

INTRODUÇÃO

A palavra câncer vem do latim e significa caranguejo. Esse nome deve-se à semelhança entre as pernas do crustáceo e os tentáculos do tumor, que entranham nos tecidos saudáveis do corpo. Os tumores afloram quando determinadas células do organismo se multiplicam desordenadamente, em consequência de anormalidade nos genes. Nasce, então, um núcleo celular sólido e uma rede de capilares sanguíneos para dar-lhe sustentação. Através da corrente sanguínea ou linfática as células malignas alcançam outros órgãos, dando origem a novos tumores, estabelecendo-se um processo chamado metástase.

Na maioria das vezes, o câncer é uma doença que demanda tempo para evoluir. Até alcançar o tamanho de um caroço de azeitona, quando é possível diagnosticar, um tumor pode levar alguns anos, dependendo das condições de vida do doente e dos fatores que eventualmente realimentam a enfermidade.

O câncer pediátrico corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer local do organismo. A neoplasia em crianças difere dos adultos, estando associado às células do sistema sanguíneo e aos tecidos de sustentação. A doença, porém, é rara, atingindo somente uma criança em cada 600 até quinze anos de idade. Os tumores malignos da infância têm origem em células embrionárias primitivas que, em geral, crescem e se multiplicam mais rápidos do que essas mesmas células em adultos.

Dentre os cânceres pediátricos, os três mais comuns, por ordem, são: leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Correspondentes a cerca de 30% dos casos de câncer da criança, as leucemias costumam aparecer entre 2 e 5 anos de idade. No Brasil, de dez a quinze casos de câncer (entre indivíduos com menos de 15 anos de idade), quatro apresentam o tipo

Leucemia Linfática Aguda (LLA). A cura, no país, para quem tem LLA, é de 70 a 80%. Os tumores do sistema nervoso central são o segundo mais corrente em crianças, representando cerca de 15% dos casos. Em 80% das vezes, esse câncer aparece nos primeiros dez anos de vida. Em terceiro lugar, os linfomas são aqueles que acometem os gânglios linfáticos de todo o corpo e podem ter ligação com fatores genéticos e exposição a certos vírus. Apesar de todos avanços tecnológicos, o câncer vem crescendo a cada dia, e este crescimento se reflete em todas as faixas etárias, sem restrições a cor, sexo, raça ou condição sócio – econômica.

O câncer infantil, até há cerca de duas décadas era considerado uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal, porém atualmente tem sido visto como doença crônica e com perspectiva de cura.

O aspecto crônico da doença diferencia essas crianças e adolescentes das demais, pois elas têm um período de tratamento longo, com internações frequentes, separação da família, perda das atividades educacionais e recreacionais, podendo apresentar reações de agressividade e /ou depressão, gerando traumas para toda a família.

Os sentimentos de insegurança, medo, desespero e perda invadem o adolescente e principalmente sua família, que diante dos acontecimentos, luta com os recursos disponíveis para que o tratamento obtenha sucesso.

Diante da minha vivência em Oncologia Pediátrica, pude observar que o câncer é enfrentado de formas diferentes tanto para a criança como para adolescente, uma vez que estes já possuem um poder de compreensão maior a respeito da doença e dos possíveis efeitos colaterais provocados pelo tratamento, dificultando assim a sua aceitação ao mesmo.

Essa pesquisa tem como *questão norteadora quais às mudanças ocorridas na vida do adolescente após a confirmação do diagnóstico*. Desta forma, optei por estudar mais profundamente o impacto do câncer nos adolescentes com o objetivo *de identificar as alterações físicas, psíquicas, sociais e emocionais que a doença provoca na referida faixa etária após a confirmação do diagnóstico* por se tratar de uma doença grave e com relevantes avanços, mas que abrange grande dimensão tanto no lado físico, psíquico, espiritual, como no sócio-econômico do paciente. Espera-se que esse estudo contribua para a intensificação da melhoria na qualidade do atendimento procurando entender o comportamento muitas vezes arredo do adolescente e oferecer um mínimo de conforto e bem-estar para estes adolescentes tão fragilizados por serem portadores de uma das doenças mais temidas pela maioria da população.

Neste trabalho o primeiro capítulo refere-se às considerações sobre o câncer infantil, tipos mais comuns de neoplasias na infância; o segundo é caracterizado pelas mudanças ocorridas no adolescente após o diagnóstico de câncer; o terceiro representa a metodologia e o quarto à apresentação e análise dos dados.

CAPÍTULO I

1.0. CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER INFANTIL

1.1. CONCEITO

O câncer é o termo usado para todas as neoplasias malignas. É uma doença com mais de cem tipos diferentes e cada célula cancerosa dessas diversas doenças tem uma bioquímica e uma morfologia alteradas em relação à célula normal. Segundo Shirley Otto "o câncer não é um crescimento desordenado de células imaturas, mas um processo lógico coordenado, no qual uma célula normal sofre modificações e adquire capacidades especiais" (Otto, 2002, p. 01).

O câncer é raro em crianças, é a segunda causa de morte em crianças entre um a 14 anos de idade após acidentes. No Brasil, segundo o INCA, Instituto Nacional do Câncer, todo ano surgem entre 12 e 13 mil casos de câncer na infância. Os tipos de câncer infantil são diferentes daqueles em adultos, nos quais os carcinomas de pulmão, mama, intestino e pele predominam. A idade à apresentação varia segundo os tipos: a leucemia afeta crianças de todas as idades, o neuroblastoma e o tumor de Wilms são mais frequentes nos primeiros cinco anos de vida, a doença de Hodgink e os tumores ósseos têm uma incidência máxima na adolescência e início da idade adulta.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer, o câncer pediátrico corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer lugar do corpo. Entre os tipos de câncer mais frequentes na infância, estão a leucemia e tumores no sistema nervoso central, sistema linfático, rins, ossos e retina. É considerado câncer infantil quando o tumor maligno se manifesta em pessoas com até 18 anos de idade.

Uma das manifestações mais dramáticas do câncer é quando as vítimas são crianças. Se encarada de forma inadequada, a descoberta do câncer infantil pode provocar culpas e traumas tanto nos pais quanto nos filhos. O médico deve sempre explicar tudo aos pais, sobre a perspectiva de cura e o período de tratamento. Já para as crianças e/ou adolescentes, deve-se falar de acordo com a capacidade de compreensão dela a sinceridade é fundamental. É preciso dar explicações simples, para que o menor possa entender o que está acontecendo e dizer quando vai doer ou não, para conquistar a sua confiança.

Apesar da carga negativa, 70% das crianças que se tratam se curam. Com um atendimento diferenciado e o apoio da família, aumentam sensivelmente as probabilidades de recuperação.

Os altos índices de cura do câncer infantil se devem aos progressos no desenvolvimento do tratamento desde os anos 60. Após o tratamento, as crianças conseguem levar uma vida praticamente normal.

A taxa de sobrevida para muitos tumores aumentou significativamente. Após cinco anos de vida das crianças com uma neoplasia maligna, a sobrevida global é superior a 70%, a maioria das quais é considerada curada. Esta expectativa de vida aumentada é atribuída principalmente ao advento da quimioterapia com múltiplos agentes e à assistência multidisciplinar por especialista.

A prevenção é um grande desafio para o futuro. A ênfase atual deve ser no diagnóstico precoce, o que eleva as chances de cura da criança. Está comprovado que elas reagem melhor à quimioterapia que os adultos.

1.1.1.ETIOLOGIA

No adulto, muitas vezes o surgimento de um tumor maligno está ligado a um comportamento de risco, como o hábito de fumar ou uma alimentação pouco saudável. Na infância, não se observa essa associação.

Na maioria dos casos, a etiologia precisa do câncer infantil é obscura, mas provavelmente envolve uma interação de fatores ambientais (radiação, vírus) com a suscetibilidade genética do hospedeiro (mutação genética). A maioria dos cânceres decorre de mutações nos genes celulares (oncogenes e genes supressores tumorais) que podem ser hereditárias ou esporádicas. Um exemplo de um câncer hereditário é o retinoblastoma bilateral, que está associado a uma deleção do cromossomo 13. Várias síndromes estão associadas a um risco aumentado de câncer infantil (Síndrome de Down e leucemia, a neurofibromatose e glioma).

1.1.2. DIAGNÓSTICO

O câncer pode apresentar-se de três maneiras: com massa palpável, já que poucas vezes é possível fazer o diagnóstico somente pelo exame clínico, como cistos tireoglossos, hemangiomas, linfonodos inflamatórios e cisto dermóide. Outras massas devem ser acompanhadas e biopsiadas se não desaparecerem. Com sintomas diretamente relacionados ao tumor, que pode incluir sangramento intestinal, sinais neurológicos, dor, hematúria, sintomas obstrutivos, sintomas endócrinos pela produção hormonal do tumor. Com sintomas não especificamente relacionados ao tumor, onde os tumores apresentam sintomas inespecíficos dificultando o diagnóstico, tais como perda de peso, diarreia, dores articulares, anorexia, febre de origem indeterminada, sudorese, dor óssea, diminuição da atividade física, mudança de humor.

Caso haja alguma suspeita de malignidade, exames laboratoriais e radiológicos devem ser solicitados com urgência e indicada a biópsia e/ ou cirurgia. Os exames não invasivos são a primeira escolha, porém às vezes métodos invasivos para detecção da extensão da doença são necessários. O estadiamento da doença é essencial para a programação terapêutica.

1.1.3. TRATAMENTO

A criança deve ser acompanhada regularmente pelo pediatra. Em casos de forte suspeita, ela precisa ser encaminhada pelo médico para os centros de tratamento especializado em oncologia pediátrica. As dificuldades sócio-econômicas e a distância dos centros oncológicos são fatores que podem prejudicar o tratamento. Quando possível, o tratamento ambulatorial, deve ser considerado, pois desta forma a criança volta para casa e pode manter o convívio familiar e a vida mais próxima possível do normal.

O câncer na criança era inicialmente tratado pelos cirurgiões. Com o advento da quimioterapia e radioterapia, o prognóstico melhorou sensivelmente. A quimioterapia começou a ser aplicada por volta de 1865, por Lisauer, sendo mantida até 1964, como método empírico, quando bases mais científicas, resultados curativos mais consistentes e diminuição dos efeitos tóxicos tornaram-na uma terapêutica tão importante quanto à cirurgia e a radioterapia. Atualmente, é indispensável à equipe multidisciplinar, consistindo de vários especialistas. O sucesso terapêutico depende do controle local e sistêmico da doença. O tratamento de suporte dos efeitos colaterais é indispensável (CAMARGO; LOPES, 2000, p.200).

O tratamento envolve três modalidades principais: quimioterapia que é usada como tratamento curativo primário (por exemplo leucemia linfoblástica aguda), como tratamento adjuvante para lidar com a doença residual e micrometástases reais ou presumidas após tratamento inicial com cirurgia (por exemplo Tumor de Wilms), para diminuir uma lesão primária ou metastática antes do tratamento local definido com cirurgia e/ ou radioterapia (sarcomas, neuroblastomas) é o tratamento sistêmico do câncer à base de drogas de forte ação sobre o organismo que atuam diretamente na destruição da célula doente através da desestabilização do DNA. Tais medicamentos podem ser administrados por via oral, venosa, intratecal, intra-arterial, intracavitária, intramuscular e tópica em intervalos regulares, que variam

de acordo com os esquemas terapêuticos. As maiorias dos quimioterápicos utilizadas têm dose básica, para efeito antitumoral, que deve ser ajustada para cada paciente de acordo com a superfície corporal (obtida através do peso e da altura do paciente e é expressa em metro quadrado- m^2). Assim, obtida a superfície corporal do paciente multiplica-se esta pela dose única, que não se modifica com a superfície corporal do cliente. (Brunner,1994, p.298)

Os quimioterápicos são drogas que atuam na destruição das células doentes, que têm o processo de divisão mais acelerado, como as dos tumores. Quando agem sobre as células normais, acabam provocando as reações colaterais como queda de cabelo e emagrecimento. Farmacologicamente, são classificadas como alquilantes, antibióticos, alcalóides antimetabólicos e substâncias diversas (Otto,2002, p.22).

Radioterapia é a modalidade de tratamento que utiliza como agente terapêutico a radiação ionizante (raio X, raios gama e radiações corpusculares- elétrons, prótons e nêutrons). O alvo da radiação é a molécula de DNA, como a quantidade de DNA duplica durante a mitose, quanto maior a atividade mitótica de uma população celular, maior será a sensibilidade desta à radiação. Tem por finalidade conservar um papel no tratamento de alguns tumores, porém o risco de prejudicar o crescimento e a função dos tecidos normais é maior na criança do que nos adultos. Tumores da infância caracterizam-se por apresentarem alto grau proliferação celular, sendo, portanto particularmente sensíveis à radiação ionizante. Ocorre porém que os tecidos normais na infância também estão em processo proliferativo contínuo para promover o crescimento e desenvolvimento corporal. Desta forma, o emprego da radioterapia em crianças e adolescentes é cercado de características que a tornam peculiar quando comparada à prática em adultos, pelos efeitos colaterais do tratamento aos diferentes órgãos e tecidos em desenvolvimento. Observa-se cada vez mais a restrição quanto ao emprego de radioterapia em crianças e adolescentes, através da redução da dose e dos volumes de irradiação. Entretanto, apesar da diminuição da sua utilização, é ainda a radioterapia freqüentemente utilizada na abordagem terapêutica multidisciplinar da maioria das neoplasias pediátricas, especialmente nos tumores sólidos

(CAMARGO; LOPES, 2000,p. 222); cirurgia está cada vez mais restrita à biópsia primária para diagnóstico e remoção de qualquer doença residual após a quimioterapia e/ ou radioterapia.

O tratamento é realizado em um período que varia de seis meses a dois anos. É preciso um cuidado especial, pelo fato de o paciente estar em idade de crescimento e desenvolvimento do organismo. O uso da radiação e de medicação quimioterápica pode trazer futuros problemas para a saúde da criança, que deve ficar em acompanhamento mesmo após o tratamento.

A cura do câncer infantil não deve se basear apenas na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Desde o início, o doente precisa de um apoio psicológico e do amor e carinho da família.

1.2.NEOPLASIAS MAIS COMUNS NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

➤ LEUCEMIA

A Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) responde por 80% dos casos de leucemias infantis. A maior parte dos demais é de Leucemia Mielóide Aguda / Não – Linfocítica Aguda (LMA/ LNLA). A Leucemia Mielóide Crônica e outros distúrbios mieloproliferativos são raros.

Os sinais e sintomas clínicos resultam da infiltração da medula óssea ou outros órgãos por células blásticas leucêmicas. Na maioria das crianças, a leucemia apresenta-se de maneira insidiosa durante várias semanas com algumas ou todas as manifestações a seguir: mal-estar, infecções, palidez, equimoses anormais, hepatoesplenomegalia, linfadenopatia, dor óssea.

Em algumas crianças, a doença avança muito rapidamente. Geralmente o hemograma é anormal com uma hemoglobina baixa e trombocitopenia e evidências de células blásticas

circulantes. O exame da medula óssea é essencial para confirmar o diagnóstico e identificar marcadores imunológicos e citogenéticos que forneçam informações valiosas acerca do prognóstico.

A LLA e LMA são classificadas segundo a morfologia. A fenotipagem imunológica subclassifica a LLA; os subtipos comuns (75%) e de células T(15%) são os mais comuns. O prognóstico e alguns aspectos de apresentação clínica variam de acordo com os diferentes subtipos, assim como o tratamento.

O prognóstico na LLA está relacionado à idade, carga tumoral (medida pela contagem de leucócitos), velocidade da resposta à quimioterapia inicial e à presença ou ausência de anormalidades citogenéticas.

O tratamento consiste em várias etapas: indução da remissão, antes de iniciar o tratamento da doença, a anemia é corrigida com transfusões sanguíneas, qualquer infecção é tratada, e uma hidratação adequada e alopurinol são fornecidos para proteger a função renal dos efeitos da rápida lise celular. A remissão subentende erradicação dos blastos leucêmicos e restauração da função normal da medula óssea. Usam-se quatro semanas de quimioterapia de combinação e os esquemas de indução atuais atingem taxas de remissão de 95%.

- ❖ Intensificação: instituem-se ciclos de quimioterapia intensiva para consolidar a remissão. Aumenta as taxas de cura, mais à custa de uma maior toxicidade.
- ❖ Sistema Nervoso Central: as drogas citotóxicas penetram fracamente o sistema nervoso central (SNC). Como as células leucêmicas neste local podem sobreviver a um tratamento sistêmico eficaz, usa-se a quimioterapia intratecal para prevenir uma recidiva no SNC.

- ❖ Terapia de continuação: uma quimioterapia de intensidade modesta é continuada durante um período de tempo relativamente longo, até 3 anos a partir do diagnóstico.

- ❖ Tratamento de recidiva: a quimioterapia em altas doses, geralmente com irradiação corporal total (ICT) e transplante de medula óssea, é usada como alternativa à quimioterapia convencional após uma recidiva (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 239).

➤ LINFOMAS

O linfoma se divide na Doença de Hodgink linfoma não- Hodgink (LNH). O LNH é mais comum na infância, enquanto a doença de Hodgink é encontrada com maior frequência na adolescência.

➤ LINFOMA NÃO-HODGINK

Os linfomas são neoplasias malignas de células do sistema imune. Na maioria dos casos de LNH infantil, as manifestações clínicas refletem o padrão de migração das células linfóides normais, sendo os linfonodos o local predominante da doença.

A apresentação depende da sede da doença. As neoplasias malignas de células T podem apresentar-se como LLA ou LNH, ambos caracterizados por uma massa mediastinal com graus variáveis de infiltração da medula óssea. Os tumores malignos de células B se apresentam mais comumente como LNH, doença localizada em linfonodos geralmente na cabeça e pescoço ou no abdômen . A doença abdominal manifesta-se com dor, uma massa palpável ou até mesmo intussuscepção nos casos de envolvimento do íleo.

O estadiamento deve incluir avaliação radiológica de todos os locais de linfonodos (TC ou RM) e exame da medula óssea e do líquido (LCR). O tratamento consiste em quimioterapia com múltiplos agentes, adotado-se um ciclo mais intensivo para a doença de células B avançada.

➤ DOENÇA DE HODGINK

É relativamente incomum em crianças pré- púberes. Em geral manifesta-se por linfadenopatia indolor, com maior frequência no pescoço. Os linfonodos são bem maiores e mais firmes do que na linfadenopatia benigna comum em crianças. A história clínica muitas vezes é longa, e sintomas sistêmicos (sudorese, prurido, perda ponderal e febre, os chamados sintomas “B”) são raros, mesmo na doença mais avançada.

Após uma biopsia diagnóstica, estadia-se a doença para definir o tratamento. A doença intra-abdominal costuma-se ser avaliada radiologicamente. A quimioterapia de combinação, possivelmente com radioterapia para os locais de doença volumosa é o tratamento para todos os casos, exceto aqueles com doença localizada que recebem apenas radioterapia. No total, cerca de 80% de todos os pacientes são curados; mesmo dentre aqueles com doença disseminada, atinge-se a cura em 60%.

➤ TUMORES CEREBRAIS

Ao contrário de adultos, os tumores cerebrais em crianças quase sempre são primários e 60% infratentoriais. Os sinais e sintomas geralmente decorrem da hipertensão intracraniana: cefaléia

(acentua-se na posição de decúbito), vômitos (especialmente ao acordar pela manhã), papiledema, estrabismo por paralisia do VI nervo craniano, nistagmo, ataxia, alterações da personalidade ou do comportamento.

O tumor é identificado na TC ou RM. Não se deve realizar uma punção lombar na presença de hipertensão intracraniana sem um parecer neurocirúrgico. Os tumores cerebrais encerram dificuldades diagnósticas especiais, pois a aparência histológica pode não representar o comportamento do tumor é influenciado fortemente pela posição anatômica do tumor, bem como pelo subtipo histológico.

As implicações do local do tumor, o perigo da cirurgia e o uso da radiação em altas doses contribuem para colocar as crianças com tumores cerebrais sob risco elevado de problemas do crescimento, endócrinos e neuropsicológicos. Os sobreviventes podem enfrentar dificuldades complexas, incluindo combinações variáveis de incapacidade física, atraso do crescimento, perda sensitiva, convulsões e problemas educacionais.

➤ NEUROBLASTOMA

O neuroblastoma origina-se de tecido da crista neural na medula supra-renal e no sistema nervoso simpático. É um tumor incomum pelo fato de que às vezes ocorre regressão espontânea em lactentes. Existe um espectro da doença, desde o ganglioneuroma benigno até o neuroblastoma maligno.

É mais comum antes de cinco anos de idade. A maioria das crianças se apresenta com uma massa abdominal, porém a lesão primária pode situar-se em qualquer ponto ao longo da cadeia simpática do pescoço à pelve. Classicamente, o tumor abdominal é de origem supra-renal, mas à apresentação a massa tumoral é amiúde grande e complexa, cruzando a linha média e contendo grandes vasos sanguíneos e linfonodos. Os tumores paravertebrais podem invadir através do

forame intervertebral adjacente e causar complicações da medula espinhal. Acima do dois anos de idade, os sintomas clínicos decorrem principalmente da doença metastática, em particular dor óssea, supressão da medula óssea, perda ponderal e mal-estar.

Com frequência, faz-se o diagnóstico a partir das características clínicas e radiológicas típicas e elevação dos níveis urinários de catecolaminas. Em geral obtém-se uma biopsia para confirmação e detectam-se evidências de doença metastática com aspiração da medula óssea, cintilografia óssea e cintilografia MIBG (metaiodobenzilguanidina). A MIBG é um radiomarcador específico para o tumor que fornece uma cintilografia com radioisótopo sensível para medir a extensão da doença e monitorar a resposta ao tratamento.

As características clínicas mais importantes para o prognóstico são a idade e estágio da doença ao diagnóstico. Infelizmente, a maioria das crianças maiores de 1 ano se apresenta com doença avançada e têm um prognóstico reservado. Cada vez mais, usam-se as informações acerca das características biológicas do neuroblastoma para orientar o tratamento e o prognóstico.

As poucas crianças com tumores primários localizados, sem doença metastática, freqüentemente são curadas com cirurgia isolada. Para a maioria daquelas com doença avançada, a quimioterapia tem um papel fundamental. As crianças que mostram uma boa resposta inicial podem se beneficiar da consolidação com quimioterapia em altas doses e resgate com células-tronco do sangue periférico. Infelizmente, o risco de recidiva é alto e a perspectiva de cura com doença avançada é inferior a 30%.

➤ TUMOR DE WILMS (NEFROBLASTOMA)

O tumor de Wilms origina-se do tecido renal embrionário. Existe um gene de suscetibilidade ao tumor de Wilms, que foi identificado a partir da rara associação entre o tumor e aniridia esporádica. Sabidamente associada à perda do material genético do cromossomo 11. Mais de 80% se apresentam antes de cinco anos de idade. Raramente é encontrado após os dez anos. A maioria das crianças se apresenta com uma grande massa abdominal, muitas vezes encontrada casualmente em criança de outro modo sadia. Algumas crianças têm sintomas crônicos de inapetência e ganho ponderal insuficiente. Hemorragia dentro da massa pode causar dor abdominal e anemia. Hematúria macroscópica e hipertensão arterial grave são incomuns porém importantes. Cerca de 5% têm doença bilateral ao diagnóstico.

O diagnóstico radiológico por Ultra-sonografia ou Tomografia Computadorizada costuma ser típico, mostrando uma massa intrínseca distorcendo a estrutura normal. São necessárias informações de estadiamento para avaliar metástases à distância (em geral de pulmão), ressecabilidade inicial do tumor e função do rim contralateral. Todas as crianças precisam de quimioterapia, porém a radioterapia é restrita àquelas com doença mais avançada.

No total, o prognóstico é bom e mais de 80% dos pacientes se curam. A taxa de cura até mesmo para os 15% de pacientes com doença metastática à apresentação é superior a 60%, mas a recidiva encerra um mau prognóstico.

➤ RABDOMIOSSARCOMA

O rabdomiossarcoma origina-se do tecido mesenquimatoso primitivo. Há uma grande variedade de locais primários, resultando numa apresentação e prognóstico favoráveis.

❖ Cabeça e pescoço

São os mais comuns, causando, por exemplo, proptose, obstrução nasal e corrimento nasal tinto de sangue.

❖ Tumores genitourinários

Constituem a segunda localização mais comum e causam disúria e obstrução urinária, ou corrimento vaginal tinto de sangue.

❖ **Doença metastática** (pulmão, fígado, osso ou medula óssea)

Presente em cerca de 15% dos pacientes ao diagnóstico e está associada a um prognóstico particularmente sombrio.

O tratamento depende do local, tamanho e extensão da doença. Os exames para estadiamento devem fornecer uma avaliação abrangente de tais fatores. Uma minoria (15%) dos pacientes com doença local totalmente ressecada precisa apenas de um ciclo curto de quimioterapia para tratar doença micrometastática presumida, e nenhuma radioterapia. As margens do tumor sempre são engenhosamente indefinidas, e as tentativas de excisão cirúrgica primária são amiúde mal sucedidas e devem ser desencorajadas, a menos que seja realizada sem mutilação ou lesão irreversível de órgãos. A maioria dos pacientes requer quimioterapia de combinação agressiva e, com frequência, radioterapia. As taxas de cura globais são de 65%.

➤ **TUMORES ÓSSEOS**

Os tumores ósseos malignos são incomuns antes da puberdade. O sarcoma osteogênico é mais comum do que o sarcoma de Ewing, mas este é encontrado com maior frequência em crianças pequenas. Ambos têm predileção pelo sexo masculino.

Os membros são o local mais comum. Dor óssea localizada persistente é um sintoma típico, em geral precedendo a detecção de uma massa. Ao diagnóstico, a maioria dos pacientes está bem e até mesmo a doença metastática (mais comum nos pulmões) é assintomática. Uma radiografia óssea mostra destruição e formação periosteal variável de osso novo. No sarcoma de Ewing, muitas vezes há uma massa substancial de partes moles. A avaliação inicial deve incluir uma análise minuciosa do local primário para definir a extensão da doença local, particularmente caso se complete uma cirurgia com salvamento do membro.

Ambos os tumores são difíceis de tratar, mas o prognóstico melhorou nos últimos anos. Em ambos os casos, o tratamento consiste em quimioterapia de combinação antes da cirurgia. Sempre que possível, evita-se a amputação através cada ressecção em bloco dos tumores, com ressecção endoprotética. No sarcoma de Ewing, usa-se a radioterapia no manejo da doença local, especialmente quando a ressecção cirúrgica é impossível ou incompleta,(por exemplo na pelve ou no esqueleto axial).

➤ RETINOBLASTOMA

Embora muito raro, o retinoblastoma é responsável por cerca de 5% dos casos de comprometimento visual intenso em crianças. Podem afetar em ambos os olhos. Acredita-se que todos os tumores bilaterais sejam hereditários, assim com 20% dos casos unilaterais. Identificou-se o gene de suscetibilidade ao retinoblastoma no cromossomo 13. O padrão de herança é dominante, mas com penetrância incompleta. A maioria dos casos se apresenta nos primeiros três anos de vida. As crianças de famílias com a forma hereditária da doença devem submeter-se a triagens desde o nascimento. As duas apresentações mais comuns da doença insuspeita são a percepção de um reflexo pupilar branco em lugar do reflexo vermelho normal e estrabismo.

O objetivo do tratamento é curar e ao mesmo tempo preservar a visão. A enucleação do olho pode ser necessária para uma doença mais avançada. A intervenção com quimioterapia para fazer diminuir o tumor, seguida por terapia a laser local da retina, estão sendo usadas com sucesso. Pode-se empregar a radioterapia para a doença avançada, porém ela é reservada mais freqüentemente para o tratamento de recorrência. A maioria dos pacientes é curada, embora muitos tenham deficiência visual. Há um risco significativo de um segundo câncer (especialmente sarcoma) entre os sobreviventes do retinoblastoma hereditário (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 237).

➤ TUMORES HEPÁTICOS

Os tumores hepáticos são raros. Os tumores hepáticos primários no recém-nascido têm maior probabilidade de serem benignos (hemangioma). Os tumores hepáticos malignos primários são principalmente o hepatoblastoma (65%) ou carcinoma hepatocelular (25%). O último pode surgir em crianças com uma doença hepática preexistente.

A apresentação inicial é com distensão abdominal ou uma massa. Dor e icterícia são raras. A investigação hepática intrínseca, às vezes com calcificação. Elevação da alfafetoproteína (AFP) sérica é detectada em quase todos os casos de hepatoblastoma e em alguns casos de carcinoma hepatocelular. A AFP é um marcador sensível no acompanhamento pós-operatório, pois uma elevação do seu nível sérico pode ser a primeira indicação de recidiva. A maioria dos hepatoblastomas mostra uma boa resposta à quimioterapia (cisplatina e doxorrubicina), depois da qual a ressecção cirúrgica é exequível. O transplante hepático é uma possibilidade para a minoria de pacientes com doença irrissecável confinada ao fígado. A maioria das crianças com hepatoblastoma é curada atualmente. As perspectivas para aquelas com carcinoma hepatocelular são menos favoráveis (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 240).

➤ TUMORES DE CÉLULAS GERMINATIVAS

Os tumores de células germinativas (TCG) são raros e podem ser benignos ou malignos. Originam-se das células primitivas que migram do endoderma do saco vitelino para formar gônadas no embrião. Os tumores benignos são mais comuns na região sacrococcígea, e a maioria dos tumores malignos é encontrada nas gônadas. Os marcadores séricos (AFP e B-HCG) têm um grande valor na confirmação do diagnóstico e monitoração da resposta ao tratamento.

Os tumores de células germinativas malignos são muito sensíveis à quimioterapia, e espera-se um prognóstico muito bom para a doença em outros locais que não o cérebro.

➤ HISTIOCITOSE DE CÉLULAS DE LANGERHANS

A histiocitose de células de Langerhans (HCL, antigamente conhecida como histiocitose X) é uma doença rara caracterizada por proliferação anormal dos histiócitos. Deixou de ser considerada um distúrbio realmente maligno. Contudo, seu comportamento às vezes agressivo e sua resposta à quimioterapia coloca-a dentro da esfera dos oncologistas. Existe um espectro da doença, abrangendo formas localizadas e sistêmicas (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 242).

CAPÍTULO II

2.0.A ADOLESCÊNCIA E SUAS TRANSFORMAÇÕES

As primeiras publicações na área do conhecimento científico envolvendo a questão da adolescência foram feitas por G. Stanley Hall em 1911. Nas décadas de 40 a 50, alguns médicos começaram a estabelecer um método científico para estarem avaliando o crescimento e desenvolvimento do adolescente. Contudo foi após a Segunda Guerra Mundial, que o interesse pelos problemas de saúde do adolescente aumentou entre a classe médica, destacando-se como principais problemas: as enfermidades crônicas, os transtornos psicossociais, os problemas de farmacodependência e gravidez na adolescência. O primeiro programa de medicina do adolescente foi estabelecido em Boston, Massachusetts (EUA) pelo Doutor Roswell Gallajher.

A adolescência é um período da vida, que começa aos 10 e vai até os 19 anos. É a etapa em que ocorrem as maiores transformações no ser humano durante toda a vida, do nascimento à morte. Ao conjunto de transformações físicas e biológicas, dá-se o nome de puberdade. A puberdade é a responsável pelo desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, força física aumentada e aceleração do crescimento linear. A adolescência é responsável pelas modificações psicossociais e comportamentais que acompanham a puberdade, portanto, embora possuam definições distintas, o fenômeno puberdade-adolescência não pode ser estudado separadamente. A puberdade se conclui em torno dos 18 anos com o fim de crescimento linear e amadurecimento gonadal. Já a adolescência, embora também um fenômeno universal, possui características bastante particulares que variam de indivíduo a para indivíduo, sofrendo influência do ambiente social, cultural e econômico. A redefinição da imagem corporal, o estabelecimento de uma escala de valores próprios e a fuga do relacionamento com a geração precedente são algumas das características mais comuns e marcantes deste período (OSÓRIO, 1992,p.45). É caracterizada por uma série de conflitos decorrentes de muitas perdas bem como de muitos ganhos.

Na adolescência, “o jovem amplia sua percepção do mundo, manipula idéias, percebe os pais de forma diferente, questiona poderes e normas e não aceita mais o que os outros julgam ser o melhor. A proteção dos pais pode gerar revolta quando se sentem autônomos”.(TIBA, 1986, p. 39).

No mundo todo, hoje estima - se que haja 1 bilhão de pessoas vivendo a adolescência, ou seja, quase 20% da população mundial. No Brasil, há cerca de 34 milhões de adolescentes, 21,84% da população total do país.

Dos 10 aos 16 anos, o organismo humano apresenta uma série de profundas transformações anátomo -fisiológicas. As transformações mais perceptíveis, nas meninas são: crescimento das glândulas mamárias (seios), surgimento de pelos nas axilas e em torno dos órgãos sexuais (região púbica), alongamento dos ossos, dos membros, dos pés e mãos e alargamento dos joelhos, aumento de gordura nas nádegas, dilatação da bacia pélvica, que é a cavidade óssea resultante da união dos ossos ilíaco com o sacro e o cóccix, além da menarca.

Nos meninos ocorre crescimento dos órgãos sexuais, alargamento da parte superior do tronco e dos joelhos, alongamento dos ossos, dos membros, mãos e pés aparecimento de pelos na região púbica (em torno dos órgãos sexuais), nas axilas e mais tarde sobre as mãos e dedos, no final da adolescência, aparecem pelos no peito e barba, mudança para mais grave o timbre da voz, aumento da pressão sanguínea, aceleração do pulso e da respiração até atingir a estabilidade normal, aumento na secreção das glândulas sudoríparas e sebáceas, possível surgimento da acne, aumento do apetite e duplicação da força muscular e a primeira ejaculação com sêmen.

As transformações que ocorrem na puberdade, influenciam no amadurecimento emocional, gerando um enorme conflito, o que contribui para o surgimento dos lutos. O luto pelo corpo infantil: A voz começa a mudar, e outras mudanças ocorrem sem que possam exercer algum controle sobre estas.

O luto pela definição sexual: nessa fase da adolescência começa a se pensar na diferenciação sexual. Precisa haver uma definição e uma postura condizente com o seu sexo, o que até então era pensado com tanta responsabilidade.

O luto pelos pais da infância: os pais, grandes heróis, agora são vistos como seres humanos falíveis, susceptíveis a erros, a fracassos e a tantos sentimentos que não os fazem mais serem vistos como seres invencíveis.

O luto pelo papel e pela identidade infantil: O conflito entre serem dependentes ou independentes. Entrar no mundo dos adultos é um misto de desejo e temor. Significa a perda definitiva da condição de ser criança.

2.1.O ADOLESCENTE E O CÂNCER

São notáveis os avanços no combate ao câncer. E isso se deve a um conjunto variado de fatores como o progresso da medicina, novas e mais eficazes drogas quimioterápicas e melhoria dos métodos diagnósticos, entre outros. O resultado é o aumento das chances de cura da doença nas últimas décadas. Mais impressionante ainda quando está relacionado aos pacientes pediátricos.

Em 1981, o diagnóstico de câncer no Brasil significava inexoravelmente a morte de mais de 95% das crianças e jovens afetados, segundo a Sobopec - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Hoje, pode-se dizer que a cura está em torno de 70% nos centros especializados de tratamento de câncer infantil e chega até 90% em alguns casos, de acordo com o Hospital do Câncer.

Números como esses mostram como é importante se falar em câncer infantil. Não só apresentar as conquistas, mas as dificuldades, os desafios e, principalmente, apresentar esperança a pais e familiares, cuja conduta é fundamental para ajudar os filhos a superar a doença e a enfrentar os tratamentos.

A adolescência por si só já é uma fase bastante difícil, imagine associando-se um diagnóstico de câncer. Existe uma necessidade real de se dar atenção especial a este grupo de pessoas, e de se criar uma disciplina especificamente voltada para eles. Isto irá ajudar a trazer o problema à tona, e a achar melhores soluções para estes adolescentes em tratamento para uma neoplasia maligna.

Sendo o medo uma resposta emocional diante de um período diferenciado, existe por este motivo uma grande dificuldade, no Brasil de se contar ao paciente que ele tem câncer, diferente dos Estados Unidos e dos demais países da Europa. Muitas vezes, a família do cliente com câncer pede uma entrevista prévia, para dar a notícia ao paciente juntamente com o médico, de que o indivíduo tem a neoplasia, pois, os familiares têm medo de que o mesmo se suicide ou não queira se tratar. O indivíduo quando descobre que está com câncer fica angustiado pelo medo da morte, volta para si mesmo ou utiliza mecanismos psicológicos de defesa, tendo a finalidade de "lutar contra a angústia desencadeada diante das ameaças da doença e estabelecer uma nova maneira de relacionamento da pessoa doente com o meio e consigo" (Moraes e Carvalho, 1998, p.138).

2.2.ASPECTOS FÍSICOS

O tratamento do câncer depende do estágio da doença, do tipo ou da agressividade das células envolvidas, da idade e das condições gerais do paciente. A maioria dos agentes antineoplásicos afeta a medula óssea, causando anemia, leucopenia (diminuição do número glóbulos brancos), o que torna o paciente vulnerável a infecções, trombocitopenia (diminuição do

número de plaquetas), que pode provocar sangramentos, hemorragia conjuntival, alterações gastrintestinais que incluem náuseas, vômitos, diarreia, obstipação, mucosite, esofagite, tifilite, pancreatite, doença hepática e, ocasionalmente obstrução intestinal; neurológicas; pulmonar; cardíaca, respiratória, dentre outras, petéquias, equimoses, hiperglicemia, reações alérgicas, cistite hemorrágica, hiperpigmentação, deixando o cliente e familiares bastante aflitos e assustados. A fadiga que tem como fatores predisponentes à anemia, distúrbio do sono, dentre outros é também um outro fator que provoca desconforto, já que o indivíduo não consegue realizar o autocuidado, dependendo de outras pessoas para executarem tarefas simples, como tomar banho (Bonassa, 2000,p.91).

Associar o tratamento para a cura do câncer com enjoos, vômitos, queda dos cabelos, picadas de agulha, emagrecimento rápido e, principalmente, com a morte, faz parte de todo um imaginário construído pelas pessoas, ao longo de muitos anos, em que eram poucos os casos de sucesso, mesmo os médicos pesquisando exaustivamente novas terapêuticas e causas da doença, o que aumenta a insegurança do adolescente, por isso a necessidade de manter uma relação aberta com este, onde o médico deve explicar todas as etapas do tratamento, para que não haja dúvidas e resistência ao mesmo.

Durante o tratamento, os principais fatores estressantes podem estar relacionados aos próprios efeitos colaterais, como alteração da imagem corporal, fadiga, dor, náuseas e vômitos, entre outros, e todo o comprometimento adverso que o tratamento pode acarretar, como perda da independência ou incerteza do futuro.

A alopecia é bastante questionada por adolescentes, já que é considerada por eles o mais devastador efeito colateral do tratamento, pois o cabelo é parte fundamental da aparência física e sua perda afeta profundamente a auto- imagem e as relações sociais.

A toxicidade gastrointestinal também atinge os clientes, provocando estresse nos mesmos, apesar de todos avanços com relação às medicações de suporte, para combaterem as náuseas e vômitos, estes ainda estão presentes ao longo dos ciclos de muitos pacientes; a mucosite também costuma ocorrer após ciclos quimioterápicos, provocando irritabilidade e desconforto para se alimentar.

Com relação à anorexia, fatores psicológicos, socioculturais e fisiológicos influenciam a alimentação das pessoas, especialmente dos pacientes oncológicos. Entre os fatores psicológicos, destaca-se a depressão, ou estresse psicológico, enquanto os fatores socioculturais estão associados aos tipos específicos de alimentos indicados pelos profissionais, seu preparo, a ausência de companhia durante as refeições e os horários. Os fatores fisiológicos dizem respeito à presença de tumores no trato gastrointestinal ou nos órgãos próximos, que podem causar compressão ou alterar os processos de digestão e absorção (Bonassa, 2000, p.103-104).

As infecções decorrem dos mecanismos de defesa da pele, das membranas, da medula óssea, do baço e do tecido linfóide. Elas também afetam o psicológico do cliente, já que este deve usar máscaras, provocando dificuldades de adaptação, aceitação e vergonha da mudança física ocorrida.

A base psicológica da dor do câncer inclui uma variedade de mecanismos. Os aspectos psicológicos referem-se a ansiedade, medo, depressão e sensação de desesperança. O objetivo do tratamento é aliviar a dor para a satisfação do paciente, de modo que ele possa, efetivamente, desenvolver sua capacidade funcional e sobreviver sem dor até que lhe chegue a morte (Otto, 2002,p.413).

A disfunção sexual e infertilidade, como conseqüência do tratamento oncológico, trazem alto grau de estresse, angústia e ansiedade, rejeição para os pacientes, tanto homens como mulheres,

já que além de aceitar o diagnóstico de câncer tem que acatar como consequência do tratamento a infertilidade (Bonassa, 2000, p.161).

2.3.ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

De acordo com o Ministério da Saúde cinquenta por cento dos pacientes portadores de câncer iniciam seu tratamento em estágio tardio da doença. Isso ocorre em virtude da procedência destes pacientes que residem em locais de difícil acesso aos centros mais desenvolvidos, à falta de informação, educação, baixo poder aquisitivo, fatores estes que implicam no retardamento de um diagnóstico e do tratamento. Em virtude também do difícil acesso, torna-se complicado a prevenção desta neoplasia, assim como seu diagnóstico e tratamento de forma precária.

Diante de todos esses obstáculos, geralmente a neoplasia é descoberta em estágio avançado não dando assim, grandes chances de cura ao indivíduo, que passa a receber apenas um tratamento paliativo, para diminuir as dores e a progressão da doença.

Mesmo diante de todos problemas expostos acima, existem aqueles que conseguem ter acesso ao tratamento quimioterápico, que conseqüentemente traz mudanças no hábito tanto dos familiares como do paciente, seja ele adulto ou criança. Em decorrência dos ciclos de quimioterapia, principalmente no início do tratamento, as crianças e adolescentes em especial, permanecem algum tempo longe de casa, depois os retornos constantes à instituição impossibilitam as mesmas de freqüentarem as escolas, e aquelas que continuam freqüentando apresentam dificuldade na concentração, seja pelos efeitos colaterais provocados pela quimioterapia ou mesmo pelo atraso nas matérias, por causa do não comparecimento as aulas enquanto realizam as sessões.

Um outro problema é o meio de transporte, como grande parte dos pacientes reside no interior, eles dependem das prefeituras e/ou ajuda de grupos de apoio para conseguirem a passagem para irem até o hospital ou uma ambulância para locomovê-los. Como o tratamento difere de acordo com as neoplasias, existem aqueles que realizam as sessões uma vez por semana ou a cada quinze ou vinte e um dias, e por isso retornam para suas casas no mesmo dia, porém como vêm de ambulância permanecem o dia inteiro esperando o retorno, já que a mesma traz outros pacientes para realizarem exames ou consultas, e só pode retornar quando todos os clientes estiverem liberados, com isso muitas vezes, o adolescente já começa a apresentar as reações da quimioterapia, tornando o retorno mais desgastante. Em contrapartida existem aqueles que fazem quimioterapia durante cinco ou seis dias ininterruptos, sendo necessário hospedagem. Por isso, os grupos de apoio são de suma importância para a família e o doente, uma vez que uma das grandes preocupações dos acompanhantes é justamente não ter onde ficar durante esse tempo de tratamento, mesmo aqueles que têm parentes ou conhecidos na cidade, não desejam incomodar ou estes não possuem condições sócio- econômicas satisfatórias para abrigá-los e darem o suporte necessário durante a realização do tratamento.

Embora aspectos culturais, financeiros, a precariedade dos serviços públicos de saúde, ansiedade e a falta de informação sejam entraves que contribuem para a não realização de um controle mais efetivo de detecção precoce do câncer em um país em desenvolvimento como o Brasil, mesmo assim se faz necessária uma mobilização dessa população no sentido de exigir dos estados, políticas efetivas de prevenção e controle do câncer.

O diagnóstico de câncer é, freqüentemente, um choque brutal, devido à ameaça de morte iminente, podendo desencadear no /adolescente e sua família, uma série de reações e sentimentos que precisam ser trabalhados também sob o ponto de vista psicológico, principalmente porque muitas vezes o paciente se encontra em uma fase e o familiar em outra, prejudicando assim a aceitação ao tratamento. A idade e o estágio da vida alteram as percepções, a compreensão e a aceitação. O diagnóstico em uma criança, um adolescente ou uma pessoa produtiva de meia – idade é, em geral, considerado mais devastador que em um indivíduo idoso, que aparentemente

completou os acontecimentos significativos da vida. A época é importante não só em termos de desenvolvimento, mas também com relação a outros motivos de tensão. Essas alterações segundo Elisabeth Ross são:

- ❖ **Primeiro Estágio-negação e isolamento:** são mecanismos de defesa temporários do ego contra a dor psíquica diante da morte. A intensidade e duração desses mecanismos dependem de como a própria pessoa que sofre e as outras ao seu redor são capazes de lidar com esta dor.

- ❖ **Segundo Estágio-Raiva:** diante da impossibilidade do ego manter a negação e o isolamento, surge a raiva acompanhada por revolta, ressentimento e mágoa. Os relacionamentos se tornam problemáticos, afetando principalmente os familiares por não saberem lidar com tal sentimento. O ambiente é hostilizado pela revolta de quem sabe que vai morrer.

- ❖ **Terceiro Estágio-Barganha:** na realidade a barganha é uma tentativa de aditamento. A maioria dessas barganhas é feita com Deus e , normalmente, mantidas em segredo. Como dificilmente a pessoa tem alguma coisa para oferecer a Deus além de sua vida, e como este parece estar tomando-a , quer a pessoa queira ou não, as barganhas assumem mais as características de súplicas. Nessa fase o paciente se mantém sereno, reflexivo e dócil.

- ❖ **Quarto Estágio-depressão:** essa etapa ocorre quando o indivíduo já tem consciência que sua finitude está próxima. O estado em que se encontra, as pessoas que irá deixar, os sonhos que não poderá realizar, todas as mágoas e ressentimentos retornam com uma nova roupagem, a pessoa torna-se frágil, vulnerável. Kubler Ross descreve dois tipos de depressão: a reativa e a preparatória. A primeira é a reação ao estado terminal em que o paciente se encontra, a segunda é a preparação que o ser humano se submete para deixar as pessoas amadas e o mundo.

❖ **Quinto Estágio - Aceitação:** este é o último estágio, e se a pessoa não morrer subitamente, e contou com a ajuda nas fases descritas anteriormente, atingirá essa etapa. A aceitação não deve ser confundida com felicidade. A aceitação é sinônima de conformidade; o indivíduo aceita a morte porque acredita que a luta acabou e o corpo já não agüenta mais. É o período onde a pessoa encontra a paz, o silêncio daqueles que estão cansados de sofrer. Em todas as etapas a esperança é um sentimento que sempre está presente para aquele que luta para viver, a morte mesmo tendo às vezes a conotação de "curar as dores" não é desejada (Ross,1991,p.97-98).

A mudança de comportamento e /ou humor é comum tanto na criança e adolescente quanto nos adultos, pois estes indivíduos ficam privados de andar de bicicleta, ir à praia, brincar com os colegas, freqüentar lugares públicos e pouco ventilados, de ir a festas ou a qualquer outro lugar que lhes represente risco, tornando os pacientes mais agressivos e com revoltas por não poderem ser uma pessoa normal. Diante de tudo isso, o portador de câncer deve tentar de acordo com a sua capacidade física e autorização médica manter suas atividades para que tenham mais força para enfrentarem a doença com otimismo e esperança.

A adaptação ao câncer pode ser relacionada com diversas etapas: diagnóstico inicial, tratamento, recidiva, doença avançada e morte ou sobrevivida prolongada. As necessidades do indivíduo diferem a cada ponto de evolução.

❖ **Diagnóstico inicial e Tratamento**

A preocupação inicial de pessoas recém – diagnosticadas é a morte. Elas experimentam uma reação aguda de pesar com o diagnóstico em si e com a incerteza da evolução. Durante a fase

inicial do diagnóstico e tratamento, o indivíduo e sua família estão com frequência deprimidos e têm dificuldades em compreender qualquer coisa que seja dita.

❖ **Recidiva**

Quando a cura não é possível, a finalidade da terapêutica é o controle, ou o período mais longo possível livre de doença. Essa meta se apresenta ao cliente e à família como a espada de dois gumes de esperança e medo. A resposta psicossocial a uma recidiva depende de diversas variáveis; sintomas atuais, estado funcional, experiências prévias com o tratamento com câncer e evolução das expectativas desde o diagnóstico inicial.

❖ **Sobrevida a longo prazo**

Quando o período livre de doença termina, o medo de uma recidiva parece diminuir. Um componente vital do cuidado de pessoas no estado livre de doença é fornecer a elas informação atualizada e adequada sobre o significado da duração do intervalo livre de doença em relação a suas situações específicas e o papel importante do acompanhamento.

2.4.ASPECTOS ESPIRITUAIS

A pessoa com câncer e os que têm relações significativas com ela podem experimentar algum grau de angústia espiritual enquanto lidam com as conseqüências do diagnóstico e seu significado. A infelicidade ou a tragédia revela preocupações sobre a distribuição injusta de sofrimento no mundo. Isso muitas vezes gera uma confrontação com o conceito de Deus bondoso que proporciona força e esperança e o significado para a vida. Tentativas de explicar ou transformar o mal em bem e a dor em privilégio são frequentemente usadas para defender Deus.

2.5.O COMPORTAMENTO DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO AO ADOLESCENTE COM CÂNCER

Receber a notícia de que uma pessoa querida está com câncer é um impacto muito forte, pois para muitos a doença está associada a dores e sofrimentos freqüentes. Diante do diagnóstico a família desorganiza-se, alterando sua rotina e dinâmica. A partir deste momento a doença modifica o relacionamento entre os pais, irmãos e todo equilíbrio da vida familiar. Neste instante a equipe multidisciplinar, deve lembrar que a família faz parte do tratamento, portanto, precisa ser acompanhada e assistida, com o objetivo de compreender a doença, cada qual em seu nível de desenvolvimento e deve ser encorajada a aceitar o tratamento em todas as suas etapas (CAMARGO; LOPES, 2000, p.321).

Atualmente os avanços da medicina têm contribuído bastante para aumentar as expectativas de vida, para atenuar os efeitos da quimioterapia e principalmente para aumentar os casos de cura, mas infelizmente não são todas as pessoas que têm acesso a esse tipo de informação. Além disso, para um membro da família todas essas informações não são suficientes para diminuir a torrente de emoções que se misturam e se potencializam, quando se tem medo. Não basta saber, é preciso crer, pois o emocional se sobrepõe ao racional, por isso é necessário que os familiares recebam todas as orientações precisas e que possam ser ouvidos e acolhidos. O profissional de saúde deve estar sempre disponível para esclarecer dúvidas, uma vez que o estado emocional da família interfere diretamente na relação que o adolescente estabelece com a doença.

Geralmente os pais sentem uma necessidade exacerbada de proteger o filho doente, achando que dessa forma, podem amenizar o sofrimento decorrente do tratamento e muitas vezes não dão a atenção necessária aos outros filhos, o que causa uma certa insatisfação por parte destes, pois eles se sentem esquecidos, rejeitados. Com a superproteção, o filho doente pode ter a percepção

de que é uma criança/ adolescente diferente das outras e começar a usar a doença como pretexto para conseguir benefícios e, nessa situação, é preciso impor alguns limites.

Os filhos saudáveis têm dificuldades para compreender a ausência da mãe durante os períodos de hospitalização e retornos frequentes. Geralmente, são as mães que se responsabilizam por esse acompanhamento, para que o marido possa trabalhar e manter a subsistência da casa. Porém, as presenças de outros filhos sejam eles mais novos ou mais velhos nem sempre significa ciúmes, pois muitas vezes os filhos sadios sentem prazer em ajudar no cuidado do irmão doente, facilitando assim, o convívio familiar e diminuindo as responsabilidades da genitora.

Como toda doença grave, o câncer leva a criança/ adolescente acometida por ele e sua família ao sofrimento e expectativas diversos, o que acarreta profundas transformações em suas vidas. As fases pelas quais passam paciente e família não decorrem da evolução da patologia, simplesmente, incluem um contexto mais amplo, contemplando os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais.

2.6.O PAPEL DE UMA EQUIPE DE SAÚDE ESPECIALIZADA NA ASSISTÊNCIA AO ADOLESCENTE COM CÂNCER

Cuidar de crianças e adolescentes com câncer requer a participação de uma equipe multidisciplinar (médico, psiquiatra e/ou psicólogo, a equipe de enfermagem, a assistência social, professores, terapeutas ocupacionais e recreacionistas). O apoio psicossocial é parte integrante da assistência total a todos os pacientes.

Um treinamento orientado para o câncer infantil é recomendado para todos os membros da equipe de e os profissionais da saúde mental devem ter algum tipo de experiência no cuidado de crianças / adolescentes com câncer.

Pela complexidade da doença, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades psicológicas e sociais, incluindo a participação da família. Implementar medidas de prevenção e proteção, diagnosticar a doença precocemente, instituir tratamento adequado com o menor risco de seqüelas, criar condições dignas para a criança ou adolescente em fase terminal, bem como oferecer meios de reabilitação física, psíquica e social são metas essenciais da assistência à saúde.

Antes de ser organizada como profissão, a Enfermagem já existia como uma prática que veio se desenvolvendo ao longo da história da civilização, até chegar ao estágio de hoje.

Por muitos anos a enfermagem pediátrica vem demonstrando sua importância no tratamento e cura das crianças e adolescentes com câncer. Como um membro fundamental da equipe multidisciplinar, o enfermeiro desempenha várias funções no contexto do dia-a-dia para proporcionar o melhor atendimento das necessidades da criança e família.

Os avanços tecnológicos, sem dúvida, requerem da equipe de enfermagem iniciativa para o desenvolvimento de novos conhecimentos de técnicas e práticas de assistência, permitindo o melhor tratamento. Para o desenvolvimento da assistência à criança, os membros da equipe de enfermagem devem trabalhar voltados aos benefícios que estes avanços tecnológicos podem proporcionar, já que o paciente é um ser com vida, capaz de sentir emoções e ter aspirações, que, abatido pela doença, está fragilizado, indefeso, especialmente quando está fora do seu ambiente social cotidiano. Este ser deposita nos profissionais que dele tratam, todas as suas esperanças de continuar a viver, de recuperar sua saúde, de retomar suas atividades e de retornar ao convívio de seus entes queridos.

O cuidado humano deve ser provido, sentido, vivido, exercitado rotineiramente pelo profissional de saúde, especialmente o enfermeiro. Cuidar é estar presente, amparar, socorrer alguém que necessita de ajuda. É necessário que o enfermeiro esteja atento, que faça uma

avaliação de como está procedendo no desenvolvimento e relacionamento das pessoas que está prestando cuidados.

A habilidade do enfermeiro oncológico faz com que, muitas vezes, atuem como coordenador dos cuidados do paciente, facilitando a comunicação entre os membros da equipe. O enfermeiro pediátrico oncológico tem papéis diversos, permitindo a oportunidade de dirigir os cuidados ao paciente, educação, administração e pesquisa.

Para o enfermeiro, a assistência inicia com o primeiro contato com a criança e família. É essencial estar presente, quando possível, no momento em que o diagnóstico for transmitido à família e à criança. Dentre as responsabilidades do enfermeiro, está o clareamento e reforço das informações dadas pelo médico, oferecendo mais informações à família. O enfermeiro pode facilitar as discussões com a família e o restante da equipe profissional, ouvindo suas questões e encorajando-os nesta situação. Cabe à enfermagem desenvolver seu trabalho de acordo com as orientações da equipe multidisciplinar, o qual deverá ser realizado utilizando-se princípios e técnicas científicas, onde seja possível atender às necessidades imediatas da criança. Cada membro da equipe de enfermagem deverá utilizar conhecimentos, atitudes e habilidades que permitam um desempenho eficiente de suas funções (CAMARGO; LOPES, 2000,p.239).

Os resultados do tratamento são considerados instáveis pelas condições físicas da criança, pois requerem prolongadas e repetidas internações. Há, portanto, amplas oportunidades para a enfermagem pediátrica oncológica afirmar a sua influência na qualidade de vida da criança e seus familiares, prestando atendimento de qualidade e principalmente especializado (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 240).

A criança /adolescente deverá ser informada, dentro das condições favoráveis de sua compreensão, sobre sua doença e necessidade da sua colaboração, pois os próximos meses do seu tratamento serão desgastantes. O diagnóstico, tratamento, cura ou fase terminal caminham muito próximos um do outro e fazem parte totalmente da vida da criança e familiar. Portanto, o vínculo

com o enfermeiro torna-se algo indispensável no acompanhamento da criança e adolescente (CAMARGO; LOPES, 2000,p.241).

A administração do tratamento ao lado de seus efeitos colaterais são aspectos de rotina no papel do enfermeiro oncológico pediátrico que necessitam ser competentes no que diz respeito ao seu manejo. Frequentemente os problemas mais comuns, após tratamento quimioterápico e radioterápico, incluem infecções (por leucopenia), sangramentos e anemia (por plaquetopenia), aspectos nutricionais (náuseas, vômitos, mucosite, anorexia), dor e possivelmente complicações mais severas do ponto de vista clínico, físico e emocional (CAMARGO; LOPES,2000, p. 242).

Cabe considerar que, dentre as atribuições do enfermeiro, encontra-se a de educação visando à melhoria da saúde da população e, na assistência à criança /adolescente com câncer, no pós-quimioterapia ambulatorial, essa atribuição é de extrema importância, já que a informação e orientação são fundamentais para que os pais se adaptem às alterações que ocorrem no cotidiano.

Entretanto, para os profissionais que trabalham em Oncologia estão expostos, no seu dia-a-dia de trabalho, a situações geradoras de conflitos. Os fatores que predisõem aos conflitos são: frequentes perdas por morte, trabalho constante com doenças graves e com a tristeza de familiares, o contato frequente com familiares e paciente, levando à criação de vínculo com maior envolvimento com o problema vivido. Desta forma para que haja uma boa assistência favorecendo não só aos clientes e familiares,assim como toda a equipe multidisciplinar, o profissional deve respeitar a equipe, colegas de grupo, pacientes e família, comunicar-se bem, perceber a necessidade do paciente, interagindo positivamente, ter equilíbrio emocional, agir com tranquilidade em momentos de conflitos, compartilha sentimentos, é sensível e simpático.

O sentimento de impotência do profissional diante da doença, principalmente em sua fase terminal pode traduzir-se em revolta e abatimento, por isso é necessário que haja por parte da equipe um controle emocional para que se possa prestar uma boa assistência tanto ao paciente como aos familiares refletindo assim, a forma como a equipe se comunica e interage com eles,

uma vez que a comunicação não deve ser vista apenas como um processo de transmissão de informações, mas compreendida como uma possibilidade de entendimento entre as pessoas. Desta forma um atendimento humanizado é de extrema importância, tanto aos pacientes quanto aos familiares, pois são pessoas fragilizadas que necessitam de toda atenção e respeito por parte dos profissionais.

Humanização não é apenas uma questão de mudança das instalações físicas, é principalmente uma mudança de comportamento e atitudes frente ao paciente e familiares, é individualizar a assistência frente às necessidades de cada um. O atendimento humanizado ao cliente pode ser prestado por qualquer membro da equipe, desde aquele que realiza as funções mais elementares até aquele que realiza as funções mais complexas, basta que estes se preocupem e respeitem o paciente.

A assistência humanizada deve permitir que clientes e familiares possam: ser respeitados e não tratados com sentimento de pena, verbalizar seus sentimentos e valoriza-los. O profissional deve observar expectativas, medos, dúvidas e esperança do cliente, ouvi-lo com atenção, ter uma visão global, reconhecendo o paciente não só como uma doença ou um doente, e sim como um ser humano singular que está vivenciando um difícil momento de sua vida, esclarecer dúvidas, desenvolver a empatia.

O câncer infantil já é considerado curável. Entretanto, apesar dos notáveis progressos verificados nas últimas décadas, há ainda um grande contingente de pacientes que não conseguem obter a cura, e necessitam dos cuidados paliativos na fase final de sua doença. Os cuidados paliativos são o conjunto de medidas e atenções dispensadas ao doente quando este se encontra fora de possibilidades terapêuticas de cura. Tratamentos oferecidos, durante esta etapa, evitam intervenções agressivas e podem assegurar uma boa qualidade de vida, minimizando o sofrimento.

Paliativo vem de *pálio*, que é uma espécie de proteção ou cobertura utilizada para cobrir reis e autoridades, e que ainda é usada em procissões da Igreja como um guarda-chuva cobrindo o Santíssimo Sacramento. Sua função é proteger, dar cobertura a uma *pessoa de grande dignidade e valor*. Da mesma forma, os cuidados paliativos têm por objetivo proteger a dignidade do paciente cuja vida tem valor mesmo quando sem perspectivas de cura (CAMARGO; LOPES, 2000, p. 293). Segundo a Organização Mundial de Saúde, cuidados paliativos são definidos como cuidados ativos e totais do paciente, cuja doença não responde ao tratamento curativo.

O universo do cuidar é mais abrangente que o do curar. O câncer na criança/ adolescente nem sempre é curável, mas pode-se cuidar da doença e diminuir o sofrimento do paciente. Os cuidados paliativos visam atingir o máximo bem estar físico, psíquico e social para o paciente sem perspectivas de cura (CAMARGO; LOPES, 2000, P. 296).

Os cuidados paliativos envolvem a equipe interdisciplinar, o apoio familiar, que é de fundamental importância nesse momento, além do suporte social e espiritual, onde cada profissional, respeitando-se a sua competência, tem como meta comum o alívio do sofrimento, independente da dimensão, e o preparo para a morte digna.

Controlar a dor seja por meio de medicamentos, seja através da associação farmacológica com o toque (que traz segurança e conforto, cortando a sensação de isolamento que a dor traz), massagem (auxilia no relaxamento muscular, melhorando os espasmos e dor), aplicação de frio e calor (a alternância da temperatura promove o alívio da dor pela constrição e dilatação dos vasos sanguíneos), dentre outros é a primeira necessidade que vem à mente, quando um paciente tem um câncer avançado. Além do efeito analgésico em si, acarreta melhoras no humor, no apetite, facilita também o descanso e o desempenho de atividades por parte da criança.

No contexto dos cuidados paliativos, pode-se chamar de “suporte” o conjunto de outras medidas que visam o conforto do doente além do controle farmacológico da dor. Pode ser

oferecido em regime ambulatorial, no próprio lar (home care) do doente. Os cuidados de enfermagem, nutrição e fisioterapia são fundamentais para o paciente em fase terminal. Devem ser sempre compartilhados e ensinados aos pais, seja em consultas ou durante o período de internação, para que em seu próprio lar, a criança tenha condições adequadas de suporte.

Sondas nasoenterais podem ser necessárias para alimentar o paciente que estão tendo problemas de desnutrição, dificuldades para engolir ou rebaixamento da consciência. Esta via garante uma alimentação enriquecida com maior aporte calórico para um organismo em estado de catabolismo acentuado. Os pais devem ser treinados quanto à manipulação da sonda e da administração da alimentação. A criança / adolescente necessita ainda de auxílio adequado para sua higiene pessoal, tendo-se em conta que uma pessoa acamada e com dores necessita de freqüentes mudanças de decúbito, movimentação passiva para prevenir escaras de decúbito. Quanto mais intensa for a interação entre a família e a equipe de enfermagem, nutrição e fisioterapia, mais segurança será adquirida por parte dos pais e a criança/ adolescente poderá permanecer em sua casa, recebendo os mesmos cuidados que teria no hospital.

Uma criança ou adolescente necessita de ajuda para morrer bem, que significa morrer sem dor, com a sua dignidade e direitos preservados, suas necessidades atendidas, acompanhado daqueles que ama, com o apoio da equipe que a tratou durante a doença, em um local agradável, sem desespero ou agonia, dando um sentido à própria vida e a dos outros.

O médico deve conversar com o paciente, transmitindo-lhe confiança e não o abandonando só porque agora as chances de cura se esgotaram, oferecendo os recursos disponíveis para que esse paciente possa ter uma qualidade de vida até o término da mesma, sem grandes sofrimentos. Para os pais, reforçar a idéia de que a morte deve ser encarada como um processo natural. A preparação para a morte é a última etapa da vida e deve ser bem assistida. Atendimento psicológico deve ser oferecido ao paciente e à família. O apoio humano pode ser dado por toda a equipe, e também por voluntários, amigos.

O respeito à religião professada pelo cliente e familiar é uma forma de apoio concreto a ser dado nesta etapa. É no limiar da morte que o ser humano percebe de perto sua finitude e se abre à existência de Deus, buscando respostas a questões como o porquê do sofrimento, o valor da vida, a eternidade.

CAPÍTULO III

3.0.METODOLOGIA

A pesquisa apresenta a metodologia qualitativa, descritiva do tipo de campo, uma vez que se pretende realizar uma descrição minuciosa sobre o câncer infantil e identificar por meio de questionário aplicados aos adolescentes o impacto que o câncer causa tanto nos aspectos físico, psíquico e emocional após a confirmação diagnóstica.

3.1.LOCAL DA PESQUISA

Essa pesquisa será desenvolvida na cidade de Salvador- Ba por ser uma localidade de referência do estado para realização de tratamento contra o câncer, já que existe a concentração de algumas instituições tradicionais, com médicos reconhecidos nesta especialidade. A empresa é uma clínica fundada há vinte e cinco anos, composta por quinze médicos, quatro enfermeiras e oito auxiliares de enfermagem, com público alvo adultos e crianças portadores de câncer, que são atendidos pelo SUS, particulares e por convênios de todo o estado da Bahia. A unidade pediátrica conta com o apoio de um grupo filantrópico que oferece a assistência necessária para as crianças que moram no interior e mesmo àquelas que residem na capital, mas que não possuem condições para custear o tratamento, denominado Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GAAC). Esta associação possui assistente social, que através de doações providenciam o agendamento de exames complementares pelo SUS, assim como cestas básicas para as famílias mais necessitadas, entram em contato com as prefeituras dos interiores para programarem a vinda dessas crianças quer seja através de ambulâncias ou de ônibus, além de comprarem as medicações de suporte ao tratamento, muitas vezes não custeado pelo Sistema Único de Saúde. O questionário será aplicado aos adolescentes que estão em uso de tratamento quimioterápico.

3.2.POPULAÇÃO AMOSTRA

A população desta pesquisa constitui-se todos os pacientes adolescentes atendidos na unidade, que representam um total de trinta. A amostra será feita a partir do registro dos

prontuários destes pacientes, onde ocorrerá um sorteio, que terá como base à data do cadastramento do cliente na instituição durante os meses de julho e agosto dos últimos dois anos, definindo assim, a amostra que será composta por 10% da população, ou seja três pacientes.

3.3. INSTRUMENTO DE PESQUISA

Nesta pesquisa o instrumento foi o questionário composto por questões abertas e fechadas, contendo dados pessoais-idade, sexo, procedência, diagnóstico, tempo de tratamento e questões voltadas para o problema da pesquisa. O questionário foi aplicado na unidade aos adolescentes e apresentou como indicadores os aspectos físicos, psicossociais e espirituais apontados pelos adolescentes após o diagnóstico de câncer.

3.4. PROCEDIMENTO DA COLETA DE DADOS

O trabalho de campo foi realizado pelo pesquisador. A coleta de dados foi feita no último semestre de 2004, sendo estimado um período de três meses.

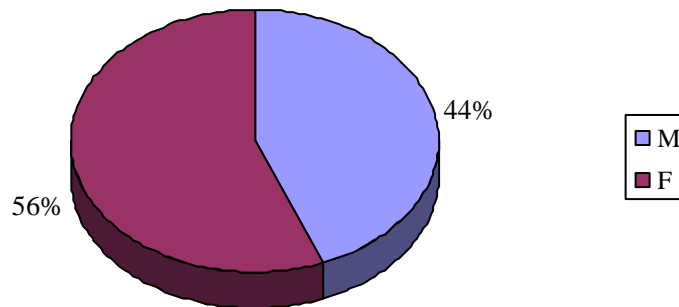
O pesquisador informou o objetivo do instrumento, perguntando se o paciente tinha ou não interesse em contribuir com a pesquisa, e a partir daí foram distribuídos os questionários. O instrumento foi aplicado na unidade infanto-juvenil aos adolescentes que responderam durante as sessões de quimioterapia. O tempo estimado foi de trinta minutos. Esse processo teve uma duração de três meses, já que não se podia repetir usuários e o número de adolescentes na unidade não é tão significativo se comparado às crianças.

A tabulação foi feita através do Microsoft Excel, onde foram realizadas tabelas que posteriormente foram transformadas em gráficos representando cada item do questionário. A partir daí surgiram às análises descritiva e analítica correspondente a cada gráfico.

CAPÍTULO IV

4.0 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

SEXO



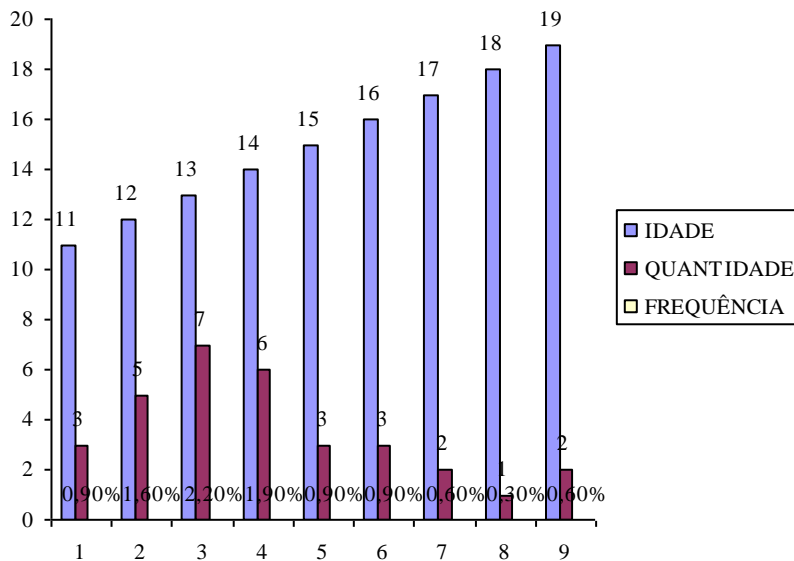
ANÁLISE DESCRITIVA

De acordo com o gráfico quatorze adolescentes eram do sexo masculino, o que corresponde a quarenta e quatro por cento e dezoito eram do sexo feminino, representando cinquenta e seis por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

Apesar do câncer infantil não ter uma maior prevalência entre os sexos, observou-se um maior número de adolescentes do sexo feminino acometidas pela neoplasia, em relação ao masculino.

IDADE



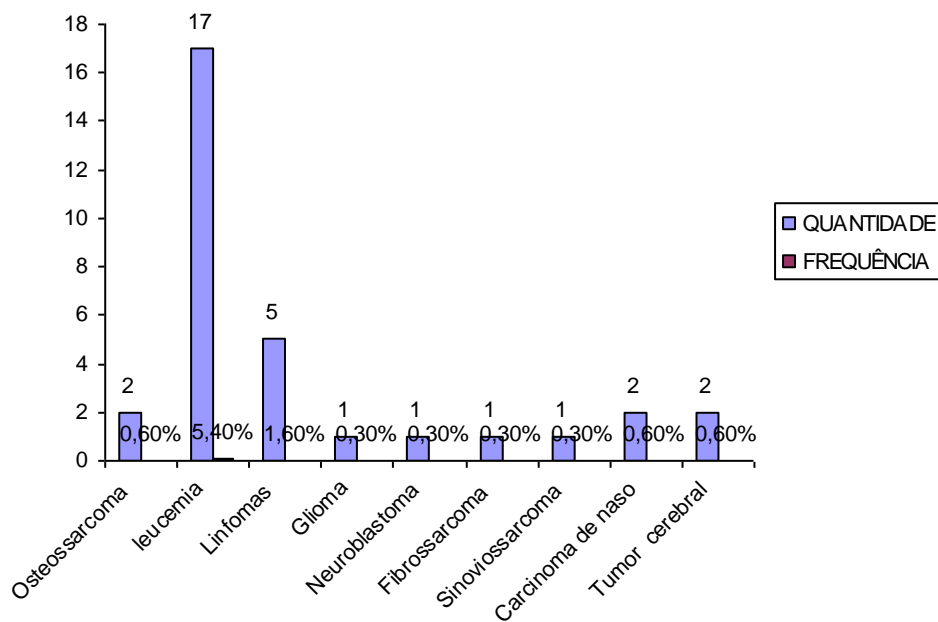
ANÁLISE DESCRITIVA

Segundo o gráfico, observou-se que três menores representam a faixa etária de onze anos de idade, exibindo menos de um por cento (zero vírgula nove por cento); cinco tinham doze anos de idade, o que corresponde a uma vírgula seis por cento; sete adolescentes tinham treze anos, totalizando dois vírgula dois por cento; cinco tinham quatorze anos, exibindo menos de dois por cento; as faixas etárias de quinze e dezesseis foram representadas por dois adolescentes, totalizando menos de um por cento, assim como o grupo etário de dezessete e dezenove anos que tiveram dois adolescentes, o que corresponde a zero vírgula seis por cento; e por fim o grupo de dezoito anos que foi exibido com apenas um adolescente, representando zero vírgula três por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

A faixa etária dos entrevistados foi variável, pois determinadas neoplasias são mais comuns a alguns grupos etários do que a outros, apesar da adolescência ser mais acometida pelos linfomas e leucemias.

DIAGNÓSTICO



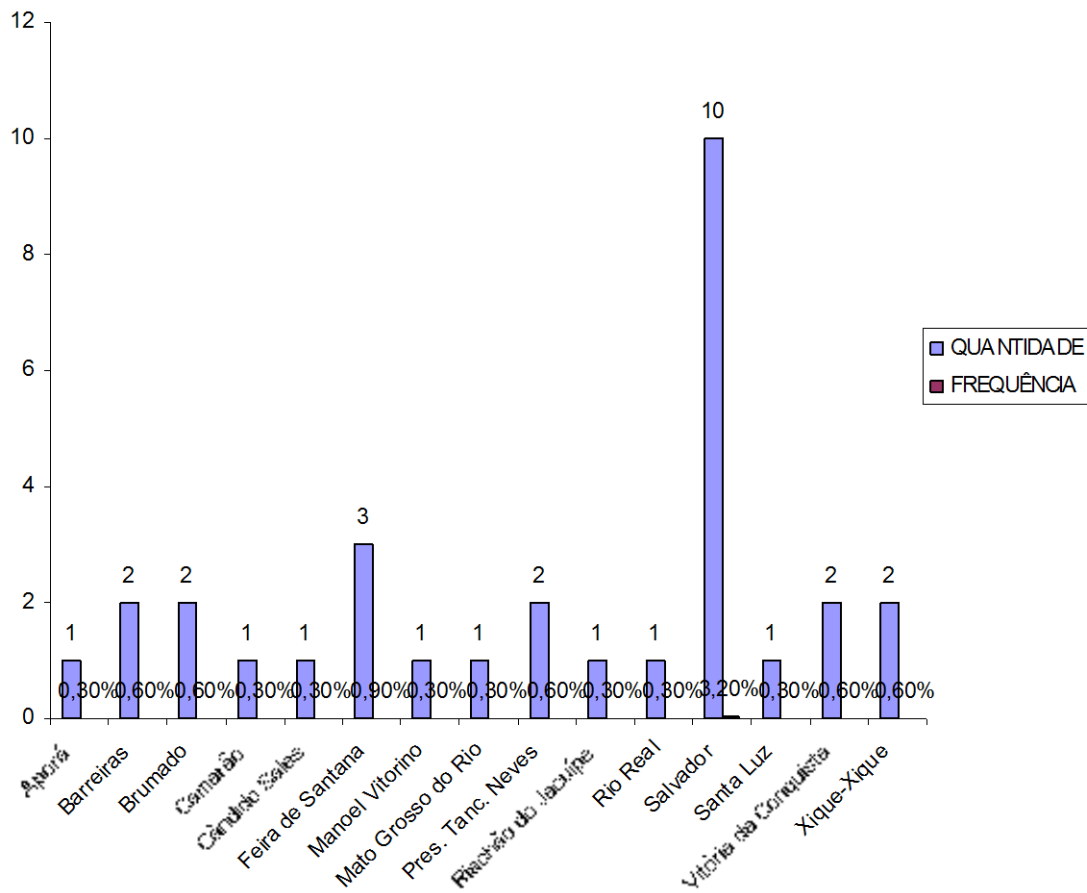
ANÁLISE DESCRITIVA

De acordo com o gráfico as neoplasias osteossarcoma, carcinoma de nasofaringe e tumor cerebral foram representadas cada uma por dois clientes respectivamente, totalizando zero vírgula seis por cento; houve similaridade de valores nas patologias neuroblastoma, glioma, fibrossarcoma e sinoviossarcoma foram encontrados um adolescente para cada neoplasia, exibindo menos de um por cento (zero vírgula três por cento); A leucemia foi representada por dezessete pacientes, totalizando cinco vírgula quatro por cento e cinco adolescentes eram portadores de linfoma, totalizando um vírgula seis por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

A instituição atende a um grande número de patologias, o que confirma a proliferação da doença em crianças e adolescentes, por isso se faz necessário que todo e qualquer sinal e sintoma sejam valorizados tanto pelo profissional, como pelos genitores, pois a diagnóstico precoce ainda é a solução para um bom prognóstico.

PROCEDÊNCIA



ANÁLISE DESCRITIVA

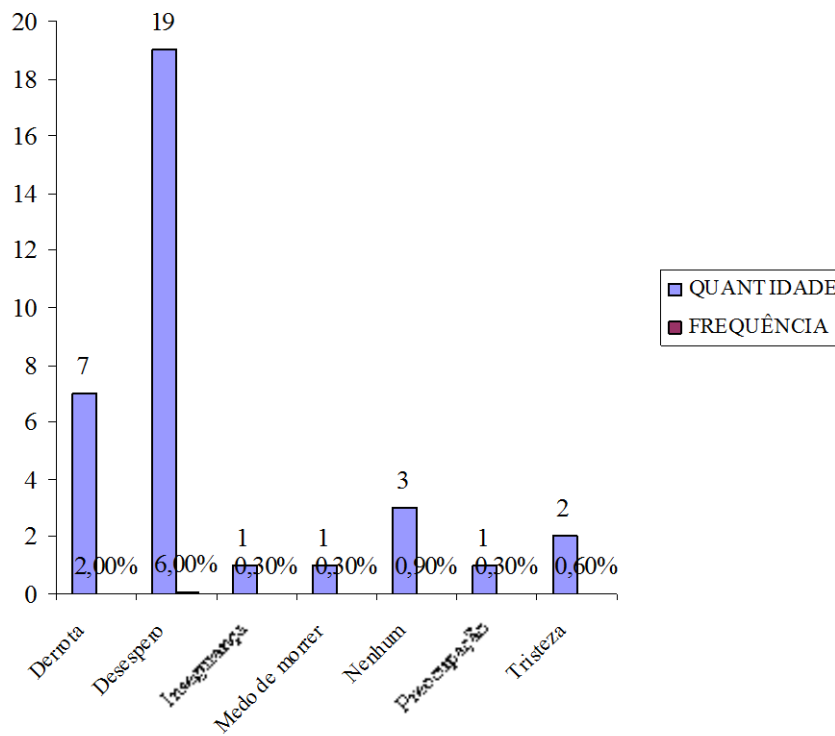
De acordo com o gráfico houve igualdade de valores na procedência dos adolescentes nos seguintes municípios: Aporá, Cândido Sales, Camarão, Manoel Vitorino, Mato Grosso do Rio de Contas, Riachão do Jacuipé, Rio Real e Santa Luz, sendo que cada cidade foi representada por

um adolescente, correspondendo a menos de um por cento (zero vírgula três); ainda observou-se similaridade entre: Barreiras, Brumado, Presidente Tancredo Neves e Xique- Xique, sendo dois adolescentes provenientes do município, totalizando zero vírgula seis por cento; Feira de Santana foi representada por três menores, mostrando um percentual de zero vírgula nove por cento; e Salvador teve dez representantes, totalizando três vírgula dois por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

Apesar de ter um número considerável de adolescentes provenientes da capital, ainda predomina o número dos mesmos que são oriundos do interior, já que há uma deficiência nos investimentos tecnológicos, recursos financeiros e profissionais capacitados, para diagnosticarem e tratarem esses indivíduos, sendo então encaminhados para a capital.

SENTIMENTO AO RECEBER O DIAGNÓSTICO



ANÁLISE DESCRITIVA

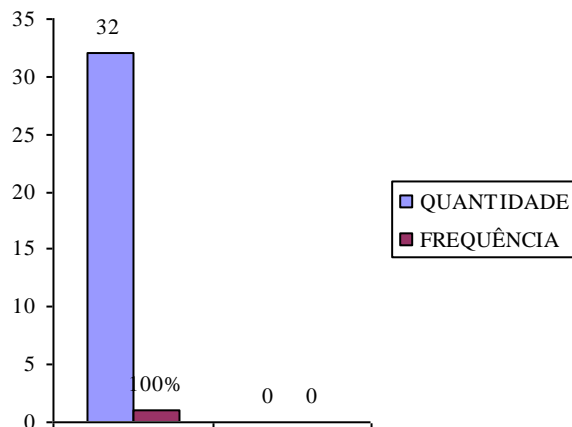
Segundo o gráfico houve similaridade de valores entre os seguintes sentimentos: medo de morrer, insegurança e preocupação, sendo representados por um adolescente cada, totalizando zero vírgula três por cento; a tristeza foi apontada por dois adolescentes, exibindo zero vírgula seis por cento; três pacientes relataram não terem apresentado nenhum tipo de sentimento, representando zero vírgula noventa por cento; sete menores apontaram a derrota, mostrando um

percentual de dois por cento; enquanto o desespero foi apontado por dezenove adolescentes, representando seis por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

A notícia de saber que tem um câncer altera o emocional de qualquer pessoa que já tenha algum tipo de entendimento, pois até os dias de hoje o câncer ainda é tido como sinônimo de morte, mesmo para os adolescentes que não têm tanta vivência não é uma doença fácil de se lidar, muito menos de enfrentar o tratamento, gerando dentro deles vários sentimentos, desde a derrota até o desespero, pois a maior parte deles não aceita a neoplasia, tornando-se muitas vezes revoltado atingindo as pessoas mais próximas, geralmente pais e irmãos.

ORIENTAÇÕES SOBRE O TRATAMENTO



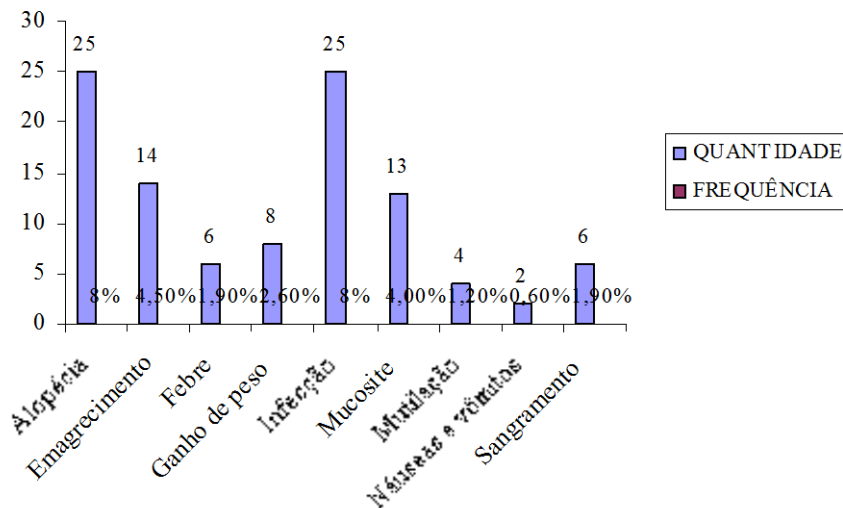
ANÁLISE DESCRITIVA

De acordo com o gráfico todos os adolescentes entrevistados receberam orientações sobre a neoplasia e o tratamento que seria realizado, totalizando cem por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

A totalidade representada no gráfico referente às orientações dadas aos adolescentes sobre o câncer e o tratamento realizado mostra que a equipe interdisciplinar trabalha de forma clara, explicando tudo que será feito com os pacientes, pois o tratamento é longo e doloroso e os clientes têm o direito de estarem informados sobre todo esse processo, pois desta forma começa a existir um elo de confiança entre os profissionais e o paciente e a adesão ao tratamento ocorre sem grande resistência.

EFEITOS COLATERAIS



ANÁLISE DESCRITIVA

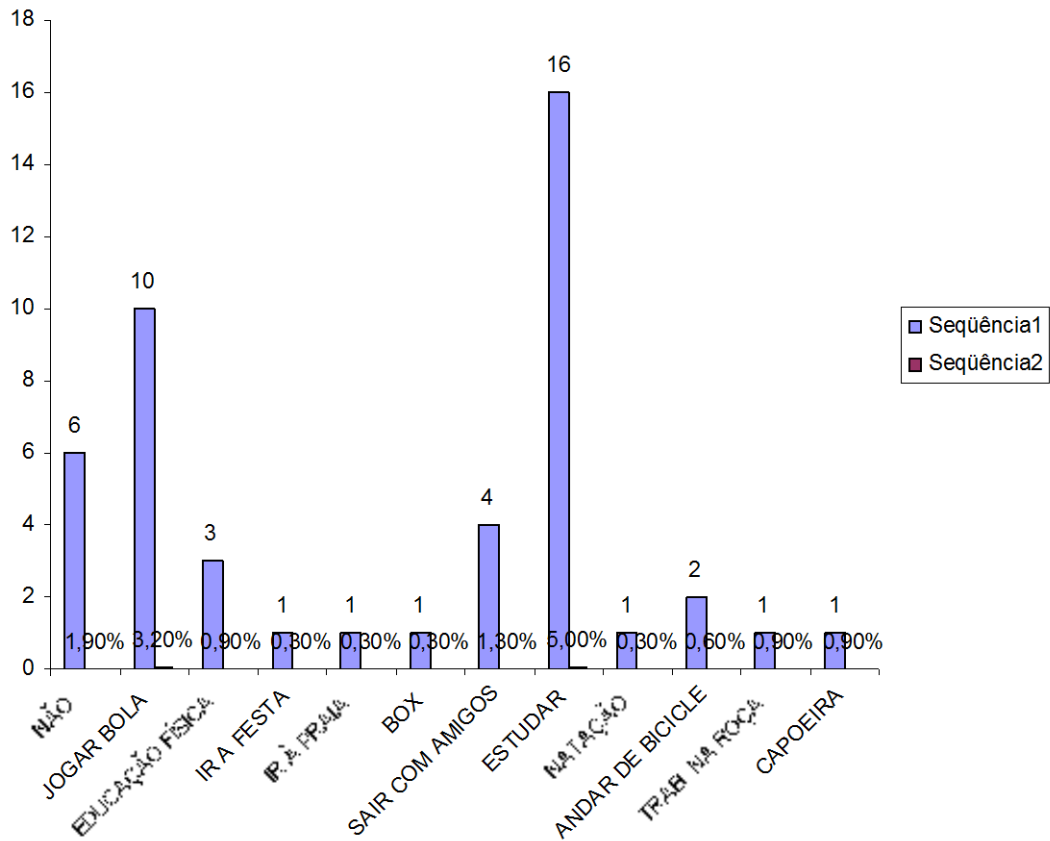
De acordo com o gráfico os efeitos colaterais mais citados entre os adolescentes foram à alopecia e a infecção representadas por vinte e cinco menores, totalizando oito por cento; o emagrecimento foi citado por quatorze menores, exibindo um percentual de quatro vírgula cinco

por cento; a mucosite foi relatada entre treze pacientes, exibindo quatro por cento; a febre o sangramento foram indicadas pelos menores, representando menos de dois por cento(um vírgula nove por cento); o ganho de peso foi apontado por oito pacientes, exibindo um percentual de dois vírgula seis por cento; a mutilação foi citada por quatro adolescentes, representando um vírgula dois por cento; as náuseas e vômitos foram as menos citadas pelos jovens, sendo apontadas por apenas dois deles, exibindo zero vírgula seis por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

Os efeitos colaterais são sempre temidos pelas pessoas que realizarão quimioterapia, porém alguns avanços têm surgido para minimizarem esses efeitos, tais como medicações de suporte para combaterem as êmeses, leucopenia e neutropenia; porém a alopecia ainda é uma preocupação constante, pois grande parte das drogas ainda provoca a queda dos cabelos, o que afeta profundamente o adolescente e a sua relação com familiares, amigos e até os profissionais de saúde, dificultando assim o seu tratamento, muitas vezes sendo necessário o acompanhamento psicológico, pois altera a sua imagem corporal; as infecções, sangramentos, febre também são relatadas, pois os pacientes em uso de drogas citotóxicas vivem em vigília constante para caso algum desses sintomas ocorram entrarem em contato imediatamente com o seu médico assistente; a mutilação é uma outra questão delicada, pois alguns tipos de canceres se fazem necessário à mutilação de um membro ou órgão afetando diretamente a auto estima do adolescente.

ATIVIDADES DO COTIDIANO NÃO REALIZADAS DEVIDO AO TRATAMENTO



ANÁLISE DESCRITIVA

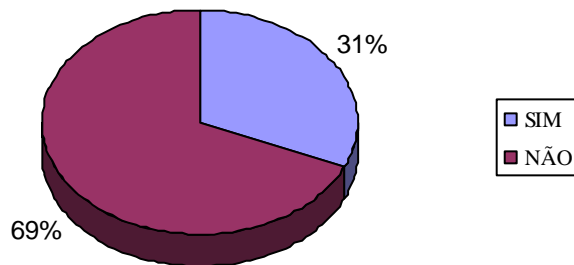
De acordo com o gráfico houve similaridade de valores em algumas atividades do cotidiano que deixaram de serem realizadas por causa do tratamento, tais como: ir a festas, a praia e praticar box e capoeira, fazer natação e trabalhar na roça, tendo sido citadas por um adolescente cada, representando zero vírgula três por cento; dez menores relataram que deixaram de jogar bola, totalizando três por cento; quatro disseram que deixaram de sair com os amigos, exibindo um

percentual de uma vírgula três por cento; dezesseis deixaram de estudar, correspondendo cinco por cento; três pararam de fazer educação física, exibindo zero vírgula nove por cento; e dois deixaram de andar de bicicleta, totalizando zero vírgula seis por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

Durante o tratamento muitas atividades deixam de ser realizadas pelos adolescentes, com o objetivo de protegê-los das infecções, viroses, já que os quimioterápicos deprimem o sistema imunológico, mas a equipe de saúde, assim como os terapeutas ocupacionais tentam ser o mais flexível possível para que estes pacientes não se sintam diferentes e a margem da sociedade, realizando passeios entre eles para determinado local, assim como aulas de música, preparo de alimentos desejados pela maioria dos adolescentes pelos mesmos.

MUDANÇA NO RELACIONAMENTO FAMILIAR



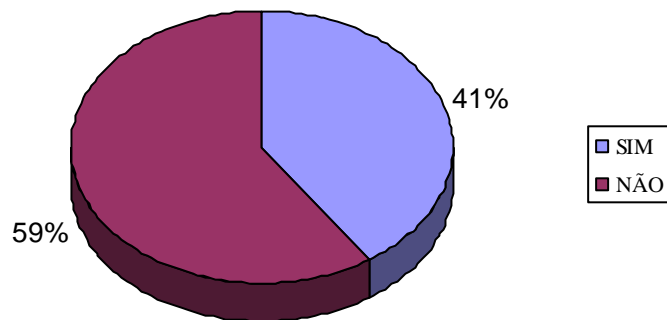
ANÁLISE DESCRITIVA

Segundo o gráfico dez adolescentes relataram que houve mudança no seu relacionamento com pais e irmãos, totalizando trinta e um por cento, enquanto que vinte e dois disseram que não houve mudança o que representou sessenta e nove por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

Com a descoberta da neoplasia e início do tratamento muitos adolescentes não aceitam com facilidade o diagnóstico, dificultando assim o seu relacionamento com familiares, pois muitos deles despejam todas as suas angústias em entes queridos, outras vezes os genitores com o propósito de protegê-los passam a mimá-los e satisfazer todas as suas vontades, superprotegendo os mesmos, deixando os outros filhos em segundo plano, provocando dessa forma brigas de ciúmes entre os filhos.

DIFICULDADE PARA ACEITAR O TRATAMENTO



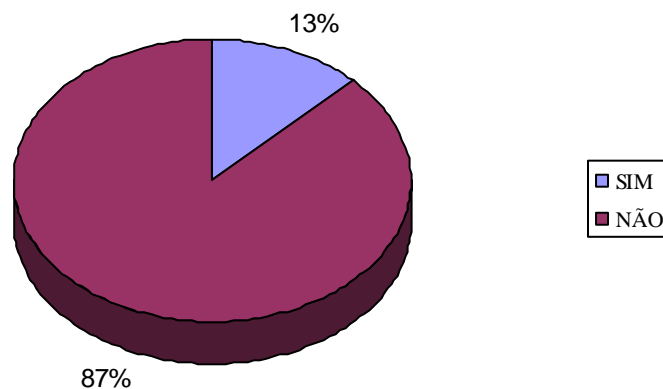
ANÁLISE DESCRITIVA

De acordo com o gráfico treze pacientes relataram terem apresentado dificuldades para realizar o tratamento, totalizando quarenta e um por cento; enquanto que dezenove disseram não terem tido problemas, exibindo cinquenta e nove por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

A resistência ao tratamento quimioterápico não foi predominante, porém os efeitos colaterais ainda amedrontam os adolescentes, tendo um número significativo com relação à não aceitação, pois os mesmos relataram as dores diante das punções venosas, das medicações intratecais, dos procedimentos realizados constantemente (mielogramas, biópsia de medula óssea), além de muitas atividades que deixam de ser realizadas por causa das restrições exigidas para obter eficácia no tratamento.

SENTIMENTO DE DIFERENÇA EM RELAÇÃO AOS OUTROS ADOLESCENTES



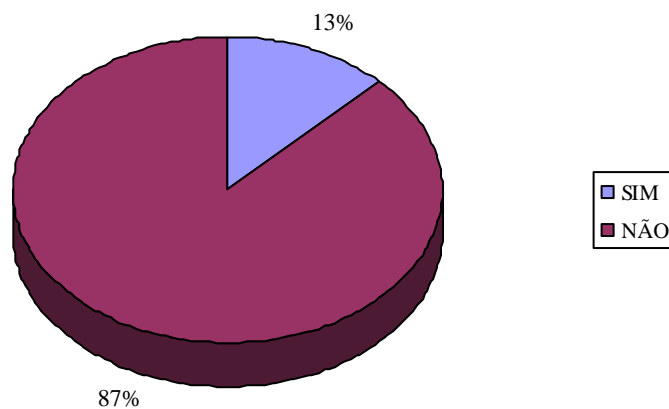
ANÁLISE DESCRITIVA

De acordo com o gráfico grande parte dos adolescentes pesquisados, ou seja, vinte e oito não se sentem diferentes em relação aos outros, totalizando oitenta e sete por cento; enquanto quatro referiram serem diferentes, exibindo treze por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

O tratamento quimioterápico afeta diretamente a imagem corporal dos indivíduos, tornando-os diferentes, alvo de observação para muitas pessoas, porém a maioria dos adolescentes entrevistados afirmou que não se sentem diferentes, porém uma pequena parte se sente diante das restrições que ocorrem em suas vidas.

NECESSIDADE DE APOIO PSICOLÓGICO



ANÁLISE DESCRITIVA

Segundo o gráfico quatro adolescentes relataram a necessidade de apoio psicológico, totalizando treze por cento, enquanto que a maioria, ou seja, vinte e oito menores responderam que não há necessidade de psicólogo, mostrando um percentual de oitenta e sete por cento.

ANÁLISE CRÍTICA

Apesar de todo tratamento sofrido e de todos os estigmas da doença os adolescentes têm enfrentado a neoplasia sem grandes problemas, pois eles demonstraram terem muita fé em Deus e o próprio apoio dos pacientes mais antigos ajuda a tê-los força para seguir com o tratamento.

5.0. CONCLUSÃO

Baseado na análise de resultados conclui-se ao final deste trabalho que o câncer por ser uma doença bastante temida por grande parte das pessoas acaba provocando medo e transformações na vida dos indivíduos, sejam eles crianças, adolescentes ou adultos, em decorrência da confirmação diagnóstica. As modificações comportamentais passam a existir uma vez que o seu modo de vida passa a ser outro, as suas rotinas são alteradas, contrariando os pacientes, pois alguns se sentem impotentes por não poderem realizar hábitos tão simples como o de tomarem banho sozinhos, sendo necessário a ajuda de uma outra pessoa, já que o tratamento oncológico debilita o organismo da pessoa devido aos efeitos colaterais provocados pelos quimioterápicos. Além disso, as alterações físicas e psíquicas, passam interferir nos seus relacionamentos, sejam com o namorado, familiares ou amigos, pois geralmente, o adolescente não aceita com facilidade as transformações na auto-imagem e na sua vida pessoal.

De acordo com o estudo a faixa etária em destaque foi a infanto-juvenil e observou-se que não há uma maior prevalência entre os sexos, porém, na unidade pesquisada o sexo feminino foi mais acometido que o masculino, as faixas etárias encontradas forma variadas desde lactentes a adolescentes com até vinte e um anos de idade, pois determinadas neoplasias são mais comuns em certos grupos etários.

A instituição atende a diversas patologias oncológicas, desde leucemias, linfomas até tumores cerebrais, apesar de ter um maior percentual representado pelas leucemias, que acomete, principalmente os adolescentes.

Constatou-se que apesar de ter um grande número de adolescentes provenientes da capital, a grande maioria ainda reside no interior, o que muitas vezes dificulta o prognóstico, pois alguns já chegam a unidade com a doença em estágios avançados, uma vez que muito interiores não têm recursos tecnológicos e profissionais capacitados para darem um diagnóstico preciso e

encaminharem esses adolescentes hemodinamicamente estáveis para a capital o mais rápido possível para serem tratados.

Um outro ponto observado foi quanto ao sentimento dos adolescentes ao receberem o diagnóstico, eles relataram sentimentos como tristeza, desespero, medo, preocupação, derrota, o que não difere da literatura, pois o câncer ainda hoje é visto como sinônimo de morte para a maioria da população, já que o seu tratamento é doloroso e nem sempre traz bons resultados para o paciente e familiares.

De acordo com o estudo o tratamento quimioterápico foi um dos pontos que deixou os adolescentes muito inseguros e temerosos, pois as diversas punções venosas sejam para administrar medicação, seja para coleta de exames, assim como os diversos procedimentos (mielograma, punção lombar) são dolorosos. Os efeitos colaterais provocados pela mesma são vários e muitas vezes preocupantes, tais como a leucopenia, neutropenia, além das êmeses constantes, alopecia, febre entre outros, tornando o paciente mais introspectivo, agressivo já que mexe com a sua auto-imagem, individualidade, e com o seu relacionamento com os colegas e familiares. Um outro ponto observado é quanto às atividades que deixam de ser realizadas, pois com o objetivo de protegê-los das infecções e viroses, os adolescentes deixam de freqüentar a escola, de jogar bola, fazer natação, ir à praia, festas, entre outros; mas a equipe multiprofissional dessa instituição com o propósito de minimizar esse sentimento de impotência, indiferença dos adolescentes há terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social com trabalhos voltados para suprirem essa necessidade dos pacientes, onde os mesmos passam a ter aulas de música, fazem passeios a lugares escolhidos pelos próprios clientes, além de oferecerem alimentos desejados e preparados por eles para que possam ter momentos de lazer e para que não se sintam as margens da sociedade. Além da preocupação constante dos familiares e/ ou acompanhantes que devem seguir todas as recomendações da equipe de saúde em domicílio, estando atento para qualquer alteração física ou emocional do paciente, para que se possa evitar complicação para o mesmo, diante disso é de extrema importância que a comunicação entre familiares e a equipe multidisciplinar seja eficaz e clara para que não haja dúvidas em relação ao tratamento e as condutas a serem seguidas. Na instituição estudada observou-se uma boa comunicação entre a

equipe multiprofissional e os clientes, já que estes afirmaram terem recebido orientações quanto ao diagnóstico, tratamento, efeitos colaterais e condutas a serem seguidas enquanto estavam em domicílio.

Um outro ponto interessante observado foi quanto ao relacionamento familiar, pois muitos desses adolescentes passam a ser o centro das atenções para seus pais, sendo mimados, onde todas suas vontades são realizadas, o que provoca ciúme dos outros irmãos, além disso, alguns desses jovens jogam todas as suas angústias nos entes queridos tratando-os de forma arredia e grosseira, dificultando assim o tratamento, porque muitas vezes os pais querem uma coisa e o doente passa a desejar outra só como forma de afronta.

Um outro ponto observado foi o sentimento de diferença quanto aos outros adolescentes, a maioria disse que se acham iguais, apesar de serem alvos de observações e comentários das pessoas, enquanto que uma pequena parte se acham diferentes diante das restrições no seu cotidiano enquanto realizam o tratamento, mas relataram que não se preocupam, pois essas limitações são apenas por um curto período de tempo.

Um outro ponto observado foi que os adolescentes do interior não tinham condições sócio-econômicas para realizarem o tratamento, se não existisse o Grupo de Apoio à Criança com Câncer, uma vez que o mesmo oferece todo suporte necessário desde a hospedagem, cesta básica, contato com assistente social dos interiores para providenciar retorno do cliente, seja através de ambulância ou de ônibus, até a realização de exames complementares.

O paciente oncológico precisa de muito apoio não só de familiares e amigos, como também de profissionais capacitados que possam orientá-los e ampará-los durante o tratamento, criando assim um elo de confiança entre ambos, pois o câncer é tratado por muitos como uma doença sem grandes chances de cura, que reflete a morte.

Para amenizar as sessões de quimioterapia é necessária que proporcione a criança, adolescente e adulto uma forma deles passarem o tempo, seja através de pinturas, jogos, depoimentos de quem já esteve naquela situação, para que eles possam ter estímulo e vontade de vencer a doença e voltarem a terem uma vida menos estressante, mesmo com suas limitações. Reunir os adolescentes para discutirem assuntos da sua faixa etária, tais como sexualidade, reprodução, pois dessa forma eles estarão conhecendo o outro lado dessa fase que não seja só a dor e sofrimento. Além disso, o profissional de saúde deve ouvir o cliente, porque o paciente também tem muito a ensinar ao profissional, tendo sempre em mente que o cuidado deve ser holístico, prestado ao ser humano como um todo e não simplesmente a enfermidade que ele traz. Uma outra preocupação é o acompanhante que por sua vez também se torna estressado, angustiado com toda aquela situação, por isso se faz necessário um acompanhamento psicológico, para que ele possa expressar as suas dúvidas e incertezas que muitas vezes não relatam ao médico, com o objetivo de oferecer ao ente apenas conforto, segurança e esperança, para que este possa ter mais força para enfrentar a situação que está vivendo.

Além dos problemas citados acima, observou-se que apesar do sistema de saúde vigente ser caracterizado por uma política pública avançada e que contempla, além do direito à saúde, a participação da população na gestão dos serviços, a integralidade e a equidade das ações, como princípios norteadores, este continua apresentando falhas que refletem no acesso ao serviço, assim como no atendimento. Diante disso não há como propor uma reorientação no agir em saúde, sem tocar em mudanças estruturais na saúde e educação, como a valorização dos trabalhadores da saúde em termos de salários e de condições dignas, o que diz respeito à necessidade de subsídios para estimular a atuação destes em locais distantes e que apresentam falta de segurança. É de extrema importância a intervenção do Estado na regulação da formação dos profissionais de saúde, tanto em termos de monitoramento da qualidade das escolas na área de saúde e que sejam regulados o volume de ingressantes as necessidades do país e as regiões em atuação.

Um outro ponto relevante é quanto à necessária modificação das unidades de saúde, em relação ao espaço físico adequado e aos insumos, ao lado da reorganização da oferta de serviços de

saúde, efetivando-se a regionalização e a descentralização financeira e política. Para tanto é de suma importância controlar o dispêndio financeiro com rigor.

Ainda, aponta-se a necessidade da adoção de modelos de saúde condizentes às necessidades dos grupos sociais. É nesse sentido que a participação da sociedade é fundamental para que se reconheça com prioridade e que se possa proceder ao monitoramento dos problemas/necessidades de saúde, sem que os cidadãos precisem sair de seus interiores até a capital em busca de um atendimento satisfatório ou um simples exame radiológico.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Rubens. **Concerto para o corpo e a alma**. 2ª ed. São Paulo: Papirus,1999.
- BARE, Brenda G; SMELTZER, Suzanne C. **Tratado de enfermagem médico- cirúrgica**.7ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1992.
- BONASSA, Edva Aguilar Moreno. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2000.
- CAMARGO, Beatriz de; LOPES, Fernando Luiz. **Pediatria Oncológica- noções fundamentais para o pediatra**. 1º ed. São Paulo: Lemar, 2000,p. 01-05,239-242,293-298,321- 329.
- CARVALHO, Maria Margarida . **Psico- oncologia no Brasil**; Resgatando o viver. São Paulo: Summer, 1998,p.131-141.
- CLAYDEN, Graham; LISSAUER, Tom. **Manual Ilustrado de pediatria**. 2º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000,p. 285-295.
- COPPE, Antônio A.F. **Morte uma questão em vida**. Belo Horizonte: PUC-Minas,1995,p.37-39.
- COSTA, Juliana Cardeal; LIMA, Regina Aparecida. **Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem**. Revista Latinoamericana de Enfermagem, São Paulo, v.10,nº3, p.321-333, mai-jun. 2002.
- GIMENES, M.G. **Introdução a Psico-oncologia**. Campinas :PSY, 1994.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução: Paulo Menezes.7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- MELLO, Luciana de;VALLE, Elisabeth Ranier. **Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível**. *Pediatria Moderna*, São Paulo, v. 35, nº 12,p. 970-971, dez. 1999.
- RUDIO, Victor Fraz. **Introdução ao projeto de pesquisa**. Petrópolis: Vozes,1986.
- OSÓRIO, L. C. **Adolescente Hoje**. 2º Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- OTTO, Shirley E. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Reichman & Affonso editores, 2002.
- YAMAGUSHI, N. **O câncer na visão da oncologia**. Introdução a Psico-oncologia. Campinas: PSY, 1994.

TIBA, J. I. **Puberdade e Adolescência; desenvolvimento biopsicossocial**. São Paulo: Agora, 1986.

APÊNDICE - QUESTIONÁRIO

1. Identificação:

Tempo de Tratamento:

Idade:

Procedência:

Diagnóstico:

2. O que você sentiu ao receber o diagnóstico de câncer?

3. Você recebeu orientações sobre a sua doença e o tratamento a que seria submetido?

Sim

Não

4. Assinale os itens que mais lhe preocuparam ao saber que realizaria quimioterapia:

alopecia (queda de cabelo)

sangramento

náuseas e vômitos

febre

emagrecimento

Mutilação

Ganho de peso

Mucosite

Infecção

Outro

5. Você deixou de realizar alguma atividade do seu cotidiano por causa do tratamento? Qual?

6. Houve alguma mudança no seu relacionamento com seus pais e irmãos após o diagnóstico e tratamento?

7. Foi difícil para você aceitar o tratamento?

Sim

Não

Por que?

8. Você se sente diferente em relação aos adolescentes de sua idade?

Sim . Por quê?

Não

9. Você acha que o apoio dos seus familiares e da equipe que lhe assiste é o suficiente ou acha necessário um acompanhamento psicológico para ajudar no seu tratamento ?

Sim. Por quê?

Não