

O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico

Adryene Milanez Rezende
Virgínia Torres Schall
Celina Maria Modena

Centro de Pesquisas René Rachou/Fiocruz, Belo Horizonte – MG – Brasil

Resumo: O câncer na adolescência implica, além das mudanças decorrentes do desenvolvimento biopsicossocial dessa fase da vida, a elaboração do diagnóstico e das alterações na rotina do sujeito. Este artigo tem por objetivo descrever a vivência inicial do câncer na perspectiva da pesquisa qualitativa. Foram realizadas entrevistas abertas com seis pacientes, de 12 a 16 anos, portadores da doença sobre o processo do adoecer. A análise das narrativas aponta as seguintes categorias temáticas: surgimento da doença, descoberta do diagnóstico e sentimento após comunicação. As verbalizações sobre a trajetória inicial do câncer foram descritas em detalhes e demonstraram ser um período marcante e complexo tanto para o paciente quanto para a família. Os dados sinalizam a necessidade de os profissionais oferecerem uma escuta diferenciada, além de apoio psicológico, para uma melhor compreensão dessa nova condição.

Palavras-chave: câncer; diagnóstico; adolescente; entrevista; humanização da assistência.

Introdução

O câncer ainda constitui um problema de saúde pública nas nações em desenvolvimento e também para o mundo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007). No período de 2001 a 2005, o câncer foi a segunda causa de morte na faixa de 10 a 14 anos. Entre os adolescentes de 15 a 18 anos, os óbitos decorrentes da doença constituíram a terceira etiologia em sujeitos do sexo feminino e a segunda no sexo masculino. Nos casos citados, a primeira causa de morte refere-se às causas externas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). No Brasil, por causa de sua magnitude, essa enfermidade tem demandado a necessidade de aprofundar o olhar sobre a cronicidade da doença. Diferentes estudos contemplam os aspectos biopsicossociais no que diz respeito a adaptação da doença, afastamento escolar, família e enfrentamento da morte (MENEZES et al., 2007).

Kohlsdorf (2010, p. 287), em análise sobre a literatura brasileira de 2000 a 2009 referente ao câncer pediátrico, aponta a “necessidade de estudos que investiguem temas essenciais e pouco avaliados como [...] experiência do adolescente”.

Na literatura norte-americana, segundo Anders e Souza (2009), diversos temas relativos à adolescência têm sido trabalhados. Entre esses, destacam-se: impacto da doença sobre os pais e irmãos, adaptação a doença, mudanças na vida social e familiar, necessidade de suporte, sexualidade e fertilidade. Na literatura nacional, há poucos estudos sobre a doença na adolescência em comparação à criança.

O câncer na adolescência tem impacto no desenvolvimento físico e emocional (SEITZ; BESIER; GOLDEBECK, 2009). Em trabalho de revisão, os aspectos psicossociais apontam: qualidade de vida, ajustamento psicológico, sistemas de suporte, alterações da imagem corporal, sexualidade, educação, esperança e complicações do tratamento (ABRAMS; HAZEN; PENSON, 2007).

A produção de conhecimento sobre o impacto do câncer infanto-juvenil após a descoberta da doença é abordada pela literatura nacional, apontando suas repercussões individuais e familiares como recidivas e cuidados paliativos (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010; REMEDI et al., 2009), porém pouco enfoque tem sido destinado às vivências iniciais no processo de descoberta do diagnóstico.

Considerando a repercussão e importância do câncer na adolescência, o Sistema Único de Saúde (SUS), compreendido como “uma nova formulação política e organizacional que visa à prevenção de doenças e à proteção e recuperação da saúde” (SANTOS; QUINTANILHA; DALBELLO-ARAUJO, 2010, p. 181), tem que desenvolver alternativas para atender a essa demanda.

O sujeito na adolescência, compreendida não como uma fase da vida, e sim como uma construção histórica (OZELLA, 2003), não é visto em nossa sociedade como seres passíveis de adoecer. Atualmente, o adolescente é visto como um ser em fase de crescimento físico, emocional e intelectual. Entretanto, com o surgimento da doença, esse desenvolvimento é interrompido e surge a possibilidade da morte, constituindo assim, nesse processo, o adoecer e adolecer.

Concorda-se com a crítica de igualdade entre os adolescentes descrita por Bock, Gonçalves e Furtado (2001). Os pacientes, ao experienciarem o câncer, vão construir, por meio de suas vivências hospitalares e pela proximidade com as demais enfermidades, novas concepções sobre o processo saúde-doença. Dessa forma, os sujeitos sócio-históricos inseridos em espaços sociais terão acesso diferenciado aos serviços de saúde.

Por causa do impacto do câncer na adolescência, torna-se necessário ampliar as pesquisas na área a fim de expandir o conhecimento sobre esse processo e, assim, criar estratégias mais efetivas na abordagem ao paciente. Dessa forma, o objetivo deste estudo é compreender os processos psicossociais dos pacientes desde o surgimento da doença até as repercussões da descoberta.

Método

Local e participantes

A pesquisa foi desenvolvida em Casa de Apoio (filantrópica) em Belo Horizonte (MG), que hospeda crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Participaram do estudo seis adolescentes: um casal de 12 e 14 anos, portadores de leucemia linfoblástica aguda (LLA); dois adolescentes de 13 e 16 anos, portadores de leucemia mielocítica aguda (LMA); uma menina de 15 anos, com osteossarcoma; e outra de 16 anos, com tumor cerebral. Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a adolescência refere-se ao período dos 12 aos 18 anos (OLIVEIRA, 1993). Os sujeitos são provenientes do interior do Estado de Minas Gerais com renda familiar de 0,8 a 1,5 salário mínimo. Durante a hospedagem na

Casa, um membro familiar acompanha o paciente, majoritariamente as mães. Deslocam-se até a capital em veículos da prefeitura para tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS).

Procedimento para coleta de dados

Durante quatro meses, foram realizadas entrevistas abertas e individuais, as quais foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro contemplou as seguintes questões: descoberta da doença, comunicação do diagnóstico e sentimentos vivenciados com a notícia. De acordo com Breakwell (2010), esse instrumento de pesquisa é quase infinitamente adaptativo e singular, pois não se limita a determinada teoria. A entrevista, além de permitir o conhecimento do momento vivido pelo sujeito, pode apresentar um caráter de reelaboração dessa experiência quando o pesquisador como facilitador de acesso ao momento experienciado oportuniza ao sujeito dizer, sobre sua vida, fatos talvez nunca verbalizados e refletidos (AMATUZZI, 2003).

O estudo teve como referencial a pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, a qual procura a essência do fenômeno (MERLEAU-PONTY, 1994). Tal abordagem entende a experiência consciente como uma visão de mundo, um ato comunicativo de um corpo situado em um determinado ambiente que traz, portanto, um corpo-sujeito com capacidade de ação. Quando se retorna ao mundo do vivido – a experiência vivida – e, a partir disso, faz-se uma reflexão, pode-se assim chegar à essência de como esse mundo se constitui no existir humano. Nesse processo, é possível apreender a experiência vivida tal como é vivenciada. A fenomenologia permite compreender como os indivíduos vivenciam a doença e como atribuem significados a essa experiência (HOLANDA, 2003).

Procedimento para análise dos dados

As entrevistas foram categorizadas segundo análise de conteúdo de Bardin (1979). De acordo com esse autor, tal técnica compreende análise de comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos na descrição do conteúdo de mensagens e indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relacionados às condições de produção/recepção dessas mensagens.

Cuidados éticos

O responsável pelo paciente que participou do estudo assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e os adolescentes, um Termo de Esclarecimento. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer nº 13/2009 – CEPESH-CPqRR) e pela instituição participante. Os nomes apresentados neste estudo são fictícios a fim de preservar a identidade dos sujeitos.

Resultados e discussão

Os resultados são apresentados de acordo com as seguintes categorias analíticas: surgimento da doença, descoberta do diagnóstico e sentimento após comunicação.

Surgimento da doença

Nos discursos, os adolescentes atribuíram o surgimento da doença aos sintomas – sinais objetivos ou visíveis que precederam o diagnóstico.

Eu fiquei doente por causa de uma gripe. Fiquei gripado, com ânsia de vômito. Todo mundo lá em casa tinha pegado é... uma gripe forte que dá... nos povo. Uma gripe que tá dando nos povo lá em Montes Claros. Aí depois eu sarei e com uma semana comecei a sentir fraqueza nas pernas [...]. Nas duas. Aí quando eu caminhava, meu coração ficava... disparando (Bruno, 16 anos).

As queixas relatadas por Bruno são resultantes dos sintomas da doença que apresenta suscetibilidade a infecções, por causa da neutropenia – baixa de leucócitos (LEÃO et al., 2005). Apesar de inserido no universo hospitalar há dez meses, esse adolescente ainda atribui a causa da doença a uma gripe e fraqueza nas pernas, não ressignificando o câncer e as informações compartilhadas entre profissionais e demais pacientes.

Grande parte dos pacientes retarda a procura pelo atendimento médico pelo fato de a doença apresentar inicialmente sinais ou sintomas semelhantes a diversas enfermidades, como fadiga, febre, sangramento e perda de peso (BORGES et al., 2009).

Em geral, a identificação da doença está relacionada à sensação física e aos seus desdobramentos:

Eu tava em casa, aí minha prima virou pra mim e falou pra eu ir lá na padaria pra ela. Aí eu fui, e, quando cheguei lá, minhas vistas começou a escurecê, né? Aí eu fui e desmaiei lá. Aí minha mãe foi e me levou pro, pro Nando Souza, aí eu tomei sangue, bolsa de sangue, plaqueta, esses trem tudo porque tava muito baixo. [...] Assim, eu tava sentido muita dor na perna, assim que acordava eu ia, sentava no sofá, ficava deitado, só tomava café, almoço eu não tava querendo (Ivan, 13 anos).

Observa-se que os adolescentes recorrem à trajetória no sistema de saúde para descrever o processo do diagnóstico:

Na minha cidade mesmo, não tem pronto-socorro, essas coisas, tem posto de saúde assim... Aí nós foi em Ipatinga. Aí de lá eles falaram que era anemia forte, aí foi depois que isso aconteceu... foi na sexta... aí no domingo eu fui pra unidade dois. Aí eu fiquei lá uma semana, de lá eles mandaram eu pra cá (Ivan, 13 anos).

A vivência durante a procura do diagnóstico também é um momento marcante na vida do sujeito. A presença de detalhes e a ordem dos fatos podem indicar um marco significativo em sua história de vida. Essa trajetória pode ser longa, passando várias vezes por unidades básicas de saúde. O diagnóstico precoce é um dos fatores para um prognóstico de melhor qualidade da doença e índice de cura (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007). De acordo com Cestari e Zago (2005, p. 218) que trabalharam a prevenção do câncer e promoção da saúde para o século XXI: “os avanços nas últimas décadas foram evidentes, mas a equidade em relação à promoção da saúde e prevenção do câncer ainda

não foi alcançada". As políticas públicas precisam considerar a sociedade, sua cultura, atentar aos aspectos socioeconômicos e comportamentos preventivos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2003), nas condições crônicas, devem-se priorizar as ações de prevenção, porém observa-se a dificuldade de adesão dos indivíduos a esse comportamento. Com base na importância desse tipo de ação, a atenção primária, ao realizar a promoção e detecção precoce do câncer, deve ser vista como prioritária à atenção terciária (PAIM, 2003).

O Programa Saúde dos Adolescentes (Prosad), apesar de não focar diretamente a área oncológica, é uma excelente porta de entrada para a identificação precoce da doença. Por possuir como princípio e diretriz a participação ativa de adolescentes e jovens em várias ações, aproxima-os de diversos profissionais de saúde, o que pode viabilizar a identificação precoce dos sintomas do câncer e o encaminhamento ao devido atendimento (BRASIL, 1993).

O alto custo financeiro destinado ao diagnóstico e ao tratamento e o elevado índice de mortalidade propiciaram a inclusão do câncer infanto-juvenil na agenda de prioridades da gestão pública de saúde e da rede de atenção primária. Tal ação é representada pela publicação *Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*, que aborda o panorama da doença e a organização da rede de cuidados em saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Apesar de tal ação, ainda há defasagem do conhecimento tecnocientífico, dos recursos humanos e informação epidemiológica insuficiente tanto na quantidade quanto na qualidade (KLIGERMAN, 2002). Dessa forma, observa-se a importância de especializar e promover a educação permanente de profissionais na implementação e implantação da Política de Atenção Oncológica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Descoberta do diagnóstico

O diagnóstico de câncer, em razão das incertezas da doença, é recebido com muita angústia (BIGHETI; VALLE, 2008). O adoecimento é um processo complexo que muda a rotina e o modo de conceber o mundo. A revelação do diagnóstico é uma das situações mais delicadas para o profissional de saúde, pois, muitas vezes, ele se sente incomodado e desprezado (LOPES, 2005). Do ponto de vista do paciente, nota-se que a comunicação é sintética e diretiva: "Ele chegou lá, tirou o raio X e falou assim: 'Acho que é um tumor'. Aí chegou o outro: 'É, você vai ter que amputar a perna, mas não fica triste'" (Diana, 15 anos).

Como base nessa fala, observa-se a importância de estabelecer vínculos na relação entre médico-paciente-família, a fim de possibilitar relações mais humanizadas. Apesar do expressivo desenvolvimento científico e tecnológico, verifica-se que as práticas em saúde vêm encontrando limitações ante as necessidades de saúde de indivíduos e populações (AYRES, 2004).

De acordo com Capparelli (2004), nesses momentos, os profissionais de saúde devem ser cuidadosos, perceber as reações dos familiares e aproximar-se do paciente. Essa nova visão é respaldada no movimento de transição do modelo biomédico para uma prática biopsicossocial que propõe tornar a relação profissional-paciente mais humanizada.

O aumento do consumo de tecnologia dura, entretanto, não tem acrescentando altos benefícios ao processo de produção da saúde, uma vez que os profissionais tendem a subestimar o diálogo com o paciente quando solicitam apenas uma bateria de exames. Ainda se observa com grande frequência a utilização do modelo de saúde centrado na assistência curativa individual, o qual não tem solucionado os problemas da população. Considerar o paciente apenas como uma doença fere a dignidade do ser humano, visto que o corpo é veículo do ser-no-mundo, por meio do qual comunicamos e sentimos e no qual há marcas da consciência (KANT, 2003). Por isso, quando se desrespeita o corpo, ignora-se a pessoa, e referir-se ao paciente como “a leucemia do quarto 12” é coisificá-lo e, portanto, despersonalizá-lo. Dessa forma, é preciso que o profissional, além das habilidades tecnoinstrumentais, desenvolva as capacidades relacionais a fim de permitir vínculo e comunicação adequados na atenção ao paciente. A visão humanizada requer que o sujeito seja olhado em sua subjetividade e nos contextos social, econômico e cultural (COELHO; JORGE, 2009).

Outro fator que pode ocorrer quanto à divulgação do diagnóstico é o caso de o paciente não ser informado. Este adolescente relata que somente soube sobre sua doença quando foi encaminhado para uma casa de apoio: “Eles levou eu na casa de apoio, né? Tava escrito [...]. Na casa de apoio de lá, em Montes Claros, primeira vez que nos fomos, aí tinha na placa: ‘Apoio à criança com câncer’” (Bruno, 16 anos).

Discussões sobre como e a quem revelar é uma questão recente, debatida na última década (PTACEK; ELLISON, 2000). Estudos relatam que todos têm o direito de ser informados sobre sua doença e as possibilidades de cura. Todavia, o dilema ainda permanece, seja para poupar o paciente do sofrimento emocional, seja para evitar uma depressão (SILVA; SILVA; SILVA, 2001).

Nesta pesquisa, observou-se que, na maioria das vezes, quem fala sobre a doença é o cuidador:

[...] minha mãe que me falou. [...] Ela falou comigo assim, falou o nome da doença. O sangue, parece que tá ruim [...]. Eu não lembro muito o que ela falou (Ivan, 13 anos).

[...] me contou, assim... Ah, eu esqueci (Nelson, 12 anos).

Consta no Código de Ética do médico que ele é o profissional responsável pela comunicação da doença, porém, quando se trata de um paciente pediátrico, esse diálogo pode ser feito com os responsáveis (VIEIRA, 2010). A maioria dos adolescentes relatou não lembrar como a doença foi informada a eles. O momento dessa comunicação pode ter sido encoberto por causa do impacto do câncer, do sofrimento no momento ou da falta de conhecimentos sobre a severidade da doença (MOREIRA; MACEDO, 2003; STEGENGA; WARD-SMITH, 2009).

Na comunicação do diagnóstico, é necessário observar vários fatores, como idade e situação social, econômica, cultural, familiar e psíquica. Essa revelação é um momento muito delicado quando se refere a crianças e adolescentes. Um adolescente de 12 anos relata que é necessário o paciente conhecer o seu diagnóstico:

Eu acho que é melhor saber. [...] Porque é o paciente que vai passar. [...] Assim, por exemplo, eu tô começando a fazer o tratamento, quando tá quase no final do tratamento, se eles contarem, assim, pra mim que você tem essa doença, eu fico chateado” (Nelson, 12 anos).

O conhecimento sobre a doença e o tratamento evita fantasias e medos. Ademais, o adolescente pode acabar descobrindo sozinho aquilo que irá fragilizar o vínculo de confiança com seus pares, o que poderá gerar mágoa e raiva. O adolescente possui capacidade de perceber que algo não vai bem com sua saúde. Quando depara com consultas e procedimentos invasivos, começa a ficar desconfiado. Se não houver comunicação por meio da equipe médica ou dos familiares, quando o sujeito chegar a uma Casa de Apoio para portadores de câncer, começará a questionar o porquê de estar ali. A severidade da doença e suas repercussões marcam o sujeito de maneira peculiar, de acordo com sua capacidade de adaptação e aceitação da realidade vivenciada (STEGENGA; WARD-SMITH, 2009).

Os participantes da pesquisa verbalizaram o nome de sua doença. No entanto, uma adolescente de 14 anos relatou não saber, apesar de diagnosticada há dois anos, realizar quimioterapia e possuir diversas passagens pela Casa de Apoio. Esse comportamento pode representar uma tendência a negar sensações dolorosas, o qual, segundo Cataldo Neto, D’Avila e Restano (2003), é uma estratégia muito comum perante uma doença grave e representa, de acordo com Rogers (1992), um mecanismo para preservar a estrutura do *self* da ameaça, de forma a negar a expressão consciente. A maneira como a família lida com a doença também irá interferir na aceitação do paciente, uma vez que exerce grande influência sobre ele (PENNA, 2004).

Sentimento após comunicação

A doença crônica representa um corte na linha da vida do sujeito, que passa agora a apresentar dois momentos: o antes, saudável, e o após, doente. Para a fenomenologia, a doença rompe com os pressupostos da vida cotidiana, justificando as dúvidas e incertezas que marcam as experiências do adoecimento (ALVES, 2006). O estigma que ainda envolve o câncer relaciona-se ao conjunto de elementos socioculturais que estão interligados entre si.

Após a comunicação da doença, o adolescente pode ter diferentes reações, como negação, inconformidade, ansiedade, raiva e revolta (CAPITÃO; ZAMPRONHA, 2004). Neste estudo, a ruptura diante do impacto do diagnóstico caracterizou-se por negação da doença, principalmente quando o paciente não se sente doente:

Normal, pra mim foi... Pra mim eu tô normal, pra mim eu não tenho nada (Ivan, 13 anos).

Eu? Não senti nada, não. Eu não preoquei, nem nada (Bruno, 16 anos).

O impacto causado pela revelação pode estar associado à representação social do câncer, que é associada a dor e morte (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). A representação da doença é estabelecida por sentidos subjetivos e práticas simbólicas aceitas e compartilhadas que fazem parte do cotidiano das pessoas (REY, 2006). Em épocas remotas, o trata-

mento do câncer era precário, levando muitos pacientes à morte. Atualmente, há muitos avanços, mas a marca negativa da doença ainda permanece.

Algumas vezes, o adolescente não compreende a magnitude da doença que é reconhecida pelos familiares: “Ah, eu fiquei assustado sim, sabe, num sabia o que era. Não sabia como é que ia ser, porque todo mundo falou, mas eu não sabia [...]. Minha mãe chorava. [...] É de dor, né? [motivo]”.

Essa cuidadora, ao descobrir-se mãe de um adolescente com câncer, vivencia a tristeza de uma notícia inesperada e depara com a fragilidade da vida de seu filho diante da doença. Angstrom-Brannstrom et al. (2010) ressaltam que o diagnóstico de um membro familiar é uma experiência dura e complexa, que envolve incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas. Diante dessas reações, a família pode vivenciar um processo de luto antecipatório associado à concepção de morte que a doença traz em si (DÓRO et al., 2004).

Considerações finais

Este estudo, ancorado no pressuposto de que adolescência é uma fase diferenciada da vida, apontou para a necessidade da sensibilização dos profissionais de saúde no atendimento oncológico, priorizando a valorização das tecnologias leves, com ênfase na intersubjetividade, escuta e humanização. O discurso dos sujeitos, sintetizados nas categorias desamparo, falta de acolhimento, vínculo profissional e informações sobre o diagnóstico, apontou para a dificuldade de compreensão de ser portador de câncer. O sentido atribuído à doença e associado às mudanças biopsicossociais da adolescência aponta para a necessidade de um atendimento em saúde especializado que permita uma melhor adaptação à nova etapa a ser vivenciada. O momento do diagnóstico é decisivo no percurso de enfrentamento da doença, especialmente na adolescência, em que o sujeito inicia uma busca e aquisição da autonomia interrompida pelo adoecimento. Nesse sentido, os serviços de saúde deveriam oferecer suporte ao paciente e a seus familiares: coparticipantes na vivência do tratamento. O apoio psicológico nas modalidades individual e grupal pode permitir a ressignificação dessa nova condição.

Apesar da “limitação” deste estudo, uma pesquisa qualitativa realizada com seis adolescentes, em contexto social específico, ele poderá, segundo sua plausibilidade, ser utilizado para compreensão de novos *settings*.

CANCER IN ADOLESCENCE: LIVING WITH THE DIAGNOSTIC

Abstract: Having cancer during the teenage years implies in more than the changes that occur in the biopsychosocial development of this moment in life, but the elaboration of the diagnostic itself and the changes in the subjects routines. This paper intends to describe the initial moments of living with cancer from a qualitative research perspective. Open interviews were had with cancer patients between 12 and 16 years of age about the process of the ailment. An analysis of the narratives point to the following theme categories: emergence of the disease, discovered of the diagnosis and post-diagnostic feelings. The descriptions around the initial path with cancer were described in detail and have shown to be a complex and defining moment for the patient as well as for the patient's family. The data signal the necessity of the professionals to offer a listening differentiated beyond psychological support for one better understanding of this new condition.

Keywords: cancer; diagnostic; adolescent; interviews; humanization of assistance.

CÂNCER EN LA ADOLESCENCIA: VIVIR EL DIAGNÓSTICO

Resumen: El cáncer en la adolescencia implica cambios resultantes de la adición del desarrollo biopsicosocial de esta fase de la vida en el diagnóstico y los cambios en la rutina de la materia. Este artículo tiene como objetivo describir la experiencia inicial del cáncer desde el punto de vista de la investigación cualitativa. Entrevistas abiertas se realizaron con seis pacientes de 12 a 16 años con la enfermedad en el proceso de enfermedad. El análisis de los relatos apuntan a los siguientes temas: la aparición de la enfermedad, descubrimiento de diagnóstico y sensación después de la comunicación. Verbalizaciones sobre la trayectoria inicial del cáncer se describen en detalle y se muestra como un período extraordinario y complejo tanto para el paciente y la familia. Los datos indican la necesidad de profesionales tener una escucha diferenciada, así como apoyo psicológico para una mejor comprensión de esta nueva condición.

Palabras clave: cáncer; diagnóstico; adolescente; entrevista; humanización de la atención.

Referências

- ABRAMS, A. N.; HAZEN, E. P.; PENSON, R. T. Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, New York, v. 33, n. 7, p. 622-30, Nov. 2007.
- ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, ago. 2006.
- AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T.; HOLLANDA, A. F. (Org.). *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas: Alínea, 2003. p. 17-26.
- ANDERS, J.; SOUZA, A. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 8, n. 1, p. 131-137, jan./mar. 2009.
- ANGSTROM-BRANNSTROM, C. et al. Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, New York, v. 27, n. 5, p. 266-275, Sept./Oct. 2010.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, set./dez. 2004.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Revista SBPH*, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 9-24, jun. 2007.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Tradução L. A. Reto e A. Pinheiros. São Paulo: Edições 70, Livraria Martins Fontes, 1979.
- BIGHETI, A.; VALLE, E. R. M. Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. p. 218-232.
- BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. M.; FURTADO, O. *Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia*. São Paulo: Cortez, 2001.

BORGES, J. B. R. et al. Caracterização das pacientes na infância e adolescência portadoras de câncer no município de Jundiá e Região. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 337-343, out./nov./dez. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Normas de Atenção à Saúde Integral do Adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 1993.

BREAKWELL, G. M. Métodos de entrevista. In: BREAKWELL, G. M. et al. **Métodos de pesquisa em psicologia**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 238-259.

CAPITÃO, C. G.; ZAMPRONHA, M. A. G. Câncer na adolescência: um estudo com instrumento projetivo. **Revista SBPH**, Belo Horizonte, v. 7, n. 1, p. 3-16, jan./jun. 2004.

CAPPARELLI, A. B. F. As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil. In: VALLE, E. R. M.; CAPPARELLI, A. B. F.; AMARAL, M. T. C. (Org.). **O cuidar de crianças com câncer**. Campinas: Livro Pleno, 2004. p. 83-146.

CATALDO NETO, A.; D'AVILA, C. R. S; RESTANO, P. C. Negação da doença. In: CATALDO NETO, A.; GAUER, G. J. C.; FURTADO, N. R. (Org.). **Psiquiatria para estudantes de medicina**. Porto Alegre: Edipucrs, 2003. p. 155-157.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 155-162, set./out. 2007.

CESTARI, M. E. W.; ZAGO, M. M. A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o século XXI. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 2, p. 218-21, mar./abr. 2005.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 864-872, set./out. 2010.

COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 14, p. 1523-1531, 2009. Suplemento 1.

DÓRO, M. P. et al. O câncer e sua representação simbólica. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 120-134, jun. 2004.

HOLANDA, A. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Org.). **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas: Alínea, 2003. p. 41-64.

KANT, E. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Lisboa: Edições 70, 2003.

KLIGERMAN, J. Fundamentos para uma política nacional de prevenção e controle do câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 1, p. 3-7, jan./mar. 2002.

KOHLSDORF, M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudos sobre a literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 271-294, ago. 2010.

- LEÃO, E. et al. **Pediatria ambulatorial**. Belo Horizonte: Coopmed, 2005.
- LOPES, V. L. B. **Doutor, estou com câncer?** Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas. Porto Alegre: Age, 2005.
- MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar e subjetividade**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, mar. 2007.
- MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Rio de Janeiro: Abril, 1994.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília, 2005. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2122005.html>>. Acesso em: 2 jan. 2011.
- _____. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 5, p. 865-868, out. 2007.
- _____. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de câncer. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: Inca, 2008.
- MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 31-41, jun. 2003.
- OLIVEIRA, J. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. São Paulo: Saraiva, 1993.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação – relatório mundial. Brasília: OMS, 2003.
- OZELLA, S. A adolescência e os psicólogos: a concepção e a prática dos profissionais. In: _____. (Org.). **Adolescências construídas: a visão da psicologia sócio-histórica**. São Paulo: Cortez, 2003. p. 17-40.
- PAIM, J. S. Vigilância da saúde: tendências de reorientação de modelos assistenciais para a promoção da saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 161-74.
- PENNA, T. L. M. Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In: MELLO FILHO, J.; BIRD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 379-389.
- PTACEK, J. T.; ELLISON, N. M. Health care providers' perspectives on breaking bad news to patients. **Critical Care Nursing Quarterly**, Frederick, v. 23, n. 2, p. 51-59, Aug. 2000.
- REMEDY, P. P. et al. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 107-112, jan./fev. 2009.

REY, F. L. G. As representações sociais como produção subjetiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 69-85, jul./dez. 2006.

ROGERS, C. **Terapia centrada no cliente**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

SANTOS, L. K.; QUINTANILHA, B. C.; DALBELLO-ARAÚJO, M. A atuação do psicólogo na promoção da saúde. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 12, n. 1, p. 181-196, jan./mar. 2010.

SEITZ, D. C. M.; BESIER, T.; GOLDEBECK, T. B. Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 18, p. 683-690, 2009.

SILVA, M. A. P. D.; SILVA, A. R. B; SILVA, E. M. Oncologia e ética: relações e aproximações. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 42-50, jan./abr. 2001.

STEGENGA, K.; WARD-SMITH, P. On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, New York, v. 26, n. 2, p. 75-80, Mar./Apr. 2009.

VIEIRA, J. L. **Código de Ética Médica e normas complementares**. São Paulo: Edipro, 2010.

Contato

Adryene Milanez Rezende

e-mail: adryene@cpqrr.fiocruz.br

Tramitação

Recebido em janeiro de 2011

Aceito em junho de 2011