Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Flávia Gonçalves Coelho de Souza e Oliveira

Análise bioética na aplicação de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes

Rio de Janeiro

2018

Flávia Gonçalves Coelho de Souza e Oliveira

Análise bioética na aplicação de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientação: Profª Dra. Stella Regina Taquette

Coorientadora: Dra. Sima Esther Ferman

Rio de Janeiro

2018

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

M672 Oliveira, Flávia Gonçalves Coelho de Souza e
Análise bioética do uso de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes / Flávia Gonçalves Coelho de Souza e – 2018.
134 f.

Orientadora: Stella Regina Taquette
Coorientadora: Sima Esther Ferman

Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense.

1. Protocolos clínicos – Teses. 2. Bioética – Teses. 3. Neoplasias – Teses. 4. Adolescente – Teses. 5. Saúde do adolescente – Teses. 6. Medicina baseada em evidências – Teses. I. Taquette, Stella Regina. II. Ferma, Sima Esther. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616-07:17.023.33

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

_____ _____

Assinatura Data

Flávia Gonçalves Coelho de Souza e Oliveira

Análise bioética do uso de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense.

Aprovada em 20 de dezembro de 2018.

Coorientadora: Dra. Sima Esther Ferman

Banca Examinadora:

_____

Profª Dra. Stella Regina Taquette (Orientadora)
Faculdade de Medicina – UERJ

_____

Profª Dra. Luciana Maria Borges da Matta Souza
Faculdade de Medicina – UERJ

_____

Profª Dra. André Rangel Rios
Instituto de Medicina Social – UERJ

_____

Profª Dr. Alexandre da Silva Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro

_____

Profª Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego
Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2018

AGRADECIMENTOS

A Profª Stella Taquette, pelo auxílio e experiência acadêmica rara como médica atuando na pesquisa qualitativa e medicina dos adolescentes. Ao longo do trabalho pude compreender sua defesa e olhar sensíveis para melhoria do atendimento da saúde dos adolescentes frente às desigualdades e violência sociais.

A Dra. Sima Ferman, que dedica-se à área da Oncologia Pediátrica, como médica e pesquisadora. Agradeço pelo auxílio, apoio, experiência, conhecimento e orientação.

A todos os profissionais que trabalham pela Oncologia Pediátrica que colaboraram de forma direta ou indireta com a pesquisa, o meu reconhecimento e admiração pela dedicação e trabalho de todos em prol desses pacientes tão necessitados.

A Dra. Patrícia Guimarães, amiga e colega de trabalho de mais de 20 anos de convívio, pelo auxílio desde sempre a todo esse processo de preparação e conclusão do trabalho. O seu apoio, compreensão e estímulo foram fundamentais.

A querida Ana Claudia, que tanto me ajudou com sua clareza, presteza e determinação, que foram mais uma vez fundamentais para o desenvolvimento desse trabalho.

Aos adolescentes

Existimos nessa fronteira, não muito bem delineada, entre o material e o espiritual. Somos criaturas feitas de matéria, mas temos algo mais. Somos átomos animados capazes de autorreflexão, de perguntar quem somos. Devo dizer, de saída, que espiritual não implica algo sobrenatural e intangível, pelo menos por enquanto.

Marcelo Gleiser

RESUMO

OLIVEIRA, Flávia Gonçalves Coelho de Souza e. **Análise bioética do uso de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes**. 2018. 178 f. Tese Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e saúde Coletiva – Programa de Pós-Graduação, em regime de associação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense e da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

Os protocolos clínicos são recomendações normativas atreladas a várias abordagens terapêuticas que tomaram por bases os estudos que têm a medicina baseada em evidências para compor as suas estruturações. Nesse contexto, os protocolos clínicos em adultos são utilizados em várias especialidades médicas, notadamente na oncologia, com conflitos bioéticos descritos ao longo de sua história e aplicação. Apesar das limitações inerentes às suas bases de estruturação, os protocolos clínicos têm suas utilidades defendidas incorporadas à prática médica, como meios para justificar as ações trazendo-os até o campo da relação médico-paciente na tomada de decisão. O câncer infanto-juvenil é considerado raro, sendo necessário a reunião de centros nacionais e internacionais em prol da padronização de protocolos clínicos específicos. Há conflitos relacionados ao uso dos protocolos clínicos de primeira linha, atrelados a situações de vulnerabilidade causadas pelo contexto social de desigualdades que os adolescentes e seus pais vivem. Nesse cenário, o impacto do câncer restringe ainda mais o exercício da autonomia desses adolescentes, numa fase de desenvolvimento de suas capacidades para sua sobrevida no futuro. Esse estudo tem por objetivo a análise bioética na aplicação de protocolos clínicos de primeira escolha em adolescentes com tumores sólidos numa unidade hospitalar de oncologia pediátrica, tendo como referências nacionais e internacionais de livros, *web sites* e artigos científicos em revistas especializadas nos últimos cinco anos. O método utilizado foi qualitativo por meio de entrevistas semiestruturadas de oito oncologistas pediátricos, dezesseis pais e cinco adolescentes de idades entre 14 a 17 anos. Os resultados encontrados evidenciam conflitos na aplicação dos protocolos clínicos que limitam o exercício da autonomia de todos os participantes, e que nos adolescentes é agravado pelo impacto e tratamento da doença associados a desigualdade social que vivenciam e que compromete sua perspectiva de sobrevida com qualidade de vida e desenvolvimento do cuidado de si.

Palavras-chave**:** Adolescente. Autonomia pessoal. Bioética. Câncer. Câncer ósseo. Educação médica. Ética clínica. História da medicina. Saúde do adolescente. Medicina baseada em evidências. Protocolos clínicos. Tomada de decisão.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Flávia Gonçalves Coelho de Souza e. **Bioethical analysis of the use of clinical oncologic protocols in adolescents.** 2018. 178 f. Tese Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e saúde Coletiva – Programa de Pós-Graduação, em regime de associação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense e da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

Clinical protocols are normative recommendations tied to various therapeutic approaches that have taken the basis of studies that have evidence-based medicine to compose their structures. In this context, clinical protocols in adults are used in several medical specialties, notably in oncology with bioethical conflicts described throughout its history and application. Despite the inherent limitations of their structuring bases, the clinical protocols remain with their incorporated uses incorporated into medical practice, as means to justify the actions bringing them to the field of the doctor-patient relationship in the decision-making. Childhood and adolescent cancer is considered rare, and it is necessary to gather national and international centers for the standardization of specific clinical protocols. There are conflicts related to the use of first-line clinical protocols, linked to situations of vulnerability caused by the social context of inequalities that adolescents and their parents live. In this scenario, the impact of cancer further restricts the exercise of autonomy of these adolescents, in a phase of developing their capacities for their survival in the future. This study has as its objective the bioethical analysis in the application of clinical protocols of first choice in adolescents with solid tumors in the hospital unit of pediatric oncology, with national and international reference books, web sites and scientific articles in specialized journals in the last 5 years. The method used was qualitative semi-structured interviews of eight pediatric oncologists, sixteen parents and five adolescents from ages 14 to 17 years. The results highlight conflicts in the application of clinical protocols that limit the exercise of autonomy of all participants, and that in adolescents is compounded by the impact and treatment of the disease associated with social inequality experience and which compromises your prospect of survival with the quality of life and developing the care of themselves.

Keywords: Adolescent. Personal autonomy. Bioethics. Cancer. Bone neoplasms. Medical education. Clinical ethics. History of medicine. Adolescent health. Evidence-based medicine. Clinical protocols. Decision making.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Incidência de todas as neoplasias em ambos os sexos, valor absoluto por RCBP e período de referência, subgrupo e faixa etária (Tabela 12) 58

Figura 2 - Percentual dos tumores em crianças (0-14 anos) com relação a todos os tumores, em ambos os sexos, por RCBP e grupo tumoral (Tabela 6) 59

Figura 3 - Distribuição das dez principais causas de morte por sexo, segundo faixa etária. Brasil, 2009-2013 60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Tabela geral de resultados dos participantes 83
Tabela 2- Oncologistas pediátricos 84
Tabela 3- Controle de Pacientes selecionados 98
Tabela 4- Participantes, Mães e Pais 99
Tabela 5- Escolaridade, idades e ocupação das 11 entrevistas de mães 99
Tabela 6- Escolaridade, idades e ocupação das 06 entrevistas de pais 100
Tabela 7- Escolaridade, idades, tempo das entrevistas de 05 adolescentes 113

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACR	*American Association for Cancer Research*
AAP	*Association American Pediatric*
AB	Ambulatório
ACS	*American Cancer Society*
AHRQ	*Agency for Healthcare Research and Quality*
AMB	Associação Médica Brasileira
ANSS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
ASCC	*American Society of Cancer Control*
ASCO	*American Society of Clinic Oncologic*
BP	Bioética de Proteção
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAJ	Classificação de Adolescentes e Adultos Jovens
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CASE	*Cognitive Autonomy and Self-Evaluation*
CEM	Código de Ética Médica
CEMO	Centro de Medula Óssea
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEPAL	Comissão Econômica para América Latina
CFM	Conselho Federal de Medicina
CICI	Classificação Internacional do Câncer na Infância
CIOPE	Central Informatizada de Oncologia Pediátrica
CNCC	Campanha Nacional Contra o Câncer
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisas
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
CP	Cirurgia Pediátrica
DGSP	Diretoria Geral de Saúde Pública
DPM	Decisional Priority in Oncology Model
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente

EP	Enfermaria de Pediatria
EUA	Estados Unidos da América
FDA	*USA Food and Drug Administration*
G-I-N	*Guidelines International Network*
GRAAC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
IGR	*Institut Gustave-Roussy*
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
LMA	Leucemia Mielóde Aguda
MBE	Medicina baseada em evidências
MS	Ministério da Saúde
MTX	Metrotexato
ONU	Organização das Nações Unidas
OP(s)	Oncologista(s) pediátrico(s)
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PC(s)	Protocolo(s) clínico(s)
PubMed	*US National Library of Medicine Institutes of Health*
QT	Quimioterapia
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
SAM	*Society for Adolescent Medicine*
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SCIELO	*Scientific Eletronic Library on line*
SDM	*Shared decision making*
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica
SLAOPE	Sociedade Latinoamericana de Oncologia Pediátrica
SNC	Serviço Nacional do Câncer
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Termo de assentimento
TAI	Termo de assentimento informado
TAU	Termo de autorização dos pais
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido

TER	Termo de esclarecimento e responsabilidade
TRAQ	*Transition Readiness Assessment Questionnaire*
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
USP	Universidade de São Paulo
UTIP	Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico
YEHS!	*Youth Engagemente with Health Services*
WHO	*World Health Organization*

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	**A MEDICINA E SUA TRANSFORMAÇÂO**	16
1.1	**Aspectos históricos**	16
1.2	**A formação do médico no Brasil**	18
1.3	**Incertezas e a era protocolos clínicos**	25
2	**ADOLESCÊNCIA E DESIGUALDADE**	31
2.1	**Adolescentes e aspectos históricos**	31
2.2	**A medicina de adolescentes**	33
2.3	**A bioética e adolescência**	36
2.4	**A autonomia e adolescência**	43
3	**A ONCOLOGIA**	49
3.1	**Aspectos históricos da oncologia**	49
3.2	**Aspectos epidemiológicos do câncer pediátrico no Brasil**	58
3.3	**Adolescentes, Pais e tomada de decisão**	61
4	**OBJETIVOS**	68
5	**Método e população em estudo**	69
5.1	**Método escolhido e justificativa**	69
5.2	**Características do local de estudo**	74
5.3	**Características da população**	75
5.4	**Trabalho em campo**	76
6	**RESULTADOS**	83
6.1	**Entrevistas dos oncologistas pediátricos**	83
6.2	**Entrevistas dos pais**	97
6.3	**Entrevistas dos adolescentes**	113
7	**DISCUSSÃO**	125
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
	REFERÊNCIAS	144
	APÊNDICES	155
	ANEXO A - Termo de Assentimento Informado para os adolescentes	158
	ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para médicos oncologistas pediátricos	161
	ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais	165

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para autorização dos responsáveis dos filhos menores como participantes da pesquisa 169

ANEXO E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes da pesquisa maiores de 18 anos 174

INTRODUÇÃO

Nos estudos e análises anteriores a essa pesquisa foi possível entender a evolução, penetração e incorporação dos protocolos clínicos (PCs) às práticas na medicina em várias especialidades atreladas ou não às políticas públicas e/ou institucionais.

Os PCs são definidos como recomendações médicas ou orientações de condutas ou procedimentos desenvolvidos com objetivos de nortear as práticas profissionais, decisões terapêuticas, políticas públicas e privadas. Por vezes, tais objetivos visam atender abordagens preventivas e/ou alternativas ao atendimento de determinadas patologias e/ou população. O uso de PCs também podem ser um dos meios a serem considerados frente à necessidade de otimização ou aplicabilidade de esquemas medicamentosos para tratamento de doenças visando a distribuição de recursos financeiros públicos por vezes escassos.

Para seguir a trajetória sobre como os PCs acabaram por penetrar na medicina atual foi necessário considerar historicamente a vigência do modelo biomédico na formação e atuação profissional médica a partir da metade do século XX nos Estados Unidos da América (EUA), e que influenciou vários outros países na Europa e América Latina.

Na década de 50, a socióloga americana RENÉE CLAIRE FOX (1928-) iniciou estudos sobre as incertezas das relações médico-pacientes e as implicações de ordem social, psicológica e ética no processo de formação dos médicos. Alguns de seus estudos observacionais sobre conflitos morais vivenciados nas áreas clínicas no tratamento pioneiro das nefropatias crônicas sobre hemodiálise e transplantes renais, foram pioneiros e publicados com enfoques e análises vinculados à ciência social. Seus trabalhos foram considerados precursores antecedendo à expansão do conhecimento biomédico e o desenvolvimento penetrante da tecnologia e biotecnologia na medicina. A partir da década de 60, a ligação das pesquisas de FOX C. R. com a bioética americana emergente nos EUA ocorreu de forma contingencial em virtude da abrangência multidisciplinar de seus estudos. Em 1970, o termo bioética surgiu a partir do bioquímico americano VAN RESSENLAER POTTER (1911-2001), procurando contemplar uma perspectiva ampla associada a sobrevivência humana e a qualidade de vida, ótica essa descrita no seu livro *Bioethics: Bridge to*

the Future (1971) sobre a necessidade da ligação entre a ética e a ciência, mas num contexto ecológico.

No final da década de 60 e durante os anos 70 vários acontecimentos e transformações marcantes ocorreram nos EUA como o avanço tecnológico e mudanças sociais. Experimentos clínicos abusivos com seres humanos ocorridos anteriormente, levou o governo americano em 1974, através do Congresso, à criação da *National Comission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Após quatro anos a Comissão produziu o Relatório *Belmont (Belmont Report),* que recebeu esse nome por ter sido produzido no Centro de Convenções *Belmont* em *Elkridge,* no Estado de *Maryland,* EUA*.* O Relatório foi promulgado em 1978, e definiria o consentimento informado como obrigatório atrelando-o ao respeito a autonomia das pessoas, que a partir de então deveria pautar as pesquisas em seres humanos. Outros dois princípios foram: da beneficência e o da justiça, definindo as bases éticas para proteção dos seres humanos na pesquisa clínica e para a reflexão da bioética. TOM L. BEAUCHAMP e JAMES F. CHILDRESS (2002) associaram o princípio da não-maleficência e estabeleceram as bases do modelo da teoria principialista no livro de ambos *The Principles of Biomedical Ethics* utilizada para reflexão de conflitos morais e éticos da ética médica e biomédica aos quais os quatro princípios acabam sendo ponderados. Ao modelo clássico do principialismo, juntaram-se outras correntes e abordagens teóricas que avançaram ao longo dos anos, algumas delas vinculadas a correntes religiosas e filosóficas; outras se desenvolveram a partir da constatação da existência da necessidade em apoiar o principialismo e as análises bioéticas, notadamente em países de populações vulneradas pelas profundas desigualdades sociais.

As transformações da medicina seguiriam com o desenvolvimento das pesquisas com estudos controlados, tendo seus dados e resultados unificados a fim de que pudessem ser validados, utilizados e criticados pela emergente epidemiologia médica e seu produto decorrente, a chamada medicina baseada em evidências (MBE), que surgiu no início de década de 90, que alterou o conceito de risco oriundo da bioestatística para efeito adverso, cujo aparecimento deveria ser previsto e controlado. Inicialmente apresentada como novo paradigma da medicina, a MBE é um dos resultados desse período, junto com a ascensão crescente das especialidades médicas. A MBE embasa as origens e composição

dos PCs, sendo aplicados a fim de justificar várias estratégias de tratamento de diferentes especialidades e sociedades médicas, instituições públicas e privadas.

Os PCs também começaram a ser utilizados em sistemas de saúde por desempenho e análises de investimentos em saúde, avaliação de tecnologias e alocação de recursos, auxiliando políticas governamentais em vários países como prevenção de doenças ou mesmo norteando investimentos financeiros de saúde públicos ou privados em análises atreladas a custo-benefício.

Ao longo do tempo, a MBE reduziu-se a uma ferramenta útil, a ser utilizada de forma clara e criteriosa, que têm limitações estruturais de ordem ética desde o início da composição dos PCs, estendendo-as ao processo de aplicação dos mesmos quando frente a uma proposta de tratamento pré-definida, podendo o respeito à autonomia do paciente ser nulo ou insuficiente durante o processo da tomada de decisão. O padrão-ouro das evidências pode ser contestado pelos conflitos morais e éticos das pesquisas clínicas e em interesses que envolvem indústrias farmacêuticas que muitas vezes sustentam as origens dos PCs, obrigando-os a serem analisados criticamente quando aplicados à área de saúde. Nesse panorama de desenvolvimento e avanços acelerados e diferenciados das tecnologias, pesquisas, biotecnologia e da bioética, a oncologia médica acabou evoluindo e se caracterizando como uma das especialidades médicas onde os PCs são mais utilizados para abordagem terapêutica aos diferentes tipos e estadiamento do câncer. Alguns PCs de tratamento de câncer em adultos já vêm procurando orientar os oncologistas a consultar as preferências dos pacientes, como respeito a autonomia dos pacientes, quando apresentar propostas de tratamento baseadas em PCs.

Se as pesquisas anteriores vêm identificando conflitos bioéticos nas propostas oferecidas aos adultos que tem a autonomia preservada, dúvidas foram suscitadas sobre o que estaria acontecendo com os adolescentes que formalmente têm autonomia reduzida.

Os adolescentes vivem uma fase de transição de desenvolvimento entre a infância e a fase adulta. A população de adolescentes e seus pais pesquisados estão imersas num contexto social de desigualdade. O câncer nos adolescentes os impacta fisicamente e psicologicamente, expondo-os ao exercício ainda mais restrito da autonomia. Essa pesquisa foi instada por interrogações sobre como estaria o processo decisório dos PCs de oncologia pediátrica como primeira

opção utilizados no tratamento de tumores sólidos nos adolescentes, já que têm formalmente autonomia reduzida. Quais os fatores sociais, médicos e institucionais que convergem para o estado atual do processo decisório na oferta dos PCs de primeira linha? Quais os conflitos bioéticos, que emergem antes e durante as decisões, relacionados e vivenciados pelos OPs, adolescentes e pais?

1 A MEDICINA E SUA TRANSFORMAÇÃO

1.1 Aspectos históricos

A medicina ocidental teve seu início na Grécia antiga quando o empirismo e a prática médica ligada ao sobrenatural e aos deuses, dá lugar a racionalidade médica, que ao romper com o pensamento mágico, o traz para realidade e o seu cotidiano ligando-o à natureza e compreendendo a doença e doente como partes constitutivas da mesma e obedecendo a leis universais. Os médicos gregos eram conhecidos como artesãos, recebendo ensinamentos como aprendizes de outros médicos e se oferecendo para atender os pacientes.

Hipócrates (460-377a.c.) transformou a medicina empírica, mágica e sacerdotal em medicina técnica, utilizando investigação e documentando suas observações em tratados médicos. Nos ensinamentos de Hipócrates, o corpo humano estava em conexão com a *phisis*, a natureza, e essa conexão seria em princípio harmoniosa e a doença surgia quando essa harmonia se alterava.

O período da Idade Média, a partir do século V é marcado pela queda do Império Romano do Ocidente em 476. Posteriormente houve a expansão do islamismo com a morte de Maomé ocorrida em 632 e as Cruzadas entre os século XI a XIII. No século X ao início do século XI, o persa Avicenas, entre outros escritos, produziu o livro *O Cânone da Medicina*, que continham princípios de Galeno e Hipócrates e traduzido para o latim no século XIII e disseminado por toda Europa. Esse livro influenciou e foi adotado por algumas universidades medievais até meados do século XVII.

A cultura da antiguidade clássica greco-romana se abrigou nos mosteiros e diversas ordens religiosas preservaram os manuscritos sobre medicina passando a cuidar dos pacientes em pequenos albergues e hospitais próximos aos mosteiros. Pouco a pouco, os monges, que detinham os conhecimentos da antiguidade clássica, passaram a exercer a medicina reforçando o papel sacerdotal do médico. A doença era encarada como um castigo divino aos pecadores, e os hospitais com seus sacerdotes médicos eram locais em princípio para salvar as almas, curar ainda que fosse possível. Os médicos dos mosteiros conviviam com os chamados médicos leigos que se encontravam espalhados por

toda Europa. No século IX, os beneditinos, que tinham a formação clássica fundaram um hospital na cidade de Salerno na Itália e começaram a trabalhar com os médicos leigos que tinham pouca cultura, mas tinham o conhecimento prático.

Foi no período da Idade Média que se inicia a institucionalização da medicina, primeiramente com a abertura das *universitas*, que em latim significa reunião de professores e alunos. As universidades de medicina de Bolonha, Pádua, Coimbra, Montpellier, Paris, Oxford e Cambridge foram inauguradas nesse período e cada uma delas tinham suas características de acordo com a ordem religiosa ao qual estava vinculada, sendo que algumas eram consideradas mais liberais, como a de Pádua, na Itália. Em outras havia formação mais severa, como a de Paris, onde havia a exigência de celibato para professores e alunos. Na maior parte delas os currículos eram baseados em leitura de textos e a parte prática distribuída por pouco tempo e nos anos finais da graduação. Ao final do século XIII havia dezesseis universidades na Europa e todas elas formavam médicos (REZENDE, 2009 e SIMÕES, 2013).

A transformação da medicina, tendo por base a antiguidade clássica, ocorre do período do Renascimento ao final do século XV e início do século XVI. Nesse período, o desenvolvimento das ciências como a física, química, matemática e anatomia acabou por determinar uma nova racionalidade médica, que irá alterar a concepção de curar doentes para curar doenças, sendo determinante na gênese do modelo biomédico. Ao final do século XVIII, a medicina clássica é ultrapassada pela medicina anatomoclínica que colocará o corpo e suas lesões como predominantes. O corpo, passará a ser visto como parte de um sistema mecânico e a doença algo a ser reparado para alcançar o equilíbrio. A medicina científica é inaugurada, tendo o modelo cartesiano ou mecanicista como o paradigma dominante da ciência (KOIFMAN, 2001).

Segundo FOUCAULT (2012), há uma transição, o ver passando a significar saber, e o olhar, que vai de corpo em corpo, é a nova imagem da clínica que se diferencia da anterior quando essa procurava uma causa específica no todo do sistema corporal. Há um deslocamento do olhar de observação da vida para observação da morte, que se instala na prática clínica com a incorporação da anatomia patológica, sendo essa considerada um marco por FOUCAULT, quando a medicina separa o corpo pelos órgãos, e se torna a “ciência das doenças” e os

pacientes passam a ser colocados em hospitais com conotação de curar, de forma que as doenças e as informações sobre elas ficam reunidas, consolidando-os como locais fundamentais de ensino e prática. A partir do século XIX, o novo enfoque da medicina para o corpo humano, constituído em pequenas partes a serem analisadas de forma separadas, faz com que o paciente deixe de ser o todo com suas particularidades para ser a doença, ou seja,

> No pensamento de Claude Bernard (médico fisiologista francês 1813-1878), o interesse dirige-se do normal para o patológico, com finalidade uma ação racional sobre o patológico... como um fundamento de uma terapêutica em franca ruptura com o empirismo que o conhecimento da doença é procurado por meio da fisiologia e a partir dela."
>
> (CANGUILHEN, 2012, p.13).

A concepção de saúde e o processo de adoecimento passam por modificações, acabando por se estabelecer um afastamento da relação do médico e do paciente. O sofrimento deixa de ser um sintoma que expressaria uma doença, e o quê é valorizado é a verdade sobre a doença e não o quê o paciente tem a dizer como verdade. Nesse contexto, a formação de médicos passará a coexistir com o modelo biomédico da medicina transformada e o conflito decorrente na prática médica, aonde se vivenciará a contradição do afastamento entre médico-paciente ditado pelo modelo instaurado e a necessidade de uma aproximação ao paciente como uma prática relacional para o exercício da ciência.

1.2 **A formação do médico no Brasil**

A medicina até século XV, como em outros centros da Europa, era atribuição de religiosos tendo a sua formação na medicina clássica baseada na leitura de textos e não havia sido influenciada pela ciência moderna. As práticas medievais eram ainda àquelas relacionadas a medicina hipocrática dos humores dominantes em cada um dos doentes e à própria experiência profissional. Após a descoberta do Brasil e durante o início do século XVI, se instalou uma situação pior que em Portugal. Havia atividades de poucos médicos formados pela Universidade de Coimbra, que teve a sua escola de medicina inaugurada em 1290 com origens que remontam a uma escola de ensino médico regular chamada Mosteiro de Santa Cruz de Coimbra que existia desde 1131. Alguns

desses médicos viriam para Brasil, onde havia o domínio quase completo de curandeiros, boticários, cirurgiões-barbeiros e parteiras que a cavalo percorriam as diversas regiões. As Santas Casas de Misericórdia (em latim *misere* e *cordis*, doar seu coração a outrem, ou doar a quem necessita), se originaram em Portugal, e a primeira delas foi inaugurada foi em 1498 em Lisboa.

Datam desse período, as inaugurações no Brasil das primeiras Santas Casas de Misericórdia: Olinda (1539), Santos (1543), Salvador (1549), Rio de Janeiro (1567) e São Paulo (1599). Os médicos e os chamados médicos leigos (físicos) eram orientados pelos religiosos e atuavam gratuitamente e atendiam as camadas mais pobres da população. As camadas da população mais ricas eram atendidas em casa. As Santas Casas no Brasil contribuiriam de forma importante e ao longo dos séculos para a formação e ensino médico. Além das Santas Casas havia as enfermarias dos colégios jesuítas, onde eles atuaram e exerceram forte influência no ensino nas escolas, que eram públicas e estatais, até a expulsão da Companhia de Jesus em 1759 pelo Marquês de Pombal (1699-1782) (REGO, 2012 e FRANCO, 2014).

No século XVII o modelo de medicina portuguesa resistia às mudanças em curso na Europa e o ensino até o nível superior era prerrogativa da Igreja Católica com domínio dos jesuítas contrários às determinações do Marquês de Pombal face às necessidades de reformas do Estado durante o reinado de D. José I, e esse modelo iria persistir até final do século XVIII, quando transformações influenciadas pela Reforma em curso pelo Marquês de Pombal, modificariam o ensino médico, tornando-o diversificado e com maior carga de prática médica composto de 5 anos e mais dois anos, um ano para ser licenciado e outro para o grau de doutor (REGO, 2012, p.27). Posteriormente com a vinda da família real portuguesa no início do século XIX, em 1808, há inauguração das primeiras faculdades de medicina em Salvador, na Bahia e Rio de Janeiro com modelo de formação europeia, principalmente o modelo francês, sendo que as aulas eram nos antigos locais que haviam sido ocupados pelos jesuítas.

No século XIX e início do século XX não houve mudanças no modelo europeu adotado nas escolas de medicina no Brasil, com a permanência das influências da religião católica e moral cristã como norteadores obrigatórios durante a graduação e atuação posterior dos médicos já formados. Os modelos de formação francês e alemão dos médicos, calcados no positivismo francês e do

materialismo alemão chegavam defasados e após algumas reformas curriculares houve um distanciamento da influência europeia sendo substituída pela escola americana.

A transformação do modelo de educação médica vigente no início do século XX nos EUA e Canadá foi influenciado pela Reforma Flexner e acabou repercutindo no modelo de ensino médico no Brasil a partir desse evento.

Abraham Flexner (1866-1959) foi um educador americano, cujo irmão mais velho Simon Flexner era um patologista da Universidade John Hopkins, que foi fundada em 1875 baseada na Universidade Humboldt de Berlim, e que dava ênfase à pesquisa acadêmica. Abraham Flexner se formou na John Hopkins, fundou seu colégio e fez pós-graduação em Harvard. Em 1906 resolveu se transferir com a sua família para Berlim onde escreveu seu primeiro livro *The American College: a criticismo,* no qual exercia críticas sobre o sistema educativo norte-americano.

Nesse período que Flexner esteve na Europa, Andrew Carnegie (1835-1919) elevou o padrão de qualidade do aço norte-americano quando trouxe químicos para trabalharem em suas fábricas e que desenvolveram tecnologia própria. Foi pioneiro da indústria siderúrgica nos EUA e enriqueceu como fornecedor do aço dos trilhos da expansão ferroviária dos EUA no final do século XIX. Em 1905, fundou a *Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching* (CFAT) com objetivos de contribuir para pesquisa e política educacional nos EUA. Henry S. Pritchett (1857-1939), foi presidente da Carnegie Foundation (1905-) até 1930, era astrônomo e foi presidente do *Massachusetts Institute of Tecnology* (MIT) de 1900-1906 (ALMEIDA FILHO, N., 2010). Segundo REGO (2012), o ensino médico americano por volta de 1870 já apresentava demandas por reformas inspiradas no modelo alemão com uma vertente maior à pesquisa e conhecimento científico, tendo as Universidades de Harvard e John Hopkins como incentivadoras e também defensoras a um maior rigor na seleção dos candidatos, aumento da carga horária da prática médica e maior atividade de laboratório.

Em 1908, quando Flexner retornou aos EUA, ele recebeu um convite de Pritchett, que havia lido seu livro, para realizar um estudo das escolas médicas americanas e canadenses. Flexner visitou 155 escolas de medicina nos EUA e Canadá em 180 dias. Em 1910 houve a publicação do relatório que fortalecia à consolidação de um modelo já em curso de escolas médicas integradas a

universidades, ligadas a hospitais-escola com forte ensino das ciências básicas, ênfase a prática clínica e em busca de uma adequação do ensino médico aos avanços do conhecimento científico. O que havia na época eram escolas de medicina funcionando junto ou à parte das universidades com uma lógica de "feudos" ditos soberanos e desvinculadas do império das universidades, *imperium in imperio,* onde o ensino ocorria com poucos professores e pouca prática, separadas, autônomas e com regras próprias. Na introdução do Relatório, Pritchett ressalta uma das justificativas para o documento:

> Há 25 anos, tem existido uma enorme superprodução de médicos mal treinados e deseducados... essa superprodução de pessoas mal treinadas é devida principalmente à existência de um enorme número de escolas comerciais, sustentadas em muitos casos por métodos de publicidade, através dos quais uma massa de jovens não preparados é retirada das ocupações industriais para o estudo da medicina...até recentemente a condução de uma escola médica era um negócio rentável porque os métodos de instrução eram principalmente didáticos.
> (ALMEIDA FILHO, 2010, p.2240)

Havia falta de laboratórios, ausência de hospitais sob completo controle educacional, e era proposto como soluções, a conscientização da opinião pública e o comprometimento das universidades para o ensino da medicina de acordo com padrões científicos. Ainda de acordo com Flexner, haveria as seguintes recomendações dentre várias outras: aluno teria que cursar dois anos preliminares antes da entrada efetiva na graduação de medicina, o laboratório teria que ter uma abordagem proeminente a fim de estimular as pesquisas e os professores teriam dedicação exclusiva, provocando também reações corporativistas de médicos contrárias a Flexner já que não era médico. Posteriormente, as recomendações de Flexner influenciariam o ensino secundário americano que também sofreu modificações e que se estenderam a outras faculdades americanas.

De acordo com o Relatório, apenas 31 escolas de medicina poderiam funcionar, dentre elas àquela vinculada John Hopkins. Em julho de 1910, o New York Times publicou o artigo "Fábricas para formar médicos ignorantes", fazendo com que várias escolas fechassem. Em 1912, Flexner recebeu um convite para integrar o *General Education Board* da Fundação Rockefeller. Posteriormente, de 1930 a 1939 foi diretor do *Institute for Advanced Study* da Universidade de

Princeton, tendo ajudado a criar e a atrair nomes da vanguarda científica para o centro, incluindo Albert Einstein (1879-1955), e alguns cientistas europeus que fugiam do nazismo (PAGLIOSAL, 2008).

Flexner defendia um planejamento pedagógico com ênfase à prática clínica atrelada participação em disciplinas das ciências básicas e a atividades de laboratório para uma medicina científica como fatores principais para a formação e disciplina. O estudante não deveria apenas observar, entender e memorizar, ele deveria agir. As escolas teriam cientistas, não necessariamente médicos, como professores em tempo integral com uma carreira docente. (ALMEIDA FILHO, 2010 e REGO, 2012)

As bases do seu Relatório foram utilizadas por vários países, incluindo o Brasil na implantação da Reforma Universitária de 1968. O curso médico com dois do chamado ciclo básico e o restante dos 4 anos do ciclo profissional pouco foi alterado na sua concepção, tendo às aulas práticas realizadas dentro dos hospitais universitários, centros de saúde ou outros locais vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS). A integração não aconteceu entre os departamentos e os conteúdos ministrados em cada um deles sem uma comunicação clara ou nenhuma. A prática hospitalar, ressaltada no modelo Flexner, ocorreria a partir do terceiro ano do ensino médico, com preponderância da especialização, ou seja, a medicina em pequenas partes, face a ausência de integralização dos conteúdos das diferentes disciplinas. Os locais de ensino e de prática hospitalar até a inauguração de hospitais universitários ocorriam nas Santas Casas de Misericórdia e até hoje ainda existem muitas escolas médicas vinculadas a esses locais aonde a população mais pobre continua sendo assistida.

As reações ao modelo começaram ainda na década de 60 no Brasil com os chamados “Movimento Preventivista” e a “Medicina Integral”, tendo como consequência a criação do departamento de medicina preventiva e social nas escolas médicas brasileiras, com a proposta de compreender os determinantes no processo saúde-doença e também que os médicos limitassem sua atuação e trabalhassem em equipe multiprofissional. Outra vertente foi a corrente da “Medicina Comunitária” surgida na década de 80 oriunda dos EUA relacionada às questões dos direitos civis e ao atendimento aos mais pobres através de programas de assistência a essa população. Todos eles não foram capazes promover a integração entre o modelo do ensino médico vigente, curativo, com a

medicina preventiva, mantendo-a na grade curricular do ensino médico de uma forma ainda não predominante. (em https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/4328/4328_5.PDF, pág 148).

ALMEIDA FILHO (2010) resume as cinco características descritas pelas publicações que remetem ao Relatório à responsabilidade pelo modelo biomédico no Brasil, como um paradigma biomédico flexneriano: conteudismo pedagógico, biologismo anti-humanista, tecnologização da prática, medicina curativa individualista, submissão às corporações médicas. No seu artigo ele não corrobora a interpretação dada e contesta cada uma delas comparando com elementos textuais presentes no Relatório. Concorda que havia uma proposição de reorganização do conhecimento com base numa abordagem disciplinar, na especialização e profissionalização regulada, que eram entendidas como uma vanguarda para a época e de acordo com as transformações e demandas sociais que estavam entrando em vigor. Defende que houve uma distorção quando no Brasil se pretendeu dar ao Relatório uma interpretação com bases ideológicas após a década de 70, numa montagem que caracterizou como imaginária quando se atribuiu as faces humanas aos modelos que deveriam ser antagonizados: o funcionalismo seria parsoniano; o reducionismo, cartesiano; o positivismo, comtiano; o modelo biomédico, flexneriano.

Na metade do século XX, segundo ALMEIDA FILHO (2010), o conteúdo do Relatório Flexner acabou deturpado, e que havia um conteúdo humanístico que deveria ser desenvolvido nos 2 primeiros anos da graduação, ou seja, antes da graduação médica. Atribui-se ao fato, a influência alemã de William Welch (1850-1934) que defendia fortemente o treinamento médico da corrente do “laboratório ao leito” em contraponto à William Osler (1849-1919) e Francis Peabody (1881-1927), todos da John Hopkins, e que rejeitaram o Relatório e defendiam que a formação do médico deveria ser da beira do leito para o laboratório, valorizando a relação médico-paciente.

Segundo REGO (2012), Flexner ficou conhecido pelo ensino médico vinculado a um modelo rígido, ele mesmo não concordando, preferindo que fosse um modelo mais flexível e que o sistema de formação médica pudesse determinar o perfil dos graduados.

Mais tarde, outras estratégias pedagógicas foram desenvolvidas a fim de aproximar o ensino médico à realidade necessária à formação do médico

generalista. Em 1986, A Associação Brasileira de Educação Médica (ABEM) recomendou a promoção de integração do ciclo básico com o profissional numa fase mais precoce e já nos anos iniciais dos estudantes com pacientes e famílias de comunidades selecionadas, fato esse de acordo a realidade e demandas sociais que se adeque as necessidades da população.

> Por fim, verifica-se, também, um retorno à tese de que os problemas educacionais na área da saúde são de natureza metodológica. Nesse sentido, há uma crença de que "inovações" educacionais poderão contribuir e, até mesmo, resolver os impasses da formação médica que a sociedade está a exigir. São exemplos dessa tendência, A Aprendizagem Baseada em
> Problemas e a Medicina Baseada em Evidências, ambas ocupando um espaço privilegiado no debate que vem ocorrendo no campo da educação médica brasileira, desde a década de 90 aos dias atuais.
>
> (https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/4328/4328_5.PDF , p.148)

A década de 90 foi um período de desenvolvimento de pesquisas científicas baseadas nos ensaios clínicos que evoluíram utilizando a epidemiologia, informática e bioestatística, a fim de estabelecer um controle sistemático das incertezas e eleger as melhores evidências de tratamento. A medicina baseada em evidências (MBE) foi um resultado desse período, junto a ascensão crescente das especialidades médicas, a ascensão e uso dos PCs. A MBE foi inicialmente promovida como um novo paradigma, no entanto, sua definição se reduz à um método para expor as evidências, a ser analisado criticamente, principalmente quando se propõe a auxiliar a prática clínica, não sendo substitutivo à experiência clínica ou uma imposição ao paciente como decisão, sem considerações das necessidades e respeito a sua autonomia. Decerto, que o conhecimento dos estudantes sobre epidemiologia, informática médica e bioestatística e MBE poderiam auxiliar as práticas clínicas, no entanto são necessárias análises críticas a mediar a aplicação da MBE sem que a sua contribuição possa subestimar outras práticas, experiência clínicas ou a escuta do próprio paciente.

Hoje se convive com faculdades de medicina que apresentam o currículo fragmentado, com outras que aplicam a chamada "Aprendizagem baseada em Problemas" tendo ambas por objetivo formar médicos generalistas.

PAGLIOSAL e ROSS (2008) ponderam que independente das questões sobre os acertos e erros da adoção do Relatório Flexner à educação médica,

existem concepções de saúde e doenças, modelos de atenção à saúde e políticas públicas que deveriam estar sendo consideradas numa discussão mais ampla com:

> [...] A participação de amplos setores neste processo, profissionais, estudantes, instituições representativas da categoria, instâncias reguladoras
> e o controle social – pode garantir que as transformações, de fato, contribuam para a formação de médicos que desempenhem suas atividades profissionais considerando as multidimensões das pessoas que necessitam de cuidados de saúde e desenvolvam suas ações abordando toda a amplitude do processo da saúde e da doença e seus determinantes [...]
>
> (PAGLIOSAL e ROSS, 2008, p. 498)

1.3 **Incertezas e a era dos protocolos**

> [...] Incerteza que era signo de complexidade para o objeto e de imperfeição para a ciência; nenhum fundamento objetivo era dado ao caráter conjuntural da medicina, além da relação dessa extrema exiguidade com esse excesso de riqueza [...]
>
> (FOUCAULT, 2012, p.105-106)

RENÉE C. FOX (1928-) é uma socióloga americana que começou a desenvolver seu trabalho na década de 50 nos EUA numa unidade onde a hemodiálise era um método ainda em estudo e experimentação. Seus trabalhos na área da sociologia médica foram pioneiros sobre o conceito de incerteza e suas implicações social, psicológica e ética na formação dos estudantes de medicina e nas relações médico-pacientes. Ela afirmava serem inerentes aos médicos em formação três tipos de incertezas: sobre o conhecimento e competência médica, incerteza em relação às limitações e ambiguidades do conhecimento habilidades na prática médica e as incertezas em diferenciar as duas anteriores. Ao observar os conflitos de médicos em formação, FOX antecipou-se ao surgimento da bioética, que na década de 60 emergiria através dos conflitos sociais e também biomédicos sobre a tecnologia para suporte e manutenção da vida. (FOX e SWAZEY, 2008)

Outras pesquisas tiveram por base o trabalho de Renée Fox sobre a incerteza na medicina. LIGHT (1979) descreveu a atuação dos médicos residentes e em quaisquer áreas de especialização, acabavam aprendendo a

controlar as suas incertezas ou ficavam paralisados por elas. Haveria o que ele chamou de “treinamento de controle”. A especialização seria uma forma de controle à quantidade de informações recebidas e que a manutenção da limitação das informações aos pacientes seria um tipo de controle das incertezas.

BOSK em 1980, num estudo sobre a residência médica cirúrgica apontava algumas formas para lidar com a incerteza: afirmações sobre possíveis riscos, razões probabilísticas, decidindo não decidir ou encarando a incerteza como um problema de pesquisa.

Em 1984, ATKINSON afirmava que os médicos recebem um “treinamento para a certeza” e ponderava que a incerteza e a certeza coexistem e não são excludentes, e para enfrentar a dinâmica entre uma e outra, uma das estratégias comportamentais dos médicos é tender a colocar as próprias incertezas do diagnóstico clínico no rol das probabilidades, quantificando-as em porcentagens. O surgimento de comportamentos de onipotência seria resultado de atitudes defensivas de negação das incertezas. Nesse contexto, a ação se sobrepõe à inação como resposta às incertezas, com excesso de exames e cirurgias desnecessárias, sem soluções e com elevação dos custos onde há limitação dos mesmos. A aceitabilidade ao cenário de incertezas e a falta de um treinamento para lidar com elas repercutiria na prática médica.

Em 1992, GERRITY et al. observaram o medo da falha e inadequação pessoal, como um dos resultados da pesquisa aparecendo de forma consistente entre estudantes de medicina, residentes e médicos, e repercutindo na prática clínica em associação ao estresse oriundo da incerteza. No mesmo artigo propuseram um método quantitativo para aferir as incertezas e haveria necessidade de maiores pesquisas para que se pudesse encontrar protocolos de comunicação aos pacientes em condições de incerteza.

Em 1993, CASSEL num artigo para o *Hastings Center* afirmava que o controle das incertezas, e esse aplicado à determinação da realidade social e dos indivíduos, levou a valorização da racionalidade e explicações com cálculos probabilísticos, havendo numa mudança de interpretação da incerteza que gerou alteração na concepção de risco oriundo da estatística, para uma conotação negativa de perigo. Haveria uma fascinação pela tecnologia e os resultados imediatos e claros e ainda afirmava: *Tecnology is not the problem. It is the relationship of tecnology and those who want to use it that is problematic…* (p. 2),

e que o problema estaria em não considerar a necessidade de conhecer a subjetividade do paciente, atentando para o cuidado sobre essa questão na formação dos médicos.

No início da década de 90, as estratégias tecnobiocientíficas para controle das incertezas evoluíram, tendo recebido influência da epidemiologia clínica, que em franca penetração passou a influenciar os processos decisórios por menores riscos na tomada de decisão. SACKETT et al. sistematizaram a MBE e os ensaios clínicos passaram a ser reunidos e passaram a embasar a organização dos PCs pelos centros especializados que se disseminaram e que validavam as pesquisas (OLIVEIRA, G. F. 2014, pág.21-25). As críticas ao método logo vieram, e CASTIEL, D. L. e PÓVOA, C. E. (2001 e 2002) ressaltaram a problemática da transposição dos estudos populacionais diferentes para a beira do leito, além da valorização excessiva das evidências e PCs na tomada de decisão, diminuindo o processo subjetivo do paciente frente a racionalidade científica dos PCs constituídos.

Ao longo dos anos, a importância da aplicação dos PCs adquiriu um peso expressivo no contexto terapêutico de determinadas especialidades, como nas áreas de oncologia clínica em adultos e cardiologia, desvalorizando muitas vezes considerações individuais ou mesmo incidindo como um desrespeito à autonomia dos pacientes e/ou médicos. Há problemas sobre o entendimento dos médicos sobre as origens dos PCs, desde a construção e até aplicação, como também a necessidade de formação e treinamento para que os médicos possam compreender os conceitos epidemiologia, bioestatística e informática médica, bases da MBE. Considerações de conflitos éticos estariam sobre a autonomia dos médicos nas escolhas de PCs, mais antigos ou mais atuais, como informar aos pacientes sobre os PCs, e na existência de outros, como falar ao paciente ou mesmo conflitos de interesses que envolveriam o direcionamento de instituições privadas ou públicas para indicar certos PCs.

Os conflitos morais e éticos na aplicação dos PCs podem estar atrelados às recomendações e a participação dos pacientes e familiares no processo de tomada de decisão que preservem as preferências do paciente e sua autonomia, assim como a autonomia do médico pode ser restringida, quando existe um conflito sobre a obrigatoriedade do médico em utilizar um PC que não concorda ou não esteja certo sobre sua eficácia e beneficência ao paciente. Os médicos

também podem ter problemas na aplicação de PCs em menores de idade, assim como os pacientes e seus pais pela insegurança e análises insuficientes relacionadas a insuficiência de conhecimento de um determinado PC para que possa ser consentido a ser aplicado.

BOGDAN-LOVIS et al. (2012) alerta para o uso de PCs como critério principal de intervenção podendo diminuir a importância da individualização. À crítica sobre a ausência de individualização das abordagens terapêuticas são sustentadas principalmente por filósofos morais, quando defendem de modo contundente que a decisão sobre o tratamento não pode ser determinada sem que o paciente e/ou familiares ou responsáveis participem ativamente na tomada de decisões. Não há uma “receita” pré-determinada para uma abordagem terapêutica como no modelo biomédico atual. Num movimento para tentar dirimir conflitos em relação à individualização, os desenvolvedores da MBE como a *Agency* for *Healthcare Research and Quality* (AHRQ) ou *Guidelines International Network*, (G-I-N) ambas nos EUA, têm procurado atender valores e preferências dos pacientes, tentando agregá-los às considerações das evidências.

Algumas sociedades de especialidades brasileiras ou estrangeiras têm recomendado aos médicos que, ao propor os protocolos clínicos, esses sejam balizados e especificados frente ao perfil dos pacientes. Algumas instituições também adquirem ou desenvolvem programas computacionais a serem utilizados nos casos ambulatoriais ou não. Esses programas têm capacidade rápida de troca de informações, tornando difíceis o acompanhamento e a atualização médica. Interesses econômicos podem estar em jogo, e as informações dos pacientes podem ser utilizadas de forma a favorecer estratégias de políticas institucionais que podem prejudicar os interesses dos pacientes. (OLIVEIRA, 2014)

Os conflitos morais e éticos na tomada de decisão podem ser identificados na capacidade dos médicos de influenciar por tendenciosidade seus pacientes ao uso ou escolha de um determinado PC, pela assimetria de poder na relação médico-paciente, interferindo no princípio do respeito a autonomia. A presença do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) seria o final de um processo de tomada de decisão por um PC, podendo o tempo para sua assinatura depender do quadro clínico dos pacientes, onde a gravidade seria o determinante para contribuir com o maior poder de decisão aos médicos. No entanto, o tempo

longo não poderia atuar como limitante. As ferramentas de instrução aos pacientes convergem para os pacientes com fornecimento institucional de material eletrônico ou não, com informativos que os esclareçam além de orientações multidisciplinares a eles e seus pais. Por outro lado, existem instituições públicas que não acompanham ou não têm os subsídios financeiros adequados para essas estratégias, ou mesmo não manifestam preocupações claras sobre o fornecimento e condução das informações aos pacientes.

Outras questões podem ser suscitadas ao lidarmos com protocolos clínicos e políticas públicas. Ao propor o uso de protocolos clínicos espera-se que as recomendações funcionem como orientadoras de esquemas terapêuticos, e no caso da oncologia, quimioterápicos que possam atingir bons resultados para os diferentes tipos de classificação, assim como organizar e planejar alocação de recursos. No entanto, nem todos irão ter acesso rapidamente, de forma completa ou sequer saberão se teriam outras escolhas, além daquelas às quais o médico ou a instituição estão propondo.

Mais e melhores investimentos em pesquisa na área oncológica estão sendo feitos e os custos de tratamento do câncer cresceram e não parecem diminuir, apesar dos esforços na área de prevenção, fundos por mais e melhores pesquisas e novos testes genômicos. Segundo CAPLAN (2011) há evolução nos diagnósticos precoces e mais específicos aos diferentes tipos de câncer, assim como identificar àqueles indivíduos com alto risco para desenvolvimento do câncer. Apesar disso, não parece haver diminuição nas altas despesas geradas pelo diagnóstico e tratamento do câncer. Os investimentos não conseguem atingir a todos e os PCs acabam direcionando terapêuticas que se mostram mais eficazes.

Em 1999, a Associação Médica Brasileira (AMB), Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANSS) e Conselho Federal de Medicina (CFM), em conjunto com várias sociedades das especialidades desenvolveram o Projeto Diretrizes, onde existem mais de 400 protocolos clínicos, que denominados diretrizes, que estão disponíveis através dos sites do Ministério da Saúde (MS), CFM e AMB, cujo objetivo é nortear os médicos nas suas decisões. Nele consta apenas um protocolo voltado à pediatria e abrange a área de cirurgia pediátrica.

Na área de Pediatria, incluindo a Adolescência e a Oncologia Pediátrica, nos sites das sociedades regionais que fazem parte da Sociedade Brasileira de

Pediatria (SBP), os diferentes departamentos científicos se propõem a divulgar orientações de algumas patologias. O acesso às informações se dá por orientações gerais para determinadas patologias, links recomendados, livros de leituras específicos voltados para desenvolvimento infantil ou conteúdo *on line* de revista específica das sociedades regionais.

No Brasil, na área de oncologia, foi publicado em 2014, *Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia*, feito pela ação conjunta da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), do Ministério da Saúde, e da CACON (CONITEC), com a colaboração do Instituto Nacional de Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, núcleos universitários e sociedade civil e que apoiam a assistência oncológica. (BRASIL, Ministério da Saúde, 2014). Na publicação *on line*, a leucemia mielóide aguda (LMA) de crianças e adolescentes e o tratamento da leucemia linfoblástica aguda (LLA) cromossoma *Philadelphia* positivo de criança e adolescente com mesilato de imatinibe, aparecem como os dois tipos de neoplasias com tratamento direcionado para faixa etária de menores de 19 anos. São descritas as classificações, incluindo àquela por prognóstico e ao final dos protocolos é ressaltado a obrigatoriedade de agregar o Termo de esclarecimento e responsabilidade (TER).

Em todos os sites nacionais mencionados voltados para área de oncologia pediátrica, percebe-se a importância dada à informação, esclarecimento e dados de atualização sobre os diferentes tipos de câncer, seguidos de considerações sobre diagnóstico precoce e cuidados, além do significado das terapias propostas em cada tipo de câncer.

2 ADOLESCÊNCIA E DESIGUALDADE

2.1 Adolescentes e aspectos históricos

A adolescência é um período da vida entre a infância e a idade adulta que apresenta características que incluem mudanças físicas, psicológicas e sociais. O desenvolvimento biológico se inicia na puberdade para maturidade sexual e reprodutiva. O desenvolvimento psicológico de padrões cognitivos e emocionais da infância evoluem para àqueles da vida adulta, indo da situação de total dependência socioeconômica para relativa independência financeira. O desenvolvimento gradual, apesar de preservar características comuns em diferentes culturas, pode ocorrer de forma desigual influenciado por diferenças genéticas e fatores socioeconômicos.

Adolescência deriva do termo latino *adolescere* que significa crescer ou crescer até a maturidade e difere do termo puberdade que se refere às mudanças físicas devido à maturação sexual. A adolescência representa uma transição da infância a vida adulta num processo de mudanças físicas e psicocognitivas.

As características presentes nessa faixa de transição diferem daquelas consideradas da Idade Média até o meio do século XIX, quando se reconhece como um período diferenciado.

A partir do século XX, modificações e demandas sociais ocorreram no modelo da sociedade ocidental. Após a segunda guerra mundial com crescimento econômico voltado para o consumo e principalmente nas décadas de 60 e 70 nos EUA e Europa, a família tradicional, antes nuclear, passa por mudanças provocadas pelas conquistas sociais das mulheres, mudanças nos comportamentos sexuais e surgimento de uma população jovem com forte apelo a mudanças e inovações. Esses jovens passam a representar socialmente a renovação e a representação de uma nova ordem social frente àquela vigente. Tais mudanças ocorreram nos EUA, Europa e América Latina. Na América Latina, houve uma mobilização social pelo deslocamento e ascensão gradativa da população mais pobre. Ao mesmo tempo, o protagonismo exercido pelos jovens na década de 70 pela participação política deslocou as atenções do Estado para esse nicho da população. (QUEIROZ, L. et al, 2013, p.55)

O que se assistiu posteriormente é conhecido como um prolongamento do período de adolescência, onde a juventude deixa de ser uma condição transitória, como era anteriormente, e passa a ser valorizada pelo que ela representa em sua permanência de ser como um bem social, incensada pela agora cultura do consumo, mudança da necessidade de mão de obra dos filhos, necessidade de maior escolarização, aumento da expectativa de vida, além de um aumento do período de entrada no mercado de trabalho.

Em 1985, no Ano Internacional da Juventude, a Organização das Nações Unidas (ONU) considerou como juventude, o período de 15 a 24 anos. Em 1986, a *World Health Organization* (WHO) considerou adolescente o indivíduo entre 10 a 19 anos completos que inclui o início da puberdade e a maioridade legal, sendo jovens entre 15 e 24 anos, adolescentes jovens entre 15 e 19 anos e adultos jovens de 20 a 24 anos. (WHO, 1986)

Os termos adolescência ou juventude e adolescentes ou jovens adultos acabaram por se agrupar como referência ao período que abrange de 10-24 anos, considerando três subgrupos contidos nesse intervalo e definidos por períodos de 5 em 5 anos: 10 a 14 anos, 15 a 19 anos (ambos como adolescentes) e 20 a 24 anos (jovens adultos). Esses subgrupos podem ser considerados de formas independentes ou não, como fontes de dados para análises ou comparações recebendo categorizações populacionais para fins estatísticos ou de políticas de saúde. Essas subdivisões enfrentam problemas de acordo com a variabilidade de desenvolvimento dos vários países, assim como diferenças biológicas, psicológicas e culturais entre àqueles que fazem parte dos subgrupos. Portanto, estabelecer uma universalidade da adolescência não atende à diversidade individual ou aos vários grupos observados.

Segundo SCHOEN-FERREIRA, T. H. et al. (2010, p. 228), "...sociedade contemporânea ocidental não apenas estendeu o período de adolescência, como também os elementos constitutivos da experiência e seus conteúdos…adolescência passou adquirir sentido em si mesma."

No Brasil, as normas e políticas de saúde do Ministério de Saúde consideram os limites de faixa etária para adolescência as idades entre 10 a 24 anos (de acordo com a ONU). A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) adota o critério da OMS. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Lei 8069 de 13

de julho de 1990 considera adolescência entre 12 aos 18 anos e pelo Código Civil Brasileiro a maioridade é atingida aos 18 anos e aos 16 anos se pode votar.

A CANADIAN PEDIATRIC SOCIETY (2003, pág. 577) considerou o período de adolescência como àquele descrito pela OMS, reconhecendo que há dificuldades em estipular limite para o final da adolescência, e que seria injustificado e impraticável tomar por base apenas o critério cronológico que acaba restringindo a definição de adolescência. *"Adolescence begins with the onset of physiologically normal puberty, and ends when an adult identity and behavior are accepted."*

Recomenda ainda que os profissionais envolvidos na saúde dos adolescentes estejam atentos e sejam capazes de considerar situações especiais como a emancipação de menores de idade ou àqueles que são portadores de patologias crônicas que possuem atrasos no seu desenvolvimento levando à dependência prolongada dos pais ou responsáveis legais.

2.2 **A medicina de adolescentes**

A medicina de adolescentes se inseriu dentro do campo da Pediatria durante as décadas de 70 e 90, período caracterizado pela discussão da atenção integral ao indivíduo dentro do contexto da saúde coletiva, contrapondo ao período anterior quando o observado desenvolvimento acelerado das subespecialidades médicas fragmentava o atendimento ao indivíduo.

Historicamente, a medicina de adolescentes se coloca na amplitude e como resultado do reconhecimento da emergência e importância dos jovens como parte da uma população atuante nos movimentos sociais e políticos no Brasil e no mundo, coincidindo justamente com a vigência das décadas da importância e ascensão da saúde coletiva. Os adolescentes, fazendo parte do campo da Pediatria, foram reconhecidos, integrados e diferenciados ao cuidado integral da saúde coletiva através da medicina de adolescentes, tendo como consequência a necessidade de uma proposta de institucionalização específica para esse grupo com necessidades particulares de saúde.

A medicina de adolescentes pode ser definida como:

> [...] uma série de ações, programas e práticas (tanto assistenciais quanto sanitárias) que integram as mais diversas áreas, como educação, cultura, esporte, trabalho e lazer, para promoção de saúde e prevenção de agravos nessa faixa etária, considerando os adolescentes componentes de um segmento populacional com necessidades de cuidados físicos e psicoafetivos específicos.
>
> (QUEIROZ, L. e col., 2013, pág.51)

Segundo QUEIROZ, L. e col. (2013, pág.56), uma das primeiras publicações sobre a adolescência surgiu em 1904, em um tratado do americano G. Stanley Hall (1846-1924). Hall era psicólogo e educador, tendo publicado um livro considerado clássico: *Adolescência: sua psicologia e sua relação com a fisiologia, sociologia, sexo, crime, religião e educação.* Em 1918, foi publicado um artigo científico médico pioneiro sobre adolescentes pela Universidade de Stanford nos EUA, de autoria de Amélia Gates, no *Archives of Pediatrics,* e trata-se da primeira referência sobre atendimento de adolescentes:

> A clínica começou com finalidades médicas; em pouco tempo foi impossível nos confinarmos apenas a problemas médicos. A clínica tinha que se preocupar com aspectos sociais e educacionais; quando tínhamos sucesso nestes, tornávamo-nos mais efetivos [...] não é apenas com as doenças orgânicas que devemos lidar, mas também com as dificuldades que provêm de desajustamentos sociais da vida moderna.
>
> (GATES, 1918, in COATES, V.)

No período posterior a Primeira Guerra Mundial, nos EUA formaram-se grupos multidisciplinares para atendimento e estudos sobre problemas considerados biológicos da adolescência sobre o desenvolvimento e a saúde de adolescentes na Universidade de Yale, pioneira, e depois na Universidade de Harvard. GALLAGHER, R. J. (1903-) é um médico americano e que durante seu período de atividade acadêmica e assistencial foi pioneiro, estudioso e especialista em medicina de adolescentes, tendo publicado vários artigos, e inaugurado em 1951, a primeira Unidade de Adolescentes nos EUA, no *Boston's Children's Hospital* vinculado a Faculdade de Medicina da Universidade de *Harvard* (EUA). Em 1960 publicou o livro *A Atenção Médica ao Adolescente* considerado o primeiro livro sobre medicina de adolescentes. Em 1982, no artigo de revisão, escreveu que a medicina de adolescentes teve origem na Inglaterra na segunda metade do século XIX com a *Medical Officers of Scholl Association,* que reuniu médicos de escolas sobre o atendimento de jovens estudantes. A

partir daí, assistiu-se ao desenvolvimento da medicina de adolescentes nos EUA e na América Latina. Em 1958, foi fundado o primeiro serviço de Adolescentes em Buenos Aires na Argentina, seguido do Chile e México em 1964. Em 1968, foi fundada a *Society for Adolescent Medicine* (SAM) dando seguimento ao aparecimento de pelo menos cinco revistas científicas especializadas americanas para esse grupo populacional específico e diferenciado, como *Journal of Adolescent Health Care* em 1980.

No Brasil, até que os adolescentes recebessem o atendimento preventivo e especializado, que viria após a década de 70, eles eram atendidos por médicos clínicos de adultos ou pediatras de acordo com a faixa etária, num limbo assistencial e à parte de população. A modificação desse quadro se deu na década de 70, quando teve início a inauguração de serviços vinculados às universidades de São Paulo/SP, Campinas/SP e Rio de Janeiro/RJ. O primeiro serviço de medicina de adolescentes foi inaugurado em 1974 pelo Departamento de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), num contexto vinculado a linha de cuidado de atenção integral a saúde do adolescente como medicina preventiva. Posteriormente outros 2 serviços foram inaugurados, um no Rio de Janeiro/RJ, em 1974, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) no Hospital Universitário Pedro Ernesto, e outro em 1975 pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Esses centros contribuiriam para a difusão, divulgação, formação de especialistas de várias partes do Brasil, políticas públicas e implantação de programas de atendimento específicos para adolescentes do Ministério da Saúde, também atuando com a Organização Panamericana de Saúde (OPAS).

O desenvolvimento da especialidade foi norteado pelo enfoque do atendimento global à saúde do adolescente, integralidade do cuidado com formação de equipes multidisciplinares e consultas caracterizadas pela individuação para todos os médicos e demais profissionais que atendem o adolescente, a preservar a confiabilidade das relações mútuas considerando o sigilo médico e os limites éticos, assim como sua autonomia ou autonomia reduzida em relação a sua família. Em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) publicado como Lei nº 8069, procurou dispor sobre questões que antes não poderiam permanecer apenas sob a égide do Código de Ética Médica (CEM), uma vez que os problemas sociais e as situações de

vulnerabilidade a que os adolescentes estavam expostos em decorrência das profundas modificações sociais, obrigaria a resguardar esses jovens para que fossem garantidos seus direitos, a fim de preservar-lhes um tratamento digno também a sua saúde.

> [...] Buscar a participação dos jovens nesse processo pedagógico de auto cuidado deve ser um desafi o permanente para os profissionais de saúde. Deve-se levar em consideração que a juventude atual mantém outra relação com o mundo, com as diversidades de grupos sociais, com a mídia, os modos de produção, enfim com a própria vida. Assim, mobilizar e aglutinar jovens pressupõe a adoção de metodologias participativas e de estratégias inovadoras. (BRASIL, Ministério da Saúde, 2008)

2.3 **A bioética e adolescência**

No livro de AMARTYA SEN e BERNARDO KLIKSBERG, *As Pessoas em Primeiro Lugar* (2010), os autores analisaram os impactos econômico e social e suas implicações na juventude e saúde dos jovens pobres da América Latina. Na década de 80, a América Latina foi reconhecida como perdida devido a pobreza e baixo crescimento com recuperação limitada até 2006. O avanço da pobreza impactou a ascensão dos jovens da linha de extrema pobreza, apesar dos avanços da era digital e da tecnologia.

A taxa de desemprego juvenil cresceu e esse índice encontra-se maior nas camadas mais jovens da população, sendo cerca de 2,7 vezes maior do que o desemprego do adulto em 2005, segundo dados da Organização Ibero-Americana de Juventude. No grupo jovem da população mais rica, a taxa de desemprego deve-se a tendência para se qualificar mais, enquanto que no grupo jovem mais pobre observa-se a entrada no mercado de trabalho mais cedo ou abandono dos estudos, mas com a taxa de desemprego mantendo-se alta. A mobilidade social acaba sendo prejudicada e congelada, com abandono dos estudos para auxiliar a família na sobrevivência. A família ainda segue representada em sua maioria pela característica nuclear, segundo dados do Comissão Econômica para América Latina (CEPAL, 2004) em domicílios de jovens, e tende a se dissolver principalmente pela perda do emprego do pai, que atua ainda como modelo de sustentação financeira. (SEN, 2010, p.218-227).

Os jovens mais pobres ficam expostos a mecanismos perversos que se originam das injustiças sociais e iniquidades. Não têm condições sanitárias, educação pública adequada e vivem em ambientes inseguros convivendo com a violência a sua volta. Como bem descreve KLIKSBERG (p. 212-252), "...as desigualdades se impõem e vulnerados permanecem sem construir ou mesmo poder seguir suas escolhas e exercer sua autonomia...". O Brasil se inclui nesse panorama social para os jovens, com diferenças existentes entre os diversos estados e um dos países com níveis mais elevados de desigualdade em saúde.

A Constituição federal brasileira de 1988 se refere ao direito e dever do Estado ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. Há referência à igualdade a assistência à saúde sem preconceitos ou privilégios nos princípios do Sistema Universal de Saúde (SUS), nas leis nº 8.080/90 e nº 8142/90. A igualdade tem sido utilizada como sinônimo de equidade, e seu oposto, a iniquidade, como sinônimo de desigualdade. No entanto, há dificuldades conceituais quando aplicadas no campo da saúde ao tentar explicitá-las.

JOHN RAWLS (1921-2002) e a teoria da justiça como equidade, apresentada no livro *A Theory of Justice* (1971 e 1982), estabeleceu um novo marco em filosofia política na segunda metade do século XX e que permanece atual e influente para o campo da saúde a partir da sua interpretação, que relaciona a justiça com a igualdade de oportunidades, de liberdade, bem como distribuição igual dos principais determinantes da saúde.

De acordo com definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), os determinantes sociais da saúde estão relacionados às condições em que uma pessoa vive e trabalha. Também podem ser considerados os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e fatores de risco à população, tais como moradia, alimentação, escolaridade, renda e emprego. Os determinantes sociais não podem ser avaliados somente pelas doenças geradas. Todas as políticas que assegurem a redução das desigualdades sociais e que proporcione melhores condições de mobilidade, trabalho e lazer são importantes neste processo, além da própria conscientização do indivíduo sobre sua participação pessoal no processo de produção da saúde e da qualidade de vida.

SEN (2010) afirma que "...as liberdades e possibilidades que somos capazes de exercer dependem de nossas realizações da saúde" (p. 85), e

defende a relevância da equidade em saúde de forma multidimensional. Sem saúde não se pode desenvolver e explorar as capacidades humanas a serem valorizadas, tendo por consequência a falta de oportunidades de uma vida saudável sem doenças ou sofrimentos evitáveis. Segundo SEN, mesmo que se promovesse a distribuição considerada equânime do atendimento de saúde, isso não seria suficiente sobre a perda da saúde. A perda da saúde, vai além da distribuição equânime do atendimento de saúde, e pode decorrer do efeito a longo prazo da desigualdade social e sua sobrevivência nessa situação. Outros fatores também contribuem diretamente para perda da saúde, como predisposição genética, hábitos alimentares, estilo de vida, condições de trabalho ou pelo ambiente que o indivíduo circula ou habita. E argumenta ainda que abordar apenas a desigualdade na saúde para atingir a equidade na saúde não irá bastar. É necessário avançar além da oferta e distribuição de atendimento de saúde.

A América Latina, inclui-se o Brasil, têm gerações de adolescentes e suas famílias, das camadas sociais mais pobres expostas a situações de vulneração de forma permanente diante de desigualdades sociais instaladas de forma epidêmica e sem reversão duradoura ao longo dos anos.

Segundo SCHRAMM (2012), é necessário distinguir conceitualmente vulnerabilidade e vulneração uma vez que são empregadas por alguns como sinônimos sem uma preocupação analítica. Inicialmente, o autor se refere a origem e ao rigor semântico e filosófico das duas palavras, justificando a diferenciação entre vulnerabilidade e vulneração. Vulnerabilidade expressa “um aspecto universal da condição humana: a finitude e a mortalidade, podendo em princípio se aplicado a qualquer ser vivo” (p.43). Vulnerabilidade seria a potência, uma característica de todo ser vivo em ser vulnerável. A vulneração se refere a uma situação constatável que aflige uma parcela de indivíduos que estariam entre o risco e o dano, tendo a suscetibilidade, como causa de uma provável ou efetiva vulneração, ao serem expostos a atos de agentes morais que detêm o poder, e que possam provocar danos aos afetados ou pacientes morais suscetíveis. Esses, uma vez afetados, se tornam vulnerados por não possuírem o poder social ou político dos referidos agentes morais. Há uma assimetria de poder a ser confrontada para que se preserve a qualidade de vida daqueles que não podem e/ou não detém o poder frente a desigualdades que vivenciam.

Proteger essas pessoas suscetíveis foi a proposta da chamada bioética de proteção (BP) ou ética de proteção bioética, que no seu início, foi “entendida como ética aplicada aos conflitos e dilemas morais da saúde pública” (SCHRAMM, 2012, p.45) e posteriormente adquiriu um sentido ampliado como um “conjunto de ferramentas teóricas e práticas que se aplica aos conflitos morais envolvidos nas práticas humanas que podem ter efeitos significativos irreversíveis sobre os seres vivos, e em particular, sobre indivíduos e populações humanas, considerados em seus contextos ecológicos, biotecnocientíficos e socioculturais” (SCHRAMM, 2012, p. 45) e ainda, a BP se propõe a:

> [...]abordar a moralidade (implicações morais) das práticas sanitárias, essas entendidas como conjunto de ações e dispositivos específicos com os quais a sociedade responde aos problemas de saúde dos indivíduos e das populações humanas que a constituem, podendo-se considerar a Saúde Pública, com suas políticas sanitárias e intervenções[...] (SCHRAMMM, 2017, p.1532)

A BP lida de forma transdisciplinar com as práticas da sanitárias, integrando saberes das áreas da saúde pública, interagindo com as ciências da saúde, da vida e ciências sociais, biotecnociência, biopolítica e biodireito, numa abordagem que não se atém às relações entre médico e pacientes.

No Brasil, o Estado tem no Sistema Único de Saúde (SUS) o acesso universal, integral e gratuito para todos, assim como também é responsável pelo planejamento e implementação de programas de saúde públicos que atendam e protejam os cidadãos. Os assuntos que se relacionam à BP dizem respeito a moralidade das atividades práticas da saúde pública, dos conflitos e dilemas delas decorrentes dos problemas da atividade governamental, com preocupações sobre as ações de governo e justiça sanitária. Pela BP são analisadas as práticas sanitárias através dos programas estariam voltadas a saúde pública, pela garantia ao bem-estar dos indivíduos e populações, preservando os direitos humanos, com implementação dos programas com eficácia e efetividade, e se os mesmos seriam sustentáveis de forma econômica, social e ambiental.

A BP na saúde pública, tem como pressupostos a proteção que visa a adoção de medidas contra danos, ou seja, o adoecimento e preservação da qualidade de vida, e a proteção que favorece o autodesenvolvimento dos indivíduos, condição para fortalecer o exercício da autonomia de cada um.

Outra corrente da bioética, se desenvolveu a partir da na década de 70 e ao final da Comissão *Belmont,* que corroborou decisões anteriores do Código de *Nuremberg* (1947) e o Tratado de *Helsinki (1964)*, pela obrigatoriedade do termo de consentimento informado. Beauchamp e Childress, desenvolveram a teoria principialista e a publicaram em 1979 no livro *The Principles of Biomedical Ethics*. Conflitos e dilemas morais da ética médica e biomédica, começaram a ser analisados e justificados por um ou mais dos 4 princípios que formam as bases dessa teoria e considerados *prima facie*, ou seja, não absolutos e dependentes do contexto em que ocorrem os conflitos morais, sendo eles: beneficência, não-maleficência, justiça e respeito a autonomia do paciente. No entanto, a abordagem do principialismo, produto de teóricos americanos, que vivenciam uma realidade social muito diferente do Brasil, expõe a problemática do respeito à autonomia num país tão desigual quanto o Brasil. O principialismo é contraposto pela BP que considera os fatores determinantes da desigualdade social e efeitos da pobreza para a condição de saúde, como limitadores para o desenvolvimento da autonomia e que dessa forma não garantiria as condições de consentimento informado livre e esclarecido. Outras correntes convivem com o principialismo, que respondem em parte às críticas dos conflitos da autonomia e beneficência do principialismo, como a ética das virtudes, conhecida pela natureza das relações médico-paciente, quando algumas dessas virtudes, como compaixão, prudência e solidariedade estão presentes durante a tomada de decisão. Outras abordagens bioéticas com seus representantes teóricos convergem e atuam complementando as análises, como a ética do cuidado de Carol Gillighan, a casuística de Albert Jonsen e Stephen Toulmin e o utilitarismo de Peter Singer.

A autonomia vem da palavra de origem grega, “autos” (mesmo, ele mesmo) e por “nomos” (instituição, lei, norma). Segundo SCHRAMM (1998), o sentido geral seria “capacidade humana de dar-se suas próprias leis e compartilhá-las com seus semelhantes”.

Segundo SCHRAMM (1998), a autonomia é uma “conquista tardia da cultura ocidental, decorrente do humanismo individualista da Idade Média”, quando o conceito de autonomia se aplica ao indivíduo. Para IMMANUEL KANT (1724-1804), um indivíduo racional e livre, seria uma pessoa, que tem uma lei moral autônoma como princípio fundamental da moralidade. E ainda, “A autonomia é a competência da vontade humana em dar-se a si mesmo sua

própria lei, sendo dever tentar atingir a autonomia moral, assim como respeitar a autonomia dos outros" (SCHRAMM (1998). A autonomia coloca no sujeito a capacidade de refletir sobre as limitações que lhe são impostas, a partir das quais orienta a sua ação. Portanto, quando o sujeito decide pelo dever de cumprir uma norma, o centro da decisão é ele mesmo, a sua própria consciência moral. Autonomia é autodeterminação. Heteronomia ("hetero" como diferente e "nomos" como lei) significa a aceitação de uma norma que não é nossa, é externa, havendo uma sujeição a vontade de terceiros.

O tempo se encarregará de contrapor a rigidez da ética kantiana a partir do início do século XX, quando os princípios absolutos começam a ser substituídos por princípios "prima facie". Na década de 70, com o desenvolvimento da biotecnociência, problemas práticos surgem e a ética aplicada emerge, fortalecendo o conceito de autonomia e o princípio do respeito a autonomia perante ao paternalismo médico tradicional. Em relação às análises bioéticas frente ao principialismo, a não obrigatoriedade da hierarquização entre os 4 princípios favoreceu a intersecção de realidades sociais e culturas diferente abrindo possibilidades para agregação de outras teorias. No entanto, as críticas ao modelo principialista aparecem pela sobreposição do princípio da autonomia em relação aos outros com a ressalva de que não pode haver a possibilidade de ocasionar danos a terceiros.

Períodos distintos definem o período de adolescência formalmente, sendo o da OMS entre 10 a 20 anos, pelo ECA no Brasil, dos 12 aos 18 anos e pelo Código Civil Brasileiro a maioridade é atingida aos 18 anos e aos 16 anos, os adolescentes já podem exercer o direito de votação.

Outras questões pertinentes e que devem ser analisadas diz respeito aos princípios éticos no atendimento nos serviços de saúde de atendimento aos adolescentes. TAQUETTE et al. (2005) afirmam a importância do atendimento aos adolescentes para que haja dois momentos: um com os pais ou responsáveis junto com o adolescente e outro apenas com o adolescente. Os adolescentes têm direitos à privacidade, sigilo, confidencialidade e autonomia, que são questões éticas a serem preservadas e estabelecidas para serem respeitadas pelo código profissional, o Código de Ética Médica (CEM). Nesse estudo também é ressaltado as dificuldades do próprio adolescente sobre a ciência dos seus direitos e deveres.

Dentre os conflitos éticos no atendimento aos adolescentes citados por TAQUETTE et al. (2005) dizem respeito a quebra da privacidade, sigilo, confidencialidade e reconhecimento e respeito a sua autonomia. As definições a seguir auxiliam a entender a importância da transgressão de cada uma dessas questões. Privacidade é qualidade do que é privado, do que diz respeito a alguém em particular. Sigilo é o que permanece escondido da vista ou do conhecimento, coisa ou fato que não se pode revelar ou divulgar, assunto que se compartilha com poucas pessoas. Confidencialidade é a propriedade da informação de ser indisponível ou ser divulgada a indivíduos, entidades ou processos sem autorização.

Segundo TAQUETTE et al. (2005), os adolescentes apresentam questões que preferem não expor a seus pais. O dano e o risco têm que ser dimensionados a partir de análises de situações e questões às quais esses adolescentes se expõem ou possam se expor. É necessário que o médico e o adolescente conjuntamente tentem chegar a um consenso diante da especificidade de cada caso, aplicando-se em determinadas situações a abordagem bioética casuística. Por outro lado, ele deve ser informado que o porquê, como e quando, o sigilo será quebrado. É necessário que o médico possa perceber que há conflitos entre o adolescente e os pais ou responsáveis ou que ele não tem condições de arcar com sozinho com as suas decisões, a fim de que haja a inclusão dos pais ou responsáveis numa tomada de decisão. Considerá-los incapazes do autocuidado, ter discernimento e exercer sua capacidade de escolhas, não irá ajudá-los e os empurrará para a égide das decisões dos pais ou responsáveis. Para equilibrar essas questões, o médico pode precisar da intermediação de uma equipe multidisciplinar. Médicos, enfermeiras e outros profissionais que possam ter acesso aos prontuários e fichas médicas também devem manter o sigilo e a privacidade dos adolescentes, já que o prontuário é um documento que pertence ao paciente, assim como realizar os registros adequadamente. A falta de zelo e cuidado em preservar informações e haver vazamentos inequívocos a outras pessoas, podem gerar desconfianças e constrangimentos aos adolescentes, fato esse danoso para eles e às relações médico-paciente e com outros profissionais (TAQUETTE et col., 2005).

FERRARI et al. (2006) descrevem também dificuldades dos profissionais em lidar com atendimento de adolescentes. Recomenda que os profissionais de

saúde não devam julgar seus pacientes de acordo com suas próprias concepções morais ou religiosas. Os valores podem impedir que profissionais se coloquem no lugar do adolescente durante o atendimento e possam ter uma abordagem compreensiva ao refletirem a serviço do paciente e não sobre si próprio.

2.4 **A autonomia e adolescência**

A questão da autonomia dos adolescentes no Brasil, como citado anteriormente, se reporta a uma vivência da desigualdade social muitas vezes originadas ao nascimento. Os problemas seguem sendo potencializados em relação ao cuidado da sua saúde e o processo de adoecimento na oncologia pediátrica.

A adolescência, considerada também uma fase de transição, tem conflitos diferenciados, num período no qual a questão da própria autonomia se encontra em desenvolvimento. Ao mesmo tempo que a autonomia se desenvolve há um cerceamento, esse previsto e determinado legalmente, que a limita comprometendo o exercício e a expressão da própria vontade dos adolescentes, e quando a representatividade dos pais ou responsáveis segue passível em princípio pela defesa dos interesses deles, caracterizando uma autonomia limitada.

LEONE (2014, p. 324) afirma que:

> [...] na relação entre os seres humanos só deveria deixar de existir o respeito a autonomia quando houvesse uma certeza, muito bem fundamentada, de que um dos sujeitos dessa relação estivesse completamente incapacitado de decidir de acordo com seu livre arbítrio, por não ter a capacidade de receber as informações necessárias para exercê-lo, por não conseguir compreendê-las corretamente, por não ter como avaliá-las e ou por estar, por algum motivo, impedido de decidir.

O mesmo autor discorre sobre três pontos: paternalismo, legislação e desenvolvimento da autonomia. Para os dois primeiros pontos, antes afirma que: “o respeito a autonomia de uma criança ou adolescente só tem sentido se for conduzida a partir da evolução de suas competências nas diferentes idades”. A abordagem paternalista acaba por reafirmar que os adolescentes e crianças seriam julgados incapazes a ponto dos adultos, pais ou responsáveis colocarem

benefícios à disposição para eles todo tempo. Pela legislação também haveria uma limitação que os coloca a todos no mesmo patamar e como incapacitados, necessitando de sujeitos aptos a decidir e responder por eles que nem sempre, por vezes não sendo críveis na sua defesa aos melhores interesses da criança ou do adolescente. E no último ponto, ressalta que no desenvolvimento da autonomia considera-se que há um processo em evolução de forma contínua, no aperfeiçoamento das capacidades e competências adquiridas de forma progressiva ao longo do tempo, variando de forma individual, tendo para uma mesma idade apresentação de diferentes momentos de desenvolvimento, assim como para inteligência, essa sendo influenciada por fatores extrínsecos como a estímulos, ambiente, educação e cultura.

Para HARRISON et al. (1997), a avaliação da capacidade e expressar autonomia seria necessária uma análise onde se procuraria identificar: habilidade de receber, entender e transmitir informações importantes, capacidade de refletir e realizar escolhas com grau de independência, habilidade de prever riscos, benefícios e possíveis danos, bem como considerar múltiplas opções e consequências e a interiorização de um conjunto de valores razoavelmente estáveis.

BARBOSA et al. (2013), com um enfoque através da psicologia, afirmam no seu artigo revisional sobre autonomia na adolescência, que a autonomia seria uma conquista e parte do desenvolvimento da adolescência e procuram situar o conceito de autonomia como uma capacidade desenvolvida continuamente com um construto complexo a partir de dimensões emocional, cognitiva ou funcional, tendo diferenças variáveis em relação ao aumento da idade, gêneros, perfis dos pais e ambientes. Alguns autores relacionados no artigo, a fim de estabelecer uma organização sobre o conceito de autonomia, o descrevem como tendo dimensões emocional, cognitiva e comportamental. No entanto, há vários enfoques com conteúdos empíricos o que dificultaria sua conceituação. Mantendo a abordagem pela psicologia, e saindo da questão conceitual para um enfoque sobre o desenvolvimento da autonomia, destacam que esse ocorreria de forma mais definida e sob duas vertentes: uma perspectiva sociodinâmica, quando há um afastamento gradual das figuras referenciais (pais ou responsáveis) e outra quando há uma relação de proximidade afetuosa às figuras de referência. Aqui a definição de heteronomia, aparece como o termo utilizado para denominar a

sujeição do indivíduo à vontade de terceiros ou de uma coletividade. A conclusão desse trabalho de revisão de artigos, mostrou dificuldades em padronizar conceitos ou ter subsídios para uma compreensão mais sistemática sobre variáveis previsíveis do desenvolvimento da autonomia na adolescência, uma vez que àquelas variáveis destacadas nos artigos não identificaram uma homogeneidade. No entanto, o ambiente ao qual o adolescente está inserido diretamente surge de forma compreensiva. Utilizando-se escalas de mensuração, há índices maiores de autonomia vinculados a autoestima e valorização de si mesmo, assim como clima familiar positivo em relação a um maior suporte para autonomia e proximidade com seus pais.

Maiores estudos seriam necessários para avaliar que tipo de relação com os pais favoreceria o desenvolvimento da autonomia, e se essa capacidade se daria a partir da separação e afastamento dos pais com consequente individuação, ou àquela autonomia que, “pela proximidade das figuras de apego, se desenvolveria com perspectiva coletivista, mesmo em relações de maior proximidade, autoridade e legitimidade parental” (p.655). Nesse mesmo artigo, a relação do nível socioeconômico e autonomia, foi descrito que, em contextos de riscos sociais maiores, os adolescentes poderiam interpretar os menores índices de autonomia como proteção dos pais ou controle psicológico. Os autores ainda ressaltam que há poucos estudos voltados para análises sobre o desenvolvimento da autonomia dos adolescentes no Brasil.

SANTOS et al. (2017) reuniram artigos nos últimos 15 anos sobre vulnerabilidade em saúde de adolescentes nas pesquisas e práticas clínicas e aspectos éticos relacionados a participação dos adolescentes, incluindo os conflitos éticos e a necessidade de proteção diante da vulnerabilidade aos participantes de estudos e à responsabilidade dos profissionais de saúde. O artigo chamou atenção sobre os conflitos éticos relacionados às práticas clínicas em adolescentes e pesquisas em adolescentes.

Novamente nos deparamos sobre a questão da definição entre vulnerabilidade e vulneráveis, citada anteriormente sobre as bases da bioética de proteção. Nesse artigo, constatamos a problemática dos termos vulnerabilidade e vulneráveis quando se tenta diferenciá-los. Vulneráveis são “àqueles que são relativamente (ou absolutamente) incapazes de proteger seus próprios interesses” para pesquisa clínica e práticas clínicas. Por outro lado, vulnerabilidade envolveria

três aspectos: falta de competência para proteger seus próprios interesses, comprometimento da voluntariedade do consentimento e a fragilidade da condição física e psicológica por idade, doença ou incapacidade, ressaltando que o indivíduo pode ser vulnerável por mais de uma razão, coincidindo com uma das afirmações na análise da bioética da proteção. Apesar da intersecção das definições, a revisão dos artigos segue com o levantamento e a enumerar as questões sobre o desenvolvimento, exercício e respeito da autonomia dos adolescentes nas decisões durante o transcorrer de suas doenças.

Foram 09 artigos internacionais, maioria de origem norte-americana, que atenderam os critérios de elegibilidade. Três categorias foram identificadas, e em cada uma delas há observações sobre autonomia, consentimento informado e assentimento, assuntos esses que mais adiante serão considerados de forma descritiva e analítica. Na categoria 1 foram separados 03 estudos internacionais que atentam para a compreensão cognitiva do adolescente ao participar de pesquisa, como sendo um período de transição, não linear, e que deve haver um enfoque multidisciplinar.

No primeiro artigo há avaliação sobre a compreensão dos adolescentes da finalidade do estudo em questão, e que o entendimento maior é influenciado pelo aumento da idade, sendo a carga emocional maior quando procedimentos invasivos relacionados com desenvolvimento sexual. No segundo artigo, há um levantamento de pais e adolescentes sobre a concepções de benefícios da participação dos filhos. Os pais relataram que consideram a relevância científica, as relações com as equipes e autonomia do adolescente. No terceiro artigo há referência sobre fatores pelos quais na tomada de decisões poderia ser aceitável a dispensa de autorização ativa dos pais quando o risco de dano é mínimo ou sobre questões da investigação as quais os adolescentes não são considerados crianças ou quando o risco de dano ou desconforto pode aumentar se a autorização dos pais é exigida e quando o risco de desconforto é baixo porque o questionário não tem potencial ofensivo para alguns adolescentes e/ou alguns pais.

Na categoria 2, a autonomia dos adolescentes, mesmo relativa, não seria levada em consideração em várias situações relacionadas às decisões médicas, mesmo quando ele é considerado capaz de decidir sobre cuidado da sua saúde. Não se chega a abordagem unificada e é necessário traçar uma abordagem

individualizada para dilemas éticos. Há 2 artigos sobre o estudo do envolvimento de adolescentes na tomada de decisões para compreender os benefícios, riscos e resultados prováveis. Alguns utilizaram a idade e o estágio de desenvolvimento, que não se mostraram suficientes, pois os desenvolvimentos não são uniformes. A experiência com a doença e interação entre os adultos determinam maior compreensão. Há interferências nas expectativas entre um e outro paciente, e alguns pacientes entendem que devem continuar o tratamento porque não querem decepcionar seus pais. Por outro lado, no processo de decisão, a perspectiva dos pais deve ser considerada. No último artigo, estaria a questão da assimetria entre consentimento e recusa dos adolescentes, principalmente quando a recusa ao tratamento representa um risco grave ou mesmo morte, e que por isso alguns teóricos têm defendido uma exigência maior de competência do que àquela definida quando os riscos são baixos.

Na categoria 3, no processo de mudanças que ocorre na adolescência, há o impacto da sexualidade sobre a construção da individualidade e das escolhas sexuais. Para o adolescente a questão da sexualidade é uma forma de exercer a sua liberdade e autonomia. Nessa categoria, três artigos são incluídos, sendo o primeiro sobre a questão da coleta de tecido ovariano em adolescentes sobreviventes de câncer. Questões sobre assentimento informado das adolescentes e consentimento informado dos responsáveis ou tutores, além de desenvolvimento de políticas sobre direitos de proteção aos gametas, assim como a disponibilidade desses gametas em caso de morte. Os outros dois artigos estudados versam sobre conflitos de interesses quando há envolvimento de problemas polêmicos sobre reprodução, gênero e sexo, recomendando que haja análise judicial se houver necessidade de substituir a autoridade dos pais. O artigo concluiu a necessidade de estímulo à discussão e à ponderação para tomada de decisão, procurando uma abordagem individualizada que garanta o respeito a autonomia e a proteção dos adolescentes.

A exigência do TCLE é o resultado à observância de parâmetros éticos na pesquisa com seres humanos a partir do Código de Nuremberg (1947), Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), pelas Diretrizes Internacionais propostas para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos (1985). No contexto brasileiro foi a partir da Resolução nº 196 de 1996 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisas (CONEP) “Diretrizes e normas regulamentadoras

de pesquisas envolvendo seres humanos”, ligada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS), e dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs), vinculados às instituições de pesquisas.

O sistema CEP/CONEP visa a qualidade metodológica e ética dos ensaios clínicos, visando a proteção aos sujeitos de pesquisa brasileiros. Em 2012, a partir da Resolução nº 466 de 2012, o assentimento passou a ser referido para pesquisas que envolvem crianças e adolescentes.

> [...] II.2 - assentimento livre e esclarecido - anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação. Tais participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades [...]
> [...] II.24 - Termo de Assentimento - documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais;

Durante a tomada de decisão quando o assentimento é oferecido aos adolescentes, o processo não se extingue pela assinatura, e há a necessidade de revisão de forma contínua do próprio assentimento ou do consentimento informado. O processo decisório para crianças e adolescentes na prática pediátrica envolve várias pessoas e de forma longitudinal com a participação da equipe de saúde, família e paciente pediátrico. Com o passar dos anos, nesse paciente haverá desenvolvimento de opiniões, e preservar o direito de exercê-las, faz parte do seu cuidado de saúde. O esforço de inclusão do paciente pediátrico no processo decisório explorando ativamente suas opiniões sobre a sua doença, fará com que o paciente tome para si e entenda o seu papel, desenvolvendo o entendimento e resiliência ajudando a enfrentar o tratamento que lhe é proposto.

3 A ONCOLOGIA

3.1 Aspectos históricos da oncologia

A palavra grega “karkinos” foi utilizada a época por Hipócrates (460 a.c.- 377 a.c.) para descrever um tumor com vasos sanguíneos em volta e que se assemelhava a um caranguejo com as patas espalhadas na areia. Remonta a mitologia grega, onde esse é descrito como um gigantesco monstro que foi derrotado por Hércules e transformado na constelação de câncer. Oncologia vem de outra palavra grega, “onkos”, que era associada à volume ou fardo carregado pelo corpo e “logia” que significa estudo.

A atribuição dada a palavra “karkinos” a época de Hipócrates não era específica para tumores do câncer e se referia também a diversas enfermidades que cursavam com inchaços. Segundo o livro *O Imperador de Todos os Males,* de MUKHERJEE, (2010, p. 69-80), Galeno (130 a.c.- 210 a.c.) afirmou que os tumores atribuídos ao câncer seriam causados pela expansão da “bile negra” vindo da sua tese dos humores malignos. Com o passar dos séculos a idéia da “bile negra” foi se sedimentando. As tentativas cirúrgicas para extirpar os tumores eram deixadas de lado e consideradas inócuas diante da expansão da “bile negra” que deslocaria ou expandiria o câncer. Posteriormente, já no século XVIII, com o desenvolvimento da anatomia humana, a teoria da “bile negra” a provocar o câncer foi deixada de lado. Não havia cores diferentes e o sangue existente e se distribuía pelos vasos sanguíneos em locais acometidos ou não pelos tumores do câncer. No século seguinte, com o surgimento da anestesia e práticas de assepsias, as cirurgias adquiriram o desenvolvimento que as colocou como soluções para o câncer em diferentes estágios de desenvolvimento.

O câncer e a idade estão relacionados de forma determinante. Antigamente, outras doenças e guerras avançavam sobre as populações sem que houvesse tempo suficiente para o desenvolvimento do câncer. No século XIX, os médicos afirmavam que o câncer seria uma doença da civilização moderna que estimulava o aparecimento patológico do câncer. No entanto, as descobertas de curas para outras patologias, acabaram influenciando a longevidade e o aparecimento do câncer, quando essas alterações demográficas e

epidemiológicas, coincidiram com os impactos e as mudanças da vida moderna, como o surgimento de diferentes hábitos alimentares e aumento do consumo de cigarros (INCA, 2007).

No início do século XX, nos EUA, a cirurgia radical para o câncer de mama chegava ao auge ao mesmo tempo que se começava a se discutir os resultados, recidivas e extensas sequelas. Em 1895, Wilhelm Conrad Roentgen (1845-1923) descobriu radioatividade e deu o nome a essa energia radiante de Rxs. Em 1896, Emil Grubbe (1875-1960), um estudante de medicina americano de Chicago, percebeu o quê a exposição aos Raios X (RXs) era capaz de provocar ao afetar a multiplicação celular e diminuir o crescimento dos tumores. Em 1898, Marie Curie (1867-1934), estudava a radioatividade do urânio no laboratório do físico francês Antoine Henri Becquerel (1852-1908), suas pesquisas levaram-na junto com seu marido Pierre Curie (1859-1906), à descoberta e isolamento em 1902 do elemento químico rádio. No entanto, muito antes disso, ele já era objeto de pesquisa no meio médico.

Também no início do século XX assistiu-se a movimentos, nos EUA, França e Inglaterra principalmente, que agregava vários pesquisadores de diferentes áreas como a física e química, cujas trabalhos foram pouco a pouco integrados nas investigações sobre o câncer. Surgiram as primeiras instituições de pesquisas voltadas para o câncer. Em 1900 surgiu o *German Central Committe for Cancer Research* na Alemanha. Na Inglaterrra em 1902 surge o Cancer Research Fund. Em 1906, como conseqüência da Primeira Conferência Internacional contra o Câncer, foi criada a *Association Française pour l'etude du Cancer*. Em 1907, surgiu a *American Association for Cancer Research* (AACR) (revista *The Journal of Cancer Research*), e que em 1964, numa de suas reuniões científicas extraordinárias, sediou a inauguração da American *Society of Clinic Oncologic* (ASCO). A *American Society of Cancer Control* (ASCC) foi fundada em 1913 em Nova York como uma organização civil e beneficiente, tendo por objetivo principal da associação a educação e conscientização da sociedade civil e da área da saúde para o câncer, antes mesmo que as pesquisas conseguissem avançar. Em 1944 mudou seu nome para *American Cancer Society* (ACS) (revista Cancer).

Antes mesmo da primeira guerra mundial, começaram a surgir, nos Estados Unidos e na Suécia, os primeiros centros de radioterapia que conjugavam pesquisas experimentais e tratamento médico. Inaugurava-se na

medicina, a radioterapia que seria catapultada, disseminada e alardeada como a tão aguardada cura do câncer. Com o tempo, comprovou-se que a radioterapia tinha limitações, pois não era eficaz para atingir as metástases como também podia ser cancerígena. Àqueles que haviam contribuído até então de forma ativa para as descobertas estavam falecendo pelas consequências nefastas da exposição intensiva e prolongada à radiação. Viu-se também que a penetração do câncer era determinante com a constatação de metástases em outros locais e que não haveria resolução com a cirurgia radical e/ou radioterapia. Entendeu-se que o limite entre afetar a célula ancestral normal e a célula cancerosa era muito tênue, e seriam necessários maiores estudos para quê uma doença caracterizada agora como sistêmica, tivesse uma abordagem farmacológica para atingir apenas as células doentes. O próximo passo seria o advento da quimioterapia.

A partir de um evento de guerra ocorrido em 1917, quando o gás mostarda foi lançado nas tropas inglesas na cidade belga de Ypres, observações nos sobreviventes foram acompanhadas, e o efeito consequente sobre a medula óssea foi descrito em 1919 pelo casal de patologistas Edward e Helen Krumbhaar, e consistia numa diminuição da produção das células brancas na medula óssea, evento esse que ficou conhecido como efeito Krumbhaar. Mas, apenas em 1942, a substância derivada e desenvolvida a partir da mostarda nitrogenada, mecloretamina, foi utilizada em pacientes com linfoma de Hodgkin. Em 1949, essa substância foi reconhecida pelo *Food and Drug Administration* (FDA) para uso naqueles pacientes.

Entre as duas grandes guerras mundiais houve um aumento expressivo do câncer. Os estudos e pesquisas para o desenvolvimento da quimioterapia foram difusos e se prolongaram até depois do final da segunda guerra mundial e começaram em pacientes pediátricos que apresentavam leucemia linfoblástica aguda (LLA). Pesquisadores desse período em Nova York e Boston investigavam a ação de antifolatos e purinas, substâncias aplicadas na remissão da LLA. Além de muitas dúvidas, havia resultados esparsos e imprecisos. Um dos pesquisadores americanos chamava-se Sidney Farber (1903-1963), um patologista pediátrico americano, que trabalhava no Children’s Hospital na Universidade de Harvard em Boston, e concentrava suas pesquisas no uso de um antifolato chamado aminopterina. Em 1947 ele descreve a primeira remissão da LLA com o uso de aminopterina, embora ela tenha se mostrado temporária, abriu

caminhos para o futuro tratamento da LLA e da quimioterapia aplicada em outros tipos de câncer.

A parceria do Estado e filantropia (ligas e associações não governamentais) para controle e pesquisas sobre o câncer foi o que caracterizou as ações nos países europeus e nos EUA. Nos EUA, em 1937 o presidente Roosevelt criou o *Nacional Cancer Institute* (NCI). Em 1940, foi inaugurado em Maryland um conglomerado de edifícios do novo *National Institutes of Health* (NIH), uma agência governamental de pesquisa biomédica do departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos e um dos edifícios foi designado para o NCI. O NCI se tornou um órgão federal para pesquisas sobre e controle do câncer. Em 1945, ao final da guerra, graças a união de contínuos esforços de arrecadação financeira e lobby político de médicos, ativistas civis e da filantropa Mary Lasker da ACS, as pesquisas puderam se desenvolver com o apoio político e financeiro do governo.

Nos EUA, em 1947, Sidney Farber conseguiu a remissão temporária ao utilizar a aminopterina na LLA. Suas pesquisas, necessidade de espaço físico e recursos financeiros o levou a fundar *Children's Cancer Research Foundation*, dedicada a fornecer tratamento e de última geração para crianças com câncer.

A fundação expandiu oficialmente seus programas para incluir pacientes de todas as idades em 1969 e, em 1974, ficou conhecida como Sidney Farber Cancer Center em homenagem ao seu fundador. O apoio de longo prazo da Fundação Charles A. Dana foi reconhecido pela incorporação do Instituto sob o nome atual em 1983, *Dana-Farber Cancer Center* que é vinculado ao *Cancer National Institute*. Em 1954 ele e seus colaboradores também conseguiram a remissão do tumor de *Wilms* em 40%. Outros pesquisadores como Emil Frei III (1924-2013) médico americano, iniciaram suas pesquisas pela década de 50 em crianças com leucemia infantil. Emil defendeu o uso de drogas de forma simultânea e de uma vez só, abrindo caminho para o uso efetivo da quimioterapia e tornando certos tipos de câncer curáveis. Trabalhou em vários centros de pesquisa dos EUA, como *National Cancer Institute, MD Anderson Cancer Center* e *Dana-Farber Cancer Institute*. Ficou conhecido como o “pai da quimioterapia de combinação” ao provar que a cura da LLA seria possível, assim como outros tipos de câncer, como o de mama e câncer ósseo. Emil J. Freireich (1927-) médico e

americano trabalhou com Emil Frei III e juntos definiram a quimioterapia combinada.

No Brasil, a primeira observação do câncer e sua característica de transmissibilidade foi documentada pelo médico oftalmologista Hilário de Gouveia em 1872. Na primeira metade do século XX, acompanhando as transformações que aconteciam na Europa e EUA, a radioterapia começa a ser divulgada no Brasil.

Na década de 20, o aumento da mortalidade por câncer no Brasil levou médicos e professores a conseguirem que o presidente da época, Arthur da Silva Bernardes, que era do Estado de Minas Gerais, autorizasse a construção de um hospital especializado no tratamento da doença. Em 1922, o Instituto do Radium em Belo Horizonte é inaugurado como o primeiro centro destinado à luta contra o câncer no Brasil. “Criado como fundação autônoma, o Instituto tinha por objetivo estudar o radium e os raios X”, e também “a tarefa de divulgar a doença ao público, realizar pesquisas científicas, realizar o tratamento do câncer e de afecções pré-cancerosas”. Havia o serviço de Roentgenterapia e o de Curieterapia (irradiação dos tumores através de agulhas de platina carregadas de radium)

Numa outra vertente, no Rio de Janeiro, que era o Distrito Federal, a Oncologia e dermatologia andariam vinculadas, graças ao desenvolvimento de pesquisas nas áreas de microbiologia e medicina tropical e posteriormente ao reconhecimento do câncer e o impacto social que gerava. Em 1914, o dermatologista Eduardo Rabello através da Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP) vai a Paris para analisar as medidas de combate à sífilis e se interessa pela também pela radioterapia. Na sua volta ao Brasil propõe a criação de um instituto público para tratamento radiológico do câncer na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, integrando o instituto à reforma sanitária em curso e em expansão no Brasil na ação dos serviços de saúde da União para saúde pública para atender a prevenção de doenças endêmicas, que incluía a tuberculose, doenças venéreas e lepra. Posteriormente, o DGSP se transforma em Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) com duas inspetorias: uma de combate à tuberculose e outra que incluiria as doenças venéreas, lepra e o câncer. O câncer foi incluído, uma vez que não se sabia ainda se a etiologia seria de uma doença infecto contagiosa semelhante a lepra e não havia também

índices expressivos, mas havia a crença de alto índice de propagação. O fato do câncer estar atrelado aos dermatologistas vinha também do interesse e uso crescente que a radioterapia despertava nessa especialidade.

O interesse da cirurgia pelo câncer viria pela abordagem cirúrgica necessária às intervenções. Mário Kroeff seria o representante da especialidade na época e que desenvolveria influência na medicina e política em atrair o Estado para assumir uma política pública em apoio ao câncer. Mário Kroeff (1891- 1983) era um cirurgião gaúcho de descendência alemã, conheceu em 1924 na Europa a técnica da eletrocirurgia, quando há passagem de corrente elétrica pelos tecidos e que tem a finalidade de cortar, desidratar e cauterizar. Em 1927 passou a utilizar a técnica em cânceres e outros problemas dermatológicos trazendo o aparelho para o Brasil, na Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro, dando a eletrocirurgia uma utilização mais ampla e difusa a diversas patologias, apesar de já existir o Instituto do Radium em Belo Horizonte. Dessa forma, o período que antecedeu a segunda guerra mundial houve mais a valorização da eletrocirurgia e a possibilidade e facilidade de difundi-la num país com dimensões continentais. A radioterapia apresentava dificuldades operacionais em relação a aquisição do rádio por meios privados ou desinteresse do Estado em financiamento para obtenção e transporte do rádio. Mais tarde, a partir de 1942, Kroeff teria desenvolvido influência para gerir esforços para resolução desses problemas (TEIXEIRA, 2010)

No ano de 1935, ao primeiro congresso de cancerologia no Rio de Janeiro, houve manifestação governamental de apoio efetivo e diferenciado ao câncer através da ainda DNSP. Até então o câncer mantinha-se apenas atrelado à saúde pública pela busca de dados epidemiológicos. Nesse congresso, o diretor da DNSP “propunha implantar um consórcio, com a iniciativa privada, uma rede de centros e hospitais direcionados ao seu controle”. No entanto, se passaram alguns anos antes que houvesse alteração do quadro.

Em 1937, há a criação do Centro de Cancerologia do Distrito Federal, embrião do Instituto Nacional do Câncer (INCA), cujo diretor foi Mário Kroeff. Em 1938, o Centro passa a funcionar no Hospital Estácio de Sá, inaugurado em 1935, onde se instalaram diversas cadeiras de Clínica Médica da Faculdade de Medicina, com oito enfermarias e 120 leitos. Esse hospital funcionou até 1940, dando lugar ao ainda atual Hospital Central da Polícia Militar do Rio de Janeiro.

Em 1941, há a criação do Serviço Nacional do Câncer (SNC) vinculado ao Ministério da Educação e Saúde, cujo ministro na época era Gustavo Capanema. Em 1942, Kroeff, ainda como diretor do SNC, viaja para os EUA para estudar e analisar sobre a organização do atendimento ao câncer e adquirir rádio para colocar em prática as atividades de radioterapia desenvolvidas naquele país. Em 1944, o Centro de Cancerologia se transforma em Instituto de Câncer. E em 1945, o SNC se transfere com o Instituto, que arrenda parte do Hospital Gaffrèe Guinle no bairro da Tijuca, no Rio de Janeiro/RJ. O SNC passa a se constituir de uma secção administrativa, do Instituto de Câncer e Seção de Organização e Controle que seria responsável pela Campanha Nacional Contra o Câncer (CNCC).

Na segunda metade do século XX, o SNC, apesar de lenta evolução, conseguiu agregar as instituições que já estavam se especializando no atendimento ao câncer, em São Paulo, Bahia, Minas Gerais (Instituto do Radium) e Rio Grande do Sul, além de formar novos especialistas. Seria necessário ainda algum tempo e esforços para se estabelecer uma política pública para a prevenção e combate ao câncer. Isso seria possível a partir da década de 50 quando houve a reafirmação do câncer como uma doença dentro do campo da saúde pública e sob a influência na medicina dos chamados sanitaristas desenvolvimentistas e,

> [...] o caminho do controle do câncer no país passava por uma forte ação do Estado na orientação e supervisão das ações da iniciativa privada, na suplementação de recursos a essas instituições e na manutenção de centros de referência nos diversos aspectos relacionados ao controle da doença. (INCA, 2007)

Seguindo o desenvolvimento da oncologia em adultos e crianças nos EUA, e a partir da segunda metade do século XX, a especialidade no campo da Pediatria se desenvolveu partir de Paris, na França, graças a médica francesa Odile Schweisguth (1913-2002), que é considerada a pioneira da oncologia pediátrica na Europa. Ela se formou em Paris em 1946 e iniciou seu trabalho como pediatra no *Hôpital des Enfants Malades* (fundado em 1778). Em 1948, havia muita dificuldade em preencher o cargo de pediatra para cuidar das crianças que apresentavam câncer. No entanto, ela aceitou o convite feito pelo pediatra francês Robert Debré para que assumisse a oncologia pediátrica do

Institut Gustave-Roussy (IGR), antigo *Paul-Brousse Villejuif*, fundado em 1926, e considerado o maior centro de atendimento ao câncer em Villejuif, Paris. No IGR, em 1952, há a criação dos primeiros serviços especializados em câncer infantil na França e talvez da Europa, tendo convencido as autoridades a fazer alas separadas para as crianças, pelo episódio de varicela, que contaminou adultos imunocomprometidos. Em 1959, há a criação do primeiro curso de pós-graduação em leucemias e tumores sólidos na infância. Dra. Odile foi aos EUA, e entrou em contato com o trabalho do Dr. Sidney Farber sobre o uso da radioterapia, já que não havia um dimensionamento da radiação para crianças. Ela apoiava o cuidado à família dos pacientes doentes, assim como Dr. Farber que havia denominado tal cuidado como “Total Care”. Na sua volta, passou a introduzir as drogas para combate ao câncer incluindo a abordagem medicamentosa contra o Tumor de *Wilms* com vincristina e actinomicina. Nos anos 60 ela passaria a cuidar dos tumores sólidos e as leucemias eram encaminhadas ao Prof Jean Bernard do Hôpital St. Louis em Paris. Em 1967, os encontros promovidos no Villejuif, deram origem ao *Club d’Oncologie Pédiatrique* e que posteriormente em 1969 se originaria na *Société Internationale d’Oncologie Pédiatrique* (SIOP) num encontro em Barcelona. Nos anos 70, ela instituiu apoio psicológico e psiquiátrico à equipe profissional que lidava com estresse de vivenciar o drama de muitas crianças que estariam muito graves ou prestes a morrer. Publicou o livro *Solid Tumors in Childhood*. Foi responsável pela vinda e formação de vários profissionais nacionais e internacionais no IGR, mantendo um intercâmbio contínuo e interações com os demais centros na França e demais países da Europa no IGR.

No Brasil, as atividades da oncologia pediátrica tiveram início como uma unidade do departamento de Medicina quando o Instituto Nacional de Câncer foi transferido para sua sede própria na praça da Cruz Vermelha/RJ, advindo do Hospital Gaffrèe Guinle/RJ, inauguração ocorrida em 23 de agosto de 1957 por Juscelino Kubitschek. Em 1961 passa a ser Instituto Nacional do Câncer (INCA) atrelado diretamente ao Ministério da Saúde. Em 1962 houve a inauguração no INCA da Unidade de Câncer na Infância Denise Gourlart e João Vicente Goulart. As crianças atendidas seriam àquelas que apresentavam tumores sólidos e linfomas para tratamento quimioterápico, radioterápico e cirúrgico. Em 1981, houve investimentos no Serviço de Hematologia para atendimento de crianças

com leucemias, linfomas e histiocitose e em 2000, no Serviço de Oncologia Pediátrica para atender os tumores sólidos.

Em 1981 também foi criada a SOBOPE (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica) responsável pela formação de grupos cooperativos brasileiros para Tumor de *Wilms*, Leucemia Linfóide Aguda, Osteossarcoma, Retinoblastoma, Tumores de Células germinativas e Neuroblastoma.

O câncer infanto-juvenil encontra-se na faixa de neoplasias menos frequentes se comparado com o adulto, e por essa razão como mostra a história, nos seus primórdios tempos de investigação adaptava-se o tratamento às medicações utilizadas para os adultos. Sendo um tipo de câncer raro se comparado aos demais, acaba por demandar uma reunião de casos, e dessa forma os ensaios clínicos multicêntricos acabam sendo necessários visando obter melhores estratégias de tratamento específicas para os diferentes tipos de câncer infanto-juvenil.

Ao longo dos anos de atuação o INCA, compondo com as diferentes especialidades necessárias ao funcionamento, foi se desenvolvendo nas áreas de prevenção, ensino, pesquisas e assistência ao câncer, tendo desenvolvido campanhas de prevenção ao câncer de colo de útero, mama e combate ao tabagismo, caracterizando-se também pela agregação de parcerias institucionais nacionais e internacionais. Em 1988, com a promulgação da Constituição Federal, o INCA passou a ter a responsabilidade de elaborar as políticas de controle do câncer no país ratificada pela Lei nº 8080 de 1990 que define o SUS.

Em 2013, através da portaria 874, pela Política Nacional de Prevenção do Câncer, definiu-se na Rede de Atenção à Saúde a forma descentralizada e regionalizada e que o tratamento do câncer seguirá em estabelecimentos habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Esses dois tipos de locais deverão cumprir as exigências para o funcionamento estabelecidas na Portaria 140/2014. Atualmente existem 288 unidades e centros de assistência habilitados em oncologia, incluindo àqueles que atendem a oncologia pediátrica. A organização do atendimento cabe às secretarias municipais e estaduais de Saúde e que definem os encaminhamentos dos pacientes no sistema público. (https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus)

3.2 Aspectos epidemiológicos do câncer pediátrico no Brasil

O câncer na criança e adolescente de 0 a 19 anos tem incidência de 1% a 4%. Quanto mais desenvolvido o país e com menor população de crianças, menor a incidência de câncer infanto-juvenil chegando a 1%. Abaixo a incidência no Brasil de acordo com Registro de Câncer de Base Populacional INCA RJ em 2017 p.74.

Figura 1: Incidência de Todas as Neoplasias em ambos os sexos, valor absoluto por RCBP e período de referência, subgrupo e faixa etária (Tabela 12)

Região	RCBP	1-4 anos	5-9 anos	10-14 anos	15-19 anos	0-14 anos	0-19 anos
		N	N	N	N	N	N
Norte	Belém (2000-2003)	101	78	68	102	251	353
	Manaus (2002-2006)	124	93	76	121	317	438
	Palmas (2000-2010)	23	11	20	28	59	87
	Roraima (2003-2006)	*	*	*	*	12	17
Nordeste	Aracaju (2005-2009)	29	17	21	68	73	141
	Fortaleza (2002-2006)	136	119	142	171	426	597
	João Pessoa (2004-2008)	39	36	33	63	115	178
	Natal (2001-2005)	45	37	36	68	126	194
	Recife (2003-2007)	85	65	57	135	220	355
	Salvador (2001-2005)	145	115	112	161	403	564
	Teresina (2000-2002)	26	18	25	32	73	105
Centro-Oeste	Campo Grande (2000-2003)	32	36	40	45	116	161
	Cuiabá (2003-2007)	61	48	49	73	168	241
	Distrito Federal (2000-2002)	96	94	93	100	289	389
	Goiânia (2005-2009)	86	78	90	173	275	448
Sudeste	Belo Horizonte (2002-2006)	101	101	127	186	353	539
	Campinas (2001-2005)	45	35	43	63	136	199
	Grande Vitória (2004-2008)	83	58	55	57	217	274
	Jahu (1996-2012)	21	21	22	32	65	97
	Poços de Caldas (2007-2011)	*	*	15	11	26	37
	São Paulo (2006-2010)	684	717	693	1.015	2.233	3.248
Sul	Curitiba (2006-2010)	101	70	80	204	287	491
	Florianópolis (2008-2010)	17	*	13	31	41	72
	Porto Alegre (2002-2006)	112	68	96	101	286	387

A faixa etária abaixo de 14 anos recebe a Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI), que agrupa os diferentes tipos de câncer em grupos de I a XII, e cada grupo contém vários tipos de subgrupos de neoplasias.

A seguir: (INCA, 2017/ Incidência/ p.70)

Figura 2: Percentual dos tumores em crianças (0-14 anos) com relação a todos os tumores, em ambos os sexos, por RCBP (período de referência) e grupo tumoral (Tabela 6)

Região	RCBP	Grupo I - Leucemias		Grupo II - Linfomas		Grupo III - Tumores de SNC		Grupo IV - Neuroblastoma		Grupo V - Retinoblastoma		Grupo VI - Tumores renais		Grupo VII - Tumores Hepáticos		Grupo VIII - Tumores ósseos		Grupo IX - Tecidos moles		Grupo X - Tumores células germinativas		Grupo XI - Outros neop. malig. epiteliais		Grupo XII - Outras neoplasias malignas		Todas as neoplasias
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Norte	Belém (2000-2003)	104	41,4	34	13,5	22	8,8	*	2,8	*	3,2	18	7,2	*	0,8	13	5,2	11	4,4	*	0,8	*	1,2	27	10,8	251
	Manaus (2002-2006)	148	46,7	50	15,8	42	13,2	*	0,3	*	2,5	17	5,4	*	0,6	*	2,8	*	2,5	*	2,5	10	3,2	14	4,4	317
	Palmas (2000-2010)	20	33,9	10	16,9	*	13,6	*	1,7	*	1,7	*	3,4	*	0,0	*	3,4	*	15,3	*	1,7	*	3,4	*	5,1	59
	Roraima (2003-2006)	*	16,7	22	25,0	*	50,0	*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	8,3	*	0,0	12
Nordeste	Aracaju (2005-2009)	28	38,4	10	13,7	14	19,2	*	5,5	*	2,7	*	4,1	*	2,7	*	0,0	*	5,5	*	2,7	*	5,5	*	0,0	73
	Fortaleza (2002-2006)	134	31,5	67	15,7	53	12,4	14	3,3	13	3,1	19	4,5	*	0,7	28	6,6	18	4,2	*	2,1	26	6,1	42	9,9	426
	João Pessoa (2004-2008)	32	27,8	16	13,9	18	15,7	*	4,3	*	3,5	*	6,1	*	0,0	*	7,8	*	7,0	*	3,5	*	6,1	*	4,3	115
	Natal (2001-2005)	30	23,8	18	14,3	22	17,5	*	7,1	*	5,6	*	4,8	*	0,8	10	7,9	*	2,4	*	4,0	*	4,0	10	7,9	126
	Recife (2003-2007)	61	27,7	24	10,9	50	22,7	*	3,2	*	2,7	12	5,5	*	0,9	*	4,1	16	7,3	11	5,0	15	6,8	*	3,2	220
	Salvador (2001-2005)	109	27,0	43	10,7	65	16,1	19	4,7	17	4,2	36	8,9	*	2,0	20	5,0	25	6,2	18	4,5	19	4,7	24	6,0	403
	Teresina (2000-2002)	28	38,4	*	12,3	10	13,7	*	2,7	*	1,4	*	8,2	*	1,4	*	4,1	*	6,8	*	6,8	*	1,4	*	4,1	73
Centro-Oeste	Campo Grande (2000-2003)	40	34,5	18	15,5	15	12,9	*	3,4	*	0,9	11	9,5	*	0,9	*	4,3	10	8,6	*	3,4	*	4,3	*	1,7	116
	Cuiabá (2003-2007)	56	33,3	28	16,7	26	15,5	*	3,6	*	1,2	10	6,0	*	0,0	*	4,8	*	5,4	*	3,0	*	5,4	*	5,4	168
	Distrito Federal (2000-2002)	66	22,8	48	16,6	48	16,6	12	4,2	*	2,8	20	6,9	*	0,0	13	4,5	19	6,6	10	3,5	26	9,0	19	6,6	289
	Goiânia (2005-2009)	91	33,1	30	10,9	54	19,6	15	5,5	11	4,0	15	5,5	*	1,5	11	4,0	25	9,1	*	2,9	18	6,5	*	1,8	275
Sudeste	Belo Horizonte (2002-2006)	100	28,3	42	11,9	68	19,3	22	6,2	*	1,7	17	4,8	*	1,1	24	6,8	20	5,7	*	2,5	29	8,2	12	3,4	353
	Campinas (2001-2005)	47	33,6	17	10,6	24	24,0	10	7,8	*	0,9	*	6,9	*	0,0	*	3,7	*	6,0	*	2,3	*	0,9	*	3,2	136
	Grande Vitória (2004-2008)	73	33,8	23	26,2	52	23,1	17	0,0	*	1,5	15	0,0	*	0,0	*	0,0	13	7,7	*	4,6	*	3,1	*	0,0	217
	Jahu (1996-2012)	22	11,5	17	11,5	15	3,8	*	3,8	*	3,8	*	3,8	*	3,8	*	0,0	*	3,8	*	7,7	*	42,3	*	3,8	65
	Poços de Caldas (2007-2011)	*	20,8	*	11,5	*	10,5	*	4,6	*	2,0	*	4,0	*	0,5	*	4,6	*	3,8	*	4,3	11	14,5	*	18,9	26
	São Paulo (2006-2010)	464	34,6	257	12,5	234	17,6	103	7,4	45	3,7	90	2,9	12	0,7	103	4,4	84	5,9	97	3,7	323	2,9	421	3,7	2233
Sul	Curitiba (2006-2010)	115	40,1	31	10,8	38	13,2	24	8,4	*	1,7	13	4,5	*	1,4	20	7,0	*	3,1	*	2,1	29	10,1	12	4,2	287
	Florianópolis (2008-2010)	16	31,1	*	11,2	*	14,7	*	4,5	*	3,5	*	4,2	*	1,4	*	7,3	*	4,2	*	2,4	*	7,7	*	7,7	41
	Porto Alegre (2002-2006)	89	39,0	32	2,4	42	14,6	13	4,9	10	4,9	12	14,6	*	2,4	21	0,0	12	7,3	*	2,4	22	4,9	22	4,9	286
Mediana			33,2		13,7		16,0		4,3		2,1		4,5		0,6		4,4		5,8		3,2		5,6		4,3	

* Valores menores que 10 casos
Fonte: RCBP INCA 2017

O câncer em adolescentes e adultos jovens entre 15 a 29 anos é composto por grupos heterogêneos de tumores e com um padrão diferenciado, tendo uma incidência de 6% em relação a todos os outros canceres no mundo. A incidência do câncer é quase 3 vezes maior do que abaixo de 15 anos. Os carcinomas são mais frequentes entre 15 a 30 anos, e abaixo de 15 anos, as leucemias e linfomas são mais frequentes. Por esse motivo em 2002, BIRCH et al, propôs a Classificação de Adolescentes e Adultos Jovens (CAAJ) e adotada pelo INCA/RJ e se divide em 10 grupos (1 a 10). Os pacientes do estudo foram diagnosticados com câncer antes dos 14 anos, portanto, será considerada para análises a CICI.

Os tumores do Grupo VIII são os Tumores ósseos malignos, esse grupo de neoplasias corresponde principalmente às categorias: osteossarcoma, condrossarcoma, sarcoma de Ewing e outros não especificados. Dentre estes tumores, o sarcoma de Ewing e o osteossarcoma tem incidência mais alta dos tumores sólidos no câncer infanto-juvenil. O osteossarcoma representa o tumor mais frequente com ligeiro predomínio do sexo masculino que aumenta com a idade. Os demais tumores sólidos citados como mais frequentes para câncer infanto-juvenil estão Neuroblastoma (grupo IV), Retinoblastoma (grupo V), Hepatoblastoma (grupo VII). Pelas informações dos registros de câncer de base populacional (RCBP INCA, 2017) a incidência de osteossarcoma para o Brasil na faixa etária entre 10 a 19 anos se mantém como a mais frequente, sendo que em São Paulo apresenta a maior taxa de incidência. (RCBP INCA, 2017, p.138). Quatro adolescentes participantes da pesquisa tinham sido diagnosticados com osteossarcoma e o quinto possuia um tipo raro de neoplasia, identificado como ganglioglioma de medula espinhal.

Segundo dados que constam no site do INCA, pelo RCBP de 2017, entre 2009 a 2013, o câncer representa a segunda maior causa de morte a partir de 10 a 19 anos. (INCA, Tabela 191, p.285) como abaixo:

Figura 3: Distribuição das dez principais causas de morte por sexo, segundo faixa etária. Brasil, 2009-2013.

Todas as causas	Menor de 1 ano		1-4 anos		5-9 anos		10-14 anos		15-19 anos	
	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
	111.084	88.217	18.400	15.331	11.716	8.671	17.432	10.717	79.667	20.413
1º	Afecções perinatais 66.323	Afecções perinatais 51.088	Causas externas 4.550	Causas externas 2.823	Causas externas 4.309	Causas externas 2.345	Causas externas 8.823	Causas externas 3.450	Causas externas 64.353	Causas externas 8.881
2º	Malformações congênitas 20.869	Malformações congênitas 18.125	Aparelho respiratório 2.787	Aparelho respiratório 2.663	**Neoplasias 1.769**	**Neoplasias 1.356**	**Neoplasias 1.903**	**Neoplasias 1.535**	**Neoplasias 2.901**	**Neoplasias 1.942**
3º	Aparelho respiratório 5.946	Aparelho respiratório 4.659	Infecciosas e parasitárias 2.086	Infecciosas e parasitárias 1.944	Sistema nervoso 1.274	Sistema nervoso 985	Sistema nervoso 1.392	Sistema nervoso 1.101	Mal definidas 2.757	Aparelho circulatório 1.256
4º	Infecciosas e parasitárias 5.177	Infecciosas e parasitárias 4.305	Malformações congênitas 1.826	Malformações congênitas 1.805	Aparelho respiratório 914	Aparelho respiratório 885	Aparelho respiratório 967	Aparelho respiratório 814	Aparelho circulatório 2.047	Aparelho respiratório 1.201
5º	Mal definidas 3.730	Mal definidas 2.860	Sistema nervoso 1.711	Sistema nervoso 1.396	Infecciosas e parasitárias 842	Infecciosas e parasitárias 734	Mal definidas 912	Mal definidas 680	Sistema nervoso 1.949	Gravidez parto e puerpério 1.192
6º	Causas externas 2.958	Causas externas 2.231	**Neoplasias 1.654**	**Neoplasias 1.358**	Mal definidas 634	Mal definidas 537	Infecciosas e parasitárias 880	Infecciosas e parasitárias 673	Aparelho respiratório 1.706	Sistema nervoso 1.159
7º	Sistema nervoso 1.486	Doenças endócrinas 1.159	Mal definidas 1.275	Mal definidas 1.115	Malformações congênitas 551	Malformações congênitas 522	Aparelho circulatório 816	Aparelho circulatório 621	Infecciosas e parasitárias 1.256	Mal definidas 1.134
8º	Doenças endócrinas 1.323	Sistema nervoso 1.099	Doenças endócrinas 610	Doenças endócrinas 606	Aparelho circulatório 433	Aparelho circulatório 377	Malformações congênitas 439	Malformações congênitas 455	Aparelho digestivo 640	Infecciosas e parasitárias 1.039
9º	Aparelho circulatório 1.021	Aparelho circulatório 937	Aparelho circulatório 580	Aparelho circulatório 605	Doenças endócrinas 263	Doenças endócrinas 255	Aparelho digestivo 316	Aparelho digestivo 313	Doenças hematopoéticas 447	Aparelho digestivo 551
10º	Aparelho digestivo 954	Aparelho digestivo 657	Doenças hematopoéticas 449	Doenças hematopoéticas 346	Doenças hematopoéticas 256	Doenças hematopoéticas 230	Doenças endócrinas 301	Doenças endócrinas 259	Malformações congênitas 435	Doenças endócrinas 467

Fontes: Ministério da Saúde/SVS/CGIAE/SIM

Na Região Sudeste representa a 2ª causa de morte sem diferenças de sexos entre 10 a 14 anos e mantém o segundo lugar entre 15 a 19 anos no sexo feminino.

3.3 **Adolescentes, Pais e a tomada de decisão**

BADARAU et al. (2017) conduziram um estudo qualitativo sobre o processo decisório entre pais e equipe médica em oncologia pediátrica na Suíça e Romênia, com pacientes adolescentes que estariam em várias fases de tratamento. Os resultados mostraram processos decisórios heterogêneos nos dois países.

Em alguns casos os pais se vêm frente ao que os autores se referem como *choiceless choice* (escolha sem escolha), ou seja, existe apenas uma opção viável de um protocolo padrão, levando ao médico a liderar as decisões. Essa situação se altera quando existem a proposição para participação em protocolos de pesquisas, um tratamento mais agressivo ou cuidado paliativo, quando então há um aumento da participação dos pais e pacientes pediátricos.

O estudo foi desenvolvido com pais e médicos de pacientes com câncer de 8 a 18 anos nos dois locais da Europa citados acima e que possuem sistemas de saúde, com disparidades de infraestruturas e tipos de serviços oncológicos diferentes. Foi utilizado um processo denominado *Decisional Priority in Oncology Model* (DPM de WHITNEY, 2006), que leva em consideração duas características: probabilidade de cura e superioridade de cada opção e distingue decisões baseadas em escolhas que podem levar a um benefício alto ao paciente. As decisões podem ser classificadas em categorias: 1) se a superioridade de uma escolha é indeterminada, 2) se as duas opções são iguais de forma suficiente e 3) se na escolha existe um conflito entre as chances de cura e qualidade de vida. Dependendo de como as duas características referidas se combinassem para quaisquer opções de tratamentos dado um caso clínico, a decisão prioritária seria de uma das partes envolvidas, ou seja, a família ou o médico assumindo a decisão, levando em consideração que é dado aos pais e pacientes um espaço maior que os médicos quando há decisões difíceis e

incertas de cura e quando há escolhas cujos as expectativas de resultados são similares.

O estudo incluiu pais e médicos de pacientes com câncer de 8 a 18 anos, em países com sistemas de saúde, disparidades de infraestruturas e tipos de serviços oncológicos diferentes. Os relatos e os resultados encontrados nas conclusões demonstram o quanto as decisões em oncologia pediátrica envolvem um processo contínuo que famílias e oncologistas, considerando as diferenças culturais e contextos sociais. Dado que a pesquisa do artigo foi elaborada em conjunto com bioeticistas e oncologistas, o encaminhamento conclusivo perpassa pelo conceito colaborativo entre as partes envolvidas, pacientes, oncologistas e pais, no sentido de produzir um encaminhamento para o esclarecimento de como uma decisão pode ser construída e não quem faz a decisão.

O processo aplicado chamado DPM, ajuda a refletir o contexto limitante no qual o diagnóstico do câncer está imerso, mas parece ser insuficiente em reconhecer os vários caminhos que os oncologistas adotam ao compartilhar suas decisões prioritárias e/ou autoritárias aos pais ou mesmo pacientes e sustenta que uma maior ênfase deve ser dada a colaboração entre oncologistas, pacientes e pais nas necessidades das famílias avançarem nos seus papéis a serem representados no processo decisório.

Outros estudos, YOUNG et al. em 2003 e COYNE et al. em 2014, aplicaram a pesquisa qualitativa demonstraram o quanto a participação de crianças e adolescentes é sempre limitada. Apesar disso, demonstraram que pacientes apreciam que sejam envolvidos nas decisões sobre o seu tratamento oncológico em graus variáveis. Os mesmos estudos se referem às poucas chances que os pacientes têm em opinar ou mesmo são estimulados a perguntar ou expressar suas preferências dadas as características do próprio tratamento do câncer, frente à necessidade de diagnósticos, protocolos terapêuticos e de seguimento padronizados.

O que se assiste são os pais funcionarem como “escudos” de informações que eles julgam difíceis para os seus filhos e os médicos tendem a responder de forma técnica e sucinta. O resultado disso leva incertezas e a um cenário pior do que a própria realidade.

WIEGERS et al. (2017), num estudo conduzido pela Universidade de Leiden na Holanda, tiveram como objetivo analisar a competência e o impacto do

desenvolvimento do cérebro no processo decisório que crianças e adolescentes participam. Pondera inicialmente que muitos países têm leis que determinam a idade que é possível envolver as crianças e adolescentes nas decisões sobre seu tratamento de saúde ou pesquisas. Na Holanda a partir dos 16 anos, pode adotar decisões independentes, sendo que aos 12 anos, junto com seus pais, é possível dar o termo de consentimento informado para pesquisa ou tratamento. Nos EUA, a partir de 7 anos há o termo de assentimento, e no Reino Unido crianças abaixo de 16 anos não podem ser tratadas sem o consentimento dos pais a menos que provem serem maduras pelas regras de competência de *Gillick* (que é um termo utilizado no direito médico na Inglaterra para decidir se crianças abaixo de 16 anos são capazes de consentir ou não seu tratamento médico sem necessidade da permissão ou conhecimento dos seus pais), não havendo um consenso sobre qual a idade ideal para considerar a competente para um processo decisório.

Diferentes idades cronológicas podem ter competências insuficientes dependendo das situações enfrentadas e essas diferenças se acentuam na adolescência. Os autores afirmam que em teoria, há uma habilidade mental para decisões razoáveis, mas em certas situações há uma redução da competência pessoal para decidir quando há estresse ou pressão. Capacidade para decidir é necessária, mas não suficiente para ser competente para decidir e haveria influências que dizem respeito a características pessoais, pais, médicos e características das situações, constrangendo ou não o desenvolvimento da competência para decidir.

Mencionam como o desenvolvimento do cérebro pode influenciar a capacidade de decidir e ressalta que nos adolescentes há uma redução na habilidade de tomar decisões razoáveis nesse período. Enumera que há quatro características para desenvolvimento e que se ligariam ao desenvolvimento de habilidades e áreas cerebrais: expressar uma escolha, compreensão e maturidade, raciocínio e apreciação, quando é capaz de entender as consequências de sua decisão.

A capacidade de decidir aumenta com a idade quando as habilidades ultrapassam o período de desenvolvimento atrelado às duas diferentes áreas cerebrais: a área do córtex pré-frontal, ou sistema de controle, e o sistema de recompensa, localizado na região do feixe estriado ventral. O sistema de controle envolve o controle dos impulsos e a habilidade de parar uma ação, a *self-*

regulation, e que se desenvolve principalmente entre 12 e 18 anos, continuando o processo posteriormente, além disso a área pré-frontal também planeja, pondera os riscos e benefícios e processa decisões difíceis.

O sistema de recompensa é modulado pela dopamina, que dá a sensação de prazer e que leva a urgência de repetir uma experiência, e que durante a adolescência se torna hiperresponsiva.

O desenvolvimento do sistema de controle e o sistema de recompensa não se desenvolvem linearmente, e associados a regulação emocional, há o cruzamento e integração dos dois sistemas e que acontece na fase inicial da vida adulta. O que se conclui no artigo é que a maturidade da capacidade neurológica não estaria automaticamente ligada à competência para quaisquer decisões médicas e que vários fatores podem influenciar de modo temporário ou cronicamente. Poderia haver uma predisposição ao desenvolvimento baseados nos pais, médicos e fatores situacionais, parecendo impossível presumir competência baseada em neurociência e que empiricamente a idade para competência para o consentimento é estimada e estaria por volta dos 12 anos. Essa idade coincide com o início da adolescência e os autores em decorrência das implicações do desenvolvimento cerebral recomendam ampliar a faixa de duplo consentimento para até 18 anos, como uma forma de garantir a segurança legal das decisões, mas com pesos iguais para os pais e adolescentes. No entanto, ponderam que de acordo com os perfis que os pais e os médicos apresentam, eles podem contribuir para criar um contexto facilitador para que a autonomia se desenvolva, sem considerar os adolescentes menores e/ou incapazes de compreender e formar opiniões, envolvendo-os no processo decisório com informações adequadas.

SIEMBIDA et al. (2017) escreveram um artigo sobre percepção de adolescentes que tem câncer e qualidade do cuidado, onde analisaram 101 pacientes entre 10-20 anos ao explorar o significado de qualidade de vida nesse período quando há um desenvolvimento maior que outras fases, à exceção da infância, e que essas mudanças irão impactar no comprometimento do seu cuidado à saúde. Nessa fase, há um desenvolvimento da capacidade de planejar e habilidade em lidar com múltiplas fontes de informação para agir no processo decisório durante a adolescência, o que torna a experiência emocional de decidir seu cuidado mais difícil, sendo necessária a ajuda dos pais e médicos. Esclarece

também que as pesquisas nesse sentido são limitadas e que àquelas existentes revelam que os adolescentes querem participar recebendo informações apropriadas de forma que seus valores e preferências sejam respeitados. Não é claro também como a relação entre pacientes e equipes profissionais podem ser capazes de considerar as capacidades cognitivas e emocionais dos adolescentes.

Nessa pesquisa, o adolescente que aceitava participar e era menor de 18 anos, respondia o questionário com a presença de um dos pais e através de um *IPad/tablet* podendo recorrer ao pesquisador em caso de dúvidas ou pular a pergunta que quiser. Após responder em 10 a 15 minutos, o participante recebia um bônus de $20 da *Amazon gift card*. Foram utilizadas 07 informações que iam desde dados demográficos até a utilização de padrões de escalas para aferir: qualidade de vida, *Youth Engagemente with Health Services* (YEHS!), envolvimento do paciente YEHS! Modificada, relacionamento paciente e médico (03 subescalas desenvolvidas para o estudo), desenvolvimento cognitivo *Cognitive Autonomy and Self-Evaluation* (CASE), disponibilidade transitória *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ) e análises estatísticas para cruzamento de dados.

Os achados referem que a qualidade do cuidado se direciona para a percepção que se estabelece entre o adolescente e quem está cuidando dele, ao invés do comprometimento de seu próprio cuidado. Uma vez havendo um estreitamento maior há um desejo do adolescente expressar sua autonomia ao seu próprio cuidado, preparando-se para transição da vida adulta ao se mais sentir apoiado. Para que isso acontece as abordagens do cuidado aos adolescentes têm que ser reestruturadas, afinal eles não são crianças e não são adultos. Adolescentes necessitam ter suas habilidades cognitivas e psicossociais respeitadas enquanto transitam pelas incertezas e o medo do câncer. Eles querem ser ouvidos e discutir suas questões e preferências para se sentir envolvidos e conseguir sustentar seu cuidado, mesmo se a última palavra for de seus pais.

UNGURU (2011) a partir de um caso do adolescente Sam com câncer testicular, que se recusa a fazer a orquectomia, e ameaça a todos fisicamente e através da justiça, traça um panorama sobre a questão do termo de assentimento (TA). O princípio ético do termo de assentimento reconhece a capacidade dos adolescentes em participar do processo decisório e que o objetivo do

assentimento é proteger os direitos da criança considerada uma população vulnerável, mas a falha em desrespeitar a criança como um agente moral significa dificultar seu crescimento natural a fim de se tornar um indivíduo autônomo, ajudando-o a fazer escolhas. Os pais podem ajudar para que o médico possa conhecer o paciente. Dar quaisquer informações para o assentimento sem garantias que o paciente possa ter entendido significa não dar nenhuma informação. Outro ponto que o autor chama atenção é o desejo do adolescente manifestar sua opinião e isso ocorre pelo encorajamento dos pais e médicos para que ele fale. Como nos outros artigos, capacidade para decidir é um processo que requer amadurecimento, tempo e experiência. Adolescentes a partir de 14 anos ou mais seriam competentes para tomar decisões, no entanto, depende de outros fatores como conhecimentos, estado de saúde, ansiedade, religião e valores. Pais, que permitem que o adolescente tome suas decisões sobre a vida, acabam contribuindo para que os adolescentes vejam que suas decisões têm consequências, esses adolescentes possuem características que são requeridas para o assentimento e participação em decisões médicas, se comparadas a outros adolescentes cujos pais os mantém isolados de elaborar suas decisões.

Nas crianças e adolescentes hospitalizados, o autor cita Faden e Beauchamp (1986) no livro *A History and Theory of Informed Consent*, quando pacientes hospitalizados adotam posturas passivas com figuras que desempenham papéis de autoridades, como pais e médicos. Alguns pais também não permitem que seus filhos decidam apesar de terem capacidade, e caberia ao médico trazer precocemente o paciente para o processo decisório trabalhando junto com os pais. O paciente Sam foi envolvido no seu cuidado e a partir disso ao processo decisório até que pudesse entender a importância dele.

A *American Academy of Pediatrics* (AAP) em 1976 e depois 1995, publicou recomendações para o consentimento informado dos pais ou responsáveis a ser oferecido antes das intervenções médicas em pacientes pediátricos. Em 1995, afirmava que os pacientes pediátricos deveriam participar do processo decisório de tratamento para o consentimento informado, de acordo com as capacidades e níveis de desenvolvimento de forma a integrá-los na decisão. Ressaltava a necessidade de que equipes de saúde pudessem desenvolver habilidades necessárias para que as explicações a serem dadas as crianças e adolescentes, fossem claras sobre a natureza da doença, etapa do diagnóstico e propósito de

fase do tratamento, além da probabilidade de sucesso. Riscos potenciais, benefícios, incertezas sobre o tratamento proposto ou alternativos deveriam ser falados, assim como a opção de não tratamento por medidas de conforto. Há uma “permissão informada” que os pais e responsáveis dão para o diagnóstico e tratamento com o assentimento de crianças e adolescentes e sempre de forma apropriada, mesmo que sejam tão jovens quanto 07 anos de idade, uma vez que nessa idade há o desenvolvimento de raciocínio lógico e habilidade para desenvolver uma decisão refletida.

O consentimento informado na prática médica para pacientes pediátricos se aplica àqueles com capacidade decisória apropriada ou por exigências legais. O assentimento deve procurar elaborar as explicações de acordo com a sua idade ou condição, incluindo saber se o paciente entende que esteja recebendo algum tipo de pressão para aceitar a terapia ou testes e que ele possa expressar à vontade em aceitar o tratamento proposto. O assentimento não seria solicitado quando o tratamento ou intervenção se mostraria benéfica ao cuidado do paciente e é consensual entre o médico e os pais ou responsáveis, no entanto, as informações devem ser dadas e não omitidas ao paciente que não pode ser enganado, assim como não pode haver coerção. Portanto, consentimento informado, assentimento, recusa e permissão constituem processos de tomada de decisão quando médicos, pacientes e familiares se comunicam, educam e compartilham as informações sobre o cuidado do paciente. Ao mesmo tempo, o adolescente vai sendo incluído nas decisões e desenvolvendo sua autonomia.

Dentre as recomendações também estariam àquelas em que os pais ou responsáveis, de adolescentes mais velhos e que têm doenças crônicas reconheçam que ainda assim têm capacidade e habilidade cognitiva, para promover um julgamento para que participe de um processo de consentimento informado ou mesmo recusar um tratamento. A recusa de tratamento é um conflito ético difícil de enfrentar, demandando esforços para que informações claras e estratégias terapêuticas que possam trazer conforto enquanto todo o processo decisório é enfrentado pela equipe multiprofissional, médicos, pacientes e seus familiares ou responsáveis. Médicos também enfrentam condições difíceis na defesa do paciente e devem preservar a defesa e responsabilidade do cuidado de seus pacientes, quando seus pais ou responsáveis possam propor a adoção de terapêuticas arriscadas e que podem levar a danos.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Compreender e analisar a percepção dos médicos oncologistas, adolescentes e pais sobre conflitos bioéticos na aplicação de protocolos clínicos no tratamento oncológico de adolescentes num hospital oncológico brasileiro.

4.2 Objetivos específicos

- Descrever e analisar como os protocolos clínicos em oncologia são aplicados pela equipe médica que atende adolescentes.
- Descrever e analisar como e se os protocolos clínicos em oncologia são apresentados e/ou compreendidos pelos adolescentes.
- Verificar a participação de adolescentes e pais no processo de tomada de decisão sobre as opções terapêuticas.

5 MÉTODO E POPULAÇÃO EM ESTUDO

5.1 Método escolhido e justificativa

Dada a natureza do objeto em estudo, os aspectos bioéticos da aplicação de protocolos clínicos de oncologia pediátrica e seu objetivo de compreender e analisar a percepção dos médicos oncologistas, adolescentes e pais sobre conflitos morais e éticos na aplicação desses protocolos, foi adotado o método qualitativo.

A pesquisa qualitativa busca compreender os significados atribuídos pelos sujeitos às suas vivências, dentro de determinado contexto social e histórico. Quando o processo de adoecer instala-se há vivências únicas e subjetivas. Na doença, além da parte biológica, surgem outros tipos de demandas nos sujeitos e suas famílias que dizem respeito ao aparecimento de outras representações e necessidades sociais e psicológicas. Portanto, “compreender” o processo de adoecimento auxilia a promover melhora das relações, a aceitação de sentimentos e comportamentos e atende as demandas subjetivas dos sujeitos

Para estabelecer essa relação, optamos por uma abordagem compreensiva hermenêutica-dialética, partindo de orientação desenhada e adaptada por MINAYO (2016). Ela se refere à definição de GADAMER (1900-2002), filósofo alemão, ao verbo compreender como “...exercer a capacidade de colocar-se a si mesmo no lugar do outro: é o você do passado ou do presente, com o qual eu, pesquisador, atribuo a mesma humanidade”, e para que isso ocorra, é necessário entender a singularidade do indivíduo e sua subjetividade dentro do contexto cultural e da vida coletiva passando a adquirir um sentido. Compreender, seria um ato de conhecimento hermenêutico entre o observador e observado, sendo hermenêutica, do grego hermēneuein (esclarecer, traduzir), como alguma coisa que é "tornada compreensível" ou "levada à compreensão". Na concepção de Gadamer, só haveria inserção no plano hermenêutico se o sujeito conseguisse se situar no ponto de vista do seu interlocutor a fim de poder compreender suas posições.

HABERMAS (1929-), filósofo e sociólogo alemão, estabeleceria um movimento interativo entre a hermenêutica e a dialética. Dialética tem origem do

grego “dialektiké” e vem da filosofia. Para os gregos era separar fatos, dividir as ideias para poder debatê-las com mais clareza, um debate onde há ideias diferentes, onde um posicionamento é defendido e contradito logo depois. Envolve diferentes enfoques sobre os temas expondo posições contraditórias como forma de articulação entre essas partes como modo de desenvolvê-las, estabelecendo uma atitude crítica por ruptura do sentido. Habermas propõe que a mesma razão que compreende, esclarece e reúne, também contesta e dissocia, ou seja, exerce a crítica, trazendo a noção de dialética para repensar a hermenêutica, aplicando uma interpretação oriunda das correntes de pensamento dedicadas ao entendimento da intersubjetividade e do mundo social. Enquanto, *“...a hermenêutica busca as bases dos consensos e da compreensão na tradição e linguagem, a dialética introduz na compreensão da realidade o princípio do conflito e da contradição como algo permanente e que se explica na transformação. ”* (MINAYO, 2010, p. 347-348).

A abordagem hermenêutica foi utilizada na presente pesquisa buscando as diferenças e semelhanças na comunicação e compreensão entre as relações dos participantes da pesquisa, imersos num ambiente ambulatorial e hospitalar em busca de tratamento para o câncer que atinge os adolescentes numa fase de crescimento e desenvolvimento da autonomia. Nos relatos e nas observações realizados procurou-se compreender, as influências e a dimensão da valorização dos PCs pelos oncologistas pediátricos, adolescentes e seus pais. As origens e consequências do constructo desse entendimento não se dissociam dos contextos cultural e social desiguais onde os participantes estão imersos e se relacionam. A dialética, por outro lado, procura estabelecer uma análise crítica da linguagem, cultura e dos núcleos de contradição. Da articulação entre hermenêutica com a dialética se procurou expor as divergências e complementariedades entre as relações interpessoais e as práticas que se relacionam ao uso dos PCs em oncologia pediátrica entre os OPs, os adolescentes e seus pais.

A abordagem hermenêutica-dialética foi escolhida para ser aplicada à pesquisa qualitativa desenvolvida no trabalho, como forma de estabelecer uma conexão entre uma compreensão do que os diferentes participantes foram capazes de expressar através da linguagem sobre o uso dos PCs, e o que pôde ser desvelado nas entrevistas dos participantes analisando pelo dissenso e pela crítica.

O método utilizado foi desenvolvido conforme as etapas da pesquisa a seguir no período de agosto de 2016 a setembro de 2018.

1ª etapa:

Pesquisa bibliográfica dos últimos 5 anos, de dezembro de 2012 a dezembro de 2017, de artigos sobre doenças oncológicas em pacientes de 13 a 19 anos em periódicos e revisões nas bases de dados, Scielo, PubMed e BVS, em sites específicos sobre câncer pediátrico de instituições públicas brasileiras e internacionais, sociedades médicas brasileiras e internacionais especializadas no câncer pediátrico e livros de bioética, sociologia, saúde coletiva e sites de organizações civis nacionais e americanas voltadas para apoio ao câncer pediátrico. As palavras-chaves utilizadas na busca foram: adolescente, autonomia pessoal, bioética, câncer, câncer ósseo, educação em saúde, ética clínica, história da medicina, medicina do adolescente, medicina baseada em evidências, protocolos clínicos e tomada de decisão.

Foram revistos artigos somente nos idiomas português, inglês e espanhol.

2ª etapa:

Ocorreu de forma concomitante à primeira etapa. Foi elaborado um roteiro de entrevista semiestruturada individual que foi aplicada a todos os participantes do estudo (Apêndices A, B, C).

A primeira parte da entrevista continha dados pessoais e a segunda parte foi composta pelos temas referentes ao diagnóstico, tratamento, nível de conhecimento sobre os PCs, participação na decisão do tratamento, entre outros. Os assuntos foram colocados de maneira aberta para que os participantes pudessem falar sobre os temas como quisessem. Eventualmente perguntas foram feitas pela pesquisadora com objetivo de redirecionar a entrevista. Para os adolescentes foram incluídos no roteiro de entrevistas perguntas sobre família, escola, dificuldades, amizades antes e depois do câncer e projetos futuros. Os temas redes sociais e internet foram incluídos na segunda parte do questionário para todos os entrevistados.

Os registros nos questionários os identificaram como:

Médicos: M.1, M.2, M.3, M.4, M.5, M.6, M.7 e M.8.

O segundo grupo dos pais foi identificado como a seguir e para cada pai e mãe foi numerado de acordo com o filho correspondente e identificado como paciente:

Mães: Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 7, Mãe 12, Mãe 13, Mãe 14, Mãe 15, Mãe 16

Pais: Pai 3, Pai 5, Pai 6, Pai 13, Pai 14.

O terceiro grupo dos adolescentes foi identificado como P (Pacientes):

P 3, P 5, P 7, P10, P14

3ª etapa

As entrevistas dos participantes foram gravadas e posteriormente transcritas. A seguir as falas das entrevistas foram lidas e relidas várias vezes. Foi realizado um recorte e colagem das falas e posteriormente uma categorização a partir do que surgiu de relevante, tendo em vista os objetivos da pesquisa. O passo seguinte foi realizar inferências contextualizando os significados encontrados extraindo os núcleos de sentido que foram reagrupados em temas mais amplos, com a amostra de trechos das entrevistas de cada grupo de participantes.

Nas entrevistas dos oncologistas pediátricos, por exemplo, a categorização inicial separou 3 categorias, onde em cada uma delas foram agrupadas as falas dos OPs que remetiam a: categoria 1- compreensão dos PCs pelos OPs, categoria 2- uso dos PCs pelos OPs, categoria 3- percepção dos OPs sobre participação dos adolescentes e pais nas decisões dos PCs.

Em cada uma das 3 categorias acima foram separados os núcleos de sentido contidos a partir das análises de cada uma delas.

Em relação às entrevistas dos OPs, foi possível identificar nas falas de 7 OPs, 2 núcleos de sentido: núcleo de sentido A da categoria 1: o conhecimento sobre a estruturação e aplicação dos PCs acontecia na pós-graduação e na especialização em oncologia pediátrica. O núcleo de sentido B da categoria 1 foi identificado nas falas de 4 OPs: há necessidade que os PCs de oncologia pediátrica serem multicêntricos e específicos, isso porque o câncer pediátrico é

raro, e é necessário a reunião dos dados de vários centros oncológicos pediátricos no Brasil e/ou exterior para estruturar e validar PCs oncológicos pediátricos.

Após reunir os 2 núcleos de sentido A e B encontrados na categoria 1, ou seja, compreensão dos PCs pelos PCs, houve nova análise e foi eleita uma temática que condensou o que os 2 núcleos de sentidos A e B haviam se referido: “PCs como abordagem terapêutica padronizada”, sendo possível compreender através das falas como foi e como tem sido a trajetória evolutiva acadêmica dos OPs frente a necessidade e o uso dos PCs em oncologia pediátrica. Além da temática mencionada, outras 3 novas temáticas finais no grupo dos OPs foram encontradas e descritas nos resultados (p.86).

Para os pais e adolescentes, 3 temáticas finais foram resultantes do processo de análises das falas seguindo o processo de categorização inicial com identificação dos núcleos dos sentidos (p.102 e p.115).

Procederam-se as análises e interpretação do que estava contido nas temáticas finais de cada grupo de participantes, nas seções resultados e discussão, frente aos conteúdos teóricos da bioética referidos.

O projeto de pesquisa foi submetido ao CEP local, e de acordo com as recomendações contidas na resolução CNS/MS 466/2012, que regulamenta a pesquisa em seres humanos. O período desde a chegada ao hospital à aprovação pelo CEP foi de cerca de 3 meses. Após a aprovação do CEP, ocorreram as entrevistas dos participantes. Não houve nenhum contato prévio individual com nenhum dos entrevistados até o início das entrevistas.

Antes de cada entrevista foram dadas explicações aos participantes sobre a pesquisa, a entrevista e a assinatura dos Termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE), dos Termos de Autorização (TAU) dos pais e responsáveis e os Termos de Assentimento (TA) dos adolescentes. Dúvidas foram respondidas e explicitadas pacientemente também sobre gravação e transcrição, assim como as garantias de desistência em todo o processo, anonimato, sigilo e confidencialidade. (ANEXOS 1, 2, 3, 4, 5).

5.2 **Características do local de estudo**

O trabalho de pesquisa ocorreu no hospital público oncológico brasileiro que atende crianças e adolescentes, e abrange atividades assistenciais vinculadas ao Ambulatório (AB), Quimioterapia Infantil (QT), Enfermaria de Pediatria (EP) Clínica Cirurgia Pediátrica (CP) e a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), sendo que os dois últimos locais não foram incluídos na pesquisa.

As áreas assistenciais se distribuem em andares diferentes. O AB tem sala de espera, sala de coleta de material biológico, salas para consulta médica, setor de quimioterapia como hospital-dia e posto de enfermagem e a EP ocupa parte de outro andar. Há um posto de enfermagem e uma sala para a equipe médica para reuniões e registros das visitas diárias aos pacientes. No andar ainda funcionam uma sala para atividades internas e recreativas, uma sala para atendimento aos pais, crianças e adolescentes, sala dos médicos coordenadores da oncologia pediátrica e cirurgia pediátrica próximas àquelas da enfermagem, serviço social e classe hospitalar. Há outras especialidades clínicas e cirúrgicas que são acessadas e envolvidas de acordo com as necessidades dos pacientes, e que apoiam o atendimento na EP, AB e UTIP.

Os pacientes com tumores podem ser encaminhados de outros hospitais públicos de acordo com a necessidade de cada um deles para exames radiológicos e procedimentos como biópsias, radioterapia, cirurgias específicas, colocação de próteses, premência de internação ou cirurgias.

Os pacientes realizam QT em regime de hospital-dia, estando em pré-tratamento ou pós-tratamento do câncer. As cirurgias são realizadas por equipes cirúrgicas próprias, assim como as necessidades de colocação de próteses internas ou externas nos membros inferiores.

A maior parte dos pacientes do serviço são tratados em protocolos de pesquisa clínica para tratamento de câncer pediátrico vinculados a centros nacionais ou internacionais. Quando não há um estudo de pesquisa clínica aberto para inclusão de pacientes em determinada doença, o mesmo é tratado com um PC de tratamento padrão da instituição baseado nas evidências científicas. Esses podem ser indicados pelos OPs no AB ou EP, desde que não existam dúvidas no diagnóstico, indicação ou aplicação do PC considerado padrão. Os OPs

conversam com os pacientes adolescentes e acompanhantes, que posteriormente são encaminhados para as equipes de apoio multiprofissional. Existem vários casos no AB, EP ou UTIP que podem gerar dúvidas sobre os tipos de câncer, PCs a serem indicados e/ou sejam considerados casos difíceis e/ou com recidivas. Nesses tipos de situação, há demanda por outros exames laboratoriais, radiológicos, quimioterapias com outros medicamentos diferenciados ou abordagens cirúrgicas, de tal forma que são levados para discussões em reuniões de serviço com as especialidades envolvidas. Há o estabelecimento de abordagem e programação de tratamento para cada um desses tipos de casos clínicos e/ou cirúrgicos. Não há participação da família, mas são colocadas as opiniões familiares quando apuradas previamente.

Há um rodízio interno de OPs que trocam suas localizações internas em torno de 6 meses a 1 ano, de tal forma que em algum momento os pacientes trocam o OP.

5.3 **Características da população**

O público alvo do estudo foi composto por três grupos, sendo o primeiro grupo formado por OPs que trabalham no serviço de oncologia pediátrica hospitalar e ambulatorial. O segundo grupo formado pelos pacientes adolescentes e o terceiro grupo era composto pelos pais que acompanhavam os adolescentes.

O primeiro grupo entrevistado foram os OPs e foram incluídos todos os médicos pediatras com titulação de oncologistas pediátricos e que acompanhavam os pacientes adolescentes no AB e/ou EP. O segundo grupo foi composto pelos adolescentes que eram selecionados previamente pela pesquisadora com o auxílio da enfermeira de pesquisa do serviço e que possuía os registros atualizados dos pacientes novos ou àqueles em acompanhamento e que atendiam aos critérios de inclusão. Portanto, todos os adolescentes que participaram, ou não quiseram, ou não foram autorizados pelos pais a participar, foram indicados pelo serviço com prévia análise obrigatória sobre qual tipo de protocolo que estava sendo aplicado. Portanto, os critérios de inclusão dos adolescentes foram pacientes adolescentes entre 10-19 anos completos, pacientes que tivessem capacidade para se comunicar adequadamente, lúcidos,

em condições de ouvir, articular a fala e conversar, de tal forma que pudessem ser entendidos pelo pesquisador, pacientes em uso PCs fechados ou padronizados, pacientes com ou sem cirurgia, com ou sem próteses internas ou externas de membros inferiores. Os critérios de exclusão foram pacientes que não estavam em condições clínicas estáveis, pacientes internados na unidade de terapia intensiva, pacientes em curso de protocolos de pesquisa. Não houve pacientes menores emancipados até 19 anos completos.

Os pacientes adolescentes eram oriundos do centro metropolitano da cidade ou de cidades do interior, e que procuravam ou estavam em atendimento no hospital, por encaminhamento outros ambulatórios, hospitais da rede pública ou mesmo consultórios privados.

O terceiro grupo de participantes foram os pais que acompanhavam seus filhos nas consultas do AB e/ou EP e que permaneciam em revezamento constante. Muitos ainda se dividiam entre o hospital e a residência e/ou trabalho, devido a compromissos profissionais e necessidade de cuidado de outros filhos e das suas casas. A maioria das mães deixou de trabalhar para cuidar dos filhos ou têm empregos que podem alternar os dias de trabalho em atividades de prestação de serviços ou mesmo frequentam igrejas que as ajudam financeiramente no acesso e transporte ao hospital. Os pais podiam ter empregos à noite para passarem o dia com os filhos na EP ou AB, ou também trabalhavam em igrejas como pastores. Alguns moravam longe e tinham dificuldades em estar no AB durante os ciclos da QT. Outras pessoas próximas ou irmãos também auxiliavam a ida dos adolescentes ao AB, uma vez que alguns pacientes têm que usar muletas, cadeira de rodas ou mesmo tinham próteses nos membros inferiores. Os adolescentes e seus pais acompanhantes também podiam permanecer mais de 06 horas no AB durante o ciclo de quimioterapia, pela necessidade durante o período de hidratação venosa e aferição da diurese.

.

5.4 **Trabalho em campo**

Inicialmente houve a apresentação do projeto ao serviço de oncologia pediátrica, e que ocorreu em abril de 2017, antecedendo ao início da fase das entrevistas. Nesse primeiro encontro foi feita uma apresentação do projeto às equipes médicas e multiprofissionais, aonde se ressaltou a história da Bioética e

os conflitos bioéticos identificados e relacionados ao uso de PCs. Houve dúvidas manifestas de alguns médicos sobre a preocupação da inter-relação e conceituação sobre o conflito moral e conflito ético na prática médica. O período de tempo desde do primeiro contato até a efetiva entrada em campo foi de quase seis meses.

Ao chegar à secretaria do serviço a enfermeira da pesquisa buscava na listagem diária do movimento dos pacientes acompanhados no AB ou internados na EP e que atendiam aos critérios de inclusão. Dessa forma, ela entrava em contato com os OPs por telefone ou via *whatsapp,* a fim de que pudessem identificar diretamente nas suas agendas de pacientes marcados naquele dia se haveria algum paciente que poderia ser selecionado realizando uma busca direta.

Os adolescentes eram analisados pela idade, tipo de câncer, condições de informações, com ou sem cirurgia, com prótese ou não nos membros inferiores, e se atendiam os demais critérios de inclusão. Os PCs de QT para tratamento padrão utilizados eram aqueles já consolidados, validados e padronizados pelos seguintes órgãos: SOBOPE (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), SIOP (Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica) e a SLAOPE (Sociedade Latino Americana de Oncologia Pediátrica) e INCA (Instituto Nacional de Câncer). Num primeiro momento foi considerado que haveria condições no decorrer da pesquisa em realizar reuniões com grupo dos OPs, adolescentes e pais. No entanto, isso não pode ser desenvolvido em decorrência das características inerentes ao cuidado e tipo de atendimento ambulatorial e da enfermaria de pediatria prestados e necessários à doença. Entendeu-se que haveria dificuldades em identificar locais, dias e horários para conseguir reuni-los.

O primeiro grupo de participantes a ser entrevistado foi dos OPs que estavam no AB e posteriormente àqueles que estavam na EP.

A enfermeira diarista do AB conhece os OPs, assim como os pacientes e seus pais. Através dela e da enfermeira da pesquisa, era possível saber quais e quantos OPs estariam no dia que se seguia. Houve um agendamento de dia e hora realizado pela enfermeira da pesquisa com cada um deles. Havia a preocupação que a pesquisa não atrapalhasse as consultas já marcadas, ou que pudesse provocar quaisquer atrasos no atendimento aos pacientes marcados pelos OPs que estariam sendo entrevistados.

As entrevistas transcorreram ao longo de 30 dias, quando a cada dia poderia acontecer até o máximo de 02 entrevistas. Caso o médico não tivesse estado presente à reunião de serviço quando foi o projeto havia sido apresentado, novamente isso era feito através do notebook antes da entrevista.

As oito entrevistas com os OPs se distribuíram em três locais diferentes do Serviço, tendo ocorrido três entrevistas nas salas de consultas do AB, três entrevistas na sala de atendimento aos pais e responsáveis próximo à EP e por último duas entrevistas na sala da CP. Todas ocorreram no turno da manhã. As entrevistas foram feitas em locais próximos aonde estavam ocorrendo o atendimento aos pacientes acompanhados ou os OPs estavam exercendo as suas funções. Os locais onde elas transcorreram foram considerados reservados com algumas poucas interrupções ou barulhos que pudessem comprometer o andamento das poucas entrevistas em que ocorreram.

O roteiro da entrevista semiestruturada seguia uma primeira parte de dados pessoais e sobre a graduação, pós-graduação e experiência profissional. A segunda parte era constituída de perguntas abertas sobre conhecimento dos protocolos durante a graduação e pós-graduação, estruturação, aplicação, benefícios e dificuldades dos protocolos, autonomia no trabalho, conflitos, uso do TCLE, TAU e TA, participação dos pais e adolescentes nas decisões sobre o tratamento e opinião sobre o uso de internet e redes sociais dos pacientes adolescentes e pais sobre câncer.

Durante esse período não foram realizadas entrevistas dos demais participantes. Tal opção de abordagem deveu-se à necessidade da pesquisadora em entender como era o fluxo de pacientes, compreender como os OPs atendiam, entendiam seu trabalho e as dificuldades inerentes a ele, os pacientes e suas famílias. Era uma forma da pesquisadora explorar o universo da oncologia pediátrica, a dinâmica interna do serviço e seu dia a dia pelo olhar dos atores que exerciam o tratamento dos pacientes adolescentes.

As duas primeiras entrevistas com os OPs foram tomadas e caracterizadas como estudo piloto. Foi avaliado logo depois o conteúdo do que havia sido falado e de maneira havia sido falado.

Foi possível reflexão e identificação das dificuldades do campo e o que precisaria ser alterado. Houve necessidade nas duas entrevistas de administração do tempo e dúvidas ao longo da entrevista do que poderia ser ou não perguntado

além do que estaria previsto sem que isso pudesse alterar o fluxo de pensamentos dos entrevistados. Ainda nessas duas primeiras entrevistas, surgiram nas falas dos OPs os temas: redes sociais, internet e informações sobre câncer, buscadas pelos adolescentes e seus pais ou responsáveis em relação aos tumores. Esses assuntos tiveram opiniões dúbias e emergiram do ambiente a partir da vivência do atendimento dos adolescentes e seus pais. A busca de informações pela internet passou a ser percebida pela pesquisadora como um assunto a ser explorado, caso o participante não o abordasse de forma espontânea.

O contato inicial com a realidade da doença, a rotina dura da quimioterapia, exigências do tratamento, idas e vindas, perspectivas cirúrgicas de amputação, processo decisório para amputação, adaptação e uso de próteses, acompanhamento e rotina dos pais, foram assuntos impactantes para pesquisadora. Os ajustes foram no reconhecimento da necessidade de leitura mais abrangente sobre os temas surgidos nas respostas aos questionários, na condução da pesquisa e a retomada do equilíbrio para o estranhamento necessário à pesquisa.

Para realizar tais ajustes houve um afastamento estratégico por cerca de 10 dias do campo da pesquisa.

Outras observações foram incluídas sobre a dinâmica do funcionamento do serviço, assim como os momentos e horários possíveis nos quais as abordagens aos pais poderiam ser realizadas, o contexto das inter-relações profissionais, os ambientes e de que maneira os adolescentes permaneciam nos locais de atendimento.

A terceira entrevista transcorreu de forma mais segura, graças aos ajustes realizados. Foi enriquecida pela fala sobre o contexto social ao qual os pacientes e seus familiares pertencem e a percepção da centralização das orientações a volta das quais o grupo de médicos acaba se organizando. As outras cinco entrevistas de OPs transcorreram com maior calma e segurança da pesquisadora, mais habituada aos termos e ao convívio no campo, como também à experiência profissional e opiniões objetivas de cada um dos OPs.

Para cada um deles, havia uma ou mais características que preponderavam. Estas se relacionam fortemente com a trajetória de vida profissional e pessoal, sendo que a profissional era predominante pela expressão

do trabalho que desempenhavam. As perguntas de cunho social voltadas para os pacientes que atendiam eram direcionadas para o acesso institucional e as dificuldades em seguir o tratamento.

Seguiram-se as entrevistas com os pais e àquelas dos adolescentes, que aconteceram em períodos simultâneos, podendo ser no AB ou na EP. A cada ida ao hospital se analisava o perfil de cada um dos adolescentes que iriam estar no AB ou EF, e caso pudessem ser incluídos, o primeiro contato era com os pais nos locais mencionados.

Primeiramente os pais eram convidados e se quisessem participar, a entrevista deles ou de apenas um deles eram realizadas no mesmo momento ou em outro que momento que melhor conviesse a ele/es. Caso autorizassem o/a filho/a, então se estabelecia um melhor momento de abordagem para o adolescente, que poderia ser posterior a eles ou num outro dia.

Ao longo dos dias houve também observação da movimentação do AB e que já se estabelecia cedo e sem mudanças na rotina do funcionamento. Na sala de quimioterapia, havia crianças e adolescentes internados, cerca de 08 a 10 pacientes, fazendo medicações intravenosas, alguns também mexendo ou vendo filmes nos celulares, alguns monitorizados com vigilância da equipe de enfermagem própria. Todos eles estavam com acompanhantes. Não havia interação entre os pacientes, mas sim entre os acompanhantes.

Outro local de observação foi do lado de fora das salas de consulta onde permanecia aguardando para realizar a entrevista. Havia uma sala que os adolescentes permaneciam numa maca para hidratação venosa obrigatória após o ciclo quimioterápico realizado na véspera. Ali ficavam sonolentos ou dormindo, às vezes com náuseas, frequentemente sem condições de cooperar ou conversar, apesar de lúcidos e orientados. O movimento de entrada e saída da porta de acesso às salas de consulta era intenso e monitorado pela enfermeira diarista que ocupava a primeira sala da entrada

Nos grupos de pais e responsáveis e dos adolescentes não houve estudo piloto. Em relação aos pais e responsáveis, a pesquisadora primeiro procurava se assegurar que não havia ocorrido nenhuma situação que pudesse ter impactado de forma desfavorável o andamento do tratamento ou mesmo que o adolescente estivesse no centro cirúrgico ou com uma cirurgia marcada proximamente. Uma vez que houvesse a concordância de um dos pais havia um convite para uma

conversa prévia individual, quando seriam explicados os objetivos da pesquisa e como ela se daria.

Nesse momento da entrevista também era esclarecido que para o adolescente ter a possibilidade de participar havia a necessidade de que ambos os pais assinassem o TAU e também lhes era explicado o TA do adolescente.

O roteiro da entrevista semiestruturada dos pais seguia uma primeira parte de dados pessoais, familiares e sociais. A segunda parte era constituídas de perguntas abertas sobre o que eles sabiam sobre a QT dos seus filhos, o que seriam protocolos clínicos para eles, dificuldades no acompanhamento do tratamento, reação dos seus filhos ao tratamento, como era a participação deles e dos adolescentes nas decisões sobre o tratamento e se utilizam a internet e/ou redes sociais para conhecimento sobre o câncer dos seus filhos.

Às vezes, se conseguia entrevistar a todos da mesma família no mesmo dia, mas havia muitas dificuldades em conjugar os dias e horários. Os pais entrevistados podiam ser aqueles ou não cujos filhos aceitaram participar da pesquisa.

Os pais ou responsáveis foram entrevistados nas salas do AB e na sala reservada para conversa com os adolescentes e/ou pais próxima à EP. As mães eram a maioria dos acompanhantes dos adolescentes. Durante as entrevistas no AB, as mães ou os pais, se afastavam dos filhos e costumavam os avisar o local e o tempo estimado de afastamento entre 30 a 50 minutos, tendo na maioria dos casos, o estabelecimento do contato entre os celulares como garantia de acesso, caso os adolescentes necessitassem. Não era comum os pacientes serem acompanhados pelo casal de pais. Os esquemas terapêuticos na oncologia pediátrica não são apresentados como PCs aos pais e pacientes. A pesquisadora logo concluiu que teria que explicar desde o início que, os esquemas prescritos de medicamentos da QT eram PCs, e passou a tratar como tal para que as perguntas pudessem ser entendidas pelos pais.

Os pais entrevistados mudavam o horário de trabalho quando podiam e quando não se encontravam desempregados, eram os provedores financeiros.

Apesar de ter feito um número maior de entrevistas com mães do que pais, ao chegar ao número de dezesseis entrevistas houve a constatação que o critério de saturação já havia sido atingido. Foi o período mais longo de transcrição.

Em relação às entrevistas dos adolescentes, o roteiro da entrevista semiestruturada seguia uma primeira parte de dados pessoais, familiares e sociais. A segunda parte era constituída de perguntas abertas sobre o que eles sabiam sobre a QT, o que seriam PCs para eles, dificuldades no acompanhamento do tratamento, reação ao tratamento, como era a participação deles nas decisões sobre o tratamento e se utilizam a internet e/ou redes sociais para conhecimento sobre o câncer ou outro assunto que se interessem, o que gostavam de fazer e não fazem mais e o que esperam do futuro.

Na EF a disponibilidade era maior, no entanto, o nível de gravidade interviu para constranger a participação de outros adolescentes. No AB, as entrevistas ocorreram numa das salas de atendimento no horário prévio a liberação dos exames de controle ou após o curso da hidratação venosa pós-QT. Havia a preocupação da pesquisadora sobre deixar os adolescentes sozinhos para entrevista, tendo conseguido viabilizar em quatro das cinco entrevistas, sendo que uma delas a mãe permaneceu a pedido do adolescente e apenas foi solicitado à mãe que não interferisse. As entrevistas que ocorreram no AB foram marcadas por questões vinculadas amputação de um dos membros inferiores e ao uso de próteses.

A entrevista na sala de quimioterapia cursou com a problemática do barulho ambiental e a privacidade mantida pela divisória tipo cortina que separava cada um dos leitos, no entanto, apesar da voz do adolescente se manter baixa, a gravação ocorreu e a mãe se afastou.

Apesar dos adolescentes terem sido o último grupo a ser entrevistado, essas cinco entrevistas foram enriquecedoras que acabaram por confirmar uma das vertentes que a pesquisa já estaria tomando e que começara a se desenhar pelas entrevistas dos pais.

O processo de todas as entrevistas durou cerca de 05 meses.

6 RESULTADOS

Tabela 1 – Tabela geral de resultados dos participantes

Participantes	OPs	Adolescentes	Mães	Pais
N	8	5	11	6
Sexo fem	7	2	-	-
Sexo masc	1	3	-	-
Idades (anos)	35 - 63	14 -17	33 - 56	40 - 59

6.1 Entrevistas dos oncologistas pediátricos

As oito entrevistas com os OPs se distribuíram em quatro locais diferentes do serviço, distribuídos nas salas do AB, sala próxima à EP e na sala da CP. A duração das entrevistas variou de cerca de 32 a 53 minutos. As primeiras três entrevistas foram as mais difíceis, M1, M2 e M3 pela necessidade da administração do tempo e o que poderia ser ou não perguntado além do que estaria previsto nas perguntas fechadas, sem que isso pudesse alterar o fluxo de pensamentos dos entrevistados. As entrevistas, M4, M5, M6, M7 e M8 transcorreram com maior calma tanto da pesquisadora, mais habituada aos termos e ao convívio no campo, como também à experiência profissional e opiniões objetivas de cada um deles.

Os médicos oncologistas pediátricos variam o ano de formatura na faculdade de medicina de 1979 a 2007. São formados em faculdades públicas ou faculdades particulares. As idades variam entre 35 anos e 63 anos. Todos concursados com vínculos por vezes de mais de 15 anos. Alguns já trabalharam na rede particular em algum momento durante a pós-graduação. Todos têm residência em pediatria, e no mínimo apresentam outro tipo de pós-graduação em áreas além da oncologia pediátrica, que é obrigatória, a fim de atender a necessidades de qualificação que entendem que a oncologia pediátrica demanda.

Tabela 2 – Oncologistas pediátricos

Participantes	OPs
N	8
Sexo fem	7
Sexo masc	1
Idades (anos)	35 - 63

Nenhum deles teve uma especialização ou residência específica em medicina do adolescente. A lembrança sobre a disciplina epidemiologia na graduação da faculdade de medicina é vaga tendo lhes acrescentado pouco, diante do contexto no qual foi ensinada parecendo a todos sem uma utilidade muito objetiva e clara na primeira vez que tiveram contato com a disciplina.

A percepção da importância da utilização dos PCs ocorreu na pós-graduação para todos os OPs, assim como a necessidade de conhecimento mais profundo em epidemiologia, experiência do uso dos PCs para entender melhor os ensaios clínicos, visando entendimento sobre as análises das chances de sobrevida em relação aos tratamentos que eram propostos e a eleição do melhor tratamento para a sobrevida.

Sete OPs reconheceram que passaram a entender sobre PCs no período da pós-graduação em oncologia pediátrica e/ou vivência trabalhando no hospital com os PCs. Um deles alertou que os PCs de adultos não são apropriados para serem utilizados em crianças. Ressaltou a importância da biologia molecular para afirmar quão diferentes podem ser crianças e adultos e que não se pode basear apenas no critério da adaptação de doses.

Todos reconhecem que o número de casos de câncer em crianças e adolescentes é reduzido se comparado aos adultos, e há poucos PCs a partir de ensaios clínicos feitos em crianças e adolescentes. Alguns citaram que a união dos ensaios clínicos em crianças e adolescentes é uma solução para enfrentar a questão dos PCs específicos, além de enfrentar também a problemática em usar PCs de adultos em crianças e adolescentes.

Ao longo do tempo trabalhando com câncer pediátrico acabam se interessando no estudo de algum tipo de tumor e passam a atender no AB os pacientes que apresentam esses tipos de neoplasias e um fluxo referenciado desses pacientes acaba indo para eles. Essa especialização no acompanhamento específico desses tumores segundo eles, acaba acontecendo naturalmente levando-os a ter contato com outros oncologistas de outros países. A melhora da sobrevida foi a questão levantada também por um desses médicos sobre a importância de melhor conhecimento de como os PCs são elaborados.

Um dos OPs ponderou que a especialização talvez possa diminuir as chances de conhecer e ter mais experiência sobre tumores aos quais os outros colegas são referenciados. Entretanto, reconheceu que os dados são disponibilizados e divulgados internamente. O mesmo ressaltou a importância de pensar em usar os PCs diferentes ou de forma diferente frente a realidade brasileira, com uma população tão pobre e carente de recursos na saúde, o que faz com que o diagnóstico do câncer seja feito tardiamente. Outro médico afirmou que não tem problema em atender vários tipos de tumores.

Quatro OPs percebem a autonomia limitada pela padronização do PCs, e um deles, também entende que por vezes a decisão colegiada também limita a autonomia médica. A decisão ocorre de forma colegiada quando há discussão de casos em reunião de serviço semanal, aonde outros especialistas também podem participar. São levados os casos difíceis ou quando há recaída não esperada de um tratamento clássico. Os pais e adolescentes envolvidos não a assistem e posteriormente são comunicados da decisão. Os OPs vêm na decisão colegiada uma maneira de ordenar e uniformizar a estratégia para cada um desses casos. Um dos médicos atentou para uma decisão que havia sido tomada para um de seus pacientes enquanto estava de férias. Soube posteriormente e questionou a solução como sendo contraproducente para o paciente.

Quatro categorias emergiram das narrativas dos médicos entrevistados

a) PCs como abordagem terapêutica padronizada.
b) PCs como limitantes à autonomia.
c) PCs influenciados pelas dificuldades de acesso.
d) Redes sociais e internet como limitantes à educação sobre câncer

a) PCs como abordagem terapêutica padronizada.

Ao confrontar os problemas relativos ao entendimento dos médicos e pacientes adultos a partir do modo como são elaborados os PCs, constata-se que há dubiedade ou desconhecimento de como se chegam aos PCs que são eleitos para serem utilizados. A oncologia e a cardiologia são as duas especialidades médicas que mais utilizam protocolos sendo eles de pesquisa ou não. É necessário que o pesquisador ou o médico que utiliza os protocolos conheça a trajetória de estruturação de cada um deles e saiba dimensionar e trabalhar criticamente na aplicação dos mesmos.

Há ainda a necessidade de organização e controle do que está sendo programado. Há um estranhamento quando a residência de Pediatria sem a operacionalização de PCs é comparada com a vivência da especialidade em oncologia pediátrica, essa envolta em decisões de tratamento atreladas a PCs. Reconhece-se que houve algo que ficou faltando e seria importante que durante a formação houvesse conhecimento sobre os PCs.

> [...] Nem na graduação nem na minha residência, porque particularmente na residência que eu fiz de pediatria, nós não tínhamos paciente oncológico...nunca (tive) aula de protocolos clínicos..(graduação). (M.5)

O desenvolvimento histórico e comparativo da era pré-PCs também foi mencionado, relacionando a ascensão do racionalismo científico se contrapondo ao empirismo de uma época quando não havia protocolos oncológicos desenvolvidos e valoriza a ascensão dos PCs pelo método da racionalidade, ao comparar as incertezas das ações com a segurança gerada pelos PCs.

> [...] Talvez nos anos 60 se fizessem drogas em doses altíssimas. Se fazia conforme o médico achava que fosse melhor...totalmente empírico...Não havia a racionalidade científica que o protocolo pretende...com dados, com método...Com critérios de inclusão, de exclusão que com o tempo passou a se fazer. (M.5)

Ao começar a trabalhar em oncologia pediátrica, a demanda pelo conhecimento específico da epidemiologia que ficou para trás, passa a ter uma importância que não havia sido dimensionada nos anos de formação. Instala-se a necessidade premente de conhecimento sobre ensaios clínicos e os PCs para entender melhor a oncologia pediátrica. Os OPs encontram na pós-graduação acadêmica, residência médica ou especialização em oncologia pediátrica, o período de início para o entendimento, organização e estratégia de aplicação dos PCs para o tratamento, controle e acompanhamento dos pacientes pediátricos.

> [...] vim a entender como os protocolos clínicos eram elaborados na pós-graduação a partir da residência em oncohematologia pediátrica. (M.8)

A importância dada aos protocolos no tratamento para câncer é dimensionada pela necessidade de treinamento adequado para que se possa manejá-los e criticá-los pelo que pode apresentar de positivo ou não ao paciente indicado que está usando ou foi incluído num protocolo de pesquisa controlando a intervenção no presente.

> [...] eu participei de alguns cursos sobre protocolos clínicos, isso exigiu que eu fizesse um curso básico...como entender o que eram as pesquisas e elaboração do relatório e também a evolução de um paciente dentro de um protocolo clínico. Como que a gente teria que analisá-lo [...] E como seria a evolução dele. Desde a evolução tradicional que se faz, os adendos que um protocolo clínico exige, a toxicidade e a avaliação de eficácia [...]
> (M.7)

Os PCs que apresentam os melhores resultados de sobrevida são àqueles direcionados para a implementação dos esquemas terapêuticos a serem adotados. Os PCs são balizados pela sobrevida e que será o objetivo maior a ser alcançado em relação à estratégia de tratamento e da busca pelo entendimento do que representa o PC para a sedimentação do que tem que ser feito. A sobrevida, quando caracterizada como dentro ou acima do patamar esperado poderá ser classificada como excelente, e recairá sobre essa sobrevida a

expectativa do que foi possível gerar por qualidade de vida. A qualidade de vida parece se estabelecer pelo resultado do tratamento e não é mencionado que tipo de qualidade de vida poderia decorrer do excelente resultado da sobrevida do tratamento.

> A maioria dos tratamentos em oncologia pediátrica são baseados em protocolos....Justamente porque é uma doença rara, então você tenta fazer estudos multicêntricos....Se fala em análise de sobrevida e não em qualidade de vida. O que se pode fazer (através do emprego dos PCs) para que o paciente não morra pelo câncer. Então, isso me deu mais segurança para seguir os protocolos. (M.4)

> Esses protocolos são instituídos são os que a gente tenta, através de revisão de estudo, verificar se é o mais indicado para o paciente, gera maior sobrevida e é mais adequado a instituição também. (M.7)

> Uma sobrevida excelente te faz pensar que possivelmente existe um grupo de pacientes que é possível diminuir um pouco a intensidade, e chegar no mesmo resultado. (M.1)

Existem centros nacionais e internacionais em oncologia pediátrica que unem os dados de determinados tumores sólidos. Os OPs afirmam que a participação nos protocolos institucionais ou de forma individual, atua de forma a melhorar o conhecimento da doença e do trabalho que é desenvolvido na elaboração e aplicação doa PCs e acompanhamento aos pacientes. O câncer pediátrico é raro comparativamente ao adulto, daí a necessidade de reunir centros, a fim de determinar qual ou quais tratamentos necessários e eficazes, numa busca por uma normatização ou padrão terapêuticos que estejam vinculados às melhores taxas de sobrevida a serem alcançadas.

Há um desenvolvimento pessoal e profissional dos OPs que irá determinar o interesse e a escolha por um tumor específico na oncologia pediátrica.

> [...] Vai acontecendo porque o profissional vai vendo o seu interesse pela área, vai estudando mais esse tema e acaba que os casos mais difíceis são encaminhados....Eu acabo vendo os prontuários, mesmo que não seja meu paciente eu acabo me envolvendo, é uma busca pessoal mesmo [...] (M.2)

O conflito de interesses é dito como ausente em relação aos OPs, pois não há contato com indústrias farmacêuticas, sendo atribuídas diferenças em

relação ao volume de pesquisas e biotecnologia relacionadas aos adultos. Não foram feitas considerações pelos OPs sobre influências diretas ou indiretas das indústrias farmacêuticas em instituições públicas ou privadas, grupos de trabalho ou sociedades que elaboram, mantém ou validam pesquisas e PCs nas áreas de oncologia pediátrica.

> [...] Eu nunca vi assim. Aqui na oncologia pediátrica...Não percebo...e não se faz pesquisa igual adulto (quantidade).... Não tem. Nem se recebe a visita de indústria, nada disso. (M5)

b) Os PCs como limitantes à autonomia

Os PCs utilizados na oncologia pediátrica são padronizados ou estão em estudos, de forma que os OPs seguem àqueles indicados pelo hospital. Por vezes, a autonomia limitada dos OPs é vivenciada por dificuldades institucionais enfrentadas relativas às opções pela aplicação e disponibilidade de outros PCs, fato esse que acontece na rede privada com maior facilidade. Interesses em serem fornecidas outras opções de tratamento para pacientes da rede privada também podem cumprir um caminho inverso, respaldado em PCs que só poderiam ser oferecidos num hospital público. Essas questões são levadas ao colegiado e não são definidas pelos OPs de forma individual, assim como casos considerados difíceis, quando há necessidade de envolvimento de outras especialidades ou necessidade de oferta de outros medicamentos que estariam fora da grade padronizada. Percebe-se também nas falas dos médicos, constantemente a referência a um grupo, como: “a gente...não tem muita dúvida” ou “a gente em geral não faz...”, confirmando um discurso unificado de grupo em prol de uma linha em comum.

> Acho que minha autonomia é reduzida sim. Acho que é... Como direi isso?...com direitos... Assim, a questão do protocolo clínico (padrão) ele é bem claro o que você tem que fazer...[...] (dúvidas) a gente leva para que tenha uma decisão colegiada...bem documentada, que seja vista por toda a equipe.... às vezes não é você só que atende seu paciente, esse paciente vai para a enfermaria e vai ser internado por outro médico...Para que tenha um conhecimento mais comum de todos. Então em geral passa pela mesa redonda o conhecimento dessa progressão e a escolha de uma outra linha de tratamento. (M.5)

Além disso, o seguimento dos PCs também demanda esforços no cumprimento e manutenção da oferta institucional de exames e medicações, a fim de evitar vieses ao resultado esperado e observa-se as limitações que os OPs se deparam na rede pública. No entanto, existem abordagens terapêuticas que estão em pesquisa e não seriam possíveis ser ofertadas na rede particular.

> [...] Assim no sistema público a gente trabalha em serviço, então existe um padrão, ou seja, uma rotina do serviço em utilizar certos protocolos e assim é definido.....No tratamento em hospitais particulares, hoje em dia ainda tem possibilidade de não seguir um protocolo da instituição pública [...] possibilidade de você ter mais facilidade, faz com que se diminua as chances de perder o tempo que é proposto dentro de um protocolo. Em oncologia pediátrica, além de trabalhar com a medicação, se trabalha também com tempos do tratamento. E se não há uma reavaliação no tempo adequado, não opera no tempo adequado também estará criando viés...adiando, fugindo do protocolo. (M.7)

c) <u>Os PCs influenciados pelas dificuldades de acesso e desigualdades.</u>

Os problemas relacionados aos tipos de PCs adotados e que são desenvolvidos em outros países com realidades diferentes do Brasil também representam uma das questões a serem refletidas na aplicação dos PCs, principalmente pelo entendimento que as desigualdades geram problemas de acesso. Ainda há problemas de diagnóstico precoce, já que as neoplasias infanto-juvenis podem chegar num estágio mais avançado do que em outros países mais desenvolvidos. A restrição do acesso também pode ser pelo fato de alguns exames estarem disponíveis apenas aos pacientes que estão incluídos em pesquisas clínicas.

> Você não tem que montar um centro de atendimento ao câncer em cada esquina,...em cada estado...Você tem que ter garantia de que o paciente vai ter o acesso o mais rápido possível.. Mas não é bem isso que acontece. O paciente não só tem que ter o acesso ao centro de tratamento... e sim o acesso a tudo... Se eu preciso da tomografia, eu vou fazer, se eu preciso da ressonância eu vou fazer, eu preciso da medicação, eu vou ter [...] (M.4)

> A maior dificuldade daqui é conseguir cumprir os passos determinados no protocolo. Às vezes a gente atrasa uma data de cirurgia, ou atrasa um exame de reavaliação, por questões mais burocráticas mesmo. Acho que a maior dificuldade seria essa, cumprir exatamente todos os tempos.... A maioria dos nossos exames a gente faz com criança pequena, que

> necessita de anestesia... Isso tudo se tem uma certa dificuldade para seguir as datas certinhas dos protocolos. Executar de forma perfeita. (M.7)

> [...] às vezes há falta de alguma medicação...A gente teve problemas de fabricação de uma medicação, por exemplo, Actinomicina ficou sem produzir no Brasil...e os protocolos para tumores renais e rabdomiosarcoma utilizam essa medicação...Agora tem, mas eventualmente tem um problema de fornecimento. Como também tem o problema da Asparaginase em relação à leucemia... (M.3)

Em relação a questão da individualização dos PCs, um dos médicos caracteriza a individualização como ajustes que possam ser feitos ao PC, sem considerar a subjetividade, características e escolhas de cada um dos indivíduos. Outro considera que não se trata de importar um PC apenas, seria necessário estabelecer uma individualização de um PC ou utilizar um PC que recomende abordagens que possam ser aplicadas à realidade brasileira. O avanço da biotecnologia, também foi lembrada como uma forma de favorecer à individualização colocando as abordagens terapêuticas num outro patamar ao abrir as possibilidades para uma identificação individual de cada patologia e especificidade para cada paciente. No entanto, essa abordagem atualmente está limitada por necessidade de investimentos altos e complexos e que no momento se encontram num estágio muito restrito na área pública. Dois médicos mencionaram a complementação do PC como específico ao paciente direcionando o tratamento por exames vinculados à biotecnologia agregando questões e expectativas pessoais para cada um dos pacientes.

> [...] E existem diferentes pacientes....(o protocolo) Individualiza. A gente tem vários protocolos. Mas, crianças abaixo de doze quilos se reduz. Crianças de um ano a três anos se protela a radioterapia para o final do tratamento. Em Crianças abaixo de um ano, se discute individualmente, pontualmente. Os protocolos colocam essas questões também. Mas os protocolos dão também uma margem de folga, digamos assim. Não é uma coisa militarizada... (M.4)

> [...] individualização pode ser composta com fatores que se complementam...Da parte social, familiar, psicológica, religiosa....e possível determinação se a doença é mais agressiva ou menos agressiva, dependendo de exames, de aconselhamento genético[...] (M.6)

> [...] Então, talvez a gente tenha esse interesse...e criar algo da Latino-América para que se possa tratar do jeito que o paciente chega para nós.

> Que é muito diferente do jeito que o paciente é atendido fora do Brasil. É um protocolo estruturado na Europa para a população da Europa, que tem um acesso bom à saúde e tem um diagnóstico precoce maior do que aqui. (M.3)

> [...] Porque a individualização do protocolo, por exemplo, na parte da oncologia, cada vez mais a gente faz a estratificação dos grupos de risco e o paciente é engajado em algum grupo específico de acordo com as suas características, e assim é possível tratar mais intensivamente ou menos, conforme a agressividade do tumor. E essa agressividade do tumor é avaliada pela extensão da doença e hoje em dia pela avaliação da biologia molecular do tumor...Então se você tem acesso a alguns métodos, técnicas de detecção de amplificação ou deleção de gen que estejam relacionados com o pior ou melhor prognóstico, vai direcionar se o paciente deve ser tratado como baixo, intermediário ou alto risco. Esses são os caminhos, que eu acredito que no futuro possivelmente vão se tornar como estratégias para o paciente e não para grupo. Que realmente é um tratamento para o tumor daquele paciente...e como exemplo no neuroblastoma, hoje existe o grupo de baixo risco, risco intermediário e alto risco... (a individualização) ocorreria como somatório da parte clínica com as questões pessoais do paciente, dos seus desejos e expectativas também [...] (M.7)

Os adolescentes e pais são instruídos sobre o esquema terapêutico após o diagnóstico e as orientações. O TCLE dos pais faz parte desse processo e TA quando o adolescente faz parte de uma abordagem vinculada à pesquisa. Há o reconhecimento por parte dos OPs que o TA não é aplicado para os PCs de primeira linha, e que há um desequilíbrio com predomínio dos TCLEs para a família.

> [....] (TA) Muito pouco. Eu geralmente quando eu aplico, eu aplico mais para a família. Para os pais, os responsáveis. O adolescente menos. (M.4)

O impacto da notícia do câncer de um adolescente e para família pode ocorrer antes mesmo da entrada no hospital, quando na maioria das vezes a notícia se dá por profissionais não preparados para lidar com a dimensão do diagnóstico do câncer, e como isso pode afetar quem sofre e quem está junto.

Ter tido a oportunidade e acesso ao tratamento está quase implícito para a família que foi beneficiada por um fato que coloca o paciente em outro patamar e o que seguirá daí por diante poderá não lhes parecer demandar maiores ou sequer algum questionamento, piorado pelo fato do nível de instrução ou social aos quais a família, os pais e o adolescente pertencem.

> Nesse início (tratamento) eles estão muito querendo começar a tratar não é? [...] O que eu mais vejo é aquela família que quer pular essa parte e nós reforçamos, temos que conversar: Você leu tudo direitinho? E também tem algumas vezes problemas assim, de quem não sabe... ler.... tem uma outra questão também, os pais com escolaridade muito baixa. A gente lida com pacientes.... de origem muito simples, que não entendem os termos e acham complicados [...] (M.1)

A necessidade da tomada de decisão por indicação da colocação de próteses, ou mesmo da amputação de um dos membros inferiores em decorrência do osteossarcoma, é uma situação decisória dramática para o adolescente e seus pais e difícil para os OPs.

> [...] ouvir um pouco mais a vontade do paciente e da família. Não só a parte técnica.... Entretanto, para o paciente, nem sempre a cirurgia conservadora é a melhor opção.....Talvez tentar abordar isso com a família, apresentar as duas possibilidades para eles...Vamos apresentar a família e deixar também que a família participe da escolha, não é? Fazer uma decisão mais participativa....Porque é uma situação delicada....Seria uma coisa assim para se discutir mais, e conversar mais...Junto com a família [...] (M.6)

Nos relatos dos OPs sobre decisões difíceis observou-se atualmente que são mediadas com o apoio de equipes multiprofissionais que atuam junto aos adolescentes e seus pais. As reuniões mensais de bioética ocorriam regularmente, mas não acontecem mais.

> [...] E a gente tinha antes umas reuniões de bioética....já tinha muitas questões em relação a isso (decisões difíceis). Ah, se é a família que tem que decidir, se essa decisão é da família, em casos especiais que ia para a reunião de bioética. Agora não tem tido, mas ela existia. Era mensal. (M.2)

O nível de entendimento diante da complexidade do tratamento também é considerado. Os adolescentes e seus pais representam uma parte da população economicamente menos favorecida. Reconhece-se esse fato como difícil de ser enfrentado, uma vez que envolvem considerações relacionadas a situações decorrentes de desigualdades vivenciadas no passado e que ainda permanecem, e cujas estratégias atuais de enfrentamento das equipes médicas e multiprofissionais visando proporcionar um melhor entendimento do tratamento podem se mostrar difíceis.

> [...] Nem todos têm a capacidade intelectual mesmo...para tomar alguns tipos de decisões...A gente tem uma população muito mista de pais e

> pacientes. Mas a grande maioria dos pais não entende...algumas coisas em relação ao tratamento, ao próprio protocolo. É bem difícil...explicar...a gente costuma pedir reunião multidisciplinar, com psicólogo, com a professora. A professora ajuda muito. Eu acho que ela se aproxima mais deles para tentar explicar [...] Eu tento (explicar) na maioria das vezes ser o mais simples possível nas explicações. E trazer um pouco para a realidade que eles vivem. Mas alguns são bem difíceis. Bem difíceis mesmo. (M.3)

> Eles perguntam muito (adolescentes). Perguntam muito. É claro que aqueles mais estudiosos, eles são mais questionadores[...] (M.3)

A equipe multidisciplinar procura ajudar no entendimento, quando há questões que os OPs têm mais dificuldades na abordagem com os pais e adolescentes. Por vezes, há diferenças na abordagem, variando entre os tipos de especialidades envolvidas no tratamento dos pacientes.

> Nós temos os psicólogos, fisioterapeutas e outros profissionais que ajudam no entendimento através de uma abordagem multidisciplinar. Alguns profissionais são mais durões e outros tem uma maior (atenção)... Aí varia com a personalidade e a especialidade do profissional também. Se procura atuar de forma multidisciplinar. Mas mesmo assim é difícil. (M.4)

Entre os OPs e os adolescentes e seus pais se estabelecem relações ao longo do tratamento que se alteram conforme as expectativas e respostas ao tratamento. Há o desafio do enfrentamento de uma situação adversa da doença, válido para os pacientes e seus pais, assim como para os OPs. Os OPs detêm o conhecimento técnico-científico e procuram instruir os adolescentes e seus pais, no entanto, para eles o impacto da notícia do câncer e as dificuldades de entendimento do tratamento tendem estabelecer no início, uma relação sem muitos questionamentos, que irá se modificando com o tempo e evolução da doença.

> Minha impressão é que essa primeira conversa sobre o tratamento ainda é um pouco mais cheia de esperança e apesar de difícil, de mais fácil aceitação. Se a doença passa por um processo em que não respondeu a primeira linha de tratamento, pode ser necessário entrar numa segunda, numa terceira. Neste momento, a noção do paciente, do adolescente e da família, é que não está dando certo. Então isso desanima um pouco mais, tira um pouco mais a esperança e dá uma noção assim de finitude mais próxima. (M.6)

> Normalmente, a família a não ser que ela tenha tido alguma experiência prévia, acaba aceitando o que a gente oferece de primeira linha de

> tratamento, sem muito questionamento....E conforme o tempo e caso ocorra a mudança das linhas por progressão da doença, eles vão se habituando com a rotina oncológica...e eles vão tendo um maior questionamento...e maior discussão. Até em relação a quantos dias que vai ser cada ciclo, quanto tempo e a duração. (M.7)

Ao mesmo tempo os OPs também questionam se compartilhar a decisão não seria criar mais uma zona de inquietação e que talvez os adolescentes e pais não saberiam como enfrentar.

> [...] talvez seria permitir que eles participassem mais dessas decisões. Tivessem mais espaço e mais abertura em poder opinar. Porque nem sempre nós também...deliberamos isso para eles... talvez só o fato do impacto de saber sobre a doença, sobre o diagnóstico, já causa uma alteração, e expor isso, é mais uma responsabilidade para eles decidirem que tipo de tratamento eles vão querer, eu não sei... até que ponto é viável para todos eles... (M.6)

A adesão ao tratamento se dá de forma gradativa, não sem antes os adolescentes e pais apresentarem um período de adaptação ao impacto que a doença traz a vida de todos os envolvidos, desde a vida pessoal, familiar e no trabalho, dependendo também do apoio, envolvimento e acolhimento da equipe médica e multiprofissional na promoção da adesão

> [...]Uns conseguem aceitar e entender tranquilamente todas as decisões, até em caso de progressão de doença e de cirurgia mutiladora, com perda de membro e ou de função. Mas existem outros pacientes em que é conversar com os pais ou responsáveis para que esses possam em casa também estar preparando o paciente, para dali a equipe conversar em conjunto com os pais e os pacientes. Porque é bem complexo. Eu acho que é muito individual...Acredito que é conforme a relação médico paciente também[...] (M.7)

A reação inicial dos adolescentes é de raiva e revolta, seguida de outros questionamentos sobre a imagem física que irá se deteriorar e limitações que lhes serão impostas pela doença.

> [...] (os adolescentes) Eles, eles ficam muito raivosos. Determinadas situações. Quando vai bem vai bem. Em geral tumor de adolescentes são os tumores ósseos... Então implica muita das vezes em amputação [...] Na questão da autoimagem, na questão do como eles vão ficar dali para frente, na questão da funcionalidade. Então eles têm muitos lutos. [...] Mas o adolescente incorpora aquilo ali e digere da maneira que ele consegue e aí ele fala...ele vai ter depressão...Ele vai buscar apoio entre os adolescentes [...] (M.5)

> Mas a primeira reação é de resistência. A não ser que o paciente chegue muito avançado, com muita dor, neste caso, como a gente consegue controlar a dor, eles entendem que a quimioterapia está trazendo benefício. Mas o fato de às vezes eles ficarem presos a um hospital, largarem a vida dele pessoal e não ter a vida normal, gera inicialmente um período de revolta muito grande. Mas apesar disto, a adesão até que é boa... (M.7)

d) As redes sociais e internet como limitantes à educação sobre câncer

A internet tem servido para alguns pacientes e familiares como fonte de conhecimento sobre o câncer e que serviria para que pudessem reunir informações sobre a doença e as expectativas que poderiam criar para o enfrentamento. No entanto, para os OPs as informações obtidas dessa forma não têm ajudado e por vezes são capazes de gerar entendimentos equivocados que acabam interferindo na adesão ao tratamento proposto que está sendo conduzido.

> [...] (internet) Eu vou te dizer que acho que prejudica mais do que ajuda. Porque tem sempre alguém dizendo que existe uma cura milagrosa no suco da babosa...e aí alguns pais querem abandonar tudo e fazer só suco de babosa. Sempre tem alguma coisa assim louca [...] (M.3)

Os grupos formados nas redes sociais contam com a participação dos adolescentes, famílias, enfermeiros e OP. A frequência é irregular, uma vez que o óbito de um dos pacientes participantes desencadeia um afastamento consequente dos demais membros. Nestes momentos, a equipe se mantém disponível para apoio e suporte clínico.

> [...] (rede social) A gente tem um grupo com os adolescentes do WhatsApp. Chama-se XXX, que faz menção a um quimioterápico que é usado. Só que ficou um grupo meio apagado porque alguns pacientes morreram, agora há pouco tempo, e agora é que está se renovando, com outras pessoas no grupo e etc. e tal. Mas eles têm um grupo e conversam muito entre si sim.... É bom e é ruim . (M.3)

> [...] Benefícios...que quando você tem uma rede que permite a participação deles, permite a exposição da opinião deles e acesso a pessoas que já foram tratadas e que tiveram boa resposta, isso é um estímulo para eles acreditarem e seguirem o tratamento e conseguirem lutar juntos e melhorar a parte psicológica [...] E eu não sei até que ponto isso daí é uma forma de preparo emocional ou se em que nível há a concepção da presença da morte iminente o tempo inteiro e a

> capacidade que esse grupo tem também de renovação. Então eu acho que a rede nesse ponto é boa, tem os pontos positivos e tem os pontos negativos [...] (M.7)

6.2 **Entrevistas dos pais**

Primeiramente foram selecionados os 16 adolescentes de acordo com os critérios de inclusão e, a partir deles houve a separação e identificação das mães e pais que seriam abordados para participar da pesquisa, ressaltando que mesmo que não quisessem poderiam autorizar seus filhos, mas os pais teriam que assinar o TAU. Desde o início a assinatura dos termos norteou acesso a todos, e sem o TAU e o TA não se chegaria aos adolescentes.

Foi tomado como base uma tabela abaixo (Tabela 3), onde constava a numeração dos pacientes de 1 a 16. Essa tabela tinha por objetivo um controle de todos os participantes, pais e adolescentes sobre os termos e norteava quem já havia assinado o TCLE, TAU e TA. Observava também quem havia concordado em participar, registrava quem já tinha assinado os termos específicos e quais os pais que haviam assinado o TAU. Dentre as 16 famílias com o esperado quantitativo de 16 mães e 16 pais, houve 01 pai que já havia morrido (Pai 7), outro que morava fora do Estado (Pai 9) e outro não houve contato com ele (Pai 12). No entanto, puderam ser incluídos 17 pais, sendo 11 entrevistas com mães e 06 entrevistas com pais, cujos filhos adolescentes atendiam aos critérios de inclusão. Houve dificuldades em corresponder os adolescentes aos respectivos pais e mães pela dinâmica de rodízio de acompanhamento aos adolescentes. Foram 03 núcleos familiares, e que corresponderam aos P3, P5 e P14, em que todos (mãe, pai e adolescente) tiveram participação. Os outros 2 pacientes adolescentes (P7 e P10), o primeiro a mãe participou e assinou a TAU, pois o pai havia morrido, e o outro adolescente, a mãe e o pai são separados, mas acabaram assinando o TAU, e eles não participaram. A mãe por motivo de trabalho e o pai não participa do acompanhamento do adolescente, trazido ao hospital por uma pessoa próxima à mãe e ao próprio, ao qual se referia como o segundo pai.

Tabela 3 – Controle de Pacientes selecionados

Pacientes	TCLE		TAU		TA	Observações
	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Adolescente	
Paciente 1	Ok	x	x	x	x	Pai não quis participar. Adolescente também não
Paciente 2	OK	x	x	x	x	Pai não quis participar. Adolescente também não
Paciente 3	OK	OK	OK	Ok	Ok	Adolescente ok
Paciente 4	OK	OK	OK	OK	x	Adolescente não quer participar
Paciente 5	OK	OK	OK	OK	OK	Adolescente ok
Paciente 6	x	OK	x	OK	x	Adolescente não assinou o TA
Paciente 7	OK	x	OK	x	OK	Pai faleceu. Adolescente ok
Paciente 8	x	x	x	x	x	Mãe não quer participar e nem cooperar
Paciente 9	x	x	x	x	x	Pai em SP. Mãe só participaria se o pai autorizasse
Paciente 10	OK	x	OK	OK	OK	Pai assinou o TAU, mas não participou. Adolescente OK
Paciente 11	x	x	x	x	x	Não participação
Paciente 12	OK	-	-	-	-	Paciente tem 18 anos. Não quis participar
Paciente 13	OK	OK	x	x	x	Paciente sem condições de falar
Paciente 14	OK	OK	OK	OK	Ok	Adolescente Ok
Paciente 15	OK	x	x	x	x	Adolescente pior. Pai não quis participar
Paciente 16	OK	x	x	x	x	Adolescente não quis participar

Participaram das entrevistas 17 pais, sendo 11 mães e 06 pais como abaixo:

Tabela 4 – Participantes, Mães e Pais

Participantes	Mães	Pais
Número	11	6

O roteiro de entrevistas para os pais foi composto por 2 partes. A 1ª parte com os dados pessoais e sócio demográficos: idade, escolaridade, trabalho, local da moradia e características de moradia, composição familiar. A 2ª parte consistiam perguntas abertas sobre a relação entre os membros da família e entre esses e o adolescente, descoberta do diagnóstico, tratamento, impacto na vida pessoal, informações sobre a doença, protocolos clínicos, participação decisória no tratamento do filho/a e uso da internet ou redes sociais como apoio ou fonte de informações sobre a doença. Nas falas das entrevistas dos pais, a letra P., inicial de paciente, é utilizada como substituição ao nome do/a filho/a.

MÃES

Tabela 5 – Escolaridade, idades e ocupação das 11 entrevistas de mães

Escolaridade	Identificação	Idade	Ocupação
Ensino Superior	Mãe 16	35 anos	Gestão de RH / Atendente Casa e Vídeo
Ensino Médio Completo	Mãe 1	33 anos	Não trabalha (3 filhos)
	Mãe 4	45 anos	Trabalha como caseira
	Mãe 5	47 anos	Não trabalha
	Mãe 12	39 anos	Balconista de farmácia
	Mãe 15	44 anos	Não trabalha
Ensino Médio Incompleto	Mãe 14	39 anos	Trabalha como caseira
Ensino Fundamental Completo	Mãe 7	55 anos	Faxineira
	Mãe 13	56 anos	Não trabalha
Ensino Fundamento Incompleto	Mãe 2	43 anos	Não trabalha
	Mãe 3	52 anos	Não trabalha

Foram 11 mães que aceitaram participar (Mães 1, 2, 3, 4, 5, 7, 12, 13, 14, 15, 16). A Mãe12 foi incluída mesmo o paciente sendo maior de idade. O adolescente se recusou participar.

Em relação a exclusão e não-participação foi apurado que 05 mães não assinaram o TCLE que foi apresentado (Mães 6, 8, 9, 10, 11). Os motivos foram: não houve mais encontro (Mãe 6), recusa (Mãe 8, Mãe 10), quis deixar para mais tarde (Mãe 11) e participaria se o pai autorizasse e esse morava em fora do Estado (Mãe 9).

Mães que assinaram o TAU foram 06 mães (Mães 3, 4, 5, 7, 10, 14).

As não-assinaturas do TAU ocorreram com 10 mães (Mães 1, 2, 6, 8, 9, 11, 12,13,15 e 16). Os motivos foram: o pai do adolescente não quis que a mãe assinasse (Mães 1, 2), não houve mais encontro ou oportunidade para conversar novamente (Mães 6, 8, 9,11), pacientes pioraram e não foi possível evoluir o contato pelas condições emocionais das mães e de comunicação dos adolescentes (Mãe 13, Mãe15, Mãe 16) e o paciente era maior de idade (Mãe 12).

Duração das 11 entrevistas: 11 minutos e 43 segundos a 24 minutos e 3 segundos.

PAIS

Tabela 6 – **Escolaridade, idades e ocupação das 06 entrevistas de pais**

Escolaridade	Identificação	Idade	Ocupação
Ensino Superior-	-	-	-
Ensino Fundamental e Médio Completo	Pai 3	53 anos	Porteiro noturno
	Pai 4	47 anos	Desempregado
	Pai 5	49 anos	Pastor evangélico
	Pai 6	59 anos	Tem 2 empregos
	Pai 13	41 anos	Desempregado
Ensino Fundamental Incompleto	Pai 14	41 anos	Aposentado por invalidez

Foram 06 pais que aceitaram participar, os pais (Pais 3, 4, 5, 6, 13, 14).

Em relação a exclusão por não-participação dos pais foi apurado que 10 pais não assinaram o TCLE que foi apresentado (Pais 1, 2, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15 e 16). Os motivos foram: não houve encontro ou nova oportunidade para conversar novamente (Pais 8, 9, 11, 16), recusa (Pais 1, 2, 10, 16), quis deixar para mais tarde (Pai 15), óbito (Pai 7).

Os pais que assinaram o TAU foram 06 pais (Pais 3, 4, 5, 6,10, 14).

Pai 4 e Pai 6 assinaram o TAU, mas P4 não quis participar e P6 não houve mais encontro.

As não-assinaturas do TAU ocorreram com (Pais 1, 2, 7, 8, 9, 11,12,13, 14,15, 16). Os motivos foram: recusa (Pais 1, 2), não houve encontro ou oportunidade para conversar novamente (Pais 8, 9,11,15,16), paciente maior de idade (Pai 12), paciente sem condições de falar (Pai 13) e óbito (P 7).

As 17 entrevistas com os pais se distribuíram em dois locais diferentes do serviço, tendo ocorrido 11 entrevistas nas salas de consultas do AB, Mães 1, 2, 3, 4, 5, 7, 12 e Pais 3, 4, 5, 6.

Seis entrevistas na sala de atendimento próximo à EP, Mães 13, 14, 15,16 e Pais 13,14.

A duração das mães entrevistas variou entre 11 minutos e 43 segundos a 24 minutos e 3 segundos e dos Pais de 11 minutos e 12 segundos a 28 minutos.

As entrevistas dos pais, tanto no AB como na EP, foram caracterizadas por falas entremeadas de dificuldades do diagnóstico, acesso, conhecimento irregular do tratamento, problemas sociais e financeiros, religiosidade, reações emotivas e comprometimento no acompanhamento dos seus filhos, na maior parte das mães.

Os pais moram em outros municípios ou bairros afastados da localização do hospital de tratamento.

Em relação ao trabalho, dentre as 11 mães entrevistadas, 05 se diziam empregadas, sendo 02 com empregos referenciados em empresas (uma com ensino superior e outra com ensino médio completo), 02 como caseiras e 01 como faxineira. Àquelas que trabalham relatam dificuldades em compor a rotina do trabalho e necessidade financeira em manter a casa e outros filhos quando são separadas, e acabam contando com a ajuda de familiares para cuidar da casa ou mesmo dos outros filhos. Quando se declaram casadas, acabam compartilhando com o pai, ou tendo a ajuda do companheiro, no cuidado com o adolescente na internação ou nas consultas do hospital. Para se dividirem entre

trabalho e acompanhamento contam com auxílio de outras pessoas da família e escalas de trabalho que elas procuram adequar às necessidades do tratamento.

Para mães que não trabalham, as dificuldades financeiras também são vinculadas a própria manutenção, dos outros filhos quando moram com elas ainda, e o transporte ao hospital. Recebem auxílio financeiro do marido e/ou pessoas ligadas às igrejas que frequentam. Dessas 06 mães que não estão trabalhando, 03 têm ensino médio completo e 03 têm ensino fundamental completo ou incompleto. Quatro dessas mães moram junto com os maridos e pais dos respectivos filhos e estão empregados, sendo que deles é aposentado por invalidez. Dois pais restantes estão separados, um trabalha e o outro se encontra desempregado. Quando esses 06 pais foram entrevistados, dividiam o cuidado dos filhos com as mães, tanto no AB (Pais 3, 4, 5, 6) como na EP (Pais 13, 14).

A categorização das falas dos pais foi realizada de forma a identificar em cada uma delas os temas que se sobressaiam. Criou-se categorias mais amplas, e foram encontrados os três núcleos de sentido a seguir:

a) Diagnóstico e acesso limitados pelo sistema de saúde.
b) Entendimento insuficiente dos PCs como limitante à autonomia.
c) Internet e redes sociais não padronizadas limitantes à informação.

a) <u>Diagnóstico e acesso limitados pelo sistema de saúde.</u>

Primeiramente são as mães que percebem ou escutam as queixas dos adolescentes quando começam a apresentar os sintomas iniciais do câncer. Esses sintomas apresentam-se como vagos e podem ser atribuídos às atividades físicas comuns na adolescência como correr muito ou jogar futebol. Pode durar algum tempo de queixas vagas, de 6 meses ou mais, ou surgir por uma dor aguda consequente a um movimento repentino ou fratura local. O adolescente também pode esconder seus sintomas com medo e/ou vergonha pela localização do tumor.

> [...] Muita dor nas costas. Mas só que por causa de P. ser novo, correr e brincar, a gente sempre achava, poxa, P. sente dor nas costas, mas não tem nada a ver. Aí com o decorrer do tempo começou a sentir assim dor nas costas, começou a sentir cansaço. (Mãe 14)

> [...] no finalzinho de julho saiu umas ondulações na perna e a princípio não falou de imediato. Quando começou a incomodar eu levei na emergência. (Mãe 16)

> [...] Aí chegou em casa sentindo muita dor, dor, dor, aí pedindo gelo, gelo, mas aí sempre escondendo de mim. Eu dei o gelo, depois se escondeu... Não deixou eu ver de jeito nenhum. Aí aquilo foi crescendo [...] o tumor estava tão grande aí não deu tempo de esperar a vaga aqui. Não tinha vaga, aí operou no Hospital de Rio Bonito [...] (Mãe 14)

O prolongamento do tempo de diagnóstico tem como consequência, a diminuição das chances de uma intervenção precoce e sobrevida. Esse período é lembrado por alguns pais de forma retrospectiva com demonstrações emocionadas, por vezes expressando sentimento de culpa.

> [...] ia fazer uns três anos que a gente passou pelo processo do pai com câncer...Já estava se equilibrando...passando pelo trauma. Aí quando veio com essa dor, eu não imaginei que fosse um câncer, não é? Então às vezes eu me sinto culpada por, pela coisa ter tomado uma proporção grande [...] Por que sofreu muito...sentiu muita dor. Até chegar o diagnóstico... Mas eu fiz a parte como eu sabia fazer. (Mãe 7)

A dor local, persistente e com aumento intensidade é que determinará a busca por diagnóstico ou uma fratura e a partir daí, esbarram no atendimento irregular na rede básica, demorado para realização do diagnóstico, exames e encaminhamentos. Enfrentam dúvidas e consultas em médicos ortopedistas ou não especializados na rede pública ou privada, notícias dadas aos adolescentes e aos pais de forma intempestiva, diagnósticos e cirurgias equivocadas.

> [...] começou com o joelho, não é? Inchando. Mas a gente não sabia, não é? Foi um negócio assim de repente. O joelho inchando,... o colega falou, leva lá no Salgado Filho. (Mãe 3)

> [...] no hospital...Aí ficou lá, não é? Só que lá eles demora... Assim, para descobrir que tem que fazer o laudo,...Eles operaram, mas falaram que demorava trinta dias....E a perna inchando...Mas aí lá eles também quando operaram, do nada eles botaram...uma ferragem aqui...aquele negócio preso dentro do osso ...aí eles quando viram que o caso não era deles. ...transferiram para c...O tempo que ficou lá...de repente tivesse vindo direto para cá... não perdia nem a perna....Era “samelite” que eles falaram. Aí depois falou que era um câncer....Falaram esse negócio lá, a gente ficou só escutando [...] (Pai 3)

> [...] mais ou menos, isso no ano de 2015, não é? ...Que eu levei no médico e falaram que era fase de crescimento e por isso sentia dor no corpo....Aí o tempo foi passado. Chegou em dezembro de 2015 teve uma recaída, ficou ruim, paralisou do lado esquerdo, aí eu levei no hospital chegou lá eles falaram que era choque térmico, aí mandou para casa [...] (Mãe 14)

> Começou a sair lágrima do olho dela sem estar chorando... levamos ela primeiro no oftalmologista do Posto de Saúde e ele falou que era vista seca... então amanheceu doendo demais e a vista vermelha e lacrimejando muito... levou na UPA da nossa cidade...médico atendeu...que aquilo era um tersol. Aí passou outro colírio...A situação só piorando... eu fui para levar os exames para a médica...eles são cubanos...mas aí chamou um outro médico também, que é cubano.. Ele olhou ficou muito assustado...Procura um oftalmologista...fomos marcar um médico particular. Quando nós entramos no consultório dele...O caso é sério [...] (Mãe 4)

Por vezes, conseguem encaminhamentos através de conhecidos da política local, interferência de pessoas conhecidas até que haja a inserção no hospital especializado para tratamento.

> [...] E posteriormente as dores aumentaram e nós levamos na Clínica de um amigo que é ortopedista e cirurgião. E ele pediu exames de imagens, inicialmente um Raio X feito na própria Clínica dele e a posteriori ele pediu ressonância e tomografia. E foi nesse momento em que nós descobrimos. E ele visualizou a imagem, disse que poderia ser. Era um tumor e que poderia ser um câncer [...] (Pai 5)

Quando são encaminhados para o hospital especializado, os pais já têm noção que seus filhos têm câncer, alguns adolescentes já foram informados que têm câncer, mas o modo como as notícias são dadas nos locais da rede assistencial pública ou privada fora das áreas oncológicas pediátricas especializadas, demonstram falta de treinamento para a abordagem não só para noticiar e apoiar os adolescentes como também seus pais.

> Aí depois, quando eu vim pegar o resultado da biopsia, P. não entrou, ficou fora, eu entrei sozinha. Aí eu tive que transmitir para P, que era realmente um câncer maligno. [...] aí o desespero foi pior, porque gritava [...] gritava tanto, tanto,... não merecia isso, por quê que Deus fez isso, por quê que tinha que ter esse tipo de doença. Que não queria ficar sem o cabelo e que queria morrer [...] (Mãe 2)

> No mesmo dia o médico não escondeu não. Falou perto de P.. Falou “oh vocês têm que correr, está com câncer” e falou “você tem que se tratar porque o problema é sério”. Mas não escondeu nada. Falou tudo perto, portanto P. está ciente do que está acontecendo[...] (Pai 14)

> [...] tem que tirar esse tumor, não sei o que, tal. Só que P. não sabia. Porque eu tinha falado com a doutora, que não era para falar com ela. Porque eu tinha que conversar com P., que não tinha passado por psicólogo nenhum, não é? Ninguém me orientou como falar, então eu preferi não falar[...] (Mãe 15)

> Ah, no mesmo dia que recebemos a notícia, eu comuniquei a P**.** Foi eu que falei. Porque para estar ciente já do quê que está acontecendo ... para poder reagir ao tratamento entendeu? E no começo chorou muito entendeu? Ficou muito triste, mas depois já reconheceu e está levando o tratamento a sério mesmo. Certinho. (Pai 4)

Outros pais ainda não compreendem ou mesmo os adolescentes.

> [...] Eu não, não... Eu não entendi aquilo. Nem, nem, nem... Quando botou para o (hospital) eu nem, nem, eu nem, nem passou pela minha cabeça que fosse amputação...Nem o P. não percebeu...que era um câncer....Quando chegou aqui aí eu, eu balancei na ficha. Falei não, tem uma coisa mais séria, uma coisa mais séria, uma coisa mais séria. (Mãe 7)

> [...] a doutora falou assim: “P. vai ter que operar. Não vou esperar nem fazer biópsia não, porque a barriga está muito grande....Porque do período que eu fiquei esperando a barriga desenvolveu muito rápido....Foi muito assim, assustador... Eu falei assim, eu falei assim na inocência, que eu nem sabia que seria um tumor, não é? Eu falei assim, ah que P. está com uma massa ... Até com P. eu também falei, ...Você está com uma massa no xxx...Aí a cirurgiã falou que P.....tinha câncer..É,,, P. na maca, foi e falou. Não sei se ela pensou que sobre P. que era bem... grande, mas só tem doze anos.... Ela, “ah, mas P já está bem grande, e tem que saber...Mas ela não sabia que P. só tinha doze anos[...] (Mãe 15)

Alguns adolescentes que vieram encaminhados por alguns hospitais públicos mais especializados, ainda recebem as informações de uma equipe multidisciplinar local antes de serem encaminhados para o hospital para tratamento, composta por psicólogos, assistente sociais, enfermeiros e médicos.

> Primeiro ele (o médico) chamou a gente, conversou com a gente aí depois que chamou P. Aí, aí veio a psicóloga, veio a assistente social, aí ficou na sala todo mundo...ele falou com P. (13 anos) que esse era um tumor que era maligno. Aí falou assim você vai ter que fazer um tratamento, o tratamento é um tratamento longo...pode cair o cabelo, aí isso tudo. Mas foi falado primeiro comigo e com meu marido, depois que chamou e falou com P. , P. chorou mesmo. Chorou. Aí eu abracei, não é? A gente como mãe [...] (Mãe 5)

No entanto, reconhecem que não sabem como ou o que vão enfrentar com seus filhos quando chegam ao hospital para tratamento, ainda impactados com o diagnóstico.

> [...] quando eu entrei aqui, ...eu achei que eu não estava aqui, não é? Meu corpo estava parece que meu espírito estava flutuando não sei para onde. Parecia que eu estava fora de mim. Me senti assim num mundo que eu não conhecia. Eu fiquei gente onde é que eu estou? ...você morreu e está vagando? Digo gente meu Deus o quê que eu estou fazendo aqui meu Pai? ....olhar para um lado via uma criança, olhava para o outro via outra criança com uma coisa diferente....Aí fiquei assim anestesiada por um tempo. Fiquei assim ..uma semana vindo para cá semi anestesiada, meia perdida...Porque foi complicado a gente ...Aceitar assim...Para mim eu tinha aceitado, mas na hora que você sabe realmente o resultado, o impacto, você, parece que você sai da cadeira, flutua, parece some. (Mãe 2)

> [...] Ah, isso mexe muito com a gente, não é? A gente fica muito assim... (emocionado) ...abalado, não é? Porque não esperava isso, não é? Nunca a gente ??? acontecer isso, mas aconteceu a gente tem que enfrentar, não é? ...Enfrentar e não demonstrar para P. que a gente também está abatido, não é? Porque isso é fundamental, não é? A gente se mostrar forte na frente de P., ...Que a gente está com junto,não é? Porque abateu, abalou muito, baqueou a gente, mas não sei, a gente está... Minha esposa quando soube na mesma hora chorou direto aqui [...] (Pai 6)

No decorrer do tratamento, a doença do adolescente altera a rotina da família e os pais ainda lidam com os próprios sentimentos e dos adolescentes no enfrentamento ao câncer.

> [...] A nossa vida tem se resumido a isso. A esse cuidado a P, a expectativa de um futuro melhor para P. e a certeza de que nesse período tem amparo. Nós temos recebido atendimento...bons atendimentos e temos a certeza plena de que tudo foi feito bem, bem direcionado e a nossa expectativa agora é só futuro mesmo, para que P. viva bem, que cresça e possa realizar os seus sonhos. (Pai 5)

> [...]há muita revolta de P. com isso...não se conforma, sabe? ...não interage, sabe? fica no isolamento. Porque teve que parar de estudar. Aí no início desse ano não pôde voltar a estudar. E assim, no começo do tratamento estava correndo tudo muito bem, estava uma maravilha. Aí teve que fazer a rádio. A rádio, meu Pai! Acabou com P. sabe?...Mexe com a personalidade, com o jeito, mexe tudo. Todas as mães assim que a gente conversa, fala que é a mesma coisa. (Mãe 4)

> P. não tinha noção do que se tratava. E ele (o médico) foi bem, bem direto, porém muito profissional. Ele falou que se tratava de um tumor e que poderia ser um tumor maligno. E informou das consequências, dos cuidados e da urgência de ir buscar um atendimento...Até então P. ficou muito estável, porém com muito susto, porque tem treze anos de idade. P. não teve uma reação de espanto ou de pavor, se manteve muito estável. Fomos para casa e lá conversamos e se manteve da mesma forma. [...] Quando foi dito para P. que era um tumor, depois da biópsia, que era um tumor maligno, sim, P. desmoronou, abalou-se, chorou bastante, nós tivemos que conversar bastante. E nesse momento sim, houve expressão de bastante sentimento e questionou por que tinha que passar por isso e aí nós todos ficamos um pouco abalados por conta da reação de P....Mas foi o único momento desse espanto, desse

> desespero, ...na primeira vez que P. demonstrou isso, foi nessa consulta quando de fato soube que se tratava de um tumor maligno. (Pai 4)

> O cabelo é a preocupação de P., a doença não. Nem se preocupa com a doença na perna. Ficou dezessete dias com a touca na cabeça e ninguém tirava....Por quê que Deus fez isso comigo? Eu não mereço isso mãe[...] (Mãe 2)

Os pais utilizam pouco os transportes públicos municipais ou intermunicipais, pois os adolescentes usam cadeiras de rodas ou muletas, sendo que a espera nos pontos dos ônibus é demorada para ficarem em pé ou mesmo em cadeiras de rodas, tendo que estar cedo no AB para serem atendidos. O uso de transporte público pode acontecer quando os adolescentes já estão mais habituados às muletas, mas permanece a necessidade de estarem acompanhados. Na ida e voltado hospital, os pais optam por transporte próprio quando possuem, ajuda de pessoas vinculadas por amizade e/ou pelas igrejas que frequentam, vans de transporte, táxis ou carros por aplicativo.

> [...] os irmãos (Igreja) têm trazido e levado para casa, sem custo para a gente e isso a gente vê a direção de Deus nisso aí. Desde que começou o tratamento, Todo o processo inicial de coisa e já começou a fazer a quimioterapia,....Os irmãos da igreja têm ajudado, especialmente nessa área aqui de locomoção....Às vezes financeiramente também eles chegam, dão uns trocados lá para a minha esposa. (Pai 6)

Por vezes necessitam recorrer a permanecer mais próximos ao hospital, quando a QT está numa fase mais intensa quando é necessário fazer vários dias da semana.

> [...] Que P. ficava cinco dias fazendo tratamento... Quimioterapia de seis horas, então esses dias eu ficava (mais perto), porque a gente tinha que chegar aqui muito cedo. (Mãe 12)

> Eu estou trabalhando...Ela não está trabalhando. Eu trabalho no turno da noite. Eu venho para cá direto, sem dormir sem nada, que eu venho direto para cá. Aí é dia sim dia não. Amanhã eu estou de folga....Dá para ver que P. está com fisionomia até melhor, não é? [...] Que a gente mora em xxx e se a gente fosse arcar com essas despesas de subir e descer todo dia, praticamente ficaria difícil, não é? Em termos financeiros[...] (Pai 3)

b) <u>Entendimento insuficiente dos PCs como limitante à autonomia</u>.

Ao serem atendidos no hospital e já tendo passado por dificuldades de diagnóstico tendem a não perguntar muito e a aceitar as orientações médicas e

dos outros profissionais sem muitos questionamentos. O diagnóstico sendo confirmado e os exames viabilizados, a proposição terapêutica é apresentada como um esquema de tratamento, processo da medicação ou mapas terapêuticos e não PCs.

> [...] (Você sabe o quê que é um protocolo?)..Não. Eles foram explicando conforme vinha as situações....Sempre eu estava sendo avisado. vai fazer essa medicação para isso e para isso, ou vai fazer uma certa medicação para isso e para isso. Sempre eles estavam me dizendo o nome e dizendo para quê que servia aquele, aquela medicação nele. (Pai 1)

> E de medicamento eu não entendia nada. Negócio de medicamento, o processo. Quando a doutora me deu o processo da medicação que P. ia tomar eu não entendi nada. (Pai 2)

Ao início dos PCs iniciais, os pais recebem as orientações pelo OPs estando ou não com os seus filhos internados. Essas orientações são feitas oralmente ou com auxílio dos “mapas terapêuticos”, PCs visualmente reproduzidos, e que definem as diferentes fases da quimioterapia, dependendo do tipo de câncer. Muitos pais não conseguem entender, apesar da repetição das explicações e medicações propostas ou como elas funcionam. Por vezes se apoiam em outras mães e trocam informações entre elas. A maioria tem dificuldades de repetir, lembrar os nomes das medicações ou as fases da QT.

> O mapa é um controle que eles dão para a gente, para a gente ficar certa como P. está, o quê vai fazer. Esse mapa é assim/esse que você faz...O (médico) aqui falta me explicar esse aqui para fechar um ciclo. O médico falou que são trinta e dois... O médico me deu até a segunda folha que eu nem sei onde eu botei..É tanto papel que eu...eu anoto no caderno...para mim ficar por dentro, porque você conversando com as mães, as mães perguntam,,,Qual é o ciclo que P. está fazendo? Quais são as medicações? Então tudo eu tenho que anotar, porque.....as pessoas perguntam, médicos perguntam...Porque tem várias quimioterapias, eu não sabia. Porque conversando com as mães tem umas que têm cinco, seis anos aqui..Eu estou seis meses já estou pirando, imagine cinco, seis anos [...] (Mãe 3)

> Eu olhei para aquilo assim, eu não entendi nada, não é? O médico não teve culpa, explicou, o P. entendeu. Não mãe, dá para entender. Aí conforme as coisas foram passando é que a gente foi entendendo, os processos, não é? Que tem etapas. E, mas eu nunca perguntei sobre medicação, como, o quê que é, para que, como. (Mãe 7)

Uma das mães conseguiu expor parte da QT e citar a infertilidade como um efeito colateral. Também afirmou que não houve outra proposta terapêutica, além

daquela que foi ofertada. Ou mesmo temor pelos efeitos colaterais, o que leva alguns a evitar uma busca de melhor conhecimento.

> [...] uma sessão é composta com duas “Cisplatina” e duas de MTX. Depois duas Cisplatina e duas de MTX. Terminou ontem a de MTX. Aí nós fechamos duas sessões... completa com dois de Cisplatina e duas de MTX....Tem até um nome, mas eu não lembro, não sei falar esse nome....por exemplo...um tempo quando estiver maior, de repente pode não conseguir ter filhos, que pode prejudicar. Isso tudo foi explicado [...] (mais de uma proposta terapêutica que vocês tiveram ?) Não. (Mãe 5)

> [...] Fiquei perdidinha. Às vezes eu procuro nem entender muito, porque as vezes é muita coisa eu fico com medo...Muito medo. E as vezes eu olho assim eu vejo tanto remédio que P. toma ao mesmo tempo, aí eu digo meu Deus, a pessoa nem dá para saber que tipo de remédio, qual o efeito que ele faz, eu fico com medo. Eu acho que é medo que eu tenho em querer saber e pode dar reação a isso, pode causar isso, causar a aquilo, aí eu prefiro ficar, eu acho que eu prefiro me travar um pouco em querer saber essas coisas [...] (Mãe 2)

Alguns pais comparam o que conseguiram até o momento em relação ao tratamento e se sentem agradecidos pelo que receberam até o momento.

> Em vista do que a gente vê aí fora, ainda mais uma doença que te traz muito assim, empenho de uma equipe toda. É todo mundo exame, muita medicação, muita... Tudo muito. Eu não tenho que reclamar mesmo. Eu tenho que agradecer e vou te falar, a qualidade excepcional, de atendimento, de proporcionar tudo. É agilidade em medicação, em consulta é cem por cento. Aqui, se alguém reclamar desse hospital aqui é até problema. A palavra certa é sou grata porque a gente acaba descobrindo. Entre a doença do P. e o tratamento hoje são três meses. Foi muito, tudo muito rápido e se a gente fosse para um outro hospital de um porte menor, talvez eu estaria hoje lamentando. Não agradecendo... (Mãe 1)

Durante a apresentação do esquema terapêutico para o uso da QT de primeira escolha os pais não sabem informar com segurança sobre assinatura de TCLE ou mesmo TA para seus filhos, mas referem que os OPs explicam a QT e como vão ser feitas, assim como procedimentos de instalação de cateter de permanência, chegando mesmo a propor ao adolescente a escolha do tipo de cateter.

> Não sei porque assim, na época eu queria que P. fizesse o tratamento, mas assim, eu confirmava...que eu achava tipo assim, que só tinha aquele tratamento. Era aquele que ia ser usado e só tinha aquele.
> Ah porque eu acho que os médicos sabiam que aquele ia ser o melhor, então por isso eu não perguntei (sobre outro tratamento). (Mãe 12)

> Os médicos, dentro do possível, eles explicam tudo. É porque a gente às vezes não entende e acha que eles falaram as palavras que os médicos falam, não é?...Então eu vou peço, tem que ser bem claro....Porque às vezes é difícil você entender algumas coisas que o médico fala....Mas assim, eles explicam, se você parar no corredor e pedir uma informação, eles falam. Os enfermeiros também a mesma coisa. [...] Na primeira sessão de MTX que P. fez, que eu não sabia como é que era... e a enfermeira, ela explicou o passo a passo, deu uma folhinha explicando como é que faz, para você...Achei muito bom isso. (Mãe 4)

> O que foi proposto foi quando P. foi colocar o cateter, que poderia ser aquele totalmente implantado ou aquele que fica com a pontinha para fora...Ele (o médico) chamou a gente e falou. Tem que colocar um cateter para começar o tratamento, porque fica melhor para não ter que todo dia ficar furando...Aí nós temos dois tipos de cateter, aí mostrou. Esse totalmente implantado e o outro que eu não lembro o nome...Aí ele perguntou para mim, perguntou para P. que respondeu que queria o totalmente implantado[...] (Mãe 4)
> .

A participação mais ativa percebida pelos pais é no processo decisório quando existe a indicação para amputação de um, ou mesmo, dois membros inferiores. A indicação de endopróteses com preservação dos membros não é possível para todos. É necessário analisar cada caso e depende de algumas características do tumor local, como tipo, tamanho, disseminação e invasividade. A decisão quanto ao tipo de tratamento local, seja amputação ou pela colocação de endoprótese, muitas vezes só é possível no decorrer do tratamento. Em outros momentos, é necessário tomar decisões urgentes em que os pais não estão preparados para tal.

> [...] chegou lá na sala, foi lá no CTI, falou que tinha que operar P. urgente, que estava correndo contra o tempo, que ele (médico) queria salvar a vida dele... Aí P. operou com febre, plaqueta baixa, tomando soro e em coma.... Eu fiquei tão desesperada. Eu liguei para o pai e ele saiu e não levou o telefone, liguei para o meu filho mais velho, tinha saído com para almoçar....Eu fiquei em pânico. Aí liguei para a minha patroa. ah não tem ninguém? Eu já desesperada. Graças a Deus nesse ponto ela foi muito minha amiga. Falou não. Assina (o termo de autorização), você não está sozinha, pode assinar. Aí eu fui e assinei. (Mãe 3)

> Eu sabia que eram as meninas porque eu conhecia os nomes, não é? Aí ele falou que X vai fazer remoção de articulação de coxa. Eu falei, ah caraca ela vai amputar? Já tinha posto a prótese...Aí... E outra criança também que estava retornando depois de um ano porque tinha reincidido ...E P. ia fazer novamente o tratamento de quimioterapia [...] E foi onde a gente percebeu.,..Depois conversando de novo, vai ser melhor para você a retirada, porque você vai se recuperar mais rápido....Daí a gente foi abrindo o campo da mente...Foi vendo que uma amputação te dá mais possibilidade. Porque o quê que acontece? É todo um processo da vida, não é? Uma questão que foi interrompida. E até você retomar isso de novo vai levar um tempo, não é? ...Então quando você olha para trás

> isso mexe contigo. Porque você interrompeu um sonho que você tinha. Mas é só trabalhar agora. Vê que há possibilidade de P. ...voltar a fazer as coisas que sempre sonhou...É só uma questão de tempo e adaptação. (Mãe 7)

Quando há situações de casos difíceis, questões decisórias são resolvidas através de decisões da equipe multidisciplinar. Os pais não participam destas reuniões, mas a decisão é discutida com os pais posteriormente. Há um período de reflexão até que os pais entendam e assinem os termos de autorização e a decisão pode ser intermediada com a ajuda dos cirurgiões e da equipe multidisciplinar antes e depois da cirurgia.

> Ah, essa aí é a parte bem chocante....O momento da amputação foi... Foi complicado, porque a gente fica... A gente crê num Deus e a gente fica com a fé no momento. ..Mas a realidade às vezes é totalmente diferente. Foi no caso de P.. Que ia fazer amputação, eu fui contra.....no primeiro instante, até porque ele tinha um exame para fazer numa segunda-feira. Então eu só queria que fizesse após esse exame. E foi concedido. O médico Dr. X falou então está bom. Não vou fazer até ele fazer o exame. Era uma ressonância. Aí quando ele fez a ressonância, o médico viu que a situação dele estava mais grave do que o último exame... ...ele me mostrou...disse oh, agora olhe a imagem para você ver que realmente é preciso. E foi feita a amputação. Concedi...da amputação dele. (Mãe 2)

Por outro lado, após a amputação procura-se perspectivas futuras imaginadas a partir de um contexto positivo e feito de expectativas.

> [...] E conversamos muito em família. Agora a pouco mesmo estávamos falando de prótese. E P. me mostrando na internet algumas próteses que viu e que achou boa, que vai trazer de volta uma liberdade de vida.
> E desde então tem sido assim. P. agora a pouco perguntava: Será que eu vou estar com a prótese até dezembro?.... Já pensando num programa que estava planejado há algum tempo atrás. E tem vivido cada dia assim de planejamento e expectativas. (Pai 5)

c) <u>Internet e redes sociais não padronizadas limitantes à informação.</u>

Os pais buscam informações sobre as doenças na internet, mas de forma irregular e que dependem do modo como as utilizam. Alguns pais reconhecem que a busca os ajuda por informações num contexto de expectativas de futuro, mas não fazem uma busca orientada. Outros pais dizem que as buscas não os ajudam e por vezes confundem, principalmente se forem acessos com relatos de

casos ou de complicações. Por vezes acabam se chocando com as pesquisas onde há imagens e casos com desfechos ruins, tendendo a se afastarem e preferindo conversar com a equipe profissional e/ou estabelecer vínculos maiores com as equipes médicas e multiprofissionais que acabam gerando maior nível de confiança, estreitando as relações com os OPs. As redes sociais são utilizadas para conversar com familiares, amigos ou conhecidos sobre assuntos amenos e não ligados a doença que fazem perguntas gerais sobre a saúde do adolescente.

> [...] meu marido é que pesquisou muita coisa pela internet, que viu que pode ser um trauma psicológico (sic), pode ser uma queda, pode ser um crescimento exagerado. Ele que leu isso tudo pela internet. (Mãe 5)

> Eu uso pesquisa via Google...Porque até então nunca tinha mergulhado nesse universo, não por descaso, porque não fazia parte da minha rotina de vida. Sempre conheci os efeitos do câncer, os traumas que o câncer causa em famílias, mas por não fazer parte naquele momento desse universo, nunca me aprofundei. Mas desde então tenho procurado me informar, pesquisar bastante a respeito do tratamento, a respeito do que é de fato o câncer... e também dos recursos que a pessoa tem pós câncer não é?... Pós, no caso de P. pós-cirurgia de amputação...nós procuramos nos informar bastante... e temos essa base hoje até para ajudar. Foi a forma que nós encontramos para passar com P. por esse momento. (Pai 5)

> O que eu mais fiz, quando eu descobrir...o nome da doençade P., o que eu mais fazia era ir para a internet, mas agora eu não vou mais. Agora eu não...Prefiro não ver, não saber...Antes eu perguntava muito, eu indagava muito e eu acho que você fica sofrendo por antecedência...Porque aí eu fico me envolvendo, sabendo muito, eu começo a sofrer antes de acontecer. Então eu prefiro, entendeu? Esperar, botar na mão de Deus, e não me envolver muito. Porque no começo eu ficava noites e noites no google pesquisando e vendo, sabe? Tinha, mas assim, depoimentos bons, não é? De pessoas que foram curadas. Mas também tinha depoimentos ruins entendeu?...E é aquilo, você não pode achar que só vai acontecer coisas boas, que a gente sabe que não é. É igual a primeira coisa que eu virei para o médico X, e falei, ela pode ficar com sequelas? O médico falou que isso é imprevisível. Todo tratamento pode deixar sequelas...O cérebro é o comando, que comanda os movimentos. Então assim, a gente tem que se preparar lógico, não é? Porque também ser pega de surpresa é muito ruim...Mas eu não me aprofundo muito assim não. Só o necessário mesmo, porque a gente sofre menos. (Mãe 4)

> Olha eu cheguei até a começar olhando na internet, mas os médicos falaram assim, olha, não entre muito no Google não, porque as vezes, as coisas ali são extravagantes. Tem coisa demais ali que vocês podem estar sendo informados de uma forma errada, então começa a conversar com o médico, que o médico vai mostrar melhor. Como é que é a doença, qual que é a doença, o quê pode ocasionar, o quê que ela vai proporcionar mais tarde, não é?...Apesar de eu não ter perguntado muito, mas eu vou começar a me interessar mais quanto a isso aí, não

> é?...Por que, para que se está tomando isso, não é? A gente sabe que até agora é que a quimioterapia é para poder diminuir, parece que fazer um engessamento naquele local ali para P. poder fazer uma cirurgia, não é? ...E conforme for colocar a prótese. Mas o médico falou que P. pode vir a amputar a perna. (Pai 6)

6.3 **Entrevistas dos Adolescentes**

Foram selecionados 16 adolescentes que preenchiam os critérios de inclusão, sendo incluídos 05 adolescentes, P3, P5, P7, P10, P14. Dois adolescentes com 14 anos, 1 adolescente com 15 anos e 2 adolescentes com 17 anos. Quatro adolescentes entrevistados estavam em tratamento por osteossarcoma, 02 adolescentes com 14 anos, 02 adolescentes com 17 anos e 01 adolescente de 15 anos em tratamento por ganglioglioma medular anaplásico.

Abaixo idade e o nível de escolaridade quando foram entrevistados. Nenhum deles havia retornado à escola desde que iniciou o tratamento. Todos estudavam em escolas públicas e se encontram afastados das atividades escolares. O período de afastamento da escola chega a 2 anos.

Tabela 7 – Escolaridade, idades, tempo das entrevistas de 05 adolescentes e participação dos pais

Adolescentes	Idade	Tempo/ Entrevistas	Escolaridade	Participação dos pais na pesquisa
P10	14 anos	28’ 48’’	7º ano Ens. fundamental	não
P 5	14 anos	16’ 29’’	8º ano Ens. fundamental	sim
P14	15 anos	11’ 51’’	6º ano Ens. fundamental	sim
P 3	17 anos	6’ 23’’	1º ano Ens. Médio	sim
P 7	17 anos	41’ 47’’	1º ano Ens. Médio	sim

P10 tem dois irmãos de seis e 10 anos. Todos moram numa casa, que fica no mesmo terreno, onde existem outras casas de familiares próximos. Vê o pai, que mora afastado, aos domingos. Tem um padrasto que leva ao hospital quando necessário. Os pais não foram incluídos nas entrevistas, mas autorizaram que P10 pudesse participar da pesquisa. Foi feito o diagnóstico de osteossarcoma em

abril de 2016 e em dezembro colocou a endoprótese. Desde que foi feito o diagnóstico não foi mais à escola municipal que frequentava. P10 gosta muito de conversar com os familiares e principalmente a mãe. A entrevista ocorreu no AB.

P3 mora com a mãe. Os pais estavam separados, mas em decorrência da sua doença passaram a viver juntos novamente. Tem irmãos de 18 e 24 anos, mas não moram com P3. Pais participaram da pesquisa. Foi feito diagnóstico de osteossarcoma e em maio de 2017 houve amputação de um dos membros inferiores. Faz QT e usa muletas. A mãe acompanha P3 na maioria das vezes ao hospital, mas o pai mesmo trabalhando à noite reveza com a mãe. Estudava num colégio estadual. Parou de estudar desde que foi feito diagnóstico. A entrevista ocorreu no AB na sala de QT.

P7 mora com a mãe e irmãos com 21 e 25 anos numa casa, o pai faleceu de câncer. Mãe participou da pesquisa. O pai levava P7 a escola todos os dias e eram muito próximos, o irmão mais velho tomou o lugar dele e com o tempo passou a escola sem companhia. Gostava muito de ir ao colégio aonde estudava, cuja matrícula foi trancada e é longe da casa onde mora. Chegou a trabalhar numa padaria. Praticava muitas atividades físicas, incluindo atletismo no colégio. Toca violão de vez em quando, desenha e se expressa bem. Tem interesse e curiosidade em vários assuntos diferentes, procurando entender e saber o que se passa com a sua saúde. Tem preocupação no que sua doença interfere na vida da mãe. Se refere à família como sendo muito unida. O diagnóstico de osteossarcoma foi feito em 2016. A amputação ocorreu após um processo de reflexão, principalmente entre P7 e a mãe, que envolveu a possibilidade de recidiva, complicação do uso da prótese e processo de adaptação. Foi entrevistado no AB.

P5 mora com os pais que têm um filho cada de casamentos anteriores. Esses meio irmãos não moram com eles. O local onde moram é o mesmo há 22 anos e frequenta desde pequeno uma comunidade religiosa, da qual o pai é pastor há 26 anos. Mãe cuidava de idosos e cursou o ensino médio de formação de professores, no momento não trabalha. Pais participaram da pesquisa. O diagnóstico de osteossarcoma ocorreu em janeiro de 2017, quando P5 recebeu o atendimento a primeira vez e depois veio transferido para o hospital. Foi indicada a amputação posteriormente, e está cumprindo os ciclos de QT. A entrevista ocorreu no AB.

P14 morava numa casa na zona rural com os pais e os irmãos de 17 anos, 8 anos e 3 anos e a partir de 2015 começou a ir a consultas, internações num hospital na cidade onde mora e depois transferido para outro hospital especializado para radioterapia e QT. Pais participaram da pesquisa. Deixou a escola em 2015 quando foi feito o diagnóstico. Tem um tipo de tumor raro na coluna. O início dos sintomas foi em 2015 e foram piorando de forma progressiva até que em outubro de 2017 e evoluiu com tetraplegia. Por não ter os movimentos das mãos não pode usar o celular, e vê televisão ou escuta música para se distrair. Gosta de bicicletas. Prefere ficar com a mãe e receber visitas que se revezam no seu cuidado no hospital. A entrevista ocorreu no quarto da EP.

As narrativas foram categorizadas em três núcleos de sentido com as temáticas a seguir:

a) Compreensão da doença e PCs como limitantes à autonomia

b) Impacto da doença e participação no tratamento como limitantes à autonomia

c) Internet e redes sociais não padronizadas limitantes à informação.

a) <u>Compreensão da doença e PCs como limitantes à autonomia</u>

O diagnóstico de câncer foi recebido antes de terem acesso ao hospital especializado. O conhecimento melhor sobre a doença foi dado pelo OPs e equipes multiprofissionais e/ou os pais explicaram depois.

> [...] (Quem deu a notícia para você?)..Foi a doutora...da emergência. (de um hospital não oncológico) (P3)

> [...] Soubemos o diagnóstico (em outro hospital). Não quis saber de nada não...Naquele momento não...Eu perguntei para eles, eles falaram o quê que é...aí eu entendi. Depois eu não perguntei mais nada, que eu não queria saber.... Agora eu comecei a procurar mais, saber mais sobre o câncer não é?....só que aqui que eles explicaram mais... A gente chegou aqui aí eles falaram qual os remédios iriam ser e tal aí quando começar...Eu queria entender mais, saber mais um pouco sobre essa área oncológica. Ajuda a entender o quão sério é não é? Essa doença....existe vários, vários tipos de câncer... que tipo assim, que o câncer mata não é? E que o osteossarcoma é um dos que reage/rasga assim, que não tem muita divulgação esse tipo de câncer, que eu acho que deveria ter, porque dá muito em adolescente e criança e que se descobre muito tarde, aí talvez não tenha mais jeito. Descobri várias coisas. (P5)

> Antes de outubro (2016). Aí depois a dor não passava começava a piorar, não estava conseguindo mais correr rápido, só conseguia correr devagar aí, ...depois aí eu fui no ortopedista X...É um particular...e não viu nada...Aí, aí passou pelo fisioterapeuta, fisioterapia...fiz tudo, melhorou um pouco, mas, melhorar, melhorar não... Aí a gente voltou para o ortopedista para fazer uma ressonância. Aí na hora que ele fez a ressonância e um Raio X.....ele viu que tinha alguma coisa bem séria...a gente veio aqui no dia seguinte ... No dia seguinte...já fizeram biópsia...Tem um tumor aqui, não é? Ainda tem que fazer uma biópsia....Ele confirmou assim, bem, bem...Aí, mas não foi difícil para mim, é que eu não sabia da dificuldade do tratamento. Aí não tinha noção. (P7)

> [...] aí minha mãe procurou saber e tinha um postinho de saúde e não conseguia, não conseguia saber o que era, falavam que era crescimento. Minha mãe teve que pagar um particular, fazer o Raio X, fazer os exames. E aí a médica pediu o exame de ultrassom e exame de Raio X, para ver se era água no joelho. .só o Raio X mesmo...Aí ela viu, ela me passou...para um outro amigo, que aí conseguiu me botar lá dentro com pressa. Aí eu fiz a biópsia aí de lá eu vim para cá direto. No caso assim, uma semana de resultado, no dia seguinte do resultado que a gente pegou, a gente já veio para cá...sempre deixaram bem claro... nunca esconderam de nada, tudo sempre eles falavam, vai acontecer isso, isso...desde o início...Eles falavam que era um tumor. Mas como eu não sabia o que era tumor...então eu não estressei. Mas mesmo quando eu soube eu também fiquei na calma. Mas desde então sempre soube, sempre soube. (E agora você sabe o que é o tumor?) Sei. (P10)

> [...] então a X. (enfermeira do AB) pegou explicou para mim. A Y. (outra enfermeira) que saiu agora a pouco e várias outras pessoas daqui...É uma célula ruim, que não pertence ao nosso corpo, não é? Que ela vai crescendo e se não cuidar ela vai para outro espaço do corpo. (você sabe que tipo que é?) É osteossarcoma. (P10)

> Foi em W. (cidade onde mora) e depois eu vim (para outro hospital). Eu me internei lá. **(**O médico conversou com você?) Não. Não. Conversou não. (Você perguntou alguma coisa para o médico?) Não...falaram comigo que eu tinha tumor, só que eu nem sabia o que era lá no outro hospital lá de onde nós mora. (Você depois perguntou para o seu pai, para a sua mãe o quê que ele tinha falado? Vocês conversaram?)... Eu nem perguntei não[...] (P14)

Os adolescentes costumam delegar aos pais, principalmente às mães a responsabilidade pelo entendimento das medicações e ciclos de QT. Alguns ainda conseguem discorrer de forma incompleta ainda sobre a QT com informações passadas pela equipe médica e também àquelas passadas pelos pais. Os esquemas de medicação não são apresentados como PCs.

Falam sobre os ciclos e as medicações e que foram explicados, mas aqueles que discorrem sobre as medicações têm alguma dificuldade em explicar

os esquemas seguidos ou querem saber como funcionam. P5 e P7 que gostariam de entender mais, e há aqueles que não sabem e/ou não se interessam em saber como as medicações atuam. P5, P7 e P10 discorrem sobre as QTs. P7 e P10 falam sobre os cuidados que têm com os efeitos colaterais sobre os rins. P5 e P7 são aqueles que demonstram maior interesse em saber sobre a doença e o tratamento, mas com enfoques diferentes, P5 sabe os esquemas terapêuticos e P7 tem maior curiosidade em saber com as medicações funcionam. P3 e P14, não demonstram interesse em perguntar e P14 sabe que faz radioterapia, mas esquece os nomes dos medicamentos que usa, sendo difícil lembrar. A mãe sabe e conversa com médico.

> [...] Ah, eu estou na minha décima primeira quimioterapia...(Você sabe o nome dos medicamentos que são aplicados juntos?. Não. (Você pesquisou sobre eles?) Não. (...os médicos passam os medicamentos e você pergunta algo?) Não. (P3)

> [...] (é explicado primeiro a definição de protocolo como um esquema de medicamentos e o paciente aplica na conversa). A médica (explicou) mais ou menos assim, ela me deu não é? O papel do protocolo... e que seriam feitos dois ciclos antes da cirurgia e depois mais quatro depois da cirurgia. E só isso que ela me explicou. (nome dessas medicações você sabe?) Nossa. Cisplatina e MTX. As duas medicações que eu tomo...(E você procurou ver como funcionam?) Não.... mas...vou terminar segunda-feira. Aí eu volto para fazer o segundo ciclo...que é a Cisplatina. Eu tenho que fazer dois dias de Cisplatina, aí depois tem um descanso, aí volta para essa MTX. Na segunda-feira que vem eu faço MTX. De novo. Que são duas segundas de MTX. Aí eu já fiz essa segunda aí fecha o ciclo na outra segunda com MTX. Primeiro ciclo. A minha médica falou que precisariam quatro ciclos. (P5)

> Não sabia como é que era os remédios...depois que eu fiz a segunda que era MTX, eu comecei a ver que era diferente.... Aí depois que eu fui tendo noção do tratamento, começou...conhecendo como era o tumor, todo o tratamento... Eu vi que era meio difícil... Mas aí a gente estava a indo em frente, não é? Aí em questão da família eu estava, estava tudo bem, aí depois chegou a amputação depois de dois ciclos. (P7)

> Depois de amputação, medicamento da dor fantasma, que eu fiquei bem curioso também, porque a gente sentia a perna...que não tinha mais. É que ele corta o nervo, entendeu? E o nervo está aqui ...Por isso que eu sentia dor. Aí, aí quando tinha...Eu tomava uma sequência de um monte de remédios...eu ficava com curiosidade se um remédio não reagia com outro por exemplo...Eu sempre perguntava, eles falavam que não, P. pode ficar tranquilo. Porque eu sempre fiquei, de tomar muito remédio... Mas aí eu comecei a entender bem assim, o processo. Foi tudo, foi tudo simples...Hoje eu vi lá que, depois eu vi que o Cisplatina, era Cis com Doxo,...Eu vi que depois mudou. Estava só Doxo. Aí eu fiquei aliviado...Porque a Cisplatina era ...cada dia eu fazia nove horas, depois cinco horas de hidratação. Aí era bem chato mesmo ficar esperando. E aí depois eu vi que mudou...Ela falou que era para eu ficar duas horas

> num dia e duas horas no outro só. Aí depois que eu vi que era quatro horas na verdade, quando eu fiz. Aí eu vi, que era bem simples assim a quimioterapia. (P 7)

> Tranquila, tranquila...a quimioterapia. São o MTX, o Doxo e só. Demorou um tempo para mim gravar esses nomes bem difíceis tá? A Doxo eu terminei agora....E agora que eu estou tomando só a MTX que eu estou tomando, que eu fiz ontem, que agora eu estou lutando muito para não prejudicar meus rins. Se eu for fazer MTX e não vim para cá durante três dias ou dois, eu posso ficar internada, ou posso ficar bem pior, ou até mesmo morrer, não é? Assim é bem fortes (medicações). Eu vou ficar mais uns cinco anos aqui de tratamento, não é? E depois eu vou ficar vindo frequentemente cada cinco anos. Tipo assim, eu venho de um mês em um mês, depois de seis em seis meses, depois de um ano. Foi o que me explicaram. (P10)

A QT é um período lembrado como muito difícil. As consequências dos efeitos colaterais no aspecto físico como a queda de cabelos em P10, comprometem o aspecto emocional, assim como o ânimo em seguir o tratamento. P7 se queixa que ficou debilitado e isso o fez ficar desanimado pensando que iria acontecer todas as outras vezes que fizesse QT.

> Que quando eu fiz a primeira sessão, que eu fiquei bem mal ..eu imaginei que eu ia ter que fazer tudo de novo...Trinta e uma. Aí eu imaginava que eu ia ter que fazer tudo aquilo várias vezes...Quando eu fiz a primeira...E pensei que ia ser tudo igual.....depois que eu fiz a segunda que era MTX, eu comecei a ver que era diferente [...] (P 7)

b) <u>Impacto da doença e participação no tratamento como limitantes à autonomia</u>

O impacto da doença e do tratamento repercute nos adolescentes tirando-lhes autonomia de ir e vir num período da vida que estariam aprendendo a assumir decisões e se desvencilhando dos pais. A doença lhes impõe uma dependência física e emocional aos pais.

> [...]Ah, me incomoda mais porque às vezes uso muleta e às vezes ir a algum lugar para ficar mais livre. Tirando isso é só isso mesmo. (escola?)Tranquei... (P 3)

> Ah, eu fiquei bem triste. Muito triste. Acho que cortei (cabelos) até antes,... Aí quando eu soube eu fiquei bem mal , mas eu não fiquei a ponto de chorar, mas fiquei bem triste. Não atrapalhou muito não. Eu emagreci bastante tá? Eu cheguei aqui eu estava com ...Quarenta e cinco. Depois eu abaixei para trinta e nove...Agora que eu comecei a

> engordar. Hoje eu estou cinquenta. [...]minha mãe sempre estava comigo. Então ele (padrasto) afastou minha mãe para minha mãe não ver muito dessas coisas que tem aqui... Então todo dia ele está aqui praticamente. (P10)

> [...] Ah o tempo não passa (o que incomoda mais).É... O dia inteiro deitado assim. É. Não poder fazer nada. Sempre as mesmas coisas. O que geralmente me incomoda, é só [...] (companhia)Na verdade é mais minha mãe. Eu gosto de ficar mais com ela...(distração) conversar assim, quando vem visita essas coisas assim distrai a gente também. Não sei a mim, mas eu acho que ajudaria sim. (Você conversar com outros pacientes internados aqui?) Sei lá, eu acho que sim. (P14)

De acordo com o tipo de câncer, a endoprótese, ao poder ser indicada acabou por proporcionar a P10 uma qualidade de vida positiva.

> Hoje é diferente porque eu fiz a cirurgia. Retirei o tumor e colocaram uma prótese, então até recuperar o movimento da prótese direitinho. Mas eu pulo... ando...correr eu nem corro, porque não dá. Mas eu ando normal assim. Dia 13 de dezembro de 2016. E eu fiquei uma semana aqui e depois eu fui para casa. Fiquei dois meses de repouso, depois comecei a fazer os exercícios. Hoje eu não preciso de nada para botar o pé no chão. Andando normal. Na verdade poder eu até posso (correr). Só que não dá porque a minha perna ainda não dobra bastante. Com a nossa perna normal a gente dobra tudo. A minha só dobra só quarenta e cinco por cento. E vai dá... Com a prótese ela vai dobrar só noventa. Mas eu vou dobrar total só noventa e cinco. (P10)

As decisões médicas passam pelos pais, mas nem eles ou os adolescentes participam do processo decisório sobre o tratamento, recebendo a decisão médica de forma consolidada.

> [...] (opinar sobre o tto) Não. Eu acho que não. Quem decide tudo são os meus pais. Até porque o que eles decidirem eu acho que vai ser o melhor para mim, então.....deixo tudo nas mãos deles. (P5)
> .

> Na verdade, eles convocam uma reunião e falam se eu vou poder colocar a prótese ou não. Aí eles, eles falaram que eu ia colocar a prótese e que a minha perna não ia ser amputada. Mas eles não me perguntaram se eu queria ou não. Mas é obvio que não precisava, não é? E só. Foi só isso. (E seu padrasto) e a sua mãe participaram da decisão da colocação da prótese?) Sim.... Meu padrasto é número um. (seu pai biológico também?) Não....O meu pai biológico não. (P10)

A necessidade de amputação ou não de um dos membros inferiores é precedida de uma discussão médica na mesa redonda sobre a opção do uso de endoprótese, sendo uma prerrogativa médica. Nesse processo não há participação do adolescente ou família, mas eles têm ciência do que se passa e

que o assunto é discutido e que posteriormente há uma conversa com o adolescente e família. A decisão do tipo de tratamento local, isto é a amputação ou cirurgia conservadora depende de critérios clínicos, tipo de tumor, invasividade, viabilidade cirúrgica e da reposta ao tratamento quimioterápico original. Caso haja progressão do tumor apesar do tratamento inicial instituído, e dependendo do caso ou das condições clínicas do paciente poderá haver indicação de antecipação de amputação. Desde o início os pacientes e familiares são informados quanto às possibilidades a estas possibilidades de alterações na no manejo do caso.

Os adolescentes relatam que o pior momento é a amputação. Segue-se um período de adaptação à nova condição de amputado, com uso de muletas ou cadeira de rodas e posteriormente a possibilidade de uso de uma prótese externa.

> Bom então a gente foi encaminhada para lá para fazer a cirurgia.....e aí chegando lá foi numa terça-feira, a gente chegou lá que ia ser uma cirurgia normal...só que aí eles viram os exames, aí quando foi quinta-feira eles chamaram a gente para ir para lá aí falou que precisaria amputar a perna...porque o tumor tinha envolvido algumas artérias...Olha, eu hoje eu entendo que precisou amputar porque precisou, precisava mesmo ser feito...para não ter chances de ter, aparecer outra célula em qualquer outro lugar....E sobre o que vai acontecer, eu espero que termine logo o tratamento para eu voltar para o meu curso, para a minha escola, voltar para ter minha vida normal [...]
> (P5)

Em P7 houve uma comunicação inicial da retirada do osteossarcoma com colocação da endoprótese, sendo depois indicada a amputação pelo aumento do tamanho do tumor. Durante um intervalo de tempo entre uma decisão e outra, P7 pode refletir o que seria melhor para si e sua família.

> [...]Eu, eu, eu entendi assim, que por exemplo, eles viram minha perna, os médicos que foram lá, um monte de médicos...Mesa redonda. Aí os médicos estavam lá e chamaram a gente para falar e o que eles explicavam foi bem simples. Eles explicaram primeiro que a gente ia tentar usar a prótese. Eu ia botar a prótese,...eles explicaram como é que ia ser. Tirar um pedaço do osso onde o tumor estava e botar a prótese no lugar. Aí só explicaram isso, bem simples. (P7)

> Aí só que eu, eu ficava com receio, não é? Com a prótese, eu não ia poder correr, Aquela prótese interna. Coisa que eu gostava muito de fazer. Mas aí, aí eu ficava até imaginando se seria melhor amputar, não é? ...porque ia ser um impacto bem forte para a minha mãe. Se eu tivesse que amputar depois, que ela ia ser preocupar comigo... Só que a gente voltou lá no outro dia, não é? Aí ele (o médico) falou, bem sério

> para mim que o tumor estava grande, não é? Mas para mim o impacto não foi, não foi nada difícil assim. Eu fiquei até um pouco mais aliviado. Só que também a gente estava vendo que as crianças com prótese estavam tendo muito problema....Assim, entre amputar e ter que fazer a quimioterapia de novo, eu preferi mil vezes amputar. Porque eu ia me sentir mais aliviado. Porque a quimioterapia foi bem forte também. (P7)

O afastamento da escola e dos hábitos que mantinham contribuem para seu recolhimento em casa, com uma maior aproximação entre a família, e pouco contato com os colegas que possuíam antes do diagnóstico.

> Só mais os meus colegas de escola mesmo, que perguntavam como era o tratamento...eu falava que eu fazia, tinha o ciclo, tinha uma quimioterapia e eu fazia todos os dias, não é? Na verdade só tem (conhece desde pequeno), o que eu mais, o que eu converso bem assim...E os outros de 2013 para cá ...que a gente se conheceu. Eles foram bem amigáveis comigo assim em relação ao câncer. Ficaram preocupados. Os professores também, todo mundo ...preocupados em relação a isso...Um piquenique lá na escola, não é? Um evento para a gente se encontrar, mas agora eu não pude....Eu já fui até na escola com a perna amputada...no início do ano letivo eu fui, mas não consegui acompanhar a turma.... não podia ir, aí ficava, uma semana não podia ir na semana toda e na outra semana já ia fazer de novo. (P7)

Por vezes as explicações parecem insuficientes para atender o nível de curiosidade e interesses despertados. Pode haver constrangimento em pedir maiores explicações aos médicos, por saber que está tomando tempo de outros pacientes.

> [...] Aí eu não perguntava por essa questão mesmo, porque...para não tomar o tempo dos outros pacientes. Às vezes eu perguntava algumas coisas, ela respondia bem basicamente, aí eu consegui entender um pouco, não é? Para ficar me explicando detalhadamente como é que é uma coisa, como é que é outra.... Porque a gente fica muito tempo esperando, não é? (P7)

Por outro lado, o desenvolvimento de um vínculo de confiança entre o adolescente e a equipe pode se fortalecer pelo modo como o adolescente se sente acolhido e atendido.

> [...] Às vezes quando eu fico aqui na EP, eu não quero nem ir para casa, porque é tão bom de ficar, não dá nem vontade de ir embora...Quando, acho que foi no natal que eu fiquei aqui ... Todo dia, certo, todo dia chegava gente conversava com você, perguntava o que você queria do café da manhã, o que você queria no almoço, na janta. Tudo. Tudo eles perguntam para você e todo dia chegava alguém para te dar alguma coisa, algum presente...Meu pai teve que fazer duas viagens daqui para

casa para levar os presentes que eu ganhei. Eles explicam muito bem. Eles são bem atenciosos com tudo. Eu gosto disso...Eu não tenho nada o que reclamar daqui mesmo. [...] P. você tem que tomar, porque senão você fica com mucosite, depois vai ficar aqui, depois pode acontecer um problema pior e você já sabe como que vai ficar, não é? Porque eu já fiquei aqui por conta disso. (P10)

Sobre expectativas e projetos de vida futuros,

Eu vou retornar...para fazer também o curso técnico de música. E eu não digo que vou conseguir, porque ficava o dia todo, não é? Estudando na escola... ...ia fazer o normal depois o técnico. Ano que vem aí eu tenho esse projeto também, do curso técnico de música e treinar atletismo...Ah, quando fizeram a amputação... eu não sabia, eu imaginei também que eu ia ficar...(choro) Não ia puder ir dançar, não ia poder correr, não ia poder fazer mais nada. Ia ter que ficar, não ia poder fazer muitos esportes. No máximo natação. [...] Só que aí, depois que uma enfermeira veio conversar comigo, que eu comentei sobre isso.... ela falou, não. Pode sim, tem a prótese... Aí eu comecei a conhecer esse mundo da prótese. E aí, aí eu vi que podia. Tinha uns atletas, vários que tinham próteses e corriam também. Eu tenho curiosidade de saber como é que é as pessoas correndo com prótese. Aí eu procurando muito eu achei uma pessoa que também amputou e corria. Treinava para olimpíada, não é? Aí eu fiquei veio a curiosidade e pesquisei na internet....Que eu sempre tive curiosidade de também, como não só dos remédios, também tive curiosidade da mecânica da prótese, não é? Mas como era, como era possível correr com a prótese...Ah, o meu projeto que eu tenho também agora do atletismo é isso. É voltar a correr também. A questão dos atletas dos paraolímpicos... porque eu fiquei querendo conhecer como é que era e tudo...aí no início do ano que vem, eu já estou com a prótese.... Quero fazer atletismo e fazer música. Tentar conciliar as duas áreas. E a questão da família tudo acaba... Agora já está todo mundo bem...quando eu melhorar, eu quero ajudar ela (mãe) no máximo que eu puder. Porque ela precisava, não é?...isso foi a coisa mais importante que eu achei...de todo esse... esse processo. E depois eu vou voltar a estudar não é? Eu quero. Eu tenho que estudar. (P7)

O que eu fazia? Só estudar mesmo...corria muito....até o dia mesmo, até o dia deles me falarem... Que eu tinha um câncer, sempre corri normal, sempre andei, sempre...Até depois de um tempo, sempre, corri sempre, andei,...nunca aconteceu nada...Até as médicas até acham estranho, porque todo mundo que tem essa doença, eles sempre param de pular, de correr... sempre andei normal. Estudar e andar a cavalo com meus tios[...] (P10)

(E depois da radioterapia?) Bom, aí eu acho que eu vou ter alta.
(Eles vão completar com algum tratamento) Acho que sim se eu lembro. Ah ir direto ver meus irmãos, que eu estou com saudade deles. (P14)

c) Internet e redes sociais não padronizadas limitantes à informação.

A busca na internet é feita de forma aleatória e de acordo com a demanda dos interesses variáveis que são despertados de forma irregular, seja uso de medicação, amputação, próteses. Não identificam um site específico e há uma busca errática, mas intensa, movida por uma curiosidade do que é feito e como tudo acontece, pode haver uma manifesta ânsia por conhecimento que não é atendida na internet por apresentar uma linguagem difícil de entendimento.

> Eu estou pesquisando bastante sobre próteses, como é feito, como que funciona, essas coisas está...me ajudando bastante. Está sendo até legal. Está sendo legal ver aquelas próteses, imaginar uma delas em mim... que vai fazer parte do meu corpo não é? Então está sendo bem legal pesquisar sobre isso. Poder escolher uma perna para mim... Está muito legal.... Agora eu comecei a procurar mais, saber mais sobre o câncer não é? Os tipos de câncer que existe...pesquiso mais um pouco na internet sobre isso. Aí eu pesquiso para entender um pouco melhor.... Descobri várias coisas. (P5)

> [...] Eu ficava com curiosidade e pesquisava na internet o quê que era aqueles remédios, porque foi que eu tinha, eu sempre tive curiosidade de saber como o remédio reagia dentro do corpo humano assim. Naquelas animações que mostram o remédio passando pela boca tudo mais, eles vão lá no local. É o *youtube* mesmo...que eu ficava pesquisando. Aí eu não achei muita coisa, não é? Eu ainda não consegui achar na verdade como é que o remédio age. Mas aí depois eu ia perguntado, porque o remédio precisa ter o corpo todo e matava todas as células que se reproduziam rápido, rápido, rapidamente, que é uma característica do câncer, não é? E isso, isso matava o câncer, mas também destruía as células boas. Que faziam isso. Aí eu entendi. Que o remédio absorve todo o corpo...Aí depois eu entendi como é que era o mecanismo da quimioterapia. (P7)

> Eu, eu queria saber como era o, por exemplo, o osteossarcoma. Eu queria saber como é que, como é que era a aparência por dentro assim. Porque estava inchado aí ficava... Às vezes eu sentia alguma coisa assim, eu queria saber como é que era. Aí eu até queria ver por dentro assim....Queria que quando eles abriram eu queria ver. Aí eu às vezes eu pesquisava na internet sobre isso. Sobre o osteossarcoma....Era um pouco nojenta algumas imagens...Eu não consegui achar alguma...coisa detalhada não....cheguei até a baixar alguns arquivos, mas era uma linguagem muito técnica, eu não entendia. Aí eu deixei de lado assim...mas ainda às vezes tenho curiosidade, por exemplo, de saber como... O quê que eles fizeram com a perna. Eles amputaram, mas como é que eles deixaram eu ter o mecanismo de mexer. Como é que eles deixaram o músculo, por exemplo...Eu só sei que botaram para o lado...Eu sempre fiquei com curiosidade de saber como era assim, o processo. Não era detalhadamente assim, uma forma de eu entender... Eu sempre tive curiosidade. (P7)

Há acessos a *sites* que expõem complicações das quimioterapias e que acabam também provocando um afastamento. Os acessos à internet não são estimulados pelos responsáveis, mas também não há orientação a buscas mais qualificadas.

> Não. Só quando eu tenho curiosidade assim.....tipo eu queria ver... No início falaram que eu poderia ter mucosite, então eu fui lá na internet e pesquisei o que era mucosite. Vi um monte de fotos com pessoas horríveis de mucosite. Nada daquilo era o que eu queria ver. Então o que eu tinha era uma coisa de, que era só dentro da boca, que coisa horrível!!. Então eu parei, desde aquele dia eu parei de pesquisar tudo na internet, que tudo que a gente vê na internet é sempre o pior, não é? Não é nada do que a gente espera. É sempre o pior, então não me preocupei. (P10)

O contato através das redes sociais pode ser através de um grupo interno de pacientes, no entanto, alguns preferem grupo não associado à doença e não demonstram interesse em participar de grupos de pacientes com adolescentes e que têm câncer.

> Contato assim, não cheguei a ter muito contato com paciente daqui, mas na internet assim, *WhatsApp*, essas coisas. *Facebook?* Não. É, também não...Aí a gente tem um grupo sim no *WhatsApp.* A gente conversa pouco assim, só conversa mais é se falando. Não chegou a me perguntar sobre isso assim (doença). Acho que bem pouco assim. E as vezes eu ouvi... Aí teve um dia eu ouvi uma menina também...estava fazendo a quimioterapia, "...ela não falou para mim, ela estava com a mãe dela, que a amiga dela que também era outra paciente, que ela ia, que ela ia fazer tantas sessões e ela, e ela ia fazer menos. Aí foi que eu vi que era diferente o protocolo para cada um. Que eu pensei que era igual, não é? (P7)

> Não gosto (conversar no *whatsapp* com grupo de pacientes) Ah sei lá. Não sentia muito bem. Eu converso com todo mundo daqui, mas não tenho como eu falei para você eu tenho que vencer a timidez, não gosto de ficar...falando muito assim, com ninguém ali. Também não gosto muito de ir no WhatsApp, que toda hora chega mensagem, chega vídeo, então aí...Não gosto. (P10)

7 DISCUSSÃO

O trabalho de RENÉE FOX sobre a incerteza na medicina iniciou-se na década de 50. Definiu três tipos de incertezas: a do conhecimento e competência médica, incerteza das limitações e ambiguidades da prática médica e a incerteza em diferenciar as duas anteriores. LIGHT (1979), BOSK (1980), ATKINSON (1984), GERRITY (1992) descreveram as consequências que as incertezas da prática médica provocaram na medicina e na formação dos médicos ao longo dos anos. Algumas observações que constam nos artigos dos autores citados anteriormente: médicos em formação recebem treinamento para controle e certeza, a especialização seria a resposta frente a quantidade de informações recebidas, limitação das informações a serem dadas aos pacientes como um tipo de controle das incertezas e sentimento de onipotência, a ação se sobrepondo a inação com exames excessivos e aumento de custos e estresse dos médicos oriundo da incerteza.

A valorização do controle das incertezas iniciada na década de 90, foi criticada por CASSELL (1993), pelo avanço da tecnologia que tendia a substituir e afastar os médicos em formação da subjetividade do indivíduo e CASTIEL (2002) no uso disseminado da MBE.

Os médicos entrevistados reconheceram que durante a graduação na medicina tiveram pouco conhecimento sobre epidemiologia. A maioria teve sua formação em faculdades de medicina públicas com modelos de formação e aplicação das disciplinas ainda tradicionais e com pouca integração entre elas. A medicina de adolescentes foi mencionada durante um curto período obrigatório durante a graduação de apenas um médico.

Uma vez na especialização em oncologia pediátrica do Hospital Oncológico Brasileiro foi necessário treinamento para entender os PCs e como aplicá-los. Os OPs acabam se especializando no tratamento de tipos de câncer que têm maior interesse e/ou participam pelo preenchimento de informações, cujos dados vão para outros centros que o hospital faz parte como colaborador ou centro principal.

As observações da literatura sobre a trajetória médica na pós-graduação coincidem com os resultados encontrados pela busca da especialização como forma de diminuir as incertezas da prática médica, sendo capaz de mobilizar qualificações profissionais como mestrados e doutorados atrelados a áreas de

interesse vinculadas à oncologia pediátrica. Todos têm residência em pediatria como pré-requisito obrigatório para especialização em oncologia pediátrica. No entanto, apesar de atenderem pacientes com tumores sólidos que são mais frequentes em adolescentes, nenhum médico tem especialização ou residência em medicina de adolescentes.

Os protocolos para tumores ósseos, como osteossarcomas, e utilizados pelos OPs, estão sendo aplicados de forma institucional após terem passado por um período de pesquisa. A necessidade organizacional e institucional de padronização da atuação médica apoiadas pelo uso dos protocolos clínicos é determinante. Um dos médicos refere que a oncologia pediátrica veio ao encontro às suas preferências em trabalhar sob padrões organizacionais estabelecidos para as abordagens terapêuticas.

Ao analisarmos as narrativas dos OPs sobre os PCs é constante a valorização do uso dos PCs, e que sem o escopo do manejo dos PCs haveria perda da percepção do seguimento e do benefício do tratamento, tempo de uso do PCs e identificação de vieses que possam comprometer os resultados, tendo a sobrevida como objetivo principal. Outro ponto é a centralização de condutas por meio das mesas redondas semanais em casos considerados mais complexos. Tal estratégia utilizada como uma prática médica habitual em muitos serviços, mantém as decisões sob controle validando-as com atribuição de consenso. É também quando médicos com maior tempo de experiência profissional podem opinar. A inclusão de pacientes adolescentes em protocolos de pesquisa desenvolvidos no hospital é uma opção que pode ou não ser discutida também nas mesas redondas.

Portanto, identificamos três tipos de práticas clínicas no serviço sobre o uso de protocolos: quando o OP aplica o protocolo clínico definido de forma institucional no AB ou EP e a decisão permanece entre o OP, pais e adolescentes. Dessa forma, o PC foi definido de forma institucional e entende-se como padronizado, e não há mais de uma escolha disponível a ser ofertada e discutida com os pacientes. A segunda prática é quando o caso clínico é levado à discussão para pactuação com os pares em mesa redonda e há necessidade de escolha quanto a melhor abordagem terapêutica. Nesse caso, há particularidades específicas do paciente ou é necessário o uso de outros tipos protocolos clínicos com outras opções terapêuticas por recidiva da doença. A terceira prática é a

inserção de pacientes em protocolos de pesquisa, de acordo com o tipo de câncer e critérios específicos. Em alguns casos mencionados pelos OPs, há outras propostas de PCs em uso na rede hospitalar privada, mas os resultados se assemelham.

Na avaliação de alguns OPs, as vantagens da eleição de outros tipos de PCs, estariam no menor tempo de tratamento e necessidade de exames sofisticados e mais caros que indicariam maior probabilidade de pacientes cursarem com uma doença mais invasiva ou não. Os impeditivos desses PCs estariam nos custos e não disponibilidade de tais medicamentos ou exames pelo SUS. Na rede privada há maior autonomia de escolha, mas em contrapartida têm no hospital, o apoio que necessitam para integração das especialidades com experiência no atendimento ao paciente com câncer e que não têm na rede privada. Há também a possibilidade de incluir um paciente em PCs de pesquisa que normalmente não são viabilizados fora da instituição.

Em relação ao conflito sobre exercício de autonomia dos OPs e instituição, BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) afirmam que "...alguns autores argumentaram que a ação autônoma é incompatível com a autoridade...sustentam que as pessoas autônomas têm de agir com suas próprias razões...". No entanto, os autores não acreditam que haja uma inconsistência fundamental, pois "...os indivíduos podem escolher exercer sua autonomia ao escolher aceitar e submeter-se às exigências de autoridade de uma instituição... que considerem fontes legítimas de direcionamento..." (p.141).

Por outro lado, há considerações a serem feitas quando um dos OPs afirma que tem "autonomia reduzida, mas com direitos...". Há o reconhecimento do OP que existe limitação da sua autonomia no contexto que se referiu, quando utiliza um PC institucional, mas é entendido que tem o direito de expressar suas considerações sobre as condutas que ache mais adequadas em relação aos protocolos. O fato de ser oferecido PC padronizado e institucional moralmente talvez não pudesse ser visto como conflito. O respeito à autonomia é *prima facie*, e pode ser sobrepujado por considerações morais pelo princípio da beneficência. Portanto, a oferta de um PC que tem o mesmo resultado que outro PC poderia ser justificado, mesmo com considerações sobre as diferenças de aplicação entre um e outro.

BOGDAN-LOVIS et al. (2012) alertam que os PCs como principal critério de intervenção clínica podem diminuir a importância da individualização frente a objetividade e necessidade de validar os processos de decisão clínica. Ocorre que quando há a oferta de PCs padronizados e institucionais, o OP que prescreveu requererá um tempo de aplicação para considerar se o PC adotado pode ser o melhor ou não para seu paciente.

As críticas que o modelo de estruturação dos PCs recebe sobre a questão da individualização estão embasadas na prescrição automática dos PCs sem considerar a dimensão subjetiva do indivíduo. As considerações feitas pelos OPs sobre propostas de individualização passam pela bancada do laboratório e estão vinculadas à biotecnologia, com exames que identificam riscos e probabilidades para que um indivíduo apresente certos tipos de câncer ou uma doença com prognósticos mais reservados. Alguns OPs reconheceram que é necessário escutar mais os adolescentes. A comunicação entre os OPs e os adolescentes será considerada mais adiante.

BADARAU et al. (2017) menciona a *choiceless choice* (escolha sem escolha), ou seja, existe apenas uma opção viável de um protocolo padrão, levando ao médico a liderar as decisões. Desse modo, os pacientes e pais terão o exercício da autonomia reduzido, da mesma forma que o OP, mas com o pêndulo das decisões, nesse contexto, tendendo para o poder de autoridade do médico e o conteúdo do seu conhecimento.

A exposição da doença, tratamento e consequências aos adolescentes há de ser justificada pelo respeito à autonomia. No entanto, na indicação de um PC padronizado, o processo decisório não está incluindo a assinatura do TA para os adolescentes.

Segundo BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002, p. 144), “Há na medicina, a tentação de usar a autoridade do papel de médico para fomentar ou perpetuar a dependência dos pacientes, em vez de promover sua autonomia.” Dizer a verdade, como cumprimento de uma das exigências morais é praticado pelos OPs, no entanto, a promoção da autonomia deveria ser encorajada para preservação do exercício da autonomia dos adolescentes e seus pais.

Nas narrativas dos OPs há muitas referências sobre dificuldades de entendimento dos pais, e que atribuem à complexidade do tratamento, impacto das informações sobre a doença, níveis escolares mais baixos e sociais menos

favorecidos. Desse modo, a comunicação do OP e a capacidade de entendimento dos pais podem não se encontrar, interferindo mais uma vez a favor do médico. Também existem pais que preferem preservar seus filhos da verdade ou eles mesmos serem os portadores da verdade. Os OPs ao tomarem para si o controle e tutela do tratamento emergencial, se encontrariam na defesa do seria melhor para o paciente, e ao mesmo tempo exercendo um paternalismo forte justificado pelos benefícios esperados, considerando que posteriormente as ações médicas possam ser equilibradas em prol do respeito à autonomia dos pacientes e pais.

Também existem pais que preferem preservar seus filhos da verdade ou eles mesmos serem os portadores da verdade. É necessário refletir se há ou não benefícios ao adolescente pela justificativa de defesa dos melhores interesses. Novamente a questão do enfrentamento à doença e a defesa pelo desenvolvimento da autonomia do adolescente. É necessário que as relações de confiança entre os pais, OPs e adolescentes se mantenham e nesses casos os pais deveriam ser instruídos sobre a necessidade da inserção do adolescente no cuidado de si. Revelar as informações sobre a doença, respeitando a capacidade de entendimento de acordo com as diferentes faixas etárias dos adolescentes, preservar as preferências e os interesses deles significa em última instância respeitar o exercício da sua autonomia. Vários artigos da pesquisa na oncologia pediátrica sinalizaram sobre a importância do envolvimento do adolescente no processo de decisão promovido pelos OPs e equipe multiprofissional, mesmo que ao final os pais decidam. Pais, OPs e adolescentes participam, podendo o médico atuar como mediador. Ao inserir o adolescente no processo, preserva-se o direito e promove o desenvolvimento da autonomia para a vida futura.

A oferta do TCLE ou TA não foi mencionada pelos OPs, pais e adolescentes na indicação dos PCs em tratamentos padrão, apesar de existir um termo de consentimento geral para QT que nem sempre acaba sendo assinado. BEAUCHAMP E CHILDRESS (2002) esclarece sobre o consentimento informado ser um processo que ocorreria com o tempo, podendo ser retirado com o tempo, e que dessa forma se estaria evitando o modelo da decisão conjunta, presente, mas não sinônimo de TCLE, que soaria falso na emergência, propondo o modelo de único ato, para aprovar ou não as intervenções.

TAQUETTE et al. (2005) afirmam que os direitos à privacidade, sigilo, confidencialidade e autonomia são questões éticas a serem preservadas e

previstas no Código de Ética Médica. A medicina do adolescente já prevê o atendimento dos pacientes com os pais e sem os pais. Respeitar essas orientações também fazem parte da promoção da autonomia, mesmo reconhecendo que os adolescentes podem ter dificuldades em distinguir seus direitos e deveres.

Os adolescentes não têm consulta individualizada na oncologia pediátrica e são atendidos juntos com os pais que os acompanham. O modelo de atendimento aplicado na maioria dos centros de atendimento médico ou serviços hospitalares de referência para adolescentes em São Paulo/SP e Rio de Janeiro/RJ, que procuram atender as necessidades e cuidados com os adolescentes preservando seus direitos à saúde e ao mesmo tempo apoiando-os para o desenvolvimento do exercício de sua autonomia. Foi observado na pesquisa que os OPs, ao longo dos anos, vêm passando por processos de qualificação e especialização objetivando o desenvolvimento da abordagem diagnóstica e assistencial dos diferentes tipos e tratamentos do câncer pediátrico tendo apoio e estímulos internos do serviço. No entanto, ao desenvolvimento para o entendimento dos protocolos e suas aplicações para uma melhor sobrevida, poder-se-ia agregar outras estratégias de apoio aos OPs sobre a medicina de adolescentes, inicialmente pela transformação do atendimento, guardando as devidas proporções frente à gravidade de cada caso clínico. Aos OPs, caberia também colocar o atendimento numa outra vertente sobre entender e apoiar o processo de saúde e doença dos adolescentes com câncer, procurando ir além dos PCs e sobrevida, estimulando o desenvolvimento da autonomia dos pais e adolescentes. Isso inclui pactuar e promover desenvolvimento de modelos de instrução que facilitem o entendimento dos PCs para os adolescentes e pais. Nas falas das entrevistas dos adolescentes e pais foi possível constatar que apesar da apresentação, dúvidas tiradas e os OPs se colocarem sempre disponíveis com ou sem demanda dos adolescentes e pais para explicações, há de se reconhecer que os PCs mesmo para tratamento padrão, têm complexidade, duração longa, e são compostos de medicamentos com nomes de difícil assimilação, o que reforça em última instância a assimetria das relações, tendendo para o lado do médico num modelo de paternalismo forte, que implicará no desenvolvimento insuficiente da autonomia dos adolescentes e pais de forma progressiva, podendo influenciar desse modo nas condições de compreender a doença, tratamento, possibilidade de óbito, perspectivas de cura e

chances de recuperação com qualidade de vida em meio a possíveis sequelas debilitantes e/ou deficiências físicas no pós-tratamento.

Da mesma forma, e, ressaltando-se que a indicação do tipo de tratamento local caberia ao médico, entende-se que a participação dos pais e adolescentes nas decisões sobre amputação e colocações ou não de próteses, poderia ser ajustada de modo a adotar um atendimento especializado para os adolescentes, visando não só o entendimento da doença e tratamento do câncer, mas também, na promoção do desenvolvimento da autonomia dos adolescentes frente a uma nova situação de deficiência física, ajudando aos pais para que possam auxiliar seus filhos e a si mesmos no processo do desenvolvimento da autonomia diante da nova condição física. Se questionamentos sobre os benefícios dos procedimentos cirúrgicos existirem, os pacientes e seus pais terão melhores condições e oportunidades para refletirem e opinarem de forma instruída.

No que tange aos conteúdos dos artigos pesquisados sobre autonomia, e tomada de decisão, houve a preocupação sobre conceitos vinculados à filosofia, a psicologia e a neurociência. Essa última, WIEGERS et al. (2017) numa abordagem mais conservadora ponderou que através da neurociência não havia dúvidas sobre a capacidade de decidir pudesse estar adequada a partir dos 12 anos justamente num período de entrada da adolescência. No entanto, YOUNG et al. (2003) e COYNE et al. (2014) relatam a necessidade dos pais permanecerem juntos aos adolescentes com câncer, como forma de ajudá-los a decidir, não os cerceando, mas respeitando o desenvolvimento da autonomia. Pais que se comportavam como escudos, aliado ao comportamento técnico dos médicos, acabavam comprometendo o desenvolvimento da autonomia do adolescente com câncer e o futuro cuidado de si.

O que se pôde apurar na atual pesquisa, corroborando WIERGERS et al. (2017), foi que pais podem atuar como intermediários, ou escudos entre os OPs e os adolescentes, sendo constatado que esses pais acabavam tendo mais dificuldades de enfrentamento das difíceis situações do tratamento pelas quais seus filhos passavam, assim como, os adolescentes acabavam tendo mais problemas durante o processo de aceitação da doença e enfrentamento do tratamento (P1, P2, P4, P16). Os pais que se mostraram participantes procurando obter informações sobre a doença através dos OPs, que procuravam estabelecer vínculos com as equipes assistenciais e ainda usavam a *internet* para

conhecerem melhor o câncer e tratamento, acabavam desenvolvendo um conhecimento melhor do que poderia ou não ser aproveitado das informações disponíveis na *internet* por acesso livre. Esses pais, independente dos baixos níveis socioeconômico apurados, mostravam-se capazes de conversar e compartilhar com os filhos sobre o momento atual pelo qual estavam passando, ajudando-os a projetar perspectivas futuras de vida (P3, P5, P7, P10, P14).

Num contexto ampliado sobre desigualdades, SEN (2008) afirma que capacidade pessoal é igual à liberdade pessoal de alcançar combinações alternativas de funcionamentos, ou uma variedade de estilos de vida e que a pessoa possa escolher para sua vida. O que pode afetar tais capacidades seriam fatores econômicos e sociais como pobreza, educação, emprego seguro e falta de acesso à saúde. SEN afirma que “a renda não é o único instrumento de geração de capacidades” (p.110). Não há liberdade se na prática as pessoas estão privadas de condições objetivas para suas realizações, mesmo tendo a capacidade pessoal para desenvolvê-las.

BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002) afirmam que a capacidade deve ser entendida como algo específico, e não como algo global, porque existem pessoas que são incapazes de realizar uma tarefa numa época e capazes em outra. Também defende que embora autonomia e capacidade tenham significados diferentes, “os critérios que definem a pessoa autônoma e a pessoa capaz são similares”. (p. 154). E esclarece que ter autonomia significa ter capacidade de tomar decisões e que a mesma deve ser avaliada pela autonomia que a pessoa tem.

Os pais dos adolescentes pertencem a uma população menos favorecida com histórico de desafios pela sobrevivência. Nível educacional até o ensino médio, empregos com pouca qualificação e acesso à saúde comprometido por uma rede pública difusa de serviços de saúde, precária e de qualidade irregular. A conjuntura social complexa a que estão expostos carece de organização de saúde, oportunidades de trabalho e subsídios sociais que os possam atender quando precisam desde de muito cedo e de forma precoce. A satisfação dos direitos sociais básicos é uma condição mínima para ter autoestima e se sentir respeitado.

KOTTOW (2005) afirma que a autonomia na ética latino-americana permanece postergada frente às dificuldades socioeconômicas impedindo que o

exercício da autonomia possa se dar como na bioética anglo-americana. A pessoa de vulnerável passa a ser vulnerado, requerendo ações de proteção terapêutica do Estado para sua situação de suscetibilidade. A soma da pobreza com doença requer uma proteção acessível do Estado e atribui a injustiça como o problema fundamental, e que propostas éticas devem buscar o enfrentamento das desigualdades como compromisso moral do Estado. (p.36-38)

SCHRAMM (2012) considerou o redimensionamento da bioética de proteção, num enfoque ampliado sobre os problemas morais decorrentes das desigualdades. Considera a necessidade da ação do Estado e justiça sanitária a ser estendida. Nos adolescentes da pesquisa podemos afirmar que são duplamente vulnerados: pelo enfrentamento das situações de desigualdade de forma precoce e doentes pelo câncer, o que limita mais ainda o desenvolvimento de sua autonomia. Estes adolescentes contam apenas com o SUS e precisam de medidas protetoras ou assistenciais para seguir seu tratamento e estabelecer opções de qualidade de vida futura frente à deficiência física pela amputação que muitos enfrentam.

Para os pais, a realidade da doença grave e debilitante dos adolescentes repercute na vida familiar, e um dos pais é obrigado a abrir mão de alguma fonte de renda para permanecer no acompanhamento, podendo permanecer desempregado quando tenta retornar ao mercado de trabalho. São tratamentos longos e que requerem disponibilidade de ordem pessoal e financeira.

A bioética da proteção defende que o Estado tenha obrigações dentro do marco de justiça social, e que "... deve-se procurar desenvolver uma ética em desigualdade com toda dificuldade e ambivalência que isto encerra..." (KOTTOW, 2005, p.43).

Há entendimento das equipes assistenciais sobre o contexto de suscetibilidade e desigualdades vivenciado pelos adolescentes e seus pais sendo reconhecido pelos OPs. Também os adolescentes e pais reconhecem a atenção e disponibilidade dos OPs para dúvidas e questões vinculadas ao tratamento em si. No entanto, o foco é no tratamento e sobrevida, e permeia a abordagem médica durante todo o seguimento terapêutico na aplicação dos PCs.

No capítulo 1 foi possível ressaltar a influência do modelo biomédico ainda vigente na formação dos médicos na graduação e especialização nas faculdades de medicina e hospitais universitários e/ou públicos. No capítulo 2, foi considerada

a influência da desigualdade e o ambiente social que os adolescentes e seus pais vivem. As considerações sobre esses aspectos dominantes do atendimento médico e da realidade social brasileira surgem nas consultas e internações de muitas especialidades, incluindo a oncologia pediátrica. Dessa forma, profissionais de saúde, incluindo os OPs, além da sua atuação no diagnóstico e tratamento, pelo conhecimento e uso dos PCs, podem atuar por uma abordagem mais direcionada e qualificada, pela promoção do desenvolvimento da autonomia dos adolescentes com câncer durante o processo do cuidado da doença em curso, ou mesmo no enfrentamento das consequências do tratamento, visando não apenas a sobrevida, mas também, a construção de uma perspectiva de qualidade de vida para cada uma das fases da abordagem terapêutica, sendo também coautores na promoção do desenvolvimento da autonomia dos adolescentes com câncer a permear todo o tratamento e seguimento.

A abordagem pela bioética da proteção sustenta a necessidade de estímulo ao desenvolvimento da autonomia, atuando desse modo como uma proposta ética para confrontar a desigualdade na qual estão imersos os adolescentes com câncer e seus pais. A trajetória de vida na desigualdade agravada pelo câncer limitará o desenvolvimento da autonomia.

FILHO e VIEIRA (2009) analisam a conjuntura da Saúde Coletiva no Brasil e afirmam que há um consenso em que, "...a superação das desigualdades em saúde requer a formulação de políticas públicas equânimes..." (p.S223).

Os relatos da trajetória até o hospital foram marcados na maioria dos casos por dificuldades de acesso, exames, opiniões médicas conflitantes, por vezes desrespeitosas, e erros diagnósticos que prolongaram o tempo de intervenção e possibilidade de tratamento precoce. Apesar das dificuldades, procuraram outras soluções na rede privada com ou sem auxílio de influências políticas ou de amizades e por vezes nas comunidades religiosas que frequentam. O acesso ainda é impactado por estratégias de integração via rede pública nas três esferas municipal, estadual e federal que não funcionam adequadamente e demoram a fornecer exames, principalmente tomografias e ressonâncias magnéticas. Uma vez tendo o acesso ao hospital, reconhecem o serviço como único, representativo daquilo que nunca teriam oportunidade de ter acesso, com desenvolvimento de confiabilidade e sentimentos de gratidão ao que é proposto e oferecido.

GRABOIS et al. (2011) afirmam que o fato do câncer pediátrico ser raro, a densidade populacional varia muito. No entanto, no que se refere à rede de serviços de saúde pública, entendem que pela distribuição conhecida e disseminada, haveria condições de contribuir de modo mais eficaz e adequado para a qualidade do cuidado ao atendimento do câncer pediátrico.

As políticas públicas voltadas para câncer têm dados computados, mas padecem em formas de operacionalizar melhores intervenções e regularidade na oferta de medicamentos, uma das maiores queixas dos OPs para a manutenção dos tratamentos no hospital. Existem problemas de fornecimento e regularidade de oferta de medicações que são gratuitas. Os OPs acabam tendo que optar por uma outra medicação e fora do PC habitual quando há falta de medicamentos provocada por questões nacionais. Um conflito bioético se instala, pois eles têm ciência do impacto que fornecimento de medicações no tratamento do câncer pode provocar, estando fora da governabilidade dos OPs, sendo dependente do entendimento institucional junto às esferas ministeriais, com potenciais conflitos de interesses envolvidos.

O hospital da atual pesquisa é público e procura atender a complexidade das intervenções e tratamento, porém os serviços de saúde estão hierarquizados e para o câncer foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A portaria 874 foi assinada em 16 de maio de 2013. Define as atribuições das três esferas municipal, estadual e federal. Entre os componentes de atenção básica a nível municipal está previsto: “avaliar a vulnerabilidade e a capacidade de autocuidado das pessoas com câncer e realizar atividades educativas, conforme necessidade identificada, ampliando a autonomia dos usuários.” (seção II, art.26, letra c).

Outra questão diz respeito às próteses disponíveis para serem colocadas nos pacientes, sendo elas fornecidas pelo hospital de forma gratuita e padronizadas. A perspectiva de colocação de prótese gera uma expectativa positiva para os adolescentes participantes, e o adolescente que possui endoprótese adaptada conseguiu melhoria na autoestima, e desenvolveu um forte vínculo de confiança com a equipe médica, multiprofissional e a instituição. No entanto, para outro adolescente, ao pesquisar sozinho sobre próteses externas

teve dúvidas, pois elas não poderiam atender suas expectativas para práticas esportivas.

Os adolescentes têm níveis de instrução incompleto e defasados por influência da doença, tendo sido obrigados a interromper os estudos por mínimo de 2 anos, se afastaram da vida social e das amizades e tendem a não se aproximam de outros pacientes. A doença repercute na vida pessoal e de toda a família. Os efeitos colaterais da QT são para alguns devastadores.

Para as adolescentes a queda dos cabelos é pior e para os adolescentes o câncer que afeta os testículos leva-os a uma situação de ocultação do problema que só retarda o diagnóstico, sem falar na possibilidade de afetar a fertilidade e o desenvolvimento da sexualidade para ambos. Não há programas que preveem a conservação de gametas pelo SUS.

O impacto é pior quando a doença evoluiu para amputação. A necessidade da amputação é conduzida pelos OPs com a participação do cirurgião ortopedista, sendo levada à mesa redonda com o conhecimento dos pais em conversa prévia. É uma decisão médica e os pais e adolescentes não participam da mesa redonda e recebem a decisão pelos OPs e equipe cirúrgica.

O TCLE é ofertado aos pais que não se referem ao TA. Alguns pais expressam sentimento de culpa por não terem conseguido valorizar uma queixa do filho ou por terem procurado um local que não foi adequado e o tempo se passou. Quietude e recolhimento são algumas manifestações relatadas pelos pais nos períodos pré e pós-amputação.

A preparação psicológica do paciente para amputação e também aos pais se comprime entre a notícia e a cirurgia, tendo um prazo que compete com a urgência do procedimento, estando ele de acordo com a convergência de ações para o ato cirúrgico em si. Revolta, choro, quietude e recolhimento são algumas manifestações relatadas pelos pais nos períodos pré e pós-amputação e que são abordados no contexto hospitalar com intervenção da psicologia. Quando há a recusa do adolescente ao procedimento há intervenções mais intensas da equipe multidisciplinar para que o paciente compreenda a sua condição clínica e da doença e a razão da indicação do tipo de tratamento local.

LOUCAS et al. (2017) do *Dana-Faber Institute*, caracterizou seu artigo como o primeiro a ressaltar a necessidade de um preparo psicossocial específico

além do que vem sendo feito, uma vez que não há publicações adequadas em descrever como fazer a abordagem mais ajustada preparatória para amputação.

HOBUSCH et al. (2015) propõem que dependendo dos locais de sarcomas de Ewing's pode-se ter expectativas de desenvolvimento de atividades atléticas pós-amputações pela colocação de endopróteses, que auxiliaria positivamente as perspectivas de vida e desenvolvimento da autonomia nesses adolescentes na preservação das suas capacidades físicas.

Portanto, as políticas públicas de intervenções na assistência na oncologia pediátrica estão caminhando em passos lentos e atingem os adolescentes vulnerados, impactando o desenvolvimento de sua autonomia. Ainda há problemas de acesso e diagnóstico precoce, em que se mantém o enfoque curativo e de busca de melhores índices de sobrevida sem um programa diferenciado na qualidade de vida desses adolescentes.

O uso da internet pelos pais e adolescentes têm opiniões variáveis dos OPs sobre a utilidade adequada em informar e instruir os pacientes e pais, isso porque reconhecem que por vezes geram mais conflitos, não contribuindo para esclarecimentos efetivos da doença ou tratamento.

Os pais tendem a acessar *sites* e conteúdos não específicos, mas de forma irregular e errática, tendendo a ficar à mercê de informações inadequadas, tendenciosas e por vezes alarmantes. As experiências negativas os afastam do conhecimento e os aproxima dos OPs e equipes profissionais, preferindo procurar entender o que eles estão explicando, o que favorece a relação médico-pais-equipe. Esse tipo de comportamento acaba aumentando a confiança entre pais e equipe o que repercute de forma favorável, e é descrita na literatura como determinante, para que se estabeleça vínculos de confiança a serem construídos entre os adolescentes e equipes. Alguns não sabem informar se seus filhos estão ou não procurando algo na *internet* sobre doença, outros orientam seus filhos para não procurar nada, pois só teriam informações negativas e com conteúdo de desfechos ruins.

Para os adolescentes, a pesquisa na internet acontece também de forma irregular, mas aumentam os acessos e o interesse em assuntos que possam lhes trazer respostas às expectativas geradas a partir da sua melhora no tratamento do câncer. Isso foi visto em momentos quando a proposta de colocação de uma nova prótese externa ocorreu para dois pacientes. Todos dois começaram uma

busca intensa na internet sobre tipos de próteses externas, um com objetivos estéticos e o outro visando sua independência para ajudar à mãe e poder reiniciar atividades esportivas, tendo agora interesses motivadores visando esportes paraolímpicos.

Além disso, houve interesses manifestos em entender como era visualmente o tumor ósseo, como as medicações funcionam no sangue e como a cirurgia ocorreu. As dúvidas não foram sanadas com as explicações dadas ou mesmo nem foram perguntadas. Houve constrangimento em expor suas questões por motivos que relacionou ao tempo que tomaria dos OPs durante as consultas.

Esses comportamentos suscitaram a reflexão sobre o acesso adequado às informações e como isso poderia ser aplicado de forma a estimular outros adolescentes em diferentes tipos de fases de tratamento a se interessar ou se instruir adequadamente sobre a doença, tratamento e cuidado de si.

O uso das redes sociais pelos adolescentes com formação de grupos de *whatsapp* é visto pelos OPs como positivo, ao tentarem melhorar a comunicação entre os pacientes, ajudando-os a reconhecer que existem diferentes formas de tratar. No entanto, o óbito de algum desses adolescentes os expõe de forma contundente e os OPs que pertencem ao grupo ou enfermeiras, relatam que o grupo perde participantes ou alguns se afastam temporariamente. Os adolescentes tendem a se relacionar de forma mais regular com antigas amizades, apesar do afastamento da vida social ser determinante para eles.

Os meios e a linguagem, que os adolescentes têm buscado as informações ou se relacionam, mudaram, e a penetração da *internet* entre eles através do uso de *smartphones* e *tablets*, podem ser transformadores se utilizados com uma conotação educacional positiva, para o desenvolvimento de sua autonomia, melhorando as práticas preventivas para os cuidados de si em várias doenças como o diabetes ou o câncer. A cautela é necessária para indicar resultados promissores sobre essas estratégias de cuidado. No entanto, assim como programas relacionados a opções de PCs para tratamento de câncer podem ficar à mercê de conflitos de interesses, é necessário que tais programas educacionais de saúde possam ser analisados sobre conflitos bioéticos, uma vez que poderiam estar disponíveis para adolescentes.

Em 2013, BERNSTEIN e BABIC, desenvolveram um protótipo de aplicativo para *smatphones* e *tablets* tipo androide denominado *Cherry system*, que foi

colocado em uso para médicos, pais e adolescentes com câncer durante o tratamento com informações médicas, e dispondo de conteúdo específico como avisos, opções de tratamento, necessidades nutricionais e ajustes à rotina diária. Em 2015, WESLEY e FIZUR efetuaram uma revisão de artigos sobre o uso de aplicativos em adolescentes e adultos jovens com câncer, tendo como justificativas o impacto e os efeitos da doença e as consequências físicas e psicológicas do tratamento, reconhecendo o isolamento e as ausências escolares frequentes que o tratamento impõe aos pacientes. Referem-se as necessidades que os adolescentes expressam em artigos em querer estar envolvido e receber mais informações sobre a doença e tratamento e que não as possuem. Analisaram os protótipos em desenvolvimento pelos trabalhos em curso, tendo um específico para mucosite, e concluem que as pesquisas apontam um crescimento de aplicativos, mas que são necessários maiores estudos, pois relatam limitações ao uso vinculados às características pessoais e idade, sendo pouco claro o uso a longo prazo ainda, no entanto reforçam que avanços devem ser realizados para buscar que o autocuidado seja um objetivo a desenvolver nos adolescentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa procurou apontar os conflitos bioéticos na aplicação dos PCs em adolescentes na oncologia pediátrica. Procurou-se buscar historicamente as influências que contribuíram para a transformação da medicina e do perfil do médico. As incertezas da medicina, a busca das certezas a partir da década de 40, a valorização da tecnologia para suporte de vida e o surgimento da medicina baseadas em evidências foram consideradas nas origens dos PCs e sua penetração como auxílio nas decisões das condutas médicas. Foram consideradas as desigualdades, suas causas e consequências que afetam os adolescentes na América Latina, o principialismo e a bioética de proteção na abordagem bioética pelo respeito à autonomia dos adolescentes, pais e OPs frente a participação e aplicação dos PCs em oncologia pediátrica.

O diagnóstico precoce do câncer ainda requer investimentos na qualificação dos pediatras, disponibilidade de acesso a um sistema de saúde na rede básica e aos centros especializados para exames e tratamento do câncer pediátrico. As desigualdades sociais representam para os adolescentes uma vivência precoce. A doença agrava a situação social, quando há dificuldades de acesso a centros especializados, numa peregrinação que acaba retardando mais ainda mais o tratamento. Existe um sistema de saúde público que funciona de forma insuficiente e não prevê e/ou opera adequadamente as necessidades dos adolescentes, funcionando ainda no modelo biomédico, lento e não acompanhando as mudanças culturais e sociais alavancadas pelas redes sociais e *internet*. O sistema atém a ser medicamentoso aos adolescentes, sem prover a eles subsídios educacionais ou preventivos para que possam exercer suas escolhas. O sistema básico é universal, difuso, ramificado, mas pouco qualificado e a complexidade tem pouca oferta.

O câncer em adolescentes os expõem ainda mais às desigualdades ferindo os direitos sociais previstos mesmo que sobrevivam ao câncer pelos esforços próprios, de suas famílias e das equipes profissionais e institucionais existentes no sistema de saúde público atual. O câncer pediátrico impõe a necessidade de reunião de centros para aplicação de protocolos de pesquisa para atingir um quantitativo de pacientes necessário para definição do PC a ser definido futuramente. As implicações éticas necessitam que os pais autorizem o uso de

protocolos de pesquisa e que os adolescentes também sejam instruídos através da assinatura dos TCLE, TAU e TA, acontecendo de forma regular no serviço. Ocorre que nos PCs para tratamento padrão, não há regularidade no termo de consentimento geral de QT para os pais e adolescentes, o que acaba restringindo a autonomia dos OPs, dos pais e adolescentes.

A participação dos pais no processo decisório tem o exercício da autonomia limitado pelas dificuldades de entendimento atribuídas ao perfil populacional economicamente menos favorecido. Os adolescentes têm a autonomia reduzida formalmente e isso se acentua, pelas situações de dependência física e emocional estabelecidas pela doença crônica e de longo tratamento.

A medicina de adolescente prevê que haja um atendimento diferenciado aos pacientes, que seus direitos sejam preservados e não ocorram conflitos éticos, mantendo o respeito à autonomia, sigilo, privacidade e confidencialidade.

O desenvolvimento da autonomia se passa no decorrer da adolescência e o apoio adequado dos pais é determinante. A capacidade de decidir existe abaixo de 11 anos e o desenvolvimento da autonomia envolve ponderações sobre as consequências das suas próprias decisões e ações, e nem sempre isso é possível que os adolescentes possam avaliar pelo agravante da doença debilitante em curso. No entanto, é necessário que se iniciem no processo decisório a fim de exercitarem sua autonomia e sejam respeitados. O câncer nos adolescentes traz privações de ordem emocional e física, com alteração da sua imagem corporal e limitação da independência que começaria a exercer. A escola fica suspensa, assim como suas relações de amizade e estará vinculado um bom tempo ao tratamento com expectativas por vezes dúbias de sobrevida.

O Estado tem uma distribuição difusa e com funcionamento irregular dos serviços de saúde, e se mantém injusto ao não proteger o adolescente no apoio à prevenção do câncer e nem posteriormente, na busca pelo diagnóstico e tratamento. Quando adoecem e necessitam manter a sua saúde e qualidade de vida dependem para o seu cuidado, do apoio e das condições que suas famílias podem proporcionar com a exiguidade de recursos e tempo que possuem.

Os adolescentes que não conseguem ter ou não podem exercer sua autonomia, mesmo que limitada, estarão mais suscetíveis a imposições da assimetria do poder dos médicos, instituições ou Estado. Os adolescentes talvez

possam sair desse ciclo. Restaria podê-los ajudar a fazer acreditar em si mesmos dentro das limitações da doença.

Os jovens que vivem as desigualdades desde cedo são obrigados a conviver com mitos e preconceitos que acabam por rotulá-los. Os adolescentes com diagnóstico de câncer podem opinar e suas expectativas serem consideradas no contexto terapêutico e aplicação dos PCs, mesmo quando recusam o tratamento proposto. As equipes médicas e multidisciplinares podem agir a fim de facilitar a conquista de diálogo e espaço, pela possibilidade de expressão e respeito a autonomia dos adolescentes para que se desenvolvam a fim de participarem das escolhas terapêuticas do tratamento recomendado.

As propostas abaixo partiram das reflexões sobre a promoção de saúde, desenvolvimento e exercício da autonomia para cuidado do próprio adolescente e poderiam ser analisadas em estudos posteriores.

1- Promoção em saúde voltada para atendimento médico e multiprofissional específico em medicina do adolescente.
2- Promoção em saúde voltada para a melhoria da capacitação das equipes de OPs e multiprofissional pelo conhecimento da bioética aplicada, com ênfase a corrente da bioética de proteção, para desenvolvimento de estratégias de atendimento em prol da autonomia dos adolescentes e seus pais face ao contexto de desigualdades que enfrentam.
3- Indicação de referências de *sites* adequados visando a educação para adolescentes com tumores sólidos, antes e durante o tratamento, para entendimento e conhecimento de forma adequada sobre a doença, evolução, tratamento, medicações, efeitos colaterais e sintomas de alerta para complicações, com informações adequadas, validadas e dentro de critérios éticos e legais que as instituições públicas obedecem e estão atreladas.
4- Dentro dessas propostas poderiam ser incluídos projetos em parcerias com empresas, instituições públicas ou sem fins lucrativos que auxiliariam a oncologia pediátrica e o hospital da pesquisa, para possível desenvolvimento de ferramentas que facilite o cuidado do adolescente, como o desenvolvimento de subsídios que sejam próximos à linguagem, cultura e realidade as quais estão imersos com novas propostas de

comunicação disseminada e que possam, com custeio gratuito, atender as necessidades de saúde.

5- O desenvolvimento de aplicativos de *smartphones* e/ou *tablets* poderiam ser um dos projetos piloto para os adolescentes pela facilidade da linguagem e manuseio. Os adolescentes poderiam ser integrados na elaboração e idéias para o uso. Outras propostas poderiam advir nesse nicho, a fim de estimular a prevenção e o tratamento, todos com objetivo de desenvolver a autonomia e melhor cuidado com a própria saúde nos adolescentes.

6- Indicação de referências de *sites* adequados visando que os pais também tenham acesso com objetivo de instrução própria e auxílio ao adolescente com informações adequadas sobre o câncer.

7- Ampliar projetos existentes para inclusão de adolescentes amputados em atividades visando esportes com apoio institucional e/ou parcerias a organizações de auxílio a deficientes e ao câncer como forma de promover a autoestima, autonomia e inclusão social.

8- Ampliação da base educacional em parceria e/ou para atendimento dos adolescentes que abandonam o Ensino Médio por causa da doença visando apoio para o retorno escolar e convívio social.

REFERÊNCIAS

ALAHMAD, G. Informed Consent in pediatric oncology: a systematic review of qualitative literature. **Cancer Control,** v. 25, p. 1-8**,** 2018. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1073274818773720. Acesso em: 11 set. 2018.

ALBUQUERQUE, D. P.; ARAÚJO, S. L. Informação ao paciente com câncer: o olhar do oncologista. **Revista da Associação Médica Brasileira***,* v. 57, n.2, p. 147-152, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000200010. Acesso em: 08 set. 2018.

ALLIANCE FOR CHILDHOOD CANCER. Disponível em: https://www.cancer.org/about-us/who-we-are/our-history.html. Acesso em: 09 set. 2018.

ALMEIDA FILHO, Naomar. Nunca fomos flexnerianos: Anísio Teixeira e a educação superior em saúde no Brasil*.* **Cad***.* **Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 12, p. 2531-2553, dez. 2014. Disponível em: https://scielosp.org/pdf/csp/2014.v30n12/2531-2543/pt . Acesso em: 02 out. 2018.

ALMEIDA FILHO, Naomar. Reconhecer Flexner: inquérito sobre produção de mitos na educação médica no Brasil contemporâneo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n.12, p. 2234-2249, dez 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n12/03.pdf. Acesso em: 03 set. 2018.

ATKINSON, P. Training for Certainty. **Social Science & Medicine**, v, 19, n. 9, p. 949-956, 1984.

BADARAU, O. D. et al. Decision making in pediatric oncology: Views of parents and physicians in two European countries. **AJOB Empirical Bioethics**. v. 8, n. 1, p. 21-31, 2017.

BARBOSA, V. P.; WAGNER, A. A autonomia na adolescência: revisando conceitos, modelos e Variáveis. **Estudos de Psicologia**. v. 18, n. 4, p. 639-648, outubro/dezembro. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2012.

BEAUCHAMP, L. T.; CHILDRESS, F. J. 4.ed. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BERNSTEIN, E.; BABIC, A. Cherry: mobile application for children with cancer. IOS Press. MedInfo. **Studies in Health Tecnology and Informatics**. v.192, p. 1168, 2013. Disponível em: http://ebooks.iospress.nl/publication/34384. Acesso em: 09 ago. 2018.

BOGDAN-LOVIS, E.; FECK, L.; BARRY, H. C. It's not fair! or is it? The promise and the tyranny of evidence-based performance assessment. **Theor Med Bioeth.,** v.33, n.4, p.293-311, Aug 2012. doi:10.1007/s11017-012-9228-y.

BOGGIANO, A. M. Los 10 países com mayor desigualdade de ingresos. **Carta Financera**, 2015. Disponível em: http://www.cartafinanciera.com/tendencia-actual/los-10-paises-con-mayor-desigualdad-de-Ingresos. Acesso em: 11 set. 2018.

BOSK, C. L. Occupational rituals in patient management. **N Engl J Med.,** v.303, n. 2, p. 71-76, 1980.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta de Ottawa**: Primeira Conferência Internacional sobre Promoção em Saúde Ottawa, Canadá. Nov 1986. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 11 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde do adolescente**: competências e habilidades. Brasília, DF, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_adolescente_competencias_habilidades.pdf.. Acesso em: 10 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente. **Normas de atenção à saúde**. Brasília, DF, 2010. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf. Acesso em set. 2018.

BRASIL. Ministério da saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria 874 de 16 de maio de 2013**. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF, 2013.
Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
Acesso em: dez. 2018.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Portaria 140 de 27 de fevereiro de 2014: redefine os c**ritérios e parâmetros para organização dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF, 2014.
Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html.
Acesso em: dez .2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Classificações de nível de evidência científica**: graduando a qualidade das evidências e força das recomendações.2014. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_metodologicas_sistema_grade.pdf. Acesso em: 04 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da saúde. **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas**. Disponível em: http://portalms.saude.gov.br/protocolos-e-diretrizes. Acesso em: 02 out. 2018.

BRASIL. Ministério da saúde. **Sistema Único de Saúde**: Lei n° 8080 de 19 de setembro de 1990. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080_190990.htm. Acesso em: 11 set. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil [1988].** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 11 set. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Código civil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 12 set. 2018.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n°. 8069 13 de de julho de 1990**: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: http://www. planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 11 set. 2018.

CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY. Age limits and adolescents. *Paediatr Child Health*, v.8, n. 9, p.577, 2003. Disponível em: http://www.cps.ca/documents/position/age-limits-adolescents>. Acesso em: 11 set. 2018.

CANGUILHEIN, G. **O normal e o patológico.** 7.ed. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

CANGUILHEIN, G. **Escritos sobre medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

CAPLAN, A. Will evidence ever be sufficient to resolve the challenge of cost containment? **Journal of Clinical Oncology**. American Society of Clinical Oncology. v.29, n. 15, p. 1946-1948, 2011. Disponível em: http://jco.ascopubs.org/content/29/15/1946.full?sid=a3fd2f9f-d80f-4e47-aabb-a5b1d447aee1. Acesso em: 13 set 2018.

CASSELL, J. E. The sorcerer's broom: medicine's rampant technology. **Hastings Center Report**., v. 23, n. 6, p. 32-36, 1993. doi: 10.2307/3562922

CASTIEL, D. L.; PÓVOA, C. E. Dr. Sackett & "Mr. Sacketeer": encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidencias. **Cad Saúde Pública**, v.17, n.1, p. 205-214, jan/fev 2001**.** Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n1/4076.pdf. Acesso em: 14 jul. 2018.

CASTIEL, D. L.; PÓVOA, C. E. Medicina baseada em evidências: " novo paradigma assistencial e pedagógico? ". **Interface** - Comunic,Saúde,Educ., v.6, n. 11, p.117-132, ago. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832002000200009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 set. 2018.

CICOGNA, C. E.; NASCIMENTO, C. L.; LIMA, A. R. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.5, p. 1-9. out-nov 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf. Acesso em: 20 ago. 2018.

COATES, V. **A consulta do adolescente**: a evolução histórica da medicina do adolescente. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4297560/mod_resource/content/1/A_consulta_do_adolescente.PDF. [Capítulo de livro]. Acesso em: 12 set. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n°.1.931, de 17 de setembro de 2009: aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília (DF), p. 90-92. 24 set. 2009. Rev.13 abr. 2010. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.ht. Acesso em: 19 ago. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n° 466 de 12 de dezembro de 2012**. 2012. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf. Acesso em: 05 set. 2018.

COYNE, I. *et al.* Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionaI perspectives and experiences. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 3, p. 273-280, 2014. doi:10.1016 / j.ejon.2014.01.006ls'

CRAFT, A. et al. Odile Schweiguth: a remarkable woman, pediatric pioner, founder of SIOP. **Pediatric Blood Cancer**, v.63, n. S4, p. S8-S9, 2016. Disponível em: https://siop-online.org/wp-content/uploads/2015/07/SIOP-History-PBC-Supplement_2016.compressed.pdf. Acesso em: 08 set. 2018.

CRESWELL, W. J. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativos, quantitativos e misto. Porto Alegre: ArtMed, 2010.

DIAS, C. M. **Ensaios sobre moralidade**. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2015. p. 113-142.

DOGRA, N.; GIORDANO, J.; FRANCE, N. Cultural diversity teaching and issues of uncertainty: the findings of a qualitative study. **BMC Medical education**, v. 8, n. 7, 2007. Disponível em: http://www.biomedcentral.com/1472-6920/7/8. Acesso em: 12 ago. 2018.

FENELON, S.; ALMEIDA, S. S. A histórica visita de Marie Curie ao Instituto do Câncer de Belo Horizonte. **Radiol Bras**, São Paulo**,** v.34, n.4, p. vii-viii, july/aug. 2001. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842001000400002. Acesso em: 11 set. 2018.

FERMAN, E. S.; GONÇALVES, R. A.; GUIMARÃES, S. D. A história da oncologia pediátrica do INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia***,* v. 48, n. 2, p. 277-279*,* 2002. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/historia.pdf. Acesso em: 08 set. 2018.

FERRARI, R. P.; THOMSON, Z., MELCHIOR, R. Atenção à saúde dos Adolescentes: percepção dos médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro v. 22, n.11, p. 2491-2495, nov 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/24.pdf. Acesso em: 13 ago. 2018.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 7ed. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

FOX, C.R.; SWAZEY, J. **Observing bioethics** [E.book]. New York: Oxford University Press, 2008.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Disponível em: http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/linhadotempo/. Acesso em: 09 set. 2018.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **PenseSUS**. Disponível em: https://pensesus.fiocruz.br/determinantes-sociais. Acesso em: 10 set. 2018.

GALLAGHER, R. J. The origins, development, and goals of adolescent medicine. **Journal of Adolescent Health Care**, v.3, n. 1, p. 57-63, 1982. Disponível em: https://doi.org/10.1016/S0197-0070(82)80032-6. Acesso em: 13 set 2018.

GERRITY, S. M. et al. Uncertainty and professional work: perceptions of physicians in clinical practice. **American Journal of Sociology**, v. 97, n. 4, p. 1022-1051, 1992.

GOMES, M. M. **Medicina baseada em evidências**: princípios e práticas. Rio de Janeiro. Reichman & Affonso Editores, 2001. p. 3-33.

GRABOIS, F. M.; OLIVEIRA, G. E.; CARVALHO, S. M. Cancer Infantil e atendimento oncológico pediátrico no Brasil: acesso e equidade. **Cad. Saúde Pública,** v. 27, n. 9, p. 1711-1720, set. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n9/05.pdf. Acesso em: 14 set. 2018.

GRADE WORKING GROUP. Disponível em: http://www.gradeworkinggroup.org/. Acesso em: 12 set. 2018.

HABERMAS, J. Dialética e hermenêutica. São Paulo: L&PM, 1987.

HARRISON, C.; KENNY, P. N.; SIDAROUS M. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. **Can Med Assoc J.,** v.156, n. 6, p. 825-828, 1997. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1227047/pdf/cmaj_156_6_825.pdf. Acesso em: 12 set. 2018.

HOBUSCH, M. G. et al. Do patient with Ewing's sarcoma continue with sports activities after limb salvage surgery of the lower extremity? **Clinical Orthopaedics and Related Research**, v.473, n. 3, p.839-846, 2015. Disponível em: <http://europepmc.org/articles/PMC4317429;jsessionid=233B802C028E9E8E549A79FD8A20F61E>. Acesso em: 11 set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER - INCA. **De doença desconhecida a problema de saúde pública**: o INCA e o controle do câncer no Brasil. 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf.Acesso em: 11 set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Características do câncer da criança e do adolescente, segundo a classificação de tumores infantis**. Disponível em: http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/5_caracteristicas_cancer_crianca_adolescente.pdf. Acesso em: 12 set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. [**Mortalidade geral**]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/mortalidade-geral.pdf. Acesso em: 11 set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Onde tratar pelo SUS.** Disponível em: https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus. Acesso em: dezembro/2018.

KAAL, E. S.; HUSSON, O.; DUIVENBODEN, S. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: relationship with health-related quality of life. **Cancer**, v. 123, n. 20, p. 4039-4047, october 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5655905/pdf/CNCR-123-4039.pdf. Acesso em: 12 set. 2018.

KATZ, Avila L.; WEBB, Sally A. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. **Pediatrics** , v. 138, n. 2, p. 1-7, 2016. Disponível em: http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2016/07/21/peds.2016-1485.full.pdf. Acesso em: 13 set. 2018.

KAWACHI, I.; SUBRAMANIAN, S. V.; ALMEIDA FILHO, N. A. Glossary for Health Inequalities. **J. Epidemiol Community Health**, v.56, n. 9, p. 647-652, 2002. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732240/pdf/v056p00647.pdf. Acesso em: 15 set. 2018.

KLIKSBERG, B. América Latina: la región más desigual de toda. **Revista de Ciencias Sociales** *(RCS)*, v. XI, n. 3, p. 411-421, Set/dez, 2005. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/280/28011302.pdf. Acesso em: 14 ago. 2018.

KLIKSBERG, B. **Más ética, más desarrollo**. Buenos Aires: Temas Grupo Editorial, 2004. Disponível em: http://www.bioetica.org/cuadernos/contenidos/klisberg.pdf. Acesso em: 10 set. 2018.

KOIFMAN, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. **História, Ciências e Saúde**. v. VIII, n.1, p. 49-70. Mar-Jun 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v8n1/a03v08n1.pdf. Acesso em: 15 ago. 2018.

KOTTOW, M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M. (org.) **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2005. cap.2, p. 29-44.

LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. **Revista Bioética**, v.6, n.1, p. 1-4, 2014. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392. Acesso em: 09 set. 2018.

LIGHT, D.W. Uncertainty and control in professional training. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 20, n. 4, p. 310-322, 1979. PMID:541485.

LOBATO, L. *et al*. Conhecimento de crianças sobre o termo de assentimento livre e esclarecido. **Revista Bioética**, v.24, n.3, p. 542-556, 2016. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1186/1555. Acesso em: 14 ago. 2018.

LOUCAS, A. C. et al. Preparing youth with cancer for amputation: a systematic review. **J. Psychosoc Oncol**. v. 35, n. 4, p. 483-493, 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5554078/pdf/nihms864141.pdf. Acesso em: 13 set. 2018

MALTA, S. J.; SCHALL, T. V.; MODENA, M. C. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de cancerologia**. v. 55, n.1, p.33-39, 2009. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/15302. Acesso em: 15 set. 2018.

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

MINAYO, M. C.; DESLANDES, F. S. (org.). **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Coleção Criança, Mulher e Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

MINAYO, M. C.; GUERRIERO, C. I. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.19, n. 4, p.103-111, 2014.

MINAYO, M. C.; DESLANDES, F. S.; GOMES, R. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Manuais Acadêmicos. Petrópolis: Vozes, 2016.

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

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males**: uma biografia do câncer. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

NOGUEIRA, I. M. A reconstrução da formação médica nos novos cenários de prática: inovações no estilo de pensamento biomédico. **Physis:** Revista de Saúde Coletiva*,* Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 909-930. Disponível em: www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/physis/v24n3/0103-7331-physis-24-03-00909.pdf. Acesso em: 11 out. 2018.

OLIVEIRA, G. F. **Protocolos e diretrizes clínicas**: uma análise moral na tomada de decisão. 2014. 91 f. Dissertação (Mestrado em Bioética e Ética Aplicada e Saúde Coletiva). Escola Nacional de Saúde Pública. ENSP-Fiocruz. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24412. Acesso em: 05 set. 2018.

OLIVEIRA, M. M. Metodologia Interativa: um processo hermenêutico dialético. **Interfaces Brasil / Canadá**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, p. 67-78, 2001. Disponível em: https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/interfaces/article/viewFile/6284/4372. Acesso em: 12 ago. 2018.

PAGLIOSAL, F.; ROSLL, A. M. O Relatório Flexner: para o bem e para o mal. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 4, p. 492–499, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a12. Acesso em: 15 set. 2018.

PERES, F.; ROSEMBURG, P. C. Desvelando a concepção de adolescência/adolescente presente no discurso da saúde pública. **Saúde e Sociedade**, v. 7, n 1, p.53-86, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v7n1/04.pdf. Acesso em: 15 set. 2018.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA (RJ). [**Os efeitos da mudança na formação médica**] [S.d.]. Disponível em: https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/4328/4328_5.PDF. Acesso em: 15 set. 2018.

QUEIROZ, L.; AYRES, J.; SAITO, M. Aspectos históricos da institucionalização da atenção à saúde do adolescente no estado de São Paulo, 1970-1990. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 20, n.1, p.49-66, jan-mar 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v20n1/04.pdf. Acesso em: 15 ago. 2018.

RAPOSO, H. Risco e incerteza no pensamento biomédico: notas teóricas sobre o advento da quantificação e da prova experimental na medicina moderna. **Anál. Social**, Lisboa, v. 44, n. 193, p. 747-765, oct. 2009. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/pdf/aso/n193/n193a05.pdf. Acesso em: 13 ago. 2018.

RAWLS, J. **Uma teoria da justiça**. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2016.

REGO, S. **A formação ética dos médicos**: saindo da adolescência com a vida dos outros nas mãos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SCHRAMM, R. F. O modelo bioético principialista para análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório? **Cienc**. **Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 31-370, mar./apr.2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n2/a11v13n2.pdf. Acesso em: 26 jul. 2018.

REZENDE, M. J. **À sombra do plátano**: crônicas de história da medicina: a institucionalização do ensino médico. São Paulo: Unifesp, 2009. p. 121-129. Disponível em: http://books.scielo.org/id/8kf92/pdf/rezende-9788561673635-13.pdf. Acesso em: 08 set. 2018.

ROJAS, D. Adolescência, cultura y salud. In: Maddaleno, Matilde et al. **La salud del adolescente y del joven**. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud, 1995. p.15-26.

RUHE, M. K. et al. Decision-making capacity of children and adolescents-suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric health care. **Eur J Pediatr**, v. 74, n. 6, p. 775-782, 2014. DOI 10.1007/s00431-014-2462-8.

SACKETT, D. L. The sins of expertness and a proposal for redemption. **BMJ**, v. 320, n. 7244, p.1283, May 6, 2000. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1118019/. Acesso em: 05 set. 2018.

SANTOS, O. D. et al. Vulnerabilidade de adolescentes em pesquisa e prática clínica. **Revista Bioética**, v. 25, n. 1, p. 72-81, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n1/1983-8042-bioet-25-01-0072.pdf. Acesso em : 21 ago. 2018.

SCHOEN-FERREIRA, T. H.; AZNAR-FARIAS, M.; SILVARES, M.F.E. Adolescência através dos séculos. **Psicologia**. **Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 227-233, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a04v26n2.pdf. Acesso em: 16 set. 2018.

SCHRAIBER, B. L. **O médico e suas interações**: a crise dos vínculos de confiança. São Paulo: Hucitec, 2008.

SCHRAMM, F. R. A autonomia difícil. **Bioetica,** v.6, n.1, p.27-37**,** 1998.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Princípios bioéticos en salud pública: kimitacionesy propuestas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-956, jul-ago, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf. Acesso em: 02 out. 2018.

SCHRAMM, F. R. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou q qualidade de vida das pessoas humanas? In: SCHRAMM, F. R; REGO, S.; BRAZ, M. (org.) **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2005. p.15-28.

SCHRAMM, F. R. Vulnerabilidade, vulneração, saúde pública e bioética da proteção: análise conceitual e aplicação. In: TAQUETTE, S.; CALDAS, P. C. (org.) **Ética e pesquisa com populações vulneráveis**. Coleção Bioética em Temas. Rio de Janeiro: UERJ, 2012. V. 2, cap. 1, p.37-77.

SCHRAMM, F. R. A bioética de proteção: uma ferramenta para avaliação das práticas sanitárias? **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 22, n.5, p.1531-1538, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n5/1413-8123-csc-22-05-1531.pdf. Acesso em: 08 ago. 2018.

SEN, K. A.; KLIKSBERG, B. **As pessoas em primeiro lugar**: a ética do desenvolvimento e os problemas do mundo globalizado. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p.73-213.

SEN, K. A. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

SIEMBIDA, E. *et al*. Adolescent cancer patient's perceived quality of cancer care: the roles of patient engagement and supporting independence. **Patient Education and Counseling,** v. 101, n. 9, p. 1683-1691, 2018. doi.org/10.1016/j.pec.2018.04.002 Disponível em: https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0738399118301599?token=62A4735512A2ED8A2728475DB70FE07E7C72F8FA47D30DD557A738B02508573652C8D0FB8A692798EB4809F1ACE68641. Acesso em: 10 nov. 2018.

SILVA, L.; FILHO, A. N. Equidade em saúde: uma análise crítica de conceitos. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, supl. 2, p. s217-s226, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v25s2/04.pdf. Acesso em: 08 set. 2018.

SIMÕES, L. M. O surgimento das universidades no mundo e sua importância para o contexto da formação docente. Revista **Temas em educação**, João Pessoa, v. 22, n. 2, p. 136-152, 2013. Disponível em: http://www.periodicos.ufpb.br/index.php/rteo/article/view/17783/10148. Acesso em: 12 set. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. Disponível em: http://sobope.org.br/apex/f?p=106:LOGIN. Acesso em: 02 out. 2018.

TAQUETTE, S. et al. Conflitos éticos no atendimento à saúde de adolescentes. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 6, p. 1717-1725, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n6/09.pdf. Acesso em: 12 ago. 2018.

TAQUETTE, S.; CALDAS, P. C. (org.). **Ética em pesquisa com populações vulneráveis**. Coleção Bioética em Temas. Rio de Janeiro: UERJ, 2012.

TEIXEIRA, A. L. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. 2010. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, supl.1, jul. 2010, p.13-31. Disponível em: http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/images/Cancer%20Brasil_seculo%20XX.pdf. Acesso em: 12 set. 2018.

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, X. G. E.; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 975-986, out./dez. 2006.Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32334.pdf. Acesso em: 12 set. 2018.

UNGURU, Y. Making sense of adolescent medicine decision -manking: challenge and reality. **Adolesc Med State Art Review**, v. 22, n. 2, p. 195-206, 2011. PMID 22106734

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Roteiro para apresentação das teses e dissertações**. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: http://www.bdtd.uerj.br/roteiro_uerj_web.pdf. Acesso em: 09 set. 2018.

WEAVER, M. *et al*. Adolescent's preferences for treatment decisional involvement during their cancer. **Cancer**, v. 121, n. 24, p. 4416- 4424, december 2015. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.29663. Acesso em: 08 ago. 2018.

WESLEY, M. K.; FIZUR J. P. A review of mobile applications to help adolescent and young adult cancer patients. **Adolescent Health, Medicine and Therapeutics**, v. 6, p. 141-148, 2015. Disponível em: http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4547645&blobtype=pdf. Acesso em: 14 ago. 2018.

WHITEHEAD, Margareth. **The concepts and principles of equity and health**. Copenhagen: WHO, 2000. Disponível em: http://salud.ciee.flacso.org.ar/flacso/equity_and_health%5B1%5D.pdf. Acesso em: 14 ago. 2018.

WHITNEY, S. N.; ETHIER, M. A.; FRUGE, E. Decision Making in pediatric oncology: Who should take the lead?: the decisional priority in pediatric oncology model. **Journal of Clinical Oncology, v.** 24, n.1, p. 160-65, 2006. doi:10.1200 / JCO.2005.01.8390.

WIEGERS, G. P.; HEIN, M. I.; BROEK, M. J. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. **BMC Pediatrics**, v. 17, n.120, p. 1-10, 2017. Disponível em: https://bmcpediatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12887-017-0869-x. Acesso em: 12 set. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Young people health's**: a chalenge for society. Report of a Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva, 1986. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO_TRS_731.pdf. Acesso em: 13 set. 2018.

WU, P. Y. et al. Use of a smartphone application for prompting oral medication adherence among adolescents and young adults with cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 45, n. 1, jan. 2018. Disponível em: https://onf.ons.org/onf/45/1/use-smartphone-application-prompting-oral-medication-dherence-among-adolescents-and-young. Acesso em: 09 set. 2018.

YOUNG, B.; DIXON-WOODS, M. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. **British Medical Journal**, v. 326, n. 7384, p. 305-309. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC143524/pdf/305.pdf. Acesso em: 12 set. 2018

APÊNDICE A - Roteiro da Entrevista (oncologistas pediátricos)

1ª parte:

Letra: _____ no: _____

1- Data de nascimento: _____ Sexo: ____
2- Ano de formatura: _____
3- Universidade: _____
4- Pós-Graduação: _____
5- Tipo de PG: _____
6- Tempo de trabalho em oncologia pediátrica
7- Trabalha em clínica privada: Qual?
8- Religião de formação e praticante: _____
9- Capacitação em medicina de adolescentes: Não – Sim: qual

2ª parte:

Protocolos clínicos: fale-me sobre eles

- definição
- aprendizado na graduação e pós-graduação
- participação na elaboração
- decisão na aplicação (é compartilhada? Com quem?)
- registro de informações no prontuário
- protocolos clínicos em pacientes adolescentes (há diferenças em relação às crianças?)
- situações conflituosas vivenciadas
- diferenças entre serviço público e privado
- protocolos clínicos eletrônicos
- protocolos individualizados
- uso da Internet pelos pais e pacientes sobre câncer
- rede social entre médicos e adolescentes

APÊNDICE B - Roteiro da Entrevista (Adolescentes)

1ª parte:

Letra: _____ no: _____

1- Data de nascimento: _____ Sexo: ____
2- Escolaridade: _____
3- Trabalho:_____
4- Composição familiar e de moradia:_____

OBS:

2ª parte:

- Me fale sobre sua família (relação entre os membros e entre os membros e o adolescente)
- Me fale sobre sua saúde (quando ficou doente, sintomas)
- Me fale sobre seu diagnóstico
- Me fale do seu tratamento
- Impacto da doença da vida pessoal
- Acesso a informações sobre a doença
- Acesso a informações sobre o protocolo clínico
- Participação nas decisões sobre a doença e o tratamento
- Uso da internet para informações sobre a doença e rede social
- Gostaria de falar mais sobre algo?

APÊNDICE C - Roteiro da Entrevista (Pais)

1ª parte:

Letra: _____ no: _____

1- Data de nascimento: _____ Sexo: ____

2- Parentesco: _____

3- Escolaridade: _____

4- Trabalho:_____

5- Religião de formação e praticante: _____

OBS:

2ª parte:

- Me fale sobre sua família (relação entre os membros e entre os membros e o adolescente)
- Me fale sobre a saúde de seu filho (quando ficou doente, sintomas)
- Me fale sobre o diagnóstico
- Me fale sobre o tratamento
- Impacto da doença da vida pessoal
- Acesso a informações sobre a doença
- Acesso a informações sobre o protocolo clínico
- Participação nas decisões sobre a doença e o tratamento
- Uso da internet para informações sobre a doença e rede social
- Gostaria de falar mais sobre algo?

ANEXO A - Termo de Assentimento Informado para os adolescentes

Título da pesquisa: “Análise bioética na aplicação de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes**”**

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que têm como objetivos conhecer como os protocolos clínicos de oncologia são apresentados aos adolescentes e como os pacientes são orientados sobre eles.

Os protocolos clínicos ou PCs, são recomendações que reúnem informações sobre tratamento e seguimento clínico, auxiliando e orientando os médicos especialistas que cuidam dos adolescentes na tomada de decisão sobre seu tratamento.

Essa pesquisa vai ajudar na assistência aos adolescentes internados no hospital, assim como também àqueles atendidos nas consultas do ambulatório, ajudando a manter e melhorar a sua saúde e dos que irão chegar nas mesmas condições que você. Conversei com seus pais e ou responsáveis, e, mesmo que eles tenham aceitado em participar e você não aceitar, você não será obrigado, podendo desistir a qualquer momento sem prejudicar seu tratamento ou consultas.

A pesquisa constará de uma entrevista, com a duração de 30 a 60 minutos, num consultório reservado só para isso, você receberá a identificação de uma letra ou número nos registros da entrevista para garantir o anonimato e não ser identificado. Na primeira parte da entrevista, será perguntada sua idade, escola, série e você responderá a algumas perguntas. Na segunda parte, serão feitas perguntas sobre sua família, relação entre os membros, e esses com os adolescentes. Sobre sua saúde, diagnóstico, doença, tratamento e impacto na sua vida pessoal. As perguntas irão procurar conhecer como se desenvolve o enfrentamento da doença. A influência e o peso do uso da tecnologia e internet para se informar, além do acesso a redes sociais como meio de informação e apoios emocional e coletivo. Será perguntado sobre seu conhecimento sobre os medicamentos utilizados no seu tratamento e se sabe o que é um protocolo, e o que é um protocolo clínico. Será dada a definição ao participante, menores ou não, em palavras fáceis, claras e acessíveis de acordo com a sua faixa etária. Será perguntado como é o relacionamento com os médicos oncologistas pediátricos, e, se participa e como é a sua participação nas decisões sobre o seu tratamento. A partir das respostas espera-se perceber o nível de compreensão

dos adolescentes participantes sobre a sua doença e como os protocolos clínicos utilizados em oncologia pediátrica são conhecidos e lhes são apresentados pelos médicos. Espera-se dimensionar a problemática da participação decisória dos pacientes no processo da escolha dos protocolos clínicos a serem adotados.

Sua entrevista será gravada e transcrita, ou seja, o que foi gravado será registrado por escrito por mim, e depois será analisada. Suas informações serão confidenciais e mantidas em segredo. Os resultados do estudo serão publicados, sem que seja revelada a sua identidade ou de qualquer outro participante. Não existem riscos físicos pela sua participação nesta pesquisa. Não será oferecido nenhum tipo de pagamento pela sua participação neste estudo.

Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar da entrevista, assim como a qualquer momento durante a mesma. Você, seus pais ou responsáveis, terão garantia de acesso e esclarecimentos sobre eventuais dúvidas em qualquer etapa da pesquisa. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Oncológico Brasileiro, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador principal pelo telefone (xx) e/ou CEP por telefone (xx) ou email (xx).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

Eu, _____,
abaixo assinado/a concordo em participar voluntariamente desta pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a este estudo.

_____ ____/____/____

Assinatura do participante Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante indicado acima para assentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Termo de Assentimento Informado (TAI) deste paciente para a participação dessa pesquisa.

_____ ____/ / ____

Nome e assinatura do responsável pela obtenção do TAI Data

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para médicos oncologistas pediátricos

Título da pesquisa: “Análise bioética na aplicação de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes”

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa porque atende nesta instituição pacientes adolescentes que têm diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, necessita conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação. Este documento é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha para maiores esclarecimentos antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O propósito desse estudo será compreender e analisar a percepção dos médicos oncologistas, adolescentes e pais ou responsáveis sobre conflitos morais e éticos na aplicação de protocolos clínicos no tratamento oncológico hospitalar de adolescentes no Hospital Oncológico Brasileiro.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A participação na pesquisa qualitativa será através de uma entrevista semiestruturada. Na primeira parte consta o registro de identificação do participante com perguntas sobre dados pessoais. Na segunda parte, os médicos responderão as perguntas sobre o conhecimento e/ou responsabilidade na elaboração e aplicação de protocolos clínicos em oncologia/oncologia pediátrica, quando poderão responder e se expressar livremente e sem interferência da pesquisadora. A partir das respostas espera-se perceber o nível de compreensão

dos médicos participantes sobre como os protocolos clínicos em oncologia/oncologia pediátrica se desenvolvem, como são escolhidos e apresentados pelos médicos aos seus pacientes pediátricos, assim como o nível e problemática na participação decisória dos pacientes e seus responsáveis no processo da escolha dos protocolos clínicos a serem adotados nos pacientes. A entrevista será em local reservado, próximo ao ambiente de trabalho/assistência no Hospital e com duração prevista estimada entre 30 a 60 minutos. Antes de sua participação na pesquisa, o participante poderá fazer as perguntas que julgar necessárias. Não haverá identificação de nenhum entrevistado. A entrevista será gravada. Os dados obtidos desta pesquisa são confidenciais e o material com as informações e fitas gravadas ficarão guardados sob a responsabilidade do pesquisador responsável. Após a transcrição e análise da entrevista, a gravação será destruída, assim como as demais informações coletadas.

BENEFÍCIOS

Esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, tenhamos a possibilidade em melhorar cada vez mais as análises e esclarecimentos do processo decisório na abordagem terapêutica aos pacientes adolescentes na oncologia pediátrica.

RISCOS

Não existem riscos físicos pela sua participação nesta pesquisa.

Caso algum assunto na entrevista provoque desconforto ao participante, este poderá solicitar que a entrevista seja adiada, interrompida ou mesmo retirar seu consentimento a qualquer momento.

CUSTOS

A sua participação não implicará em nenhum custo ou gasto a você, assim como não será remunerado pela sua participação em nenhuma etapa da pesquisa ou futuramente.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Letras e números serão atribuídos a cada um dos participantes, preservando sua identidade. Se você concordar em participar desta pesquisa, os resultados obtidos do estudo serão publicados, sem que seja revelada a sua identidade ou a de qualquer outro participante.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Oncológico Brasileiro, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o pesquisador principal pelo telefone (xx) e/ou CEP pelo telefone (xx) ou email (xx).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e posso esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

_____
Nome

_____ ___/___/___
Assinatura do participante Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

_____
Nome

_____ ___/___/___
Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo Data

ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais ou responsáveis legais

Título da pesquisa: “Análise bioética do uso de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes”.

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa porque seu/sua filho/filha adolescente está sendo atendido (a) nesta instituição cujos pacientes têm diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, necessita conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação. Este documento é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha para maiores esclarecimentos antes de tomar uma decisão. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O propósito desse estudo será conhecer como os protocolos clínicos de oncologia são apresentados pelos médicos aos pacientes adolescentes e pais e/ou responsáveis legais, e como são orientados sobre eles, na decisão e aplicação no tratamento e acompanhamento oncológico hospitalar e ambulatorial de adolescentes no Hospital Oncológico Brasileiro. Os protocolos clínicos ou PCs são recomendações que reúnem informações sobre tratamento e seguimento clínico, auxiliando e orientando os médicos especialistas que cuidam dos adolescentes na tomada de decisão sobre o tratamento.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A participação na pesquisa qualitativa será através de uma entrevista semiestruturada. Na primeira parte consta o registro de identificação do participante com perguntas sobre dados pessoais. Na segunda parte, os responsáveis participantes responderão as perguntas sobre o conhecimento do câncer dos seus filhos, quando poderão responder e se expressar livremente e sem interferência da pesquisadora. A partir das respostas espera-se perceber o

nível de compreensão e profundidade sobre como os responsáveis tiveram/têm conhecimento da patologia, como eles e seus filhos receberam/recebem as informações sobre a patologia, assim como foram informados e/ou participaram da escolha do protocolo clínico adotado pelo médico ou equipe médica. A entrevista será em local reservado, próximo ao ambiente de trabalho/assistência no Hospital Oncológico Brasileiro e com duração prevista estimada entre 30 a 60 minutos. Antes de sua participação na pesquisa, o participante poderá fazer as perguntas que julgar necessárias. Não haverá identificação de nenhum entrevistado. A entrevista será gravada. Os dados obtidos desta pesquisa são confidenciais e o material com as informações e fitas gravadas ficarão guardados sob a responsabilidade do pesquisador responsável. Após a transcrição e análise da entrevista, a gravação será destruída, assim como as demais informações coletadas.

BENEFÍCIOS

Esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, tenhamos a possibilidade em melhorar cada vez mais as análises e esclarecimentos do processo decisório na abordagem terapêutica aos pacientes adolescentes na oncologia pediátrica.

RISCOS

Não existem riscos físicos pela sua participação nesta pesquisa.

Caso algum assunto na entrevista provoque desconforto ao participante, este poderá solicitar que a entrevista seja adiada, interrompida ou mesmo retirar seu consentimento a qualquer momento.

CUSTOS

A sua participação não implicará em nenhum custo ou gasto a você, assim como não será remunerado pela sua participação em nenhuma etapa da pesquisa ou futuramente.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Letras e números serão atribuídos a cada um dos participantes, preservando sua identidade. Se você concordar em participar desta pesquisa, os resultados obtidos do estudo serão publicados, sem que seja revelada a sua identidade ou a de qualquer outro participante.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios a você, ou mesmo ao (a) seu (sua) filho(a), que têm o direito a retirar o seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Neste caso, por favor, ligue para o pesquisador principal no telefone (xx). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Hospital Oncológico Brasileiro, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP pelo telefone (xx) ou e.mail (xx).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e posso esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

_____
Nome

_____ ____/____/____
Assinatura do participante Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante indicado acima para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

_____
Nome

_____ ____/____/____
Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo Data

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para autorização dos responsáveis dos filhos menores como participantes da pesquisa

Título da pesquisa: “Análise bioética do uso de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes”.

Seu filho (a) está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa porque seu (sua) filho (a) adolescente está sendo atendido (a) nesta instituição cujos pacientes têm diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer. Para que você possa decidir se quer autorizar ou não a participação do seu filho (a), necessita conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação. Este documento é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e você só deve autorizar a participação do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha para maiores esclarecimentos antes de tomar uma decisão. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira autorizar a participação do seu (sua) filho (a).

PROPÓSITO DA PESQUISA

O propósito desse estudo será conhecer como os protocolos clínicos de oncologia são apresentados pelos médicos aos pacientes adolescentes e pais e/ou responsáveis legais, e como são orientados sobre eles, na decisão e aplicação no tratamento e acompanhamento oncológico hospitalar e ambulatorial de adolescentes no Hospital Oncológico Brasileiro. Os protocolos clínicos ou PCs são recomendações que reúnem informações sobre tratamento e seguimento clínico, auxiliando e orientando os médicos especialistas que cuidam dos adolescentes na tomada de decisão sobre o tratamento.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A participação do seu (sua) filho (a) na pesquisa qualitativa será através de uma entrevista semiestruturada. Na primeira parte consta o registro de identificação do seu (sua) filho (a) com perguntas sobre dados pessoais. Na segunda parte, os adolescentes, responderão as perguntas sobre sua família, relação entre os

membros, e esses com os adolescentes. Sobre sua saúde, diagnóstico, doença, tratamento e impacto na sua vida pessoal. As perguntas irão procurar conhecer como se desenvolve o enfrentamento da doença. A influência e o peso do uso da tecnologia e internet para se informar, além do acesso a redes sociais como meio de informação e apoios emocional e coletivo. Será perguntado sobre seu conhecimento sobre os medicamentos utilizados no seu tratamento e se sabe o que é um protocolo, e o que é um protocolo clínico. Será dada a definição ao participante, em palavras fáceis, claras e acessíveis de acordo com a sua faixa etária. Será perguntado como é o relacionamento com os médicos oncologistas pediátricos, e, se participa e como é a sua participação nas decisões sobre o seu tratamento. A partir das respostas espera-se perceber o nível de compreensão dos adolescentes participantes sobre a sua doença e como os protocolos clínicos utilizados em oncologia pediátrica são conhecidos e lhes são apresentados pelos médicos. Espera-se dimensionar a problemática da participação decisória dos pacientes no processo da escolha dos protocolos clínicos a serem adotados. A entrevista será em local reservado, próximo ao ambiente de trabalho/assistência no Hospital Oncológico Brasileiro e com duração prevista estimada entre 30 a 60 minutos. Antes da participação do seu (sua) filho (a) na pesquisa, este poderá fazer as perguntas que julgar necessárias. Não haverá identificação de nenhum entrevistado. A entrevista será gravada. Os dados obtidos desta pesquisa são confidenciais e o material com as informações e fitas gravadas ficarão guardados sob a responsabilidade do pesquisador responsável. Após a transcrição e análise da entrevista, a gravação será destruída, assim como as demais informações coletadas.

BENEFÍCIOS

Esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a seu (sua) filho (a). Se você autorizar a participação do seu (sua) filho (a) do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você ou seu (sua) filho (a) não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da participação do seu (sua) filho (a) é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, tenhamos a possibilidade em melhorar cada vez mais as análises e esclarecimentos do

processo decisório na abordagem terapêutica aos pacientes adolescentes na oncologia pediátrica.

RISCOS

Não existem riscos físicos pela participação do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa. Caso algum assunto na entrevista provoque desconforto ao participante, este poderá solicitar que a entrevista seja adiada, interrompida ou mesmo retirar seu consentimento a qualquer momento.

CUSTOS

A participação do seu (sua) filho (a) não implicará em nenhum custo ou gasto a você, assim como não será remunerado pela sua participação em nenhuma etapa da pesquisa ou futuramente.

CONFIDENCIALIDADE

Se você autorizar a participação do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Estes dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem a identificação de seu filho (a)). Letras e números serão atribuídos a cada um dos participantes, preservando a identidade de seu filho (a). Se você concordar participação do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa, os resultados obtidos no estudo serão publicados, sem que seja revelada a identidade do seu (sua) filho (a) ou a de qualquer outro participante.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação (sua) do seu filho (a) é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios a você, ou mesmo ao (a) seu (sua) filho (a), que têm o direito a retirar o seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper a participação do seu (sua) filho (a), na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas.

Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Neste caso, por favor, ligue para o pesquisador principal no telefone (xx). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Oncológico Brasileiro, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do Hospital Oncológico Brasileiro pelo telefone (xx) ou email (xx).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha autorização para a participação do meu (minha) filho (a) é isenta de despesas e posso esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que o nome do meu (minha) filho (a) não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o seu anonimato.

Concordo voluntariamente em autorizar a participação do meu (minha) filho (a) nesta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para a participação do meu (minha) filho (a) nesta pesquisa.

_____
Nome do participante

_____
Nome do responsável legal

_____ ___/___/___
Assinatura do responsável legal Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao responsável legal indicado acima para consentir por seu (sua) filho (a). Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a participação nesta pesquisa.

_____
Nome

_____ __/____/___
Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo Data

ANEXO E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes da pesquisa maiores de 18 anos

Título da pesquisa: **"**Análise bioética do uso de protocolos clínicos de oncologia em adolescentes".

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa porque está sendo atendido (a) nesta instituição cujos pacientes têm diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, necessita conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação. Este documento é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha para maiores esclarecimentos antes de tomar uma decisão. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá assinar esse consentimento.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O propósito desse estudo será conhecer como os protocolos clínicos de oncologia são apresentados pelos médicos aos pacientes adolescentes e pais e/ou responsáveis legais, e como são orientados sobre eles, na decisão e aplicação no tratamento e acompanhamento oncológico hospitalar e ambulatorial de adolescentes no Hospital Oncológico Brasileiro. Os protocolos clínicos ou PCs são recomendações que reúnem informações sobre tratamento e seguimento clínico, auxiliando e orientando os médicos especialistas que cuidam dos adolescentes na tomada de decisão sobre o tratamento.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A sua participação nessa pesquisa, chamada de pesquisa qualitativa, será através de uma entrevista semiestruturada. Na primeira parte consta o seu registro de identificação com perguntas sobre dados pessoais. Na segunda parte, você responderá perguntas sobre sua família e sua relação com seus familiares, sobre sua saúde, diagnóstico, doença, tratamento e impacto na sua vida pessoal.

As perguntas irão procurar conhecer como se desenvolve o enfrentamento da doença. A influência e o peso do uso da tecnologia e internet para se informar, além do acesso a redes sociais como meio de informação e apoios emocional e coletivo. Será perguntado sobre seu conhecimento sobre os medicamentos utilizados no seu tratamento e se sabe o que é um protocolo, e o que é um protocolo clínico. Será dada a definição ao participante, em palavras fáceis, claras e acessíveis de acordo com a sua faixa etária. Será perguntado como é o relacionamento com os médicos oncologistas pediátricos, e, se participa e como é a sua participação nas decisões sobre o seu tratamento. A partir das respostas espera-se perceber o nível de compreensão dos adolescentes participantes sobre a sua doença e como os protocolos clínicos utilizados em oncologia pediátrica são conhecidos e lhes são apresentados pelos médicos. Espera-se dimensionar a problemática da participação decisória dos pacientes no processo da escolha dos protocolos clínicos a serem adotados. A entrevista será em local reservado, próximo ao ambiente de trabalho/assistência no Hospital Oncológico Brasileiro e com duração prevista estimada entre 30 a 60 minutos. Antes da sua participação na pesquisa, você poderá fazer as perguntas que julgar necessárias. Não haverá identificação de nenhum entrevistado. A entrevista será gravada. Os dados obtidos desta pesquisa são confidenciais e o material com as informações e fitas gravadas ficarão guardados sob a responsabilidade do pesquisador responsável. Após a transcrição e análise da entrevista, a gravação será destruída, assim como as demais informações coletadas.

BENEFÍCIOS

Esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você aceitar a participar do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa. O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, tenhamos a possibilidade em melhorar cada vez mais as análises e esclarecimentos do processo decisório na abordagem terapêutica aos pacientes adolescentes na oncologia pediátrica.

RISCOS

Não existem riscos físicos pela sua participação nesta pesquisa.

Caso algum assunto na entrevista provoque desconforto ao participante, este poderá solicitar que a entrevista seja adiada, interrompida ou mesmo retirar seu consentimento a qualquer momento.

CUSTOS

A sua participação não implicará em nenhum custo ou gasto a você, assim como não será remunerado pela sua participação em nenhuma etapa da pesquisa ou futuramente.

CONFIDENCIALIDADE

Se você aceitar participar nesta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Estes dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem a sua identificação). Letras e números serão atribuídos a cada um dos participantes, preservando a sua identidade. Se você concordar em participar nesta pesquisa, os resultados obtidos no estudo serão publicados, sem que seja revelada a sua identidade ou a de qualquer outro participante.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a sua recusa em participar não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios a você, que tem o direito a retirar o seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper a sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Neste caso, por favor, ligue para o pesquisador principal no telefone (xx). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de

Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Oncológico Brasileiro, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP peleo telefone (xx) ou email (xx).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha aceitação para participar é isenta de despesas e posso esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que o meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o anonimato. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo.

Eu, por intermédio deste, aceito livremente participar desta pesquisa.

_____
Nome

_____ ____/____/____
Assinatura do participante Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante acima para consenti. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a participação nesta pesquisa.

_____
Nome

_____ ____/____/____
Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo Data