



O “adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer

**Adryene Milanez Rezende
Virgínia Torres Schall
Celina Maria Modena**

Resumo: Este trabalho tem como objetivo descrever a vivência da adolescência e do câncer, discutindo a importância da Casa de Apoio para acolher os sujeitos nessa trajetória. O estudo baseia-se em um relato de caso de uma adolescente portadora de tumor cerebral atendida pelo Sistema Único de Saúde e hospedada em uma Casa de Apoio. Em uma perspectiva fenomenológica foram utilizadas a entrevista e o desenho para descrição da vivência. Os resultados apontaram as estratégias de enfrentamento do câncer associadas às vivências do adolescer. A Casa de Apoio apareceu como local de amparo e construção de laços sociais. Constatou-se a necessidade de criar programas específicos para esses pacientes, considerando que vivenciar ambos os processos é significativamente difícil e complexo.

Palavras-chave: Câncer, adolescente, casa de apoio.

Being a teenager and becoming sick: Teens living with cancer

Abstract: This article aims to describe living experience of a teenager with cancer, discussing the importance of the Support House in assisting the patient on his path. The research is based on a case report of this teenager who is suffering from a brain tumor and treated Brazilian Unified Health System and lodged at the Support House. In a phenomenological perspective, interviews and drawings of the experience were used for the description of the experiences. The results indicate strategies of dealing with cancer in association with being adolescent. The Support House provides assistance and helps to construct social contacts. In conclusion the necessity of creating programs for these patients was found, considering the difficulties and complexity of living both processes, i.e. the period of adolescence and suffering from cancer.

Keywords: Cancer, adolescent, teenager, support home.

Introdução

A adolescência passou a ser estudada cientificamente a partir das décadas de 1940 e 1950 para avaliação do crescimento e desenvolvimento. A partir daí, cresceu o interesse pela pesquisa das doenças crônicas, dependências químicas, gravidez e transtornos psicossociais (Silber, 1985).

Estudos nacionais têm focado a descrição da adolescência e do câncer no contexto hospitalar (Bessa, 2000; Capitão & Zampronha, 2004; Guzman & Cano, 2000; Lemos, Lima & Mello, 2004; Silva; Teles, & Valle, 2005). No hospital, há um agravamento da percepção de dor e morte, dificultando a reflexão sobre a vivência do adoecimento. As Casas de Apoio, outro local frequentado durante o tratamento, representam uma possibilidade de re-significar o processo saúde-doença, pois os sujeitos estão eventualmente distantes dos procedimentos invasivos. Não foram encontrados estudos que focassem o processo do adolescer nesse tipo de instituições.

A adolescência é marcada por uma fase tumultuosa, de rápidas e intensas transformações. Essa passagem não se dá em um compassar constante, mas ocorrem avanços e regressos, e sua permanência não é determinada pelo transcorrer do tempo ou da idade (Carvajal, 2001). Porém, estabelecer limites cronológicos de onde começa e termina o processo de “adolescer” é uma simplificação admissível por imposições práticas (Kalina, 1979). Dessa forma, o Estatuto da Criança e do Adolescente considera a passagem da adolescência referente ao período de 12 aos 18 anos, podendo em alguns casos enquadrar também pessoas de 18 a 21 anos (Oliveira, 1993).

As características emocionais, as manifestações comportamentais e a adaptação social do adolescente dependem de uma relação social e cultural, todavia alguns aspectos podem ser considerados universais, tais como depressão, agressividade, rebeldia, flutuações no estado de humor, fenômenos de grupo, identificação com ídolos, entre outros (Aberastury & Knobel, 2000).

De acordo com Kovács (1992), cognitivamente o adolescente pode compreender a morte e suas características, contudo emocionalmente não considera a própria morte como possibilidade próxima, uma vez que está no auge da vida, voltado para a construção do mundo, não possuindo, portanto, muito espaço para se pensar nessas questões. Para esses sujeitos, é muito difícil lidar com a morte simbólica, as perdas do corpo infantil, das transformações psíquicas e da identidade de seus pais (Monteiro & Lage, 2007). Entretanto, quando se refere ao adolescente portador de câncer, tal quadro se agrava. Além da morte simbólica, o paciente tem que lidar com a ameaça concreta de sua finitude. Durante o tratamento, sente-se aprisionado e isolado existencialmente, ao mesmo tempo em que se percebe como ser com alta probabilidade à morte (Bigheti & Valle, 2008).

A internação com pessoas mais velhas, a falta de recreação, a carência de acolhimento pela equipe de saúde e a ausência de informações relacionadas às características dos adolescentes resultam em dificuldade de adaptação ao ambiente hospitalar (Guzman & Cano, 2000). Esses pacientes apresentam mecanismos de defesa, tais como projeção, cisão e negação, os quais se manifestam como recursos nessas situações sentidas como ameaçadoras (Capitão & Zampranha, 2004).

Em estudo realizado com adolescentes com câncer, Bessa (2000) constatou preocupação com a doença e o tratamento; percepção de mudança de rotina; preocupação e superproteção da família; contestação; chantagem; sentimento de isolamento social; busca de independência; preocupações com a auto-imagem; medo da morte, entre outros.

Alguns estudos apresentam as diferenças entre crianças e adolescentes em suas vivências do câncer. Segundo Capitão e Zampranha (2004), os adolescentes com câncer apresentam a depressão como o sintoma mais comum, enquanto as crianças apresentam com maior frequência sintomas de ansiedade. Essa característica do adolescente em relação à criança pode ser explicada por uma série de fatores, como desenvolvimento cognitivo que permite maior consciência do significado da enfermidade e prognóstico, alteração da imagem corporal em uma época que tem grande importância para o jovem em desenvolvimento, rebaixamento da auto-estima, insegurança em relação ao futuro, trabalho e geração de filhos. Para Mcgoldrick e Walsh (1998), no caso do câncer, as crianças pequenas geralmente seguem o tratamento e ficam próximas aos pais, porém,

para os adolescentes, o trauma da doença e seu tratamento podem ficar entremeados de rebeldia, aumentando a dificuldade para os pais.

Juntamente com as diferenças apresentadas, é importante enfatizar que as manifestações somáticas e psíquicas da doença são singulares ao sujeito podendo também variar em diferentes momentos e contextos.

Para os adolescentes, a imagem corporal é de grande importância, porém, com a enfermidade, essa imagem pode ser afetada, assim como sua sexualidade. O sujeito não se vê como antes, pode se considerar como sendo a própria doença ou estar possuído por ela, demonstrando angústia frente à perda do cabelo, à perda de peso, à obesidade, às cirurgias mutiladoras, às alterações ginecológicas e ao medo da esterilidade. Um estudo com jovens entre 13 e 23 anos de idade identificou a auto-imagem negativa como precursora de depressão, ansiedade, comportamentos obsessivo-compulsivos, hostilidade e ideias paranoides (Varni, Katz, Clegrove & Dolgin, 1994).

Nas interações sociais, os adolescentes apresentam problemas específicos em relação às mudanças na aparência física, à vergonha do corpo, ao medo de ser ridicularizado e hostilizado por colegas e ao desconforto em falar da doença para professores e companheiros (Sexson & Madan-Swain, 1993).

Neste trabalho pretendemos, com base em um relato de caso realizado com uma adolescente hospedada em Casa de Apoio, apresentar as transições da adolescência em um período associado à vivência do câncer e do adoecer.

Ana (nome fictício) é uma adolescente de 16 anos, portadora de Ependimoma Cerebral Grau III. Esse tumor cerebral do sistema nervoso central caracteriza-se por “neoplasias compostas por células ependimárias neoplásicas, manifestando-se predominantemente em crianças e adultos jovens” (Torres & cols., 1999, p.261).

O aparecimento do primeiro tumor ocorreu aos nove anos; o segundo, aos dez; e o terceiro, atualmente, aos 16 anos. A adolescente, residente do interior do estado de Minas Gerais, estava hospedada em uma Casa de Apoio em Belo Horizonte (MG) à espera de uma cirurgia para retirada do tumor, que se realizaria em um Hospital Público do Sistema Único de Saúde (SUS). Ana representa um caso significativo para compreender a associação do adolescer e adoecer por possuir boa verbalização, disposição para falar sobre o tema, ter vivenciado uma longa trajetória de enfrentamento da doença, trazendo em seu discurso conteúdos que, ao serem descritos, podem auxiliar a compreensão dessa confluência de desafios, da adolescência e do adoecimento.

Método

Para este estudo, utilizou-se a perspectiva qualitativa ancorada pela abordagem fenomenológica. A perspectiva qualitativa é particularmente valiosa, uma vez que permite evidenciar e compreender as percepções e ações individuais (Minayo, 2001). Em congruência, a Fenomenologia no campo da Psicologia permite refletir a respeito da vivência da percepção e compreensão do sujeito em relação a si próprio (Merleau-Ponty, 1999).

O estudo de caso visa compreender a especificidade de uma dada situação ou fenômeno, seu processo e sua dinâmica procurando identificar o que há de mais essencial

e característico (Alves-Mazzoti, 2006; Peres & Santos, 2005). O caso Ana pode refletir a vivência de demais adolescentes portadores de doença uma vez que há fenômenos da adolescência e do adoecer que podem ser considerados intrínsecos a suas respectivas passagens (tais como depressão na adolescência e impacto do diagnóstico na doença). Porém, o que o torna singular é o modo como Ana vivencia essas experiências. O propósito do presente estudo, em sua abordagem qualitativa, não é o de generalizar os resultados nem o de realizar relações de causa e efeito. A partir dos conceitos construídos, das reflexões encaminhadas e/ou de conhecimentos produzidos, o caso Ana pode ser representativo; porém, caberá ao leitor examinar se há convergências e possibilidades para compreender em outros casos e novos settings (Turato, 2005). Pela riqueza dos relatos, pressupõe-se que, com base nesse caso, é possível levantar hipóteses e novas questões para estudos posteriores.

A fim de possibilitar a compreensão de uma adolescente, ser-no-mundo com câncer, utilizou-se a entrevista aberta que teve como questões norteadoras a forma de vivenciar a doença associada à adolescência e suas repercussões. As entrevistas foram gravadas e transcritas e tiveram como referencial a análise compreensiva de Valle (1997). Tal procedimento compreende leitura da descrição, releitura atenta relacionando a questão orientadora da pesquisa, categorização de cada unidade de significado do discurso do sujeito entrevistado e, finalmente, integração e articulação das unidades de significados.

Para estabelecer o *rapport* de modo a favorecer que a adolescente se sentisse mais à vontade para relatar suas experiências (Ocampo, 2001), foi utilizado o desenho por ser uma ferramenta simbólica capaz de auxiliar na externalização do sentimento, apresentando-se como uma prática menos invasiva (Menezes, Moré & Cruz, 2008), não sendo, portanto, trabalhado de forma analítica.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Pesquisas René Rachou/FIOCRUZ, parecer nº 17/2006 – CEPESH-CPqRR/FIOCRUZ, autorizado pelo responsável e instituição participante.

Resultados e discussão

Estabelecendo o rapport

Ana inicialmente foi convidada a realizar um desenho em papel branco A4 sobre o seu tratamento, o hospital ou a Casa de Apoio podendo utilizar caneta hidrocor, lápis de cor, lápis grafite, borracha e apontador. A adolescente mencionou que o hospital só trazia lembranças ruins: “Hospital pra mim não tem nada de bom, pra eu fazer um desenho”, optando por desenhar a Casa de Apoio. Realizou, então, dois desenhos consecutivamente, utilizando somente lápis grafite.

No primeiro desenho, ela representou a Casa de Apoio com vista externa frontal e se retratou ao lado acompanhada de três voluntários adolescentes (dois meninos e uma menina), demonstrando muito carinho por eles e uma estima especial por um garoto.

O segundo desenho reproduziu a parte interna da Casa, composta pela cozinha, lavanderia e área de jogos. A adolescente se incluiu no desenho perto das árvores e disse

estar conversando com “alguém”. Desenhou também o pai sentado na cadeira na área de jogos, fazendo a seguinte colocação:

“Eu não vou desenhar meu pai aqui não, ele tá separado. Ah não, se eu desenhar meu pai aqui ele vai me cercar. Ele tá no em outro lugar, eu fico livre. A não ser que ele fique aqui, oh. Mas, ele tá dormindo, e eu to lá com meu amigo”.

O desenho como *rapport* possibilitou que algumas questões significativas emergissem principalmente as que remetem as vivências relativas à figura paterna.

Questionamento de poderes e normas/figura de autoridade

Ana relatou espontaneamente seu conflito com a figura paterna: “Eu não dou bem com ele [pai] não, porque ele não deixa eu conviver bem com as pessoas que eu quero, não me deixa”.

Nessa fase da vida, ocorrem intensas mudanças relacionais, principalmente entre pais e filhos (Pratta & Santos, 2007). Ana tem, por vezes, sentimentos negativos em relação ao pai, porém não se permite senti-los, contrapõe-se, sente-se amargurada, encobrendo-os com gratidão devido aos cuidados recebidos pelo pai.

“Tem hora que eu odeio ele, tem hora que eu não odeio.... Eu não sei, se eu pudesse... A gente não pode pegar ódio pelo pai, que se eu pudesse já estava com ódio dele, só não pego porque esse negócio de tratamento ele tá cuidado de mim”.

Em decorrência da doença e da ajuda recebida do pai, Ana se sente impedida de destinar a ele tais sentimentos ambivalentes, o que é comum nessa fase de questionamentos e normas. Na adolescência, o sujeito assume novas funções sociais e emocionais, luta para determinar sua personalidade e independência, porém, ao mesmo tempo, em determinadas situações, sente necessidade do apoio dos pais (Wagner, Falcke, Silveira & Mosmann, 2002).

Os comportamentos de Ana são característicos da idade, pois nessa fase o sujeito estende sua percepção do mundo, manipula ideias, percebe os pais de forma diferenciada (Traverso-Yépez & Pinheiro, 2002). O adolescente passa a questionar poderes e normas se opondo à figura de autoridade para buscar sua identidade e independência (Assumpção Jr, 2001).

Por sua vez, segundo Armond (2003), o adolescente doente perde sua privacidade, liberdade e autonomia sobre suas ações, sendo destituído de um sujeito ativo: “Mas uma coisa que me deixa insegura é meu pai, ele não deixa eu aproveitar minha vida, do jeito que eu quero aproveitar ela.” Por meio das falas, percebe-se que Ana, ao questionar as opiniões do pai, está tentando afirmar sua individualidade nesse processo transitório da adolescência. Entretanto, o adoecer torna imprescindível o auxílio e uma maior proximidade com a figura paterna, dificultando assim sua autonomia.

Mecanismos de defesa

Algumas vezes a adolescente utiliza de comportamentos regressivos como forma de alcançar seus objetivos. Em uma passagem na entrevista, Ana relata o recurso utilizado para conseguir convencer seu pai a levá-la à Casa de Apoio: “Eu faço de tudo pra vim aqui [Casa de Apoio], eu choro, eu faço pirraça, eu fico nervosa”. Segundo Bessa

(2000), o adolescente com câncer em tratamento, para manter um equilíbrio emocional, apropria-se no seu cotidiano de mecanismo de defesa, tais como negação, racionalização e regressão. Nota-se que Ana utiliza do mecanismo de regressão por não suportar a situação vivenciada, agindo com infantilidade, como se quisesse voltar a um estágio anterior em que se sentisse acolhida e livre do sofrimento presente na ocasião. O comportamento infantilizado foi também descrito por Oliveri (1985), o qual, ao trabalhar com portadores de doença crônica, observou que esses utilizavam em suas relações afetivas tais estratégias para obterem o que almejavam.

Impacto do diagnóstico

O adolescente, ao receber o diagnóstico do câncer, passa por momentos de angústias e incertezas diante do desconhecido, pois se depara com a fragilidade da vida e do corpo (Bigheti & Valle, 2008). As reações diante do momento de informação do diagnóstico de câncer atestam que esse é um dos mais críticos na vida de uma pessoa. Ana relatou o choque que sentiu quando descobriu o tumor:

“Então, eu não acreditava, eu não posso sair daqui, eu não vi isso, eu sou forte, eu não acreditava, parece que assim, eu ia morrer, que eu nunca tive isso, eu ia passar por mais problema, essas coisas, eu pra mim, parecia que tava tipo paralisada, tipo um choque.”

As palavras utilizadas pela adolescente para expressar a reação ao diagnóstico parecem perder sua força explicativa diante da magnitude e do impacto da situação. Ana revela uma tendência a negar a informação, característica esta também descrita por outros pacientes no estudo de Claffin e Barbarin (1991). Esse impacto causado pela revelação pode estar associado ao medo da morte e pelo estigma do câncer (Oliveira, Oliveira, Gomes & Gasperin, 2004). Os adolescentes, ao receberem o diagnóstico de câncer, constroem na dimensão do imaginário toda trajetória negativa sobre a doença sentindo-se angustiados e agressivos (Mass, 2006). A partir dessa informação, a vida do paciente passa por mudanças bruscas: internações, procedimentos invasivos, distanciamento de suas redes sociais e alterações corporais. De acordo com Ana, as principais repercussões que marcam sua vida após o diagnóstico e início do tratamento foram: a queda de cabelo – “aí dessa vez meu cabelo caiu de novo” – e a dificuldade de aprendizado na escola – “Eu esforço muito na escola, depois que eu operei, não consigo estudar na escola, não consigo fazer dever sozinha, tem que ter alguém pra mim, me ajudando”.

A adolescente percebe-se ameaçada, possui consciência da gravidade da doença e apesar das dificuldades enfrentadas e dos medos existentes, vai aos poucos compreendendo a necessidade de colaboração no tratamento: “O meu tratamento é forte, precisa de, de ser forte”, além da assimilação das informações sobre o seu estado clínico e as condutas que serão tomadas: “Aqui na cabeça [local do tumor], é isso eu sei que eu vou ter que passar, por dez tratamentos, vai demorar demais ainda.”

Depressão: adolescência e adoecimento

A depressão apresenta-se como sentimento intrínseco ao processo de “adolescer”; porém, no caso de um adolescente com câncer, esse caráter pode ser um agravante, pois se soma à depressão relacionada à vivência da doença (Miceli, 2002).

O sofrimento vivenciado pela hospitalização e pela doença exige do sujeito uma adaptação às diversas modificações que lhe são impostas. Estas deixam marcas que podem apresentar-se através de sintomas depressivos, tais como tristeza e solidão (Lima, 2004), os quais são relatados por Ana:

Parece uma solidão, uma coisa escura, eu vivo os dias, pode tá triste, pode tá alegre, eu não sei o que acontece comigo não, parece um, eu nem sei explicar como é esse problema meu, parece que eu não me sinto muito bem... Problema de, ah não é meu problema de cabeça [tumor] não. Não sei como te explicar, eu não gosto, só falo uma coisa, que eu não me sinto alegre.

Monteiro e Lage (2007) ressaltam que a depressão é importante no desenvolvimento da adolescência, pois permite ao sujeito desfrutar de um período de recolhimento, de reflexão sobre as vivências anteriores, sendo, portanto, um momento fundamental para aquisição de independência e determinação.

A depressão durante o processo do adoecer pode estar associada às suas diversas repercussões, a saber: a percepção da doença e da morte, a (re)integração à sociedade, o convívio com a própria dor assim como a de seus familiares, a distância dos amigos e do lar durante o tratamento (Bessa, 2000; Marques, 2004; Miceli, 2002; Silva, Teles & Valle, 2005). Além dos fatores psicossociais, a administração de quimioterápicos antineoplásicos pode ocasionar manifestações como fadiga e depressão (Lemos, Lima & Mello, 2004). Considerando que, para autores da área, a adolescência é um momento de crise, uma doença nessa fase poderia corresponder à outra crise. Diante dessa sobreposição, o adolescente vivencia o adoecimento como um ataque a sua integralidade, podendo ocasionar desordens emocionais.

Percepção da morte e consciência de finitude

Para Ana, o processo de hospitalização é sentido com muita tristeza e angústia. Em um leito de hospital, a adolescente se defronta com muitas doenças, sofrimento e até mesmo a morte de companheiros de quarto: “Eu vejo muitas pessoas morrendo no hospital. Quando eu fui lá dessa vez, tinha um pouco tempo, tinha uma menina morrendo lá”. No leito hospitalar, a morte se torna real, próxima e causa medo (Martins, 2007).

Além da própria dor, acompanhar o falecimento de uma companheira de quarto deixa ainda mais forte a consciência de finitude (Borges, Silva, Mazer, Toniollo, Valle & Santos, 2006). O temor da adolescente torna-se evidente diante da morte do outro: “[senti] arropio, medo de não ter forças para operar, para viver, para fazer meu tratamento”.

Diante da morte de uma colega e de tanto sofrimento experienciado no hospital, Ana demonstra-se cansada e desestimulada a continuar lutando contra a doença: “Por mim, eu acabo meu caminho aqui, não tenho forças para resistir mais”. Adiante, ela relata o seu sentimento, apesar de recriminado como uma “palavra feia”, parece apresentar-se como descarga emocional, um alívio em poder dizer o que realmente sente: “É uma palavra feia, mas eu vou falar, quero morrer de uma vez aqui, fazer meu tratamento aqui e ir pro céu, pra Jesus”. Devemos considerar que Ana vivencia o adoecimento por câncer durante sete anos, realizou duas cirurgias e estava à espera de uma terceira. A recidiva da doença

causa muito medo, sendo sentida como a segunda tensão, podendo apresentar-se mais conflituosa que o impacto do diagnóstico (Volpi, 2008). As duas últimas falas de Ana podem refletir a exaustiva e longa trajetória do adoecimento que são caracterizadas pelas diversas internações, tratamentos, mudanças em sua rotina, sofrimento e surgimento de novos tumores, o que pode estar intimamente relacionado à sua falta de estímulo para continuar lutando contra o câncer.

Espiritualidade como estratégia de enfrentamento do câncer

Em seu discurso, Ana diz que há um ser superior que é capaz de reverter essa trajetória: “É só Deus que pode resolver mesmo...”. Percebe-se que a dimensão da espiritualidade funciona como um alicerce, um ponto de apoio, para onde os desejos e expectativas em relação ao tratamento são direcionados.

A proximidade da morte e o agravamento da doença favorecem uma nova hierarquia de valores. Pode ocorrer uma busca de algo mais forte e maior que a doença (Kovács, 2007). Dessa forma, há uma necessidade de encontrar um sentido para a vida, sendo a espiritualidade/religiosidade uma estratégia frequentemente utilizada como fonte de suporte e conforto (Breitbart, 2003; Elias, 2003).

Atualmente, muitas pesquisas estão sendo desenvolvidas a fim de compreender a relação entre fé/espiritualidade/doença/cura/saúde, em busca de comprovar cientificamente que a fé e a espiritualidade trazem benefícios e geram bem-estar (Kovács, 2007; Martins, 2007; Paiva, 2002; Pessinini, 2007).

Ana encontrou também um outro novo sentido para a vida: a esperança de melhorar as condições de sua residência através de um programa de TV.

É só Deus que pode resolver mesmo. Em segundo lugar, se eu tiver essa sorte, se o Gugu resolver também, eu já fiz de tudo pra mandar umas carta pra lá, não sei o que, pra ajeitar a minha casinha, por uma cerâmica lá, tem lá um piso grosso de cimento, arrumar minha casinha, bonitinha.

Além de “Deus”, a adolescente considera que um programa de TV também pode contribuir para o seu bem-estar, notando-se que, mesmo angustiada diante da possibilidade de entrar em contato com sua finitude, ainda possui novas perspectivas de vida e projeções para o futuro.

Casa de Apoio X Hospital

Em seu relato, a paciente compara constantemente os pontos negativos do hospital com os pontos positivos da Casa de Apoio.

Aqui [Casa de Apoio] tem a comida que eu gosto, diferente do hospital, tem hora que a comida lá é muito boa. Eu posso andar na Casa, não precisa ficar lá no hospital presa, por você não pode andar aqui, é que diz que a norma lá é que você não pode ficar andando se não vai ficar pegando infecção dos outros. Ai aqui eu faço de tudo, me sinto mais solta, mais leve.

Os conteúdos relatados sobre normas hospitalares e alimentação também são apresentados por outros autores. Vedrúsculo (2001) aponta isolamento social, medicações, dietas, afastamento dos amigos e familiares durante a internação como os problemas causados pelas normas hospitalares. Nos estudos de Guzman e Cano (2000), os adolescentes criticam a alimentação oferecida no hospital como sendo pouco apetitosa. Pesquisando a questão do sofrimento desses sujeitos, Lima (2002) concluiu que as principais causas eram: hospitalização, restrição das atividades cotidianas, procedimentos invasivos, medo da morte e alteração da auto-imagem.

O investimento afetivo na Casa de Apoio foi demonstrado na dedicação com que realizou a sua representação gráfica, pela apresentação de riqueza de detalhes. Observou-se que necessitava representar dois desenhos para abranger melhor vários aspectos da Casa. Em outros relatos também foi possível identificar afeição pela Casa: “Trata muito bem, eu gosto de todo mundo. Se eu pudesse morar aqui, eu tralaria minhas coisas aqui e ia morar aqui, até quando eu ficasse velhinha”.

A Casa de Apoio aparece em seu relato como local de valorização, acolhimento e identificação:

Aqui eles nem repara como é que eu tô, que jeito que eu tô, meu short, o short que eu tava vestindo é um short mindado, um short pequeno assim todo velho, eles não importa, eles só pensam na minha alegria. A roupa que eu tô vestindo aqui, parece que é nova, parece assim que tá tudo bem.

O cuidado de saúde prestado pela Casa de Apoio vai além da atuação sobre a doença, procurando resgatar e construir laços sociais em um ambiente que se aproxima de um lar, em uma concepção biopsicossocial da saúde (Soares, Forster & Santos, 2008). Por meio de seus desenhos e relatos, Ana demonstra valorizar os efeitos positivos que a doença trouxe para sua vida: conhecer novas pessoas, ter novas amizades, sentir-se compreendida, receber boa alimentação e hospedagem. Souza (2007) ressalta a importância de reconhecer esses espaços que contribuem na amenização e resignificação do sofrimento na perspectiva da humanização.

É preciso construir novos “fazer e saberes” em saúde para a humanização que tenham um norte prático, necessariamente técnico, mas também inexoravelmente ético, afetivo e estético (Ayres, 2001). É essencial considerar o aspecto relacional, existencial e pragmático no cuidado em saúde (Ayres, 2005).

Considerações finais

O processo de “adolescer” vivenciado juntamente com o câncer é significativamente difícil e complexo para o adolescente. O diagnóstico aumenta o sentimento de desamparo, de perda do controle do próprio corpo e da situação em que se encontra. As modificações da adolescência, associadas à hospitalização e aos tratamentos, tornam-se impactantes para o paciente. É preciso nesse momento compreender os mecanismos de defesa, como estratégias de enfrentamento do câncer, oferecendo oportunidade para expressar seus sentimentos.

Muitas vezes o diagnóstico desperta para a consciência da morte, causando temor. O paciente deve ser acolhido em seu sofrimento para, assim, conseguir enfrentar seu medo e re-significar sua vivência. O câncer e a perspectiva de morte fazem muitas vezes com que o indivíduo se depare com a dimensão da espiritualidade. Os profissionais de saúde devem estar sensibilizados para tal experiência, percebendo como o paciente entende, interpreta e vivência o câncer, o sentimento de finitude, a relação com a espiritualidade e como essas dimensões afetam sua vida. Deparando-se com a morte, Ana estabeleceu nova hierarquização de valores: a religiosidade e a perspectiva de melhorar sua residência, os quais se tornaram fontes de esperança e expectativa. Apesar de todo o sofrimento causado pelo adoecer, a adolescente valoriza algumas mudanças em sua vida, como o significado da Casa de Apoio em sua existência. A Casa propicia um ambiente familiar, distanciando-se do aspecto hospitalar e aproximando-se do contexto da rotina doméstica. Além de oferecer hospedagem durante o tratamento e alimentação considerada por Ana como apetitosa, a Casa de Apoio também trouxe novas amizades, acolhimento afetivo, respeito às suas vivências e escuta às suas necessidades.

A existência das Casas de Apoio abre um espaço para a atuação do psicólogo, profissional capaz de auxiliar o paciente a simbolizar e a elaborar da melhor forma possível a experiência do adoecer. O psicólogo oncologista tem como foco proporcionar uma melhor qualidade de vida, através de uma abordagem psicossocial, valorizando os cuidados paliativos.

Diante de tais peculiaridades do “adolescer” e adoecer, percebe-se a necessidade de ações voltadas para o público adolescente a fim de que esses jovens possam interagir com pessoas de sua idade, uma vez que recebem tratamento em unidades de pediatria ou de adultos. É preciso também criar alternativas para transmitir aos adolescentes informações sobre efeitos do tratamento, probabilidade de recidiva, como lidar com o isolamento social, o estigma do câncer, bem como a sua sexualidade.

Referências

- Aberastury, A., & Knobel, M. (2000). *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artmed.
- Alves- Mazzotti, A. J. (2006). Usos e abusos dos estudos de casos. *Cadernos de Pesquisa*, 36(129), 637-651.
- Armond, L. D. (2003). *Convivendo com a hospitalização de um filho doente*. Tese de Doutorado. Programa Interunidades de doutoramento em Enfermagem, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP.
- Assumpção Jr, F. B. (2001). Desenvolvimento psicológico. Em: M. I. Saito & L. E. V. Silva (Orgs.), *Adolescência: prevenção e risco* (pp.91-95). São Paulo: Atheneu.
- Ayres, J. R. C. M. (2001). Sujeito, subjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1), 63-72.
- Ayres, J. R. C. M. (2005). Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 549-560.
- Bessa, L. C. L. (2000). *Conquistando a vida: Adolescentes em luta contra o câncer*. São Paulo : Summus.
- Bigheti, A., & Valle, E. R. M. (2008). Compreendendo as vivências de adolescentes com

- câncer: análise fenomenológica do TAT. Em: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M.J.B Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp.218-232). São Paulo: Summus.
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F., Mazer, S. M., Toniollo, P. B., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo, 11*, 361-369.
- Breibart, W. (2003). Espiritualidade e sentido em cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde, 27*(1), 41-57.
- Capitão, C. G., & Zampronha, M. A. G. (2004). Câncer na Adolescência: Um estudo com instrumento projetivo. *Revista SBPH, 7*(1), 3-16.
- Carvajal, G. (2001). *Tornar-se adolescente: a aventura de uma metamorfose – uma visão psicanalítica da adolescência*. São Paulo: Cortez.
- Clafin, C. J., & Barbarin, O. A. (1991). Does “telling” less protect more? Relationship among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(2), 169-191.
- Elias, A. C. A. (2003). Re-significação da dor simbólica da morte: relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. *Psicologia Ciência e Profissão, 21*, 92-97.
- Guzman, C. R., & Cano, M. A. T. (2000). O adolescente e a hospitalização. *Revista Eletrônica de Enfermagem, 2*(2) Disponível: <<http://pepsic.bvs-psi.org.br>> Acessado em 10/2000.
- Kalina, E. (1979). *Psicoterapia de adolescentes: teoria, técnica e casos clínicos*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2007). Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde, 31*, 246-255.
- Lemos, F. A., Lima, R. A. G., & Mello, D. F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 12*(3), 485-93.
- Lima, D. (2004). Depressão e doença bipolar na infância e adolescência. *Jornal de Pediatria, 80*(20), 11-20.
- Lima, R. A. G. (2002). *Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo.
- Marques, A. P. F. S. (2004). Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicologia Hospitalar, 2*(2) Disponível: <<http://pepsic.bvs-psi.org.br>> Acessado em 10/2000.
- Martins, A. A. (2007). Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde, 31*, 174-178.
- Mass, T. (2006). O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem. Dissertação de Mestrado. Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná.
- Mcgoldrick, M., & Wash, F. (1998). *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Menezes, M., Moré, C. L. O., & Cruz, R. M. (2008). O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. *Avaliação Psicológica*, 7(2), 189-198.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Martins Fontes.
- Miceli, A. V. P. (2002). Dor crônica e subjetividade em oncologia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48, 363-373.
- Minayo, M. C. S. (2001). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.
- Monteiro, K. C. C., & Lage, A. M. V. (2007). A depressão na adolescência. *Psicologia em Estudo*, 12(2), 257-265.
- Ocampo, M. L. S. (2001). *O processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas*. São Paulo: Martins Fontes.
- Oliveira, J. (1993). *Estatuto da criança e do adolescente*. São Paulo: Saraiva.
- Oliveri, D. P. (1985). *O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde*. São Paulo: Moraes.
- Oliveira, V. Z., Oliveira, M. Z., Gomes, W. Z., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 9-17.
- Paiva, G. J. (2002). Ciência, religião, psicologia: conhecimento e comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15, 561-567.
- Peres, R. S., & Santos, M. A. (2005). Considerações gerais e orientações práticas acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em Psicologia. *Interações*, 10(20), 109-126.
- Pessinini, L. (2007). A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. *O Mundo da Saúde*, 31, 187-195.
- Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. (2007). Opiniões dos adolescentes do ensino médio sobre o relacionamento familiar e seus planos para o futuro. *Paidéia*, 17(36), 103-114.
- Sexson, S. B., & Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26(2), 115-125.
- Silber, T. J. (1985). Medicina de la adolescencia: el desarrollo de una nueva disciplina. Em: *OPS/OMS. La salud del adolescente y el joven en las Américas*. Publicación Científica, 489, 27-29.
- Silva, G. M., Teles, S.S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261.
- Soraes, M. V. B., Forster, A. C., & Santos, M. A. (2008). Caracterização das Casas de Apoio a portadores de HIV/Aids em Ribeirão Preto (São Paulo, Brasil) e suas práticas de administração. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 12(24), 169-180.
- Souza, N. S. (2007). *Educação em Saúde da criança e do adolescente com câncer e sua família em Casa de Apoio*. Dissertação de Mestrado. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC.
- Torres, L. F. B., Filho, J. S. R., Netto, M. R. M., Dellé, L. A. B., Sluminsky, B. G., Tironi, F. A., Antoniuk, A., & Ramina, R. (1999). Ependinomas: achados clínicos, epidemiológicos e anatomopatológicos de 22 casos. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57, 261-266.

- Turato, E. R.(2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de. Saúde Pública*, 39(3), 507-514.
- Traverso-Yepez, M. A., & Pinheiro, V. S. (2002). Adolescência, saúde e contexto social: esclarecendo práticas. *Psicologia & Sociedade*, 14(2), 133-147.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Psy Ltda.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Clegrove, R., & Dolgin, M. (1994). Perceived stress and adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(3), 1-16.
- Vedrúsculo, J. (2001). A criança curada de câncer – modos de existir. Em: E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp.245-292). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Volpi, K. Q. F. (2008). *Qualidade de vida e estresse de crianças e adolescentes com câncer em estagio de remissão e recidiva*. Dissertação de Mestrado. Pós-graduação em Psicologia da Saúde, Universidade Metodotista de São Paulo. São Bernardo do Campo, SP.
- Wagner, A., Falcke, D., Silveira, L. M. B. O., & Mosmann, C. P. (2002). A comunicação em famílias com filhos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 7(1), 75-80.

Recebido em dezembro de 2008

Aceito em agosto de 2009

Adryene Milanez Rezende – Psicóloga, Mestranda em Ciências da Saúde LABES/IRR/FIOCRUZ.
Virgínia Torres Schall – Psicóloga, Doutora em Educação, Pesquisadora Titular LABES/IRR/FIOCRUZ.
Celina Maria Modena – Psicóloga, Pós-doutora em Saúde Coletiva LABES/IRR/FIOCRUZ.

Endereço para contato: adryene@cpqrr.fiocruz.br