

# CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA: UM ESTUDO SOBRE A PERSPECTIVA DE CURA

*Cancer in adolescent: a study on the healing process*

Luciana Araújo Gurgel<sup>1</sup>, Marília Ávila de Freitas Aguiar<sup>2</sup>

## RESUMO

**Introdução:** O câncer é considerado um problema de saúde pública, desde 2005, pela Política Nacional de Atenção Oncológica. Com relação ao câncer infantojuvenil, verifica-se a existência de muitos estudos voltados ao diagnóstico e tratamento, sendo poucos os estudos que abordem a perspectiva de cura. **OBJETIVO:** Este trabalho trata de uma pesquisa em serviço sobre as demandas psicológicas de adolescentes em processo de cura, acompanhados no Centro Pediátrico do Câncer do Hospital Infantil Albert Sabin, em Fortaleza-Ceará. **MÉTODOS:** Trata-se de um estudo de campo qualitativo e interventivo. Os participantes da pesquisa foram pacientes adolescentes que tiveram câncer, realizaram tratamento curativo, estavam em processo de cura e concordaram em participar. **RESULTADOS:** Foi possível obter informações sociodemográficas dos pacientes, bem como dados sobre o tipo de câncer, o tempo de tratamento e os sentimentos envolvidos durante a alta e no momento atual. Identificaram-se dúvidas, medos e angústias destes jovens. **CONCLUSÃO:** Visto a importância de um acompanhamento integral para os pacientes em ambulatório de cura oncológica, sugere-se ao serviço o aumento de profissionais acompanhando os pacientes nas consultas, tornando possível a o atendimento com assistência social e psicologia. Sugere-se também a elaboração de uma Cartilha para Pacientes em Perspectiva de Cura a ser elaborado pela equipe de saúde. Percebe-se que ainda existem pouco estudos relacionados as consequências do câncer na infância e adolescência, principalmente com adolescentes e adultos jovens curados no que diz respeito a qualidade de vida relacionada à saúde. Para os psico-oncologistas este seria um excelente e necessário trabalho a ser desenvolvido.

**Palavras-chave:** Câncer; Psico-oncologia infantojuvenil; Cura.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Cancer has been considered a public health problem since 2005 by the National Cancer Care Policy. With regard to childhood and child cancer, there are many studies focused on diagnosis and treatment, and few studies address the perspective of cure. **OBJECTIVE:** This study deals with an in-service research on the psychological demands of adolescents in the process of cure, accompanied at the Pediatric Cancer Center of the Albert Sabin Children's Hospital, in Fortaleza, Ceará. **METHODS:** This is a qualitative and interventional field study. The study participants were adolescent patients who had cancer, had curative treatment, were in the healing process and agreed to participate. **RESULTS:** It was possible to obtain sociodemographic information of patients, as well as data about the type of cancer, treatment time and feelings involved during discharge and at the present time. Doubts, fears and anxieties of these young people were identified. **CONCLUSION:** Considering the importance of an integral follow-up for patients in an oncology clinic, it is suggested to the service the increase of professionals accompanying the patients in the consultations, making possible the consultation with social worker and psychologist. It is also suggested the elaboration of a Booklet for Patients in Perspective of Healing to be elaborated by the health team. We have noticed that there are still few studies related to the consequences of cancer in childhood and adolescence, especially with adolescents and young adults cured with regard to health-related quality of life. For psycho-oncologists this would be an excellent and necessary work to be developed.

**Keywords:** Cancer; Psico juvenile oncology; Cure.

<sup>1</sup>Luciana Araújo Gurgel. Endereço: Estrada do Fio, 2570. CEP 61760-000. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: lucianagurgel@gmail.com. Telefone: (85) 996320960

<sup>2</sup>Marília Ávila de Freitas Aguiar. Instituição: Ciências Médicas de Minas Gerais. Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 275, CEP: 30130-110. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. E-mail: mafaguaiar10@gmail.com. Telefone: (31) 3248-7100

## INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública desde 2005 pela Política Nacional de Atenção Oncológica, lançada pelo Ministério da Saúde em dezembro do mesmo ano, por meio da portaria 2.439<sup>1</sup>. O câncer está em quinto lugar entre as dez maiores causas de mortalidade no mundo, segundo a Organização Mundial de Saúde<sup>2</sup> (OMS).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), define câncer como “um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos”<sup>3</sup>. O câncer infantojuvenil, segundo o INCA<sup>4</sup>, é considerado raro comparado ao câncer em adultos. Apesar disso, ainda apresenta alto índice de incidência e de mortalidade, sendo a principal causa de morte em crianças com menos de 15 anos de idade<sup>5</sup>. Tem alta perspectiva de cura, chegando a 70% quando o diagnóstico precoce e o tratamento especializado são realizados<sup>6</sup>. A média de cura para leucemia linfóide aguda, por exemplo, principal tipo de câncer em crianças, passou de 30%, na década de 1960, para mais de 70% na década de 1990<sup>7</sup>. Dois terços dos cânceres diagnosticados em crianças são considerados curáveis se o diagnóstico for precoce e se o tratamento administrado for adequado ao tipo da doença<sup>8</sup>.

Este estudo tem foco na adolescência, que é vista por muitos autores como uma fase do processo evolutivo marcada por transformações no corpo, na mente e na organização do mundo<sup>9</sup>. Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, esta faixa etária compreende a pessoa entre doze e dezoito anos de idade<sup>10</sup>. Essa fase por si só é representativa de mudanças e crises. Quando uma doença se instala, como é o caso do câncer, é preciso que o adolescente possua uma rede de suporte e um espaço de qualidade para compreender e experienciar a situação de forma saudável e com recursos de enfrentamento satisfatórios.

Viver com câncer pode ser considerada uma das experiências mais estressantes pela qual uma pessoa e sua família podem passar<sup>11</sup>, especialmente quando o doente é uma criança ou um adolescente. Os tratamentos oncológicos curativos tem como objetivo aumentar a taxa de sobrevida, minimizar os efeitos colaterais e reintegrar o paciente na sociedade com qualidade de vida. O desenvolvimento das terapêuticas progride satisfatoriamente, entretanto, o tratamento oncológico curativo ainda pode trazer efeitos tardios que comprometem as dimensões biopsicossociais<sup>12</sup>, prejudicando a saúde do sobrevivente e a sua qualidade de vida<sup>13</sup>.

Assim, o tratamento oncológico curativo apresenta toxicidade que é necessária para a cura, mas pode acarretar: “aumento de riscos de neoplasias secundárias, disfunção gonadal, alterações no crescimento e sequelas neuropsicológicas”<sup>14</sup>; “esterilidade, obesidade, inibição do crescimento, disfunções cardio-pulmonares, hepatotoxicidade, alterações neurológicas, neoplasias secundárias e diminuição do condicionamento físico”<sup>15</sup>; “desenvolvimento de umaneoplasia idêntica à primeira ou de outro tipo”<sup>16</sup>; “déficits neurocognitivos e neuropsicológicos, dificultando a reinserção escolar, as relações afetivas, a inserção no mercado de trabalho, o convívio familiar e a qualidade de vida”<sup>17</sup>; “deficiência de crescimento e desenvolvimento, infertilidade, disfunções miocárdicas, endócrinas, e neurológicas”<sup>18</sup>.

Perina<sup>17</sup> menciona os efeitos tardios e diz que eles dependem da susceptibilidade, da idade do paciente na época da terapia, do mecanismo de ação e da dose dos agentes antineoplásicos. As alterações biológicas ocasionadas pelo tratamento são acompanhadas diretamente por distúrbios psicossociais e transtornos como ansiedade, depressão e sintomas psicóticos, bem como distúrbios comportamentais e de aprendizagem<sup>15</sup>. A possibilidade de recidiva é um fator importante de ansiedade entre familiares e pacientes e de acordo com estudo citado de Cullen, citado por Perina, Mastellarro & Nucci<sup>18</sup>, 8% a 10% de crianças e adolescentes submetidos ao tratamento de câncer correm o risco de desenvolver uma segunda neoplasia. O estudo de Oeffinger e Hudson, citado por Perina, Mastellarro, & Nucci<sup>18</sup>, mostra que após 30 anos do término da terapia, três quartos dos sobreviventes apresentaram um problema crônico de saúde, com múltiplos efeitos tardios em vários casos.

Perina<sup>17</sup> lembra que para muitos pacientes as vivências traumáticas foram ressignificadas mesmo diante do sofrimento. Whitaker<sup>19</sup> corrobora com essa percepção, relatando que após o estresse do diagnóstico e do tratamento e seu término, a maioria dos sobreviventes alcança níveis normais de funcionamento psicológico e social e as famílias se adaptam bem. Vasconcellos e Perina, citado por Perina, Mastellarro & Nucci<sup>18</sup>, ao estudarem grupos de adolescentes com câncer, concluíram que, após terminado o tratamento, os adolescentes tendem a “retomar a rotina diária, reestabelecendo os vínculos sociais rompidos ou provisoriamente suspensos e redirecionando a energia psíquica para novos investimentos em projetos de crescimento pessoal e interpessoal”.

Com relação a pacientes em processo de cura, Zebrack<sup>20</sup> desenvolveu um trabalho para verificar a necessidade de apoio entre adultos entre 18 e 39 anos que sobreviveram ao câncer infantil. Em sua pesquisa, mais de 60% dos participantes demonstraram o desejo de ter informações sobre: “doença, cuidados com a saúde como, por exemplo, atividade física, cuidados com dieta e nutrição, informações sobre fertilidade e acompanhamento para saúde mental”<sup>20</sup>.

Alguns estudos relatam a ambivalência vivenciada por pacientes adultos curados de câncer. Por um lado, os pacientes se sentem aliviados e eufóricos com o término do tratamento, mas por outro lado, se sentem inseguros e desprotegidos<sup>21</sup>. Essa ambivalência também pode ser observada em pais de crianças curadas de câncer e ainda nas próprias crianças. Perina, Mastellarro, & Nucci<sup>18</sup> relatam a presença em algumas famílias da síndrome de Dâmocles, que corresponde ao intenso medo da recaída que surge ao fim do tratamento.

Com o aumento do número de sobreviventes, o câncer infantojuvenil passou de doença aguda e fatal para doença crônica<sup>22</sup>, que tem um tratamento em longo prazo e grandes chances de cura, aumentando o número de sobreviventes. Os estudos sobre os efeitos tardios do tratamento oncológico e a qualidade de vida posterior ao tratamento surgiram a partir dos anos 1960 e 1970<sup>16</sup>, justamente na época de aumento do número de pacientes e da observação de efeitos tardios<sup>18</sup>. Nessa época iniciaram-se discussões sobre os limites da quimioterapia e a sua toxicidade.

Anteriormente, os estudos relacionados ao câncer tinham como objetivo descrever os diagnósticos e os tratamentos possíveis. O foco do cuidado passa a englobar os efeitos a médio e longo

prazo, do câncer e de seus tratamentos. A cura era vista como uma possibilidade de maior tempo de vida após o adocimento. Atualmente, apenas a sobrevida não é suficiente, é preciso pensar em sobrevida com qualidade, relacionada ao “potencial biológico, intelectual, psíquico, emocional e social”<sup>18</sup>. A cura, portanto, é um processo longo.

A Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), em suas Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica, valoriza para a importância do desenvolvimento de “uma clínica especial orientada para assistência médica e psicossocial preventiva de crianças curadas de câncer”<sup>23</sup>. Essas clínicas têm como objetivo o acompanhamento com fins de prestar orientações sobre qualidade de vida e a avaliação de possíveis problemas de adaptação que podem surgir após o término do tratamento, bem como auxiliar na reinserção social. Para o atendimento integral dos adolescentes, as clínicas devem apresentar uma equipe multiprofissional que estabeleça um plano de ação de acordo com as necessidades individuais de cada criança curada.

Verificamos a existência de muitos estudos que discutem a temática do câncer na infância e na adolescência, mas estes se focam nos cuidados voltados para diagnóstico e tratamento, sendo bastante raros os estudos que abordam os efeitos tardios do câncer vivido por crianças e adolescentes. Assim, pouco se conhece sobre como estão as famílias daqueles que sobreviveram a um câncer nessas fases.

Este trabalho trata de uma pesquisa em serviço sobre as demandas psicológicas de pacientes infantojuvenis em processo de cura acompanhados no Centro Pediátrico do Câncer (CPC) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), em Fortaleza, Ceará. O HIAS é uma instituição pública estadual, subordinada à Secretaria da Saúde do Ceará. O CPC foi inaugurado em outubro de 2010 com objetivo de absorver integralmente toda a necessidade do tratamento do câncer pediátrico no Ceará, sendo atualmente referência na atenção oncológica de crianças e adolescentes.

Devido aos problemas estruturais e à grande demanda de pacientes novos para avaliação diagnóstica e em tratamento, nem sempre é possível a realização de atendimentos sistemáticos com foco nos pacientes curados. No CPC o ambulatório de seguimento de pacientes curados apresentava, até o momento da pesquisa, atuação exclusiva de médicos. Diante deste contexto, insere-se e justifica-se este trabalho, com a proposta de conhecer e intervir junto a pacientes infantojuvenis curados de câncer no Estado do Ceará, especificamente no Centro Pediátrico do Câncer.

## METODOLOGIA

### Natureza do estudo

Trata-se de um estudo de campo qualitativo e de intervenção. Esta pesquisa se enquadra em uma pesquisa qualitativa pois está interessada no significado pessoal atribuído aos fenômenos específicos. Assim, trabalhamos a interpretação dada pelos sujeitos e não com relações de causa e efeito. Geralmente as pesquisas qualitativas envolvem poucos participantes, escolhidos de forma intencional que são selecionados no recorte da pesquisa. A pesquisa interventiva tem objetivo de produzir um conhecimento modificador a partir de uma atuação realizada junto a um grupo de pessoas com

características semelhantes.

### Local

O trabalho foi realizado no ambulatório de seguimento de pacientes curados do CPC. Este ambulatório acontece uma vez por semana no turno da manhã, atendendo de vinte a vinte e cinco pacientes por dia. Há uma médica responsável pelo acompanhamento dos pacientes. O retorno dos pacientes ao ambulatório varia entre 3 meses à 6 meses.

### Participantes

Os participantes da pesquisa foram pacientes adolescentes que tiveram algum tipo de câncer, realizaram tratamento curativo e estão em processo de cura do câncer.

Os critérios de inclusão foram: idade entre 12 e 18 anos, diagnóstico de câncer anterior, realização de tratamento e consentimento para participar da pesquisa. Os critérios de exclusão foram: adolescentes que não aceitaram participar da pesquisa.

Uma dificuldade foi encontrada com relação à faixa etária, pois a maioria dos pacientes eram crianças, com idade entre 4 a 11 anos. Dos 66 pacientes, apenas 29 se enquadravam na faixa etária e foram entrevistados.

### Coleta de dados

Inicialmente a pesquisa era explicada para pacientes e acompanhantes e só era iniciada após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento para Crianças e Adolescentes. Em seguida era realizada a entrevista semiestruturada, com coleta de dados sociodemográficos (sexo, idade, procedência e diagnóstico) e dados qualitativos sobre as demandas e as percepções sobre o processo de cura..

### Análise dos dados

Os dados do perfil sócio demográfico foram analisados quantitativamente e os resultados da entrevista foram analisados qualitativamente, a partir do método de análise de conteúdo.

### Aprovação no Comitê de Ética

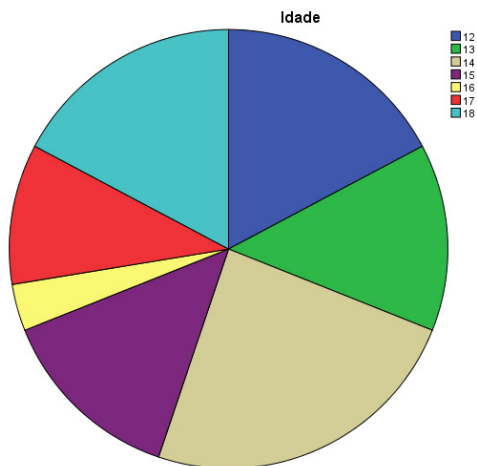
O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, com o número de parecer: 64021317.9.0000.5042. Os princípios éticos foram respeitados e o trabalho está de acordo com a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

Os resultados da avaliação dos dados sociodemográficos obtidos através da entrevista foram analisados a partir do programa SPSS, versão 20.

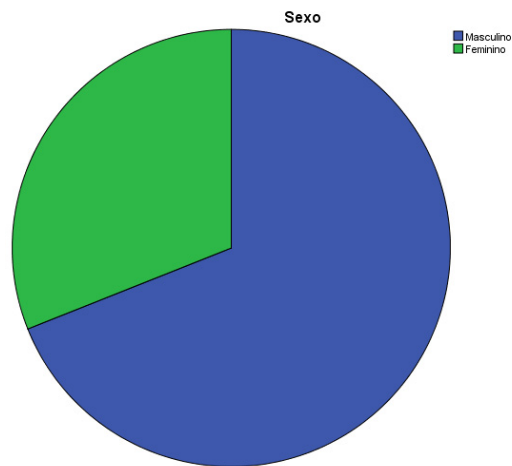
A análise quantitativa dos dados dos 29 pacientes entrevistados mostra que 24% dos pacientes apresentam 14 anos (Gráfico 1). Apesar de ser a maior prevalência, percebe-se que adolescentes com 12, 13, 14 e 18 anos apresentaram uma distribuição equivalente e que houve uma menor predominância de adolescentes com 15, 16 e 17 anos de idade. Com relação ao sexo, 69% da amostra são adolescentes do sexo masculino, representados por 20 adolescentes (Gráfico 2).

**Gráfico 1: Idade dos entrevistados**



Fonte: Dados da pesquisa.

**Gráfico 2: Sexo dos entrevistados**

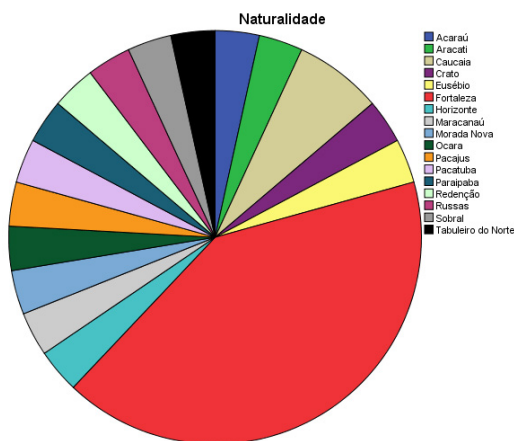


Fonte: Dados da pesquisa.

A maioria, 41%, é natural de Fortaleza (Gráfico 3), seguido de 34% de pacientes do interior do Estado (Acarauá, Aracati, Crato, Morada Nova, Ocara, Paraipaba, Redenção, Russas, Sobral e Tabuleiro do Norte) e 24% de pacientes da Região Metropolitana de Fortaleza (Caucaia, Eusébio, Horizonte, Maracanaú, Pacajus, Pacatuba). A maioria apresenta diagnóstico de LLA (65,5%),

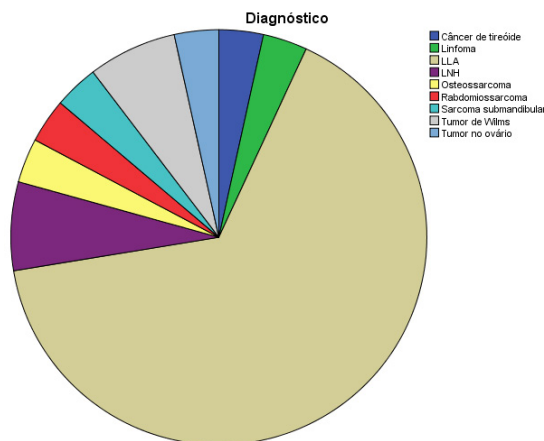
conforme Gráfico 4, que é o tipo de câncer mais comum na infância de acordo com a literatura especializada. Os demais diagnósticos, em ordem de importância, foram: LNH, tumor de Wilms, câncer de tireoide, linfoma, osteossarcoma, rhabdomyosarcoma, sarcoma submandibular, tumor de ovário.

**Gráfico 3: Naturalidade**



Fonte: Dados da pesquisa.

**Gráfico 4: Diagnóstico**

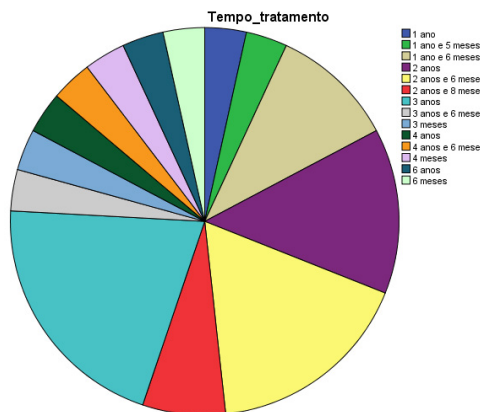


Fonte: Dados da pesquisa.

O tempo de tratamento foi bastante variado, entre quatro meses e quatro anos e seis meses, mas houve 20% de prevalência para um tempo de três anos (Gráfico 5). A maioria dos pacientes (82,8%) se

encontra em acompanhamento a cada seis meses, o que significa que a alta aconteceu há mais de três anos.

**Gráfico 5: Tempo de tratamento**



Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto ao sentimento presente na alta, 34,5% dos pacientes relataram sentir alívio e 31% relataram sentir felicidade, um paciente disse ter se sentido “normal” e outro diz ter se sentido “vitorioso”. Todos os pacientes relataram que a expectativa de vida está boa. Com relação a profissão, cinco pacientes relataram querer fazer parte de equipe de saúde após adoecimento (dois querem ser médicos, dois psicólogos e um enfermeiro). Um dos pacientes disse “me salvaram e eu quero salvar crianças no futuro” (sic). (Entrevistado 01, 12 anos).

Com relação às informações obtidas na alta do tratamento, 69% dos pacientes e acompanhantes disseram que as informações foram suficientes. As informações recebidas eram em sua maioria referentes a alimentação (51%) e a orientação de não faltar as consultas em ambulatório (34%). Quanto à alimentação, os adolescentes foram orientados a não consumir: refrigerante (17%), carne de porco (17%), comida “reimosa” (13%) mas não sabiam exemplificar quais eram frutos do mar (10%), cheetos (10%), embutidos (10%), comida com conservantes (6%) e bebida alcóolica (3%).

Os adolescentes foram orientados a não tomar sol (20%), a não fazer esforço excessivo e a ter cuidado com arranhões e machucados (15%), não jogar bola (6%), beber somente água mineral (3%), fazer esporte (3%), observar anormalidades na saúde (3%).

O restante dos adolescentes (31%) relatou ter recebido informações insuficientes. Este número é referente a nove adolescentes, que relataram que os médicos disseram que a partir daquele momento era “vida normal” e não receberam nenhuma orientação adicional.

Com relação às informações e às orientações psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP, deixam claro que os serviços para pacientes curados devem fornecer informações: “a respeito dos riscos do fumo, sexo sem proteção, exposição ao sol e promoção de hábitos saudáveis tais como uma boa dieta, exercícios, prevenção de stress e apoio social”<sup>23</sup>. Percebe-se que no serviço as informações não estão sendo abrangentes a esses assuntos de importância para a faixa etária adolescente e que as orientações tem ficado restritas à alimentação e à continuidade de acompanhamento ambulatorial.

Com relação ao sentimento vivenciado no retorno, 48% relataram ansiedade, 44% tranquilidade ou ausência de ansiedade e 3% relataram medo relacionado a modificações nos exames e possibilidade de recidiva. Oliveira<sup>24</sup> relata que a experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva<sup>24</sup>.

De acordo com a cartilha da SIOP, “a maioria dos curados e de seus familiares estarão psicologicamente saudáveis ao término do tratamento. Mesmo assim, podem desejar e se beneficiar de uma assistência preventiva”<sup>23</sup>. Assim, faz-se necessário o desenvolvimento de um espaço onde outros profissionais possam atuar propiciando espaço para avaliação multiprofissional. Ainda de acordo com a cartilha, é previsto que uma pequena parte da população curada poderá apresentar problemas psicológicos. Na pesquisa, um paciente foi encaminhado para atendimento psicológico em sua cidade após a percepção de ansiedade elevada, dificuldade de se expressar de sintomas depressivos. Faz-se necessário ainda avaliar se esse número seria maior caso o atendimento psicológico fosse continuado no ambulatório e fosse dado espaço de verbalização de

sentimentos para os adolescentes.

Ao final da entrevista, era perguntado quais informações o adolescente achava que deveria saber. Apesar de o maior número de informações ter sido com relação a alimentação, 13% disseram ter dúvidas sobre as restrições e os cuidados com alimentos. A relação dos efeitos colaterais do tratamento foi solicitada por 6% dos entrevistados. Outros 6% relatavam ter dúvidas sobre quando deveriam retornar ao médico e qual alteração deveriam observar.

Há ainda a indicação da SIOP de elaborar estratégias de educação à população quanto as possíveis discriminações sociais e econômicas. Assim, as estratégias devem orientar para a possibilidade de realizar atividades produtivas sem diferenciação por ter tido câncer, educando os curados sobre seu futuro profissional e minimizando possíveis situações desagradáveis.

## DISCUSSÃO

Por meio das entrevistas realizadas, teve-se a possibilidade de conhecer os pacientes em processo de cura, compreender como tinha sido a vivência do adoecimento e tratamento, como estava a vida e as perspectivas de futuro, aqui incluídas a cura e os planos futuros. Foi possível compreender que informações estão sendo dadas para os pacientes e o que ainda pode ser melhorado.

A partir da intervenção identificaram-se as dúvidas, os medos e as angústias que estão presentes no cotidiano desses jovens durante o processo de cura. Maior valorização da saúde e da vida, sentimentos de gratidão e crescimento emocional foram percebidos durante as entrevistas. A pesquisa oportunizou a pacientes e aos seus familiares de terem esclarecimentos sobre a doença e o tratamento, de conhecer os riscos tardios e de receber orientações de como preveni-los ou minimizá-los. Há necessidade de programas interprofissionais para conhecer, prevenir e reabilitar as crianças e os adolescentes sobreviventes ao câncer. Percebe-se que no serviço as informações não estão sendo abrangentes e estão sendo restritas a alimentação e continuidade do acompanhamento médico. Faz-se necessário que o serviço se modifique, ampliando o contingente de profissionais ao atendimento de pacientes em processo de cura.

Visto a importância do desenvolvimento de um acompanhamento integral para os pacientes pediátricos em ambulatório de cura, sugere-se ao serviço o aumento do quadro de profissionais acompanhando os pacientes nos dias de consulta, tornando possível a consulta com assistente social e psicólogo. Isso é importante para garantir cuidado integral e para dar continuidade ao acompanhamento dos sobreviventes, estabelecendo maior relação de proximidade entre pacientes e equipe<sup>25</sup>. Deve-se lembrar que, apesar de finalizado o tratamento curativo, os pacientes retornam para consultas no ambulatório inicialmente mensal, depois de três em três meses e seis em seis meses. Estas consultas tem um significado individual para cada família.

A reorganização do ambulatório deve ser voltada para a assistência médica e psicossocial preventiva de crianças curadas do câncer, com fins de orientação sobre a qualidade de vida e avaliações de possíveis problemas de adaptação que podem surgir após o término do tratamento, educando e orientando sobre riscos de efeitos tardios e como identificá-los, minimizá-los e conviver com eles<sup>18</sup>. Dessa forma o trabalho da equipe se estende para além de momentos críticos, criando espaços de construção e orientação sobre a

qualidade de vida de crianças e adolescentes em processo de cura. Infelizmente, percebe-se que essa é uma realidade que não acontece em nosso país, onde poucos serviços oferecem esse trabalho.

Sugere-se também a elaboração de uma Cartilha para Pacientes em Perspectiva de Cura a ser elaborada pelo serviço de Psicologia e pelos demais profissionais atuantes no ambulatório de pacientes oncológicos (médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas e assistentes sociais). A cartilha será de grande valor para a instituição e para os pacientes, tendo um alcance a todos os pacientes, servindo de suporte psicossocial e psicoeducativo para os momentos após a alta. Assim será possível, além da assistência médica já organizada, a organização do ambulatório para a assistência psicossocial preventiva de crianças curadas de câncer, conforme orienta a SIOP.

Há poucos estudos relacionados às sequelas do câncer na infância e adolescência, principalmente com adolescentes e adultos jovens curados no que diz respeito a qualidade de vida relacionada à saúde. Para os psico-oncologistas em formação este seria um excelente e necessário trabalho a ser desenvolvido. Estudos sobre os efeitos tardios do câncer na infância e os aspectos físicos e psicossociais são importantes para identificação precoce das necessidades dos sobreviventes e seus familiares e também para avaliação dos fatores de risco para o desencadeamento de efeitos tardios, somáticos ou psicossociais, permitindo a implantação de programas de seguimento de sobreviventes que irão estruturar novas intervenções para sua reabilitação.

Estudos que permitam que a criança e o adolescente falem de si e do tratamento vivenciado podem tornar possíveis intervenções coerentes com as necessidades desses pacientes, ampliando o acolhimento e as possibilidades de atuação. Um trabalho posterior pensado se relaciona com a percepção aprofundada de pacientes infantojuvenis sobre a alta do tratamento de câncer e a comparação com a percepção de seus pais. Pensa-se que o aumento no número de participantes seria interessante, bem como sua replicação em outros centros do Estado e também do país, para que seja possível traçar um perfil brasileiro sobre o assunto. Uma grande contribuição de pesquisas desse tipo é possibilitar que o adolescente realize uma elaboração psíquica do adoecimento e do tratamento e, a partir disso, sejam desenvolvidas intervenções mais acessíveis e coerentes com as realidades vivenciadas por eles. Pesquisas desse tipo, portanto, são ótimas contribuições para a psico-oncologia e devem ser realizadas também em outras faixas etárias. Um estudo que avalie a influência de sentimentos presentes após a alta nos adolescentes e nos pais também seria interessante, no sentido de orientar os pais no final do tratamento, evitando possíveis ansiedades e estresses para a família como um todo.

## CONCLUSÃO

Da mesma forma que é difícil para os pais retomarem o sentido de suas vidas após o término do tratamento oncológico de um filho, também o é para o adolescente, para o qual transpor o papel de doente não é simples. Muitos desses adolescentes sobreviventes ao câncer passaram parte de suas vidas tratando da doença e precisarão reaprender a existir em sua nova condição de curadas. Em outras palavras, é como se necessitassem aprender novamente a viver. As atividades rotineiras serão retomadas aos poucos, até que a criança recupere antigos hábitos e crie novos hábitos. A família também precisará sofrer uma reorganização interna, a fim de poder abrigar a criança agora com outras necessidades.

Percebe-se, portanto, que a vivência do adoecimento do câncer é individual e pode ser acompanhada de sintomas de ansiedade, de depressão e de estresse pós-traumático e, por outro lado, dependendo da personalidade, da capacidade de resiliência e os modos de enfrentamento, aliado ao suporte familiar e às redes de apoio. Pode-se identificar crescimento emocional e novas aprendizagens. Apesar de alguns adolescentes e famílias conseguirem uma adaptação satisfatória e níveis normais de funcionamento psicológico, a vivência do câncer é extremamente marcante e os sobreviventes poderão se deparar com experiências difíceis no ajustamento e reinserção social.

Fazem-se necessários, portanto, diante desse novo cenário, serviços de atendimento e acompanhamento para pacientes em processo de cura oncológica, visto que o sucesso no tratamento do câncer infantojuvenil faz com que aumente o número de jovens e adultos que vivenciaram o câncer e que obtiveram cura e que poderão vivenciar efeitos tardios do tratamento.

Com esse aumento do número de casos curáveis de câncer infantojuvenil, tornam-se necessários estudos na área e capacitação de profissionais da equipe de saúde para uma assistência integral a este público. Considerando-se a atuação do psicólogo na perspectiva de cura do câncer infantojuvenil, há necessidade de estudos na área de Psicologia, que embora tenham crescido, ainda carecem de publicações nacionais.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos imensamente aos pacientes e familiares que concordaram em realizar essa pesquisa e desejamos saúde e sucesso no tratamento e no processo de cura.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: Diário Oficial da União, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81.
2. Organização Mundial de Saúde. Global Health Estimates 2015: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000- 2015. Geneva, World Health Organization; 2016.
3. Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.
4. Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). Divisão de Comunicação Social. Direitos sociais da pessoa com câncer. / Instituto Nacional de Câncer. – 2 ed. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
5. Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.
6. Beltrão M, Vasconcelos M, Pontes C, Albuquerque M. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J Pediatría 2007; 83(6): 562-566.
7. Costa Junior AL. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. Psicol. cienc. prof. 2001;21(2):36-43.
8. Fonseca JP da. Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada Campinas: Livro Pleno, 2004, 183p.
9. Bigheti A, Valle ERM. Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In V. A. Carvalho et al. (Org.), Temas em psico-oncologia (pp. 218-232). São Paulo: Summus. 2008, p. 228-232.
10. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.
11. Faulkner A, Peace G, O'Keeffe C. When a child has cancer. London: Chapman & Hall. 1995.

12. Ortiz MCA. Experiências de pais de crianças e adolescentes após o tratamento do câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2006. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.
13. Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL, Hankey BF, Miller BA, Clegg L, Edwards BK, editors. SEER Cancer Statistics Review, 1973-1999, National Cancer Institute. Bethesda, MD.
14. Souza CMC de, et al. Avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de leucemia na infância. *Temas psicol.*, 2012;(20(2): 436-450.
15. Ferreira TC.; Silva CHM. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2007.
16. Araújo TCCF, Arraes A. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicol. cienc. Prof.* 1998;18(2):2-9.
17. Perina E. A vida após o Câncer. Aula virtual da disciplina de Psico-Oncologia Pediátrica ministrada pela professora Elisa Perina na pós-graduação a distância em Psico-Oncologia da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais. Belo Horizonte (Ciências Médicas Virtual, FELUMA), 2016.
18. Perina E, Mastellaro MJ, Nucci NAG. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e adolescência. In: V. A. Carvalho e cols., *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus, 2008, p. 496-504.
19. Whitaker MAO. A vida após o tratamento o câncer infanto-juvenil: experiências de sobreviventes. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2010.
20. Zebrack B. Information and service needs for Young adult cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 2008;16(12):1353-1360.
21. Araújo TCCF. Câncer Infantil: intervenção, formação e pesquisa em psico-oncologia pediátrica. *Psicol. hosp.* 2006;4(1): 1-4.
22. Carvalho M. (Coord.). *Introdução a Psiconcologia*. Campinas: Livro Pleno, 1994.
23. SIOP. Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (2000). *Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica* (Franoso, L.P.C. & Valle, E. R. M. Trad., permitida por John Wiley and Sons, Inc. e publicada pelo Comitê Nacional de Psico-Oncologia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia). Ribeirão Preto: Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC).
24. Oliveira APZ. Buscando a cura: a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer. 2002. 102 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
25. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev. Latino- Am. Enfermagem*, 2007; 15(3): 411-417.