de Psicologia**, Valinhos, v.13, n. 19, 2010. Disponível em <http://www.pgsskroton.com.br>. Acesso em: 10 abr. 2016.

NUNES, M. G. S. **A assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem.** Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, 2010.

OLIVEIRA, D. C. de. Análise de conteúdo temático-categorial: uma técnica maior nas pesquisas qualitativas. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (orgs.). **Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde.** Porto Alegre: Moriá, 2015.

OLIVEIRA, D. C. de. Análise de conteúdo Temático-categorial: uma proposta de Sistematização. **Revista de enfermagem- UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008. Disponível em: <www.facenf.uerj.br>. Acesso em: 20 jan. 2016.

OLIVEIRA, L. P. S. **O significado do câncer para adolescentes atendidos em um hospital oncológico em Salvador-Ba.** Bahia, 2014. 146 f. Dissertação de Mestrado. Mestrado Profissional de Enfermagem. Universidade Estadual de Feira de Santana. Disponível em: <<http://www.escavador.com>>. Acesso em: 12 jul. 2016.

OLIVEIRA, P. P. et al. Difficulties faced by adolescents with cancer. **Rev. Enferm UFPE** on line., Recife, v. 5, n. 9, p. 2492-2499, 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem>>. Acesso em: 5 fev. 2016.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. N. **O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica.** Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP, 2005. Disponível em: <<http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

PAULA MARQUES, E. P. et al. O lúdico no cuidado à criança e adolescente com câncer: perspectivas da equipe de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 fev 2017.

PEDROSA, C. M.; VALLE, E. R. M. Ser irmão de criança com câncer: um estudo compreensivo. **Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, 2000. Disponível em: <revistadepediatriasoperj.org.br>. Acesso em: 30 jun. 2016.

PEPLAU, H. **Relaciones interpersonales en enfermería.** Barcelona: Salvat Editores, 1990. p.15-36.

PREARO, C. et al. Percepção do enfermeiro sobre o cuidado prestado aos pacientes portadores de neoplasia. **Arq. Ciênc. Saúde**, São José do Rio Preto, v. 18, n. 1, 20-27, jan./mar; 2011. Disponível em: <www.cienciasdasaude.famerp.br>. Acesso em: 30 jun. 2016.

PETEET; J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and religion in oncology. **CA Cancer J. Clin.** [Internet], [S.l.], v. 63, n. 4, p.280-289, 2013. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21187/pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

PIMENTA, L. S. **O adolescente frente ao transplante de células tronco-hematopoiéticas:** contribuições para a ação do enfermeiro na equipe multiprofissional. 2015. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p.78-86, 2011. Disponível em: <www.scielo.br/revistas/rbti/iaboutj.htm>. Acesso em: 22 set. 2016.

PONTES, A.C.; LEITÃO, I. M. A.; RAMOS, I. C. Comunicação terapêutica em enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 312-318, maio/jun. 2008. Disponível em: <www.scielo.br/reben/>. Acesso em: 20 jan. 2016.

REMEDY, P. P. et al. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p.107-112, jan./fev. 2009. Disponível em: <www.scielo.br/reben/>. Acesso em: 22 jan. 2016.

REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicol. Teor. Prat.**, São Paulo, v.13 n.3, dez. 2011. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php>>. Acesso em: 22 fev. 2016.

REZENDE, A. M. **Compreendendo o adolescente com câncer**: vivências da doença. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisa René Rachou: Dissertação de Mestrado. Belo Horizonte, 2011.

RIBEIRO, I. D. **Adaptação à doença inflamatória intestinal**: a influência do stress, sentido de vida e *coping* na qualidade de vida. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Porto, Lisboa, Jun. 2014. Disponível em: <https://sigarra.up.pt/faup/pt/pub_geral.pub> Acesso em: 15 maio 2016.

RUTTER, M. **Resilience concepts and findings**: implications for family therapy. *J FamTher.* v. 21, n. 2, p. 119-144, 1999.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 67, n. 1, p. 28-35, jan./fev. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 22 jan. 2016.

SANTEIRO, F. R. M. **Produção científica (scielo, 1993/2012) e uso de estratégias de Coping em adolescentes escolares**. Goiás. 2013. 70 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Goiás, 2013. Disponível em: <<http://www.tede2.pucgoias.edu.br>>. Acesso em: 15 maio 2016.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

SANTOS, Q. N. Estratégia de enfrentamento (*coping*) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 40-47, jul./dez. 2013. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas>>. Acesso em: 20 maio 2016.

SCHIAVON, A. B, et al. Profissional da saúde frente à situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. **Rev Gaúcha de Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, mar. 2016: [HTTP://dx.doi.org/10.1590/1447.2016.01.55080](http://dx.doi.org/10.1590/1447.2016.01.55080). Acesso em: 20 maio 2016.

SEBASTIANI, R. W., MAIA, E. M. C. Contribuições da psicologia da saúde-hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo, v. 20, supl. 1, p. 50-55, 2005. Disponível em: <www.scielo.br/acb>. Acesso em: 16 out. 2016.

SEKI, N. H.; GALHEIGO, S. M. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. **Interface – Comunicação, Saúde & Educação**. Botucatu, v. 14, n. 33, p. 273-284, 2010. Disponível em: <www.scielo.br/icse>. Acesso em: 24 jun. 2016.

SILVA, L. A. G. P.; BARAN, F. D. P.; MERCÊS, N. N. A. A música nos cuidados às crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 25, n. 4, 2016. Disponível em: < www.textoecontexto.ufsc.br/ >. Acesso em: 5 jun. 2016.

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 935-943, 2014. Disponível em: < www.textoecontexto.ufsc.br/ >. Acesso em: 22 out. 2016.

SILVA, F. D.; CABRAL, I. E. O cuidado de Enfermagem à criança no pós-terapia intensiva: reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 103, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

SILVA, E. J. A.; DAMARANHÃO, D. G. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Enferm UNISA**, Santo Amaro, v. 13, n. 2, p. 117-120, 2012. Disponível em:<<http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2012-2-07.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2016.

SILVA, L. L. T.; VECCHIA, B. P.; BRAGA, P. P. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 2, p. 1-9, abr./jun. 2016. Disponível em: < <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem> >. Acesso em: 6 set. 2016.

SILVA, T. F. da. **Saberes e práticas das mães sobre o uso de broncodilatador em crianças com displasia pulmonar no domicílio**: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rio de Janeiro. 2014. 88 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2014.

SILVA, T.M.R. da. **Tecendo o vínculo estratégias de enfrentamento em adolescentes com osteossarcoma amputados e as implicações para o cuidado de enfermagem** Rio de Janeiro. 2015. 66 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2017.

SOUZA, S. M. de. **Práticas de cuidado e desafios do autocateterismo intermitente limpo**: as vozes dos escolares. Rio de Janeiro. 2015. 207 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2015.

SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectiva para a enfermagem pediátrica. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 551-559. jul./set. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 abr. 2016.

SOUZA, L. P. S. et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev Rene**. [periódico na internet], Fortaleza, 2012. Disponível em: <www.revistarene.ufc.br>. Acesso em: 7 nov. 2016.

STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde** (R. C. Costa, trad.). Porto Alegre, RS: Artmed, 2005.

TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de Enfermagem e sua obra**. 5. ed. Loures: Lusociência, 2004.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; BENIGNA, M. O. Palliative care in pediatric hematological oncology patients: experience of a tertiary hospital. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. São Paulo, v. 36, n. 6, p. 403–408, 2014. Disponível em: <[http:// www.scielo.br](http://www.scielo.br)>. Acesso em: 15 abr. 2016.

VARGAS, M. A. de O. et al. Resignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 637-45, jul./set. 2013. Disponível em: <[http:// www.scielo.br](http://www.scielo.br)>. Acesso em: 15 jan. 2016.

VIERO, V. et al. Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 4, n. 2, p. 368-377, abr./jun. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br> >. Acesso em: 20 out. 2016.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WAGNER, D. **Estado da arte dos cuidados paliativos oncológicos**: retrato da assistência no município de Juiz de Fora. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013. Disponível em: <[http:// www.ufjf.br/.../files](http://www.ufjf.br/.../files)>. Acesso em: 17 jul. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children** [on line]. Geneva, 1998. [cited 2010 jan 14]. Available from <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>. Acesso em: 15 maio 2014.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Familiares

**Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem**

Título da pesquisa: A vivência e *coping* de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica **Mestranda:** Tuani Magalhães Guimarães

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Seu filho está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “A vivência e *coping* de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica”, que possui como objetivos: 1) Compreender as percepções do adolescente na fase atual da doença relacionadas ao processo de adoecimento; 2) Descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*) adotadas pelos adolescentes na fase atual da doença no processo de adoecimento.

A participação do seu filho (a) não interfere de nenhuma forma no acompanhamento realizado aqui na Instituição.

A participação do seu filho (a) consistirá em responder algumas perguntas de uma entrevista, que serão gravadas e posteriormente transcritas. Apenas a pesquisadora e a sua orientadora terão acesso às gravações que serão guardadas por cinco anos e, em seguida, serão destruídas. Caso necessite, poderão ser marcados encontros para respostas ou esclarecimentos de qualquer dúvida acerca da pesquisa.

Se quiser, você poderá suspender a autorização da participação do seu filho (a) a qualquer momento e se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem que isso lhe traga prejuízos. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos em trabalhos e/ou revistas científicas. Será mantido o caráter confidencial de todas as informações ao adolescente, para tanto utilizaremos nome ou apelido escolhido por ele (ela) para identificarmos as informações cedidas por ele (ela).

A participação do estudo não oferece riscos ao seu filho (a) do ponto de vista físico, mas ele poderá se sentir desconfortável ao compartilhar informações pessoais ou confidenciais, ou se sentir incomodado em falar durante a entrevista e caso ele (a) queira, a qualquer momento pode se retirar, não havendo nenhum prejuízo para ele (a).

Rubrica do responsável pelo participante

Rubrica do Investigador responsável

Em caso de desconforto emocional seu ou do seu filho (a), você poderá ser atendido (a) pela psicóloga Nina Gomes Costa, telefone (21) 98442-9097 que compõe a equipe. Ou ainda, se você tiver alguma dúvida ou desejar mais informações sobre o estudo podemos a qualquer momento conversar sobre ela ou você pode entrar em contato conosco através dos telefones (21) 986494386 Tuani Magalhães Guimarães e/ou Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (21) 98644-8089.

Este documento será elaborado em duas vias, uma para você e a outra será arquivada pelo pesquisador. Em qualquer momento da pesquisa você poderá fazer qualquer questionamento diretamente a pesquisadora através do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ), situado à Rua Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335, ou Comitê de Ética (COEP/UERJ). Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl E 3^o andar Sl. 3018. Maracanã. Rio de Janeiro. RJ. Telefone: (21) 2334-2180. E-mail: etica@uerj.br no horário de atendimento de 09:00 as 16:00 horas; ou ainda ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) situado à Rua do Resende, 128, sala 203, Centro do Rio de Janeiro, telefone: (21) 3207-4550/4556, endereço eletrônico: cep@inca.gov.br e horário de funcionamento (de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h). Para contato telefônico, será disponibilizado pela pesquisadora um cartão telefônico contendo 20 unidades.

Eu, _____, RG _____
 declaro ter sido informado (a) e permito a participação de

 como voluntário (a), da pesquisa acima descrita.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 201__

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

 Rubrica do responsável pelo participante

 Rubrica do investigador responsável

APÊNDICE B – Termo de Assentimento

**Universidade Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem**



Título da pesquisa: A vivência e *coping* de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica

Mestranda: Tuani Magalhães Guimarães

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa. “A vivência e *coping* de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica” Por meio deste estudo queremos: 1) Compreender suas percepções sobre a fase atual da doença relacionadas ao processo de adoecimento; 2) Descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*) que você adota na fase atual da doença no processo de adoecimento.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, portanto, não terá nenhum problema se desistir.

Você não terá nenhum gasto ou ganho financeiro ao participar desse estudo.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, e também não daremos a estranhos as informações que você nos der.

Os resultados da pesquisa serão tornados públicos em trabalhos e/ou revistas científicas. Será mantido o caráter confidencial de todas as suas informações, para tanto utilizaremos nome ou apelido escolhido por você para identificarmos suas informações.

Sua participação do estudo não oferece riscos do ponto de vista físico, mas você poderá se sentir desconfortável ao compartilhar informações pessoais ou confidenciais, caso se sinta incomodado em falar durante a entrevista poderá a qualquer momento se retirar da pesquisa, não havendo nenhum prejuízo para você.

Rubrica do participante

Rubrica do Investigador responsável

Em caso de desconforto emocional, você poderá ser atendido (a) pela psicóloga Nina Gomes Costa, telefone (21) 98442-9097 que compõe a equipe. Ou ainda, se você tiver alguma dúvida ou desejar mais informações sobre o estudo podemos a qualquer momento conversar sobre ela ou você pode entrar em contato conosco através dos telefones (21) 986494386 Tuani Magalhães Guimarães e/ou Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (21) 98644-8089.

Este documento será elaborado em duas vias, uma para você e a outra será arquivada pelo pesquisador. Em qualquer momento da pesquisa você poderá fazer qualquer questionamento diretamente a pesquisadora através do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ), situado à Rua Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335, ou Comitê de Ética (COEP/UERJ). Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl E 3^o andar Sl. 3018. Maracanã. Rio de Janeiro. RJ. Telefone: (21) 2334-2180. E-mail: etica@uerj.br no horário de atendimento de 09:00 as 16:00 horas; ou ainda Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) situado à Rua do Resende, 128, sala 203, Centro do Rio de Janeiro, telefone: (21) 3207-4550/4556, endereço eletrônico: cep@inca.gov.br e horário de funcionamento (de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h). Para contato telefônico, será disponibilizado pela pesquisadora um cartão telefônico contendo 20 unidades.

Eu, _____, RG _____
 declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, como voluntário (a), da pesquisa
 acima descrita.
 Rio de Janeiro, ____ de _____ de 201__.

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura do pesquisador: _____

 Rubrica do participante

 Rubrica do Investigador responsável

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Adolescente (18 anos)

Universidade Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem

Título da pesquisa: A vivência e *coping* de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica

Mestranda: Tuani Magalhães Guimarães

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa; “A vivência e *coping* de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica”. Por meio deste estudo queremos: 1) Compreender suas percepções sobre a fase atual da doença relacionadas ao processo de adoecimento; 2) Descrever as estratégias de enfrentamento (*coping*) que você adota na fase atual da doença no processo de adoecimento.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, portanto, não terá nenhum problema se desistir.

Você não terá nenhum gasto ou ganho financeiro ao participar desse estudo.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, e também não daremos a estranhos as informações que você nos der.

Os resultados da pesquisa serão tornados públicos em trabalhos e/ou revistas científicas. Será mantido o caráter confidencial de todas as suas informações, para tanto utilizaremos nome ou apelido escolhido por você para identificarmos suas informações.

Sua participação do estudo não oferece riscos do ponto de vista físico, mas você poderá se sentir desconfortável ao compartilhar informações pessoais ou confidenciais, caso se sinta incomodado em falar durante a entrevista poderá a qualquer momento se retirar da pesquisa, não havendo nenhum prejuízo para você.

Rubrica do participante

Rubrica do Investigador responsável

Em caso de desconforto emocional, você poderá ser atendido (a) pela psicóloga Nina Gomes Costa, telefone (21) 98442-9097 que compõe a equipe. Ou ainda, se você tiver alguma dúvida ou desejar mais informações sobre o estudo podemos a qualquer momento conversar sobre ela ou você pode entrar em contato conosco através dos telefones (21) 986494386 Tuani Magalhães Guimarães e/ou Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (21) 98644-8089.

Este documento será elaborado em duas vias, uma para você e a outra será arquivada pelo pesquisador. Em qualquer momento da pesquisa você poderá fazer qualquer questionamento diretamente a pesquisadora através do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ), situado à Rua Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335, ou Comitê de Ética (COEP/UERJ). Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl E 3^o andar Sl. 3018. Maracanã. Rio de Janeiro. RJ. Telefone: (21) 2334-2180. E-mail: etica@uerj.br no horário de atendimento de 09:00 as 16:00 horas; ou ainda ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) situado à Rua do Resende, 128, sala 203, Centro do Rio de Janeiro, telefone: (21) 3207-4550/4556, endereço eletrônico: cep@inca.gov.br e horário de funcionamento (de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h). Para contato telefônico, será disponibilizado pela pesquisadora um cartão telefônico contendo 20 unidades.

Eu, _____,

RG _____ declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, como voluntário (a), da pesquisa acima descrita.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 201__.

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Rubrica do participante

Rubrica do Investigador responsável

APÊNDICE D – Roteiro de Entrevista para o Adolescente**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO****CENTRO BIOMÉDICO****FACULDADE DE ENFERMAGEM**

Identificação do adolescente

Entrevista número: _____

Idade: _____

Sexo: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Data: _____

Hora de início da entrevista: _____ Hora de término da entrevista: _____

Código: _____

Questões orientadoras de entrevista:

- ✓ Como é para você (adolescente) estar vivendo essa doença?
- ✓ Quais as estratégias que você adota para enfrentar esta fase da doença que vive no momento.

ANEXO A - Parecer consubstanciado do CEP-UERJ

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A vivência e coping de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica

Pesquisador: tuani magalhães guimarães

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 70954217.1.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.177.148

Apresentação do Projeto:

No Brasil, o óbito por neoplasia corresponde, na faixa etária de 1 a 18 anos, a quarta e quinta causas de morte para o sexo masculino e feminino, respectivamente.

Diante deste diagnóstico, o adolescente ao vivenciar a doença crônica, deixa de viver as mudanças e rotinas que são típicas de sua fase de desenvolvimento e passa a condição que a doença lhe imputa. Em geral, ocorrem modificações das mais diversas ordens: na rotina escolar e social, no desenvolvimento afetivo e sexual, alteração da imagem corporal e, quando as possibilidades de tratamento curativos se esgotam e se instalam os cuidados paliativos, ocorre o enfrentamento da morte.

O adoecimento pelo câncer traz grande impacto em qualquer etapa da vida, seja na infância, adolescência, fase adulta ou na velhice. Para o adolescente, em especial, o choque se estende a sua família e aos amigos, pois é uma fase em que se busca com intensidade a aproximação com seus pares e é uma etapa que prepara o indivíduo para a fase adulta. Diante da notícia e do diagnóstico esses se calam, até mesmo como uma forma de negação de tudo que o tratamento será capaz de provocar. Diante do contato constate com agentes estressores, o adolescente pode apresentar reações que são conhecidas como manifestações de temporalidade. Elas podem ser físicas, como dores de barriga, tremores, choro, taquicardia, diarreia, boca seca, dificuldade para

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 2.177.146

respirar e sudorese. Para lidar com as circunstâncias adversas e estressantes que a progressão da doença e sua impossibilidade de cura provocam, os adolescentes utilizam um conjunto de estratégias cognitivas ou comportamentais que são chamadas de coping.

O presente estudo, que é um trabalho de Mestrado, tem como objetivos: compreender as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual relacionados ao processo de adoecimento; e descrever as estratégias de enfrentamento (coping) adotadas pelos adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento. Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa. O instrumento de coleta a ser utilizada é a entrevista semiestruturada que terá como cenário para sua aplicação o ambulatório de pediatria de um hospital público federal especializado em doença oncológica, localizado no município do Rio de Janeiro. Os participantes do estudo serão adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual em acompanhamento no ambulatório.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as percepções do adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual relacionados ao processo de adoecimento

Objetivo Secundário:

Descrever as estratégias de enfrentamento (coping) adotadas pelos adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual no processo de adoecimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto não oferece riscos do ponto de vista físico, mas o voluntário poderá se sentir desconfortável ao compartilhar informações pessoais ou confidenciais e caso ele se sinta incomodado em falar durante a entrevista, poderá a qualquer momento, se retirar da pesquisa e contar com o apoio da psicóloga que compõe a equipe de pesquisa.

Não há benefícios diretos para os participantes, mas o trabalho poderá gerar subsídios importantes para os profissionais de saúde, visto que conhecerão esta realidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está bem apresentada e contém itens essenciais para o seu entendimento e avaliação de possíveis riscos.

O cronograma está adequado.

O orçamento foi apresentado.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 2.177.146

O questionário apresentado está adequado aos propósitos da pesquisa e não apresenta teor com conflitos éticos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A folha de rosto está devidamente assinada e carimbada pela diretora da Faculdade de Enfermagem.

Foi apresentado um Termo de compromisso do pesquisador devidamente assinado e se comprometendo a seguir as diretrizes da Norma 466/12.

Foram apresentados 3 modelos de TCLE: um termo de assentimento para menores; um TCLE para familiares e outro para os adolescentes, que contemplam todos os itens da Norma 466/12.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para julho de 2018. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_954981.pdf | 06/07/2017 15:55:11 | | Aceito |
| Outros | Entrevista.docx | 06/07/2017 15:53:57 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Outros | Carta_resposta_Comite_Etica_Inca_JUIho17.docx.docx | 06/07/2017 15:50:27 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Outros | formulario.pdf | 06/07/2017 15:49:34 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | termo_de_consentimento_adolescente_18_anos.doc | 06/07/2017 15:42:54 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / | termo_consentimento_familiar.docx | 06/07/2017 15:42:41 | tuani magalhães guimarães | Aceito |

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 2.177.146

| | | | | |
|---|-----------------------------------|------------------------|------------------------------|--------|
| Justificativa de Ausência | termo_consentimento_familiar.docx | 06/07/2017 15:42:41 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | termo_assentimento.docx | 06/07/2017 15:42:29 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projeto_revisao_junho17.docx | 06/07/2017 15:42:09 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Cronograma | cronograma.docx | 06/07/2017 15:41:53 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Orçamento | Orcamento.docx | 06/07/2017 15:41:08 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | TERMOS_COMPROMISSO_INCA.pdf | 06/07/2017 15:40:50 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Folha de Rosto | julho_Folha_rosto_Scan.pdf | 06/07/2017 15:40:24 | tuani magalhães guimarães | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

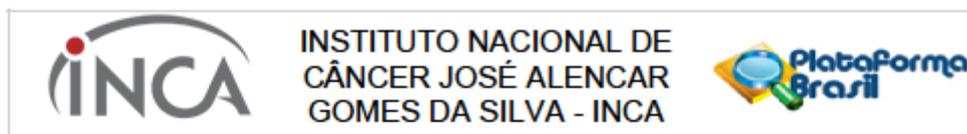
RIO DE JANEIRO, 18 de Julho de 2017

Assinado por:

Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

ANEXO B – Parecer consubstanciado CEP-INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A vivência e coping de adolescente que se encontra na fase atual da doença oncológica

Pesquisador: tuani magalhães guimarães

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 70954217.1.3001.5274

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.181.289

Apresentação do Projeto:

Conforme Pareceres Consubstanciado do CEP-INCA de números 2.023.362 e 2.146.348, datados, respectivamente de 19 de abril de 2017 e 29 de Junho de 2017.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme Pareceres Consubstanciado do CEP-INCA de números 2.023.362 e 2.146.348, datados, respectivamente de 19 de abril de 2017 e 29 de Junho de 2017.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme Pareceres Consubstanciado do CEP-INCA de números 2.023.362 e 2.146.348, datados, respectivamente de 19 de abril de 2017 e 29 de Junho de 2017.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme Pareceres Consubstanciado do CEP-INCA de números 2.023.362 e 2.146.348, datados, respectivamente de 19 de abril de 2017 e 29 de Junho de 2017.

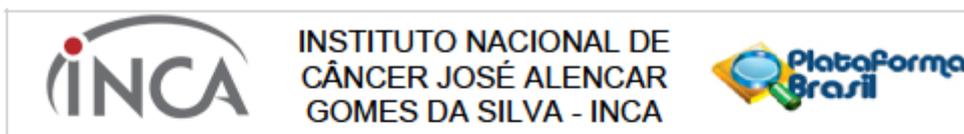
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme Pareceres Consubstanciado do CEP-INCA de números 2.023.362 e 2.146.348, datados, respectivamente de 19 de abril de 2017 e 29 de Junho de 2017.

Recomendações:

Conforme Pareceres Consubstanciado do CEP-INCA de números 2.023.362 e 2.146.348, datados,

| | |
|---|--|
| Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203 | |
| Bairro: CENTRO | CEP: 20.231-092 |
| UF: RJ | Município: RIO DE JANEIRO |
| Telefone: (21)3207-4550 | Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br |



Continuação do Parecer: 2.181.269

respectivamente de 19 de abril de 2017 e 29 de Junho de 2017.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 2.146.348 datado de 29 de Junho de 2017:

1 - No Projeto:

1.1 - O cronograma apresentado necessita ser revisto, de modo que a coleta de dados e a análise parcial dos dados somente sejam iniciadas após a aprovação do projeto pela instituição cenário de estudo;

Resposta: A pesquisadora apresenta em arquivo anexo cronograma revisto.

Análise: Pendência atendida.

1.2 - Deve ser revista (como também na PB) a expressão de que "o estudo não apresenta risco" aos participantes, observado o disposto na Resolução 466/2012, e de vez que em seguida a pesquisadora identifica o risco potencial da intervenção proposta;

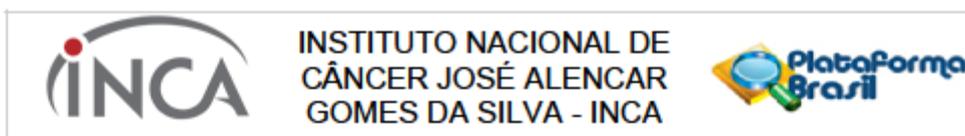
Resposta: Especialmente em arquivo revisto contendo informações básicas do Projeto, a seção sobre riscos é redigida de forma mais apropriada.

Análise: Pendência atendida.

1.3 - No Roteiro de Entrevista (Anexo D), encontram-se interrogados dados clínicos acerca do tratamento, e ainda informação sobre religião de paciente, sem que tais dados estejam claramente associados às questões abertas abaixo. Tendo em vista inclusive a pesquisadora ter optado por um tal instrumento ao invés de Inventário de Coping já validado, por exemplo, e tendo em conta as leituras relacionadas sobre o tema, pede-se descrever melhor a construção do instrumental visando aos objetivos que se pretende alcançar mediante transcrição e análise do material.

Resposta: A pesquisadora excluiu de instrumento tópicos iniciais desnecessários, de resto não oferecendo explicação adicional sobre construção de material.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 2.181.269

Análise: Pendência atendida.

2 - No TCLE (considerando aqui os termos reunidos em arquivo separado, nomeado "tcle revisto", que apresentam correções mais recentes frente aos demais):

2.1 - Para cada um dos (3) termos, deve ser melhor observado o modelo apresentado em Portal da instituição (INCA/CEP), fazendo uso das rubricas de pesquisadora e participante ao final de cada página, descrevendo o CEP-INCA de modo mais completo, e apresentando também declaração de pesquisadora ao final. Ainda, a alusão à ausência de dano físico parece desnecessária ao participante como ao responsável (pais).

Para atender a esta pendência acima utilizar o modelo disponível no Portal do INCA através do endereço <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/ensinopesquisa/site/home/comite-etica-pesquisa>.

Resposta: Segue texto enviado em "carta resposta":

"Atendidas às solicitações de espaços destinados às rubricas do participante, responsável pelo participante do estudo e responsável pelo estudo ao final de cada página dos termos de consentimento livre e esclarecido, termo de assentimento e termo de consentimento livre esclarecido para adolescente de 18 anos de acordo como modelo no site do Instituto Nacional do Câncer".

Análise: Feita alteração de maior importância em documentos, ainda que de modo aparentemente apressado. Pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| | | | |
|--|---------------------------|-------------------------|--|
| Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203 | | | |
| Bairro: CENTRO | | CEP: 20.231-092 | |
| UF: RJ | Município: RIO DE JANEIRO | | |
| Telefone: (21)3207-4550 | Fax: (21)3207-4556 | E-mail: cep@inca.gov.br | |



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.181.269

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_954981.pdf | 06/07/2017 15:55:11 | | Aceito |
| Outros | Entrevista.docx | 06/07/2017 15:53:57 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Outros | Carta_resposta_Comite_Etica_Inca_Julho17.docx.docx | 06/07/2017 15:50:27 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Outros | formulario.pdf | 06/07/2017 15:49:34 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | termo_de_consentimento_adolescente_18_anos.doc | 06/07/2017 15:42:54 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | termo_consentimento_familiar.docx | 06/07/2017 15:42:41 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | termo_assentimento.docx | 06/07/2017 15:42:29 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projeto_revisao_junho17.docx | 06/07/2017 15:42:09 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Cronograma | cronograma.docx | 06/07/2017 15:41:53 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Orçamento | Orcamento.docx | 06/07/2017 15:41:08 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | TERMOS_COMPROMISSO_INCA.pdf | 06/07/2017 15:40:50 | tuani magalhães guimarães | Aceito |
| Folha de Rosto | julho_Folha_rosto_Scan.pdf | 06/07/2017 15:40:24 | tuani magalhães guimarães | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 21 de Julho de 2017

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador)

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br