



ORIGINAL ARTICLE

DIFFICULTIES FACED BY ADOLESCENTS WITH CANCER
DIFICULDADES ENFRENTADAS POR ADOLESCENTES COM CÂNCER
DIFICULTADES ENFRENTADAS POR ADOLESCENTES CON CÁNCER

Patrícia Peres Oliveira¹, Andrea Bezerra Rodrigues², Deise Santos Macedo³, Thais Troger⁴

ABSTRACT

Objective: to know the difficulties and ways of coping reported by adolescents with cancer. **Methodology:** descriptive, and exploratory research with qualitative approach and Bardin's content analysis, developed from two guiding questions: For you what are the biggest difficulties faced since the diagnosis of your illness? How do you have tackled these difficulties? Data collection was carried out through recorded interviews, held between November 2008 and January 2009 with eight adolescents of both sexes between 12 and 18 years, with cancer, admitted to a house supporting patient with cancer in Sao Paulo, Brazil according the approval by the Research Ethics Committee of Centro Universitario Sao Camilo under the Protocol 153/08. **Results:** from the analyses of the interviews, eight categories emerged: physical changes caused by the treatment and/or pathology, break from routine and family members, fear of death, concern about family suffering, prejudice, physical dependence, family support and belief/faith. **Conclusions:** it was possible to understand the difficulties of the reality of adolescents with cancer, as well as their perceptions and the ways adopted by them to tackle the disease. It became evident that health professionals need to recognize that there is a life story and a variety of feelings influenceing the context of this disease. **Descriptors:** oncologic nursing; adolescent; qualitative research.

RESUMO

Objetivos: conhecer as dificuldades e as formas de enfrentamento relatadas por adolescentes com câncer. **Metodologia:** pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa e análise de conteúdo de Bardin, desenvolvida a partir de duas questões norteadoras: Para você quais são as maiores dificuldades que tem enfrentado desde o diagnóstico de sua doença? Como você tem enfrentado essas dificuldades? A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas gravadas, realizadas entre novembro de 2008 e janeiro de 2009 com oito adolescentes de ambos os sexos entre 12 a 18 anos, portadores de câncer, admitidos numa casa de apoio a pacientes com câncer em São Paulo-SP, conforme aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo, sob o Protocolo nº 153/08. **Resultados:** A partir das análises das entrevistas, emergiram oito categorias: as alterações físicas decorrentes do tratamento e/ou da patologia, afastamento da rotina e da família, medo da morte, preocupação com o sofrimento da família, discriminação, dependência física, apoio familiar e crença/fé. **Conclusões:** foi possível compreender as dificuldades da realidade dos adolescentes com câncer, bem como suas percepções e as formas adotadas por eles para enfrentar a doença. Ficou evidente que os profissionais de saúde precisam reconhecer que há uma história de vida e uma variedade de sentimentos que influenciam o contexto dessa doença. **Descritores:** enfermagem oncológica; adolescente; pesquisa qualitativa.

RESUMEN

Objetivo: conocer las dificultades y las formas de enfrentamiento reportadas por adolescentes con cáncer. **Metodología:** investigación descriptiva y exploratoria, con abordaje cualitativo y análisis de contenido de Bardin, desarrollada a partir de dos preguntas orientadoras: ¿Para usted cuáles son las mayores dificultades enfrentadas desde el diagnóstico de su enfermedad? ¿Cómo usted ha enfrentado estas dificultades? La recogida de datos se realizó por medio de entrevistas grabadas realizadas entre noviembre de 2008 y enero de 2009, con ocho adolescentes de ambos sexos entre 12 y 18 años, con cáncer admitidos en una casa de apoyo a pacientes con cáncer en São Paulo, Brasil, como aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario São Camilo, bajo el Protocolo 153/08. **Resultados:** desde los análisis de las entrevistas, surgieron ocho categorías: cambios físicos resultantes del tratamiento y/o patología, alejamiento de la rutina y la familia miedo de la muerte, preocupación con el sufrimiento de la familia, discriminación, dependencia física apoyo familiar y creencia/fe. **Conclusiones:** se pudo comprender las dificultades de la realidad de los adolescentes con cáncer, así como sus percepciones y las formas adoptadas por ellos para hacer frente a la enfermedad. Restó evidente que los profesionales de salud tienen que reconocer que hay una historia de vida y una variedad de sentimientos que influyen en el contexto de esa enfermedad. **Descritores:** enfermería oncológica; adolescente; investigación cualitativa.

¹Enfermeira. Professora da Graduação em Enfermagem e Coordenadora de Enfermagem da Universidade Paulista/UNIP. São Paulo-SP. Doutora em Educação: Currículo pela Pontifícia Universidade Católica. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: pperesoliveira@gmail.com; ²Enfermeira. Professora da Graduação em Enfermagem e Coordenadora e Docente da Pós-Graduação Multidisciplinar em Oncologia. Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein. São Paulo-SP. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela Universidade de São Paulo/EEUSP. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: andreabrodrigues@gmail.com; ³Enfermeira. Graduada pelo Centro Universitário São Camilo. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: deisemacedo1@hotmail.com; ⁴Enfermeira. Especialista em Terapia Intensiva. Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: thaistroginha@gmail.com

INTRODUÇÃO

O câncer nas últimas décadas vem ganhando uma ampla dimensão, e se destacando uma das grandes causas de mortalidade. No Brasil, estima-se que no ano de 2010, ocorrerão 375.420 casos novos de câncer, à exceção dos tumores de pele não melanoma. Como o percentual mediano dos tumores pediátricos encontra-se próximo de 2,5%, depreende-se, portanto, que ocorrerão cerca de 9.386 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos.¹

Os tumores mais comumente encontrados na infância são as leucemias, tumores do Sistema Nervoso Central, linfomas, neuroblastomas, sarcomas de pele mole, tumor de Wilms, tumores ósseos e retinoblastomas.²

Por muito tempo, a cura do câncer pareceu improvável, porém, com a evolução do conhecimento científico e os avanços tecnológicos, foi possível melhorar a qualidade de vida em pacientes cuja doença persiste.³

O tratamento do câncer pode ser feito através de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia ou transplante de medula óssea.³ Devido aos tratamentos e complicações decorrentes dos mesmos, o paciente pode desenvolver distúrbios de ordem psicossomática e/ou psicológica.

A adolescência é a passagem da infância para a idade adulta, com mudanças físicas, aparecimento das características sexuais e mudanças de temperamento, sendo considerada um momento crucial do desenvolvimento, marcando a aquisição da imagem corporal e a estruturação da personalidade.⁴

Adolescentes com câncer vivenciam situações de sofrimento durante o processo de hospitalização onde se separam de seu meio social para se submeter a procedimentos diagnósticos e terapêuticos que muitas vezes consistem em medidas agressivas, dolorosas e invasivas.^{5,6}

O primeiro impacto surge ao receberem o diagnóstico e constatarem que realmente têm a doença, exigindo assim readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento.⁷

Devido à complexidade da doença, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção para as necessidades físicas, psicológicas e sociais, incluindo a participação da família. Ao falarmos em sofrimento, não podemos nos referir somente à dor física, mas a todo contexto em que adolescentes passam

a viver e aos problemas de ordem emocional, social, comportamental e existencial vivenciados por eles.^{6,8}

A doença é um evento inesperado e indesejável, e o câncer, dependendo do tipo e da precocidade do diagnóstico, pode causar sequelas físicas e psíquicas que serão marcantes para o adolescente.

Partindo-se desse pressuposto, o presente estudo tem como objetivo conhecer as dificuldades e as formas de enfrentamento relatadas por adolescentes com câncer.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritivo-exploratória, prospectiva, com abordagem qualitativa, cuja principal finalidade é analisar e interpretar os aspectos mais profundos e detalhados das características da população estudada.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas gravadas a partir de um roteiro semi-estruturado contendo questões para a caracterização da amostra incluindo: sexo, idade, tipo de câncer e duas questões norteadoras: para você quais são as maiores dificuldade que tem enfrentado desde o diagnóstico de sua doença? Conte como você tem enfrentados essas dificuldades? A fim de atender aos objetivos da pesquisa acerca das dificuldades enfrentadas e as formas de enfrentamento de adolescentes com câncer.

A amostra constituiu-se de oito adolescentes, de ambos os sexos, com idade entre os 12 e 18 anos, de ambos os sexos, portadores de câncer, admitidos em uma casa de apoio a pacientes com câncer, localizada na cidade de São Paulo. Nessa casa de apoio são admitidas crianças, adolescentes e adultos carentes, oriundos de todo o país, assim, encontram condições de permanecer em São Paulo e continuar seu tratamento, acompanhado de um familiar.

A coleta de dados foi realizada no período entre novembro de 2008 a janeiro de 2009, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo sob protocolo de pesquisa nº 153/08 e prévia autorização da casa de apoio a pacientes com câncer. Previamente as entrevistas gravadas, os adolescentes e familiares, foram informados acerca da finalidade da pesquisa, do caráter sigiloso e da possibilidade de interrupção de sua participação sem qualquer tipo de prejuízo. Após a aceitação em participar do estudo, estes assinaram o Termo de consentimento Livre e Esclarecido.

Os resultados foram analisados conforme a análise de conteúdo de Bardin.⁹ São três as etapas que caracterizam o método de análise de conteúdo: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados (inferência e interpretação).⁹ Neste estudo, foi utilizada a categorização semântica, ou seja, agrupamento conforme o tema.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados oito adolescentes portadores de câncer, onde quatro eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Os sujeitos eram portadores de Sarcoma sinovial, angiofibroma, osteosarcoma, craniofaringioma, nasoangiofibroma, astrocitoma pilocítico e dois com leucemia.

Após transcrição e leitura dos relatos, foi realizada a seleção das temáticas que apareceram destacadas nas falas dos informantes e pertinente aos objetivos da pesquisa.

Primeiro buscou-se identificar e analisar as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes diante da vivência do câncer, onde emergiram as categorias: as alterações físicas decorrentes do tratamento e/ou da patologia, afastamento da rotina e da família, medo da morte, preocupação com o sofrimento da família, discriminação, dependência física das pessoas. Após foi abordado o enfrentamento frente às dificuldades relatadas, cujas temáticas foram: apoio familiar e crença/fé.

• As dificuldades enfrentadas pelos adolescentes diante da vivência do câncer

O câncer ocasiona uma intensa transformação e uma ruptura na condição de vida normal do adolescente, que de repente começa a se encontrar hospitalizado, tendo que realizar uma série de exames invasivos e dolorosos, e devido à patologia sofre mudanças na auto-imagem, sensações de dependência, fragilidade, perda da identidade, afastamento da família, amigos e rotinas, preocupação com o próximo, cercadas de incertezas e até mesmo o medo da morte.

• As alterações físicas decorrentes do tratamento e da patologia

A reação dos adolescentes ao tratamento e a patologia podem ser identificadas e são, muitas vezes, influenciadas pela forma como ele vivencia a situação de doença, de hospitalização e de tratamento, pois desencadeiam exigências físicas e psicológicas frente a algo novo.

Em muitos casos, as condutas propostas para o tratamento do câncer tornam-se

agressivas e provocam reações adversas no organismo.^{3,10}

Por ser tratar de uma terapêutica sistêmica, a quimioterapia antineoplásica gera reações desagradáveis no organismo do paciente, tais como: náuseas, vômitos, diarreia, queda de pêlos e ulcerações na mucosa oral.¹¹ Todos esses efeitos afetam a aparência física do paciente, levando-o, muitas vezes, a sentimentos de revolta frente a tal situação e à vergonha do próprio corpo como afirma as falas:

Passei aquela situação de ficar careca, caiu cabelo tudo fiquei internado lá durante um mês direto[...] só que o tratamento não teve sucesso à radioterapia só conseguiu matar algumas células, e afetou mais a mim do que o tumor né. (sujeito 2)

A quimioterapia e a radioterapia também foi muito ruim, porque ela era forte demais, me dava náuseas[...] caiu meu cabelo[...]. eu chorava e era muito difícil. (sujeito 8)

Diante do relato de alguns adolescentes, pudemos identificar as reações que eles apresentaram como seus sentimentos e preocupações relacionadas à condição física e adaptações frente às sequelas das cirurgias:

Eles deram quase certeza que tinha que tirar o olho, fui pra sala de cirurgia sabendo que ia ficar sem o olho[...] ai eu comecei a chorar. (sujeito 5)

Eu chorava, e era muito difícil[...].. quando eu fiquei sabendo que ia amputar meu braço foi ruim né. (sujeito 8)

Além disso, se o tratamento não produz resultados imediatos e a doença evolui para estágios mais graves um dos maiores medos e dificuldades enfrentadas pelo paciente que vivencia a situação de adoecer por câncer é a experiência da dor física.⁶ A dor é lembrada pelo paciente com câncer como algo que proporciona muito sofrimento físico, como relatado em uma das entrevistas:

A dor[...] não sei como explicar mais foi ruim, foi o pior eu acho que assim o tumor tava tão grande que chegou a quebrar o osso quando eu tava dormindo[...]. eu acordei foi os grito, uma dor eu tomava remédio e não passava[...]eu mesmo cheguei a pedir[...]pelo amor de Deus tira essa perna que eu não to aguentando mais. (sujeito 3)

• Afastamento da rotina e da família

Os adolescentes enfrentam problemas como os longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento e a dificuldade pela separação dos membros da família.^{8,10} Não apenas sofrem os contratempos de um comprometimento físico,

como também sofrem pelas limitações decorrentes da falta de liberdade e pela restrição do direito de ação e decisão.⁶

De acordo com as experiências vivenciadas pelos adolescentes com câncer, verificou que o que tem trazido sofrimento e dificuldade aos adolescentes foi à saudade que sentem de casa e de seus familiares, conforme encontramos nas falas:

Ficar longe da minha família[...]Jeu sinto muita saudade lá de casa[...] da minha família e da escola também é difícil. (sujeito 1)

Ficar longe da minha família[...] dava pra sentir que a gente tava sozinha mesmo com a mãe do lado. (sujeito 7)

Só minha mãe ficou aqui comigo[...] sentia muita falta do meu pai. (sujeito 3)

Com esses relatos verificou que a falta de convivência familiar foi descrita pelos mesmos como uma das experiências negativas diante da doença. Ter que enfrentar o afastamento da família, da cidade natal, não podendo mais brincar com os irmãos e os amigos, tendo que abandonar a escola e a casa para dedicar-se exclusivamente ao tratamento.

A restrição das atividades escolares e mudanças nos hábitos de vida, apresentam-se como dificuldades no aprendizado e afastamento do convívio com os amigos,¹⁰⁻² as complicações tardias ou sequelas interferem no retorno à vida depois da doença conforme observamos nas falas abaixo:

Tive que parar de estudar porque começava a sangrar no meio da aula entendeu[...]perdi 3 anos na escola. (sujeito 2)

Eu ficava lá na frente de casa vendo o pessoal jogando bola e chorava pra ir brincar, mas não podia porque qualquer esforço sangrava [...] eu vivia uma vida normal, jogava bola, brincava, tudo e de repente eu tive que parar com tudo e viver uma vida estagnada em plenos 13 anos. (sujeito 4)

Ficam evidentes os impedimentos vivenciados devido à doença onde seu mundo é modificado. O adolescente que antes vislumbrava sua liberdade, autoconfiança, independência emocional dos pais e um futuro repleto de sonhos e realizações, vê-se internado em uma unidade hospitalar, doente, com uma equipe multiprofissional que lhe é desconhecida assim como também são seus companheiros de internação.^{8,13}

• Medo da morte

A adolescência é um período em que o indivíduo está no auge da vida, voltado para a construção do mundo e havendo pouco espaço para pensar na morte. Durante o câncer

ocorre o sentimento de impotência diante da doença (temida e indesejada) e a sensação de que a morte ronda, conforme é expressado a seguir:

Toda vez que sangrava eu pensava que era tipo a hora, tipo vou morrer. (sujeito 2)

Teve um momento que eu tive que me despedir, porque eu não sabia se eu ia voltar da cirurgia[...] Eu cheguei a ter medo da morte. (sujeito 4)

Indivíduos de todas as idades, ao se defrontarem com a morte, colocam em questão a própria vida, com seus medos, angústias e possibilidades. Quando falamos de uma doença crônica grave, como um câncer, a morte torna-se assunto presente desde o diagnóstico, permeando todo o tratamento.¹¹

A possibilidade de morte apresenta-se implícita durante o decorrer da doença e tratamento, colocando o adolescente em condição fragilizada, vulnerável e impotente, como no relato abaixo:

Teve uma época que eu falava muito sabe eu não quero morrer[...]Jeu chorava[...] não quero morrer, não quero morrer. (sujeito 3)

O paciente precisa ser ouvido e se sentir acolhido em seu sofrimento, para auxiliar no enfrentamento do medo da própria morte deflagrada pela doença e/ou terminalidade. Cabe aos profissionais de saúde identificar o momento em que o paciente está vivendo e quais as suas maiores necessidades nesse dado momento e usar de todos os recursos disponíveis.

• Preocupação com o sofrimento da família

A família que convive com uma criança com câncer, tem presente em seu cotidiano o sofrimento, o desespero, o medo e a impotência, tanto para o ser acometido como para o grupo familiar, ao mesmo tempo, o apoio à compreensão e o respeito vêm preservando a união familiar.^{3,5,10,12}

Além das questões emocionais, a rotina e os papéis desempenhados por cada membro da família mudam muito, já que o tratamento do câncer geralmente exige uma atenção integral ao doente e que exigem a presença constante de pelo menos um familiar como nas falas a seguir:

Eu via minha mãe sofrendo (tristeza). (sujeito 1)

Para minha mãe também foi muito difícil, ela chorava[...]. Ai eu vendo ela chorar, chorei também. (sujeito 5)

Os cuidadores, em sua maioria mães, ficam longos períodos ajudando nos cuidados, sem descanso, além de compartilhar as angústias do adolescente. Elas tendem a se

desestruturar emocionalmente, embora evitem deixar transparecer seus próprios sentimentos para poupar o seu filho.

O adolescente com frequência percebe o sofrimento familiar e sente-se culpado pela tristeza dos pais, se preocupa mais com a dor do familiar do que com sua própria dor. O sentimento de proteção é percebido não só dos pais para o filho com câncer, mas também do filho para os pais e entre os próprios irmãos, ter um irmão doente é um desafio, no entanto a relação pode tornar-se importante e até mesmo aumentar.¹³

O familiar precisa sentir-se acolhido e seguro para poder apoiar o paciente terminal. Contudo, o cuidador, em grande parte das vezes, parece sentir-se só, uma vez que ele frequentemente assume o cuidado integral do paciente.

• Dependência física

O câncer esta adquirindo características de doença crônica, devido ao seu curso longo podendo ser incurável, deixando seqüelas e impondo limitações as funções do indivíduo, muitas vezes com limitações físicas devido aos sinais e sintomas da doença.² A qualidade de vida dos pacientes com câncer tem sido uma das maiores preocupações na área da oncologia, não só durante, mas também após o término do tratamento.

Os sentimentos de incapacidade aparecem, principalmente em relação às tarefas rotineiras, como ir à escola, comer, tomar banho, sair com os amigos, entre diversas outras atividades que o adolescente realizava no seu contexto quando sem a doença.¹¹

Estar aos cuidados dos outros é uma situação que causa grandes frustrações, como os sentimentos descritos a seguir:

Teve também quando eu operei da perna, por que nossa eu passei por uma experiência que eu nunca tinha passado ficar 8 meses sem andar[...].ter que ficar dependendo de uma outra pessoa é horrível. (sujeito 7)

Eu passei um bom tempo de cadeira de rodas, todo o canto que eu ia, eu ia de cadeira de rodas pra passeio[...].tudo. (sujeito 4)

A convivência com sequelas causadas pela doença leva o doente a passar por limitações e perdas, que muitas vezes afasta-o do convívio social tirando sua liberdade e autonomia. A rígida rotina estabelecida pelo tratamento, somada às seqüelas que determinam limitações e perdas, faz emergir sentimentos de inutilidade e descontentamento.¹⁴

Qualidade de vida é significativo ao adolescente com câncer, devido sua condição

de sobrevivente a esse processo. O adolescente doente e sua família precisam encarar processos de adaptações e elaborar estratégias de enfrentamento para lidarem com as mudanças ocorridas.

• Discriminação

O câncer sempre foi percebido como algo vergonhoso, contagioso e sem cura, sendo enfermidade tradicionalmente relegada pela sociedade. Na maioria dos casos, a partir do diagnóstico, as pessoas começam a ser tratadas de forma diferente.¹¹

A experiência de estar exposto ao olhar do outro é caracterizada pelo fato de o homem não poder se ocultar. A existência do homem é sempre exposta ao olhar, à compreensão e à interpretação do outro. Em seu processo de adoecimento, os adolescentes percebem no olhar do outro o preconceito, o estranhamento, o medo do contágio, e sentem-se inferiores.¹⁴

A mudança na imagem corporal é relatada como uma das grandes dificuldades enfrentadas pela pessoa com câncer. Situações constrangedoras são destacadas pelos pacientes, os quais referem não ser fácil conviver com as mudanças sofridas durante o tratamento como decrita pela entrevistada:

Tem lugares que eu vou que todos ficam olhando, vira sabe eu to aqui e a pessoa roda pra ver.(sujeito 2)

A curiosidade das pessoas em relação a sua condição os leva a manifestarem sentimentos de raiva, revolta e inferioridade, por se sentirem diferentes e serem discriminados, interferindo assim no convívio social.¹¹ Como é expressado a seguir:

Tirou minha perna e todo mundo ficou olhando[...] às vezes eu sinto raiva das pessoas assim né[...]. me incomoda os olhares. (sujeito 3)

A raiva é imposta em algumas situações como uma saída para sobreviver a uma situação difícil.

Se, para alguns o câncer é relacionado a uma causa externa e/ou interna, para outros, a doença é atribuída como castigo. Essa noção contribui para o sentimento de culpa que, muitas vezes, acompanha a doença, como é relatado por um dos adolescentes:

Teve também algumas pessoas que olha vêem[...] criticam, sei lá[...] eu fiz muitas coisas errada e hoje eles vêem e falam[...] é isso é pra você ver[...] eles falam que isso é castigo pelas coisas que eu fiz[...] muitas coisas erradas me criticam, porque eu fiz muita besteira na minha vida (pensativo). (sujeito 6)

O adolescente irá enfrentar grandes obstáculos diante da possibilidade de retornar

à escola. Ela irá se deparar com uma situação na qual terá que lidar com medos, desinformações, curiosidades e zombarias na própria escola, devido ao fato de ser vista como diferente das demais face às mudanças na sua aparência física.^{8,11} Os trechos abaixo ilustram essa ideia:

Na escola eu tive problemas, os meninos tipo assim, me rejeitavam, tinham preconceitos (pausa), eu ia pra escola e dentro da sala de aula eles me xingavam, me chamavam de cabeça de tiara, me chamavam de um monte de coisa, e eu não gostava, eu chorava, ninguém gosta. (sujeito 4)

Essa cicatriz que ficou aqui quando eu voltei pra estudar entendeu tem esse impacto né, quando as pessoas vê tal, apelido essas coisa. (sujeito 2)

Não agrada aos adolescentes comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde, desejam ser vistos como pessoas ditas dentro dos padrões normais, não com o estigma de doente. Nessa situação surgem, usualmente, comparações, que provocam diminuição da auto-estima e sentimento de discriminação.

A alteração da auto-imagem é mencionada pelo adolescente como causa de sofrimento e fator marcante que pode discriminá-lo. Nesse processo de conviver com a doença, começam a revelar preocupação por não serem aceitos pelo grupo.

Na adolescência, o convívio social e as novas buscas fazem parte do cotidiano do jovem, o que contribui para a formação da sua auto-imagem e identidade.¹⁴ As sequelas pertencem à esfera biopsicossocial e são de extrema importância para os vários aspectos que se referem a sobreviver a uma doença e seu tratamento.

• O enfrentamento frente às dificuldades relatadas pelos adolescentes

O termo enfrentamento, usado com o mesmo sentido da palavra inglesa *coping*, significa a estratégia ou o esforço cognitivo e comportamental que o indivíduo emprega para administrar as exigências impostas por um agente estressor.²

Embora existam aspectos semelhantes no viver com câncer, cada pessoa tem características únicas para lidar com a doença e um modo diferente para enfrentá-la, devido as suas crenças, valores e forma de ver o mundo.

• Apoio Familiar

Embora haja diversos tipos de suporte que aliviam o sofrimento, o obtido da própria

família também se destaca não só como um recurso de auxílio, mas como um meio de manter a unidade familiar.

O vínculo familiar é muito valorizado pelas crianças e pelos adolescentes, especialmente com os familiares mais próximos, pai, mãe, avós e irmãos, mantendo-o de maneira mais intensa com quem se responsabilizou pelo seu cuidado.¹³

A família tem habilidade para fornecer cuidados físicos, emocionais e espirituais para o adolescente, são sensíveis às suas necessidades, têm habilidade para expor pensamentos e sentimentos, para fornecer apoio, segurança e encorajamento. Os trechos abaixo ilustram a importância da família como fonte de apoio aos adolescentes:

Meu pai ligava todo dia, todo dia ele ligava[...] a família toda deu força, minhas tias, todo mundo ligava, meu amigos. (sujeito 5)

A ajuda dos meus pais também, familiares, sem eles. (sujeito 6)

O que me ajudou foi o apoio da minha família, dos amigos. (sujeito 8)

Minha mãe principalmente que ficou comigo a todo tempo[...] me deu força e ela não desistiu né. (sujeito 2)

A minha mãe ela sempre ficou do meu lado [...]ela me apoiou muito (pausa), teve hora que eu queria me entregar assim né pra doença e ela não deixava. (sujeito 3)

Os adolescentes demonstram satisfação com a presença da família durante o tratamento, principalmente durante a hospitalização. Toda a família deve estar consciente da necessidade de apoio que essa deve dispensar ao doente com câncer uma vez que o enfrentamento poderá se tornar mais seguro e tranquilo, conduzindo essa pessoa a um tratamento e cuidado que possa promover se não a cura, mas um conforto ao longo de sua caminhada pós-diagnóstico.³

A família é importante em qualquer etapa do processo saúde-doença e precisa de apoio para cuidar de um familiar que necessite de maior atenção. Para tanto é necessário que o enfermeiro conheça e compreenda a estrutura familiar, a fim de planejar uma assistência.

• Crença/ Fé

Após a descoberta da doença, inicia o período em que os adolescentes estabelecem sua forma de enfrentá-la. A doença leva o indivíduo a refletir e pensar na existência de um ser superior de um ser celestial. A vitória conseguida em cada fase da doença e a motivação é atribuída a sua fé e o doente se apegava a Deus.¹⁵

É significativa a confiança que os pacientes depositam em Deus e o conforto espiritual que este acolhimento lhes proporciona, dando-lhes forças para superar a situação que estão vivendo, independente de crença religiosa. Entre os adolescentes entrevistado o suporte espiritual foi destacado como estratégia para a cura da doença e é evidenciado nas seguintes falas:

Não perdi a esperanças e nem a fé em Deus, tanto é que no último dia que eu ia fazer a radioterapia, de noite[...]. assim de madrugada eu e minha mãe sonhamos com Deus, assim com Deus me curando[...] no outro dia de manhã fomos pro hospital e por incrível que pareça não foi preciso fazer a última sessão de radioterapia[...]tava tudo já estabilizado. (sujeito 4)

A primeira palavra que saiu da minha boca foi obrigado meu Deus, foi como se ele tivesse ouvido ali meu pedido entendeu[...].foi a minha fé em Deus. (sujeito 2)

Deus, muita fé mesmo, todo o tempo que eu tava lá, eu tava segurando minha bíblia, segurando meu terço pedindo pra Deus me da força. (sujeito 5)

Ao enfrentar o diagnóstico de câncer, verificou a importância que alguns adolescentes atribuíram à força por meio da fé em Deus, mas também com o reconhecimento da própria impotência perante a dor, o sofrimento, a doença e a iminência de morte, e com o apoio e conforto oferecidos pela religião nesse momento.

A busca religiosa não deve ser entendida como uma forma de fugir da realidade, mas como uma perspectiva de futuro para o sofrimento pelo câncer. Crenças religiosas influenciam o modo como pessoas lidam com situações de estresse, sofrimento e problemas vitais. A religiosidade pode proporcionar à pessoa maior aceitação, firmeza e adaptação a situações difíceis de vida, gerando paz, autoconfiança e perdão, e uma imagem positiva de si mesmo.¹⁵

CONCLUSÃO

O estudo demonstrou que o câncer traz profundas mudanças na vida dos adolescentes, provoca sentimentos de ansiedade, revolta e medo, e modifica a vida não só do doente como de seus familiares. Foi possível compreender não somente as dificuldades da realidade desses adolescentes com câncer como sua própria percepção e as formas adotadas por eles para enfrentar a doença.

Os adolescentes já lidam com as modificações físicas e psicológicas da sua idade, essas dificuldades aumentam com a doença e o tratamento, gerando sentimentos

de angústia, insegurança e medo de não serem aceitos socialmente.

É inquestionável o reconhecimento de que o diagnóstico do câncer e o tratamento causam um enorme impacto de ordem física e emocional na vida das pessoas que são submetidas a esse tipo de situação e também de toda sua família.

Os profissionais de saúde devem conhecer todos os aspectos que envolvem essa doença, além dos aspectos biológicos, para que a relação com o paciente e sua família seja mais completa, já que além de um diagnóstico, um tratamento e um prognóstico, também há uma história de vida e uma variedade de sentimentos envolvidos no mesmo contexto.

DISCUSSÃO

1. Brasil, Ministério da Saúde. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
2. Mohallem AGC, Rodrigues AB. Enfermagem oncológica. São Paulo: Manole; 2007.
3. Anders JC, Lima RAG, Rocha SMM. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança a aos adolescentes após o transplante de medula óssea. Rev Bras Enferm. 2005 jul/ago; 8(4): 416-21.
4. Ribeiro IB, Rodrigues BMRD. Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem. Ver. Enferm UERJ. 2005; 13(3): 340-45.
5. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. Rev RENE. 2009; 10(2):149-57.
6. Menossi MJ, Lima RAG de. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com cancer. Rev Esc Enferm USP. 2000 mar; 34(1):45-51.
7. Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Silveira C. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm. 2006 nov/dez; 9(6): 769-74.
8. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. Rev latinoam enferm. 2007 jul/ago; 15(4):605-11.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2004.
10. Brito AO, Lopes AE, Barbosa CAS, Araújo EC. Answers to the events experienced for the adolescents sick of cancer. Rev Enferm UFPE on line [periódico na Internet]. 2008 jul/set [acesso em 2011 ago 05];2(3):263-69. Disponível em:

http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/347/pdf_383

11. Larouche SS, Chin-Peuckert L. Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006; 23(4): 200-9.
12. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005; 13(6): 975-81.
13. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev enferm UERJ*. 2008; 16(2):224-29.
14. Woodgate RL. A different way of being: adolescent's experiences with cancer. *Cancer Nurs*. 2005; 28(1): 8-15.
15. Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev latinoam enferm*. 2007 jan/fev; 15(1):42-47.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2011/08/02

Last received: 2011/11/03

Accepted: 2011/11/03

Publishing: 2011/12/01

Corresponding Address

Patrícia Peres de Oliveira
Instituto de Ciências da Saúde
Coordenação de Enfermagem de Alphaville
Universidade Paulista / UNIP
Av. Yojiro Takaoka, 3.500 – Alphaville
CEP: 06541-038 – Santana de Parnaíba (SP),
Brazil