
ARTIGO DE PESQUISA

ADOLESCENTES COM CÂNCER: NECESSIDADES DE INFORMAÇÕES

Adolescents with cancer: information needs

Adolescentes con cáncer: necesidades de información

**Margareth Angelo¹, Mariana Lucas da Rocha Cunha², Patricia Luciana Moreira³,
Samia Gomes⁴**

Resumo

O objetivo deste estudo foi identificar as necessidades de informações de adolescentes com câncer. Foram realizadas entrevistas com 12 adolescentes atendidos em instituição especializada em oncologia na cidade de São Paulo. Os dados foram analisados, utilizando-se o método de análise de conteúdo. Os resultados indicaram cinco categorias que representam as necessidades de informações dos adolescentes com câncer: diagnóstico e tratamento do câncer, experiência do câncer, questões sociais, experiência da família e incertezas. O estudo permitiu compreender que à medida que o adolescente tem suas dúvidas esclarecidas, torna-se mais seguro para prosseguir com o tratamento. A informação permite uma reestruturação da vida e reorganização das atividades, rotina e perspectivas durante a trajetória da doença na adolescência.

Descritores: Adolescente, Neoplasias, Informação, Enfermagem

Abstract

The objective of this study was to identify the information needs of adolescents with cancer. Interviews were conducted with 12 adolescents treated in specialized oncology services in São Paulo city. Data were analyzed using the content analysis method. The results indicate five categories that represent the information needs of adolescents with cancer: diagnosis and treatment of cancer, the cancer experience, social issues, family experience and uncertainties. The study demonstrates that the extent to which adolescents have their doubts clarified, he/she feels safer to proceed with treatment. The information allows restructuring and reorganization of life activities, routine and perspectives during the course of the disease in adolescence.

Keywords: Adolescent, Neoplasms, Information, Nursing

Resumen

El objetivo de este estudio fue identificar las necesidades de información de adolescentes con cáncer. Se realizaron entrevistas con 12 adolescentes tratados en servicio especializado en oncología en la ciudad de São Paulo. Los datos fueron analizados utilizando el método de análisis de contenido. Los resultados indicaron cinco categorías que representan las necesidades de información de los adolescentes con cáncer: diagnóstico y tratamiento del cáncer, la experiencia del cáncer, los problemas sociales, la experiencia de la familia y las incertidumbres. El estudio demuestra que la medida en que los adolescentes tienen sus dudas aclaradas, se siente más seguro para continuar el tratamiento. La información permite una reestructuración y reorganización de las actividades de la vida, la rutina y las perspectivas en el curso de la enfermedad en la adolescencia.

Descriptores: Adolescente, Neoplasias, Información, Enfermería

¹ Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP, São Paulo (SP), Brasil. e-mail: angelm@usp.br

² Enfermeira. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo (SP), Brasil.

³ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP, São Paulo (SP), Brasil. Bolsista CAPES.

⁴ Enfermeira graduada pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP, São Paulo (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

O surgimento de uma doença pode ser considerado um dos maiores desafios a que um indivíduo precisa ultrapassar durante seu ciclo vital. A doença ocasiona uma série de novas exigências e, conseqüentemente, a necessidade de adaptação e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Quando a doença em questão é o câncer, a reorganização é, muitas vezes, vinculada com a possibilidade de não se conseguir conquistar os desejos e sonhos construídos ao longo da vida. Desta forma, ter câncer exige um curso rápido de amadurecimento, no qual o ser acometido estabelece rapidamente suas prioridades, refletindo sobre sua vida, seus sonhos possíveis ou impossíveis⁽¹⁾.

Apesar do considerável aumento na perspectiva de sobrevida e cura, o câncer atualmente representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, a todas as regiões do Brasil, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer⁽²⁾. A estimativa para 2010, era de quase 10 mil casos novos de câncer infantojuvenil no País⁽³⁾. Isto significa que milhares de crianças e adolescentes e sua famílias experimentarão o sofrimento de viver o câncer e todo impacto que ele representa neste tempo de crescer e desenvolver-se.

Diversas são as situações que potencializam o sofrer do adolescente, tais como: a hospitalização e o afastamento do lar, dos amigos e de suas coisas; a dificuldade de planejamento em função das intercorrências; a restrição às atividades cotidianas, como a escola, na qual as limitações impostas pela doença e tratamento fazem com que sua rotina seja transformada; a terapêutica agressiva, em razão da exposição a procedimentos dolorosos, efeitos desconfortáveis do tratamento; as alterações da autoimagem, gerando sentimentos de angústia e isolamento; o medo da morte, cuja possibilidade passa a ser mais concreta e intimamente relacionada com a doença⁽⁴⁾.

Adolescentes com câncer enfrentam muitos desafios que podem exercer um impacto negativo em seu bem-estar psicossocial⁽⁵⁾. Dentre os recursos que auxiliam a criança e o adolescente no enfrentamento da experiência, a informação é um elemento que pode fazer a diferença, sendo compreendida como uma forma de controle cognitivo, que permite ao indivíduo participar ativamente na tomada de decisão. A

informação serve para muitos propósitos, pois capacita a pessoa a entender os desafios que o câncer traz ou conhecer os tratamentos diferentes, identificar as alternativas e suas conseqüências. Um comportamento caracterizado pela busca de informação é uma estratégia que muitos utilizam como enfrentamento e redução de estresse⁽⁶⁻⁷⁾. A informação é vista como fonte de segurança e controle, que favorece a participação ativa em seu cuidado⁽⁸⁾.

Embora as evidências ressaltem a importância de fornecer informação referente à doença e ao tratamento, são escassas aquelas a respeito de outros problemas que interessam ao indivíduo doente^(7,9). Há evidências de que as necessidades de informação sobre o câncer variam consideravelmente em termos do tipo de informação que as pessoas desejam e a experiência que vivem⁽¹⁰⁾. Além disso, nem sempre as informações recebidas pelos adolescentes com câncer condizem com suas reais necessidades. Em geral, as informações recebidas pelos adolescentes referem-se à doença, tratamento e efeitos colaterais, além de situações cotidianas e do impacto do tratamento no futuro. Mas, os adolescentes revelaram em estudo, que gostariam de saber sobre como lidar com situações socialmente constrangedoras e a possibilidade de recorrência da doença⁽¹¹⁾.

Considerando a escassez de estudos nacionais sobre o tema e a necessidade de aprimorar as intervenções de enfermagem com adolescentes com câncer, este estudo teve o objetivo de identificar as necessidades de informações de adolescentes com câncer.

METODOLOGIA

Estudo do tipo exploratório e descritivo, de natureza qualitativa, foi realizado no Ambulatório de Quimioterapia do Instituto de Oncologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo (IOP/GRAACC). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Todos os aspectos éticos foram observados com o objetivo de garantir os direitos dos participantes do estudo. A participação do entrevistado foi voluntária e consentida também pelo seu responsável.

Fizeram parte da investigação 12 adolescentes com câncer, na faixa etária entre 13 e 18 anos de idade, que

atenderam ao critério de encontrar-se em alguma fase de tratamento de câncer. Não houve delimitação prévia sobre as condições socioeconômicas, bem como sobre o tipo de câncer ou fase de tratamento dos adolescentes. O tempo de diagnóstico variou de menos de 1 ano até 7 anos. Os adolescentes entrevistados eram procedentes de São Paulo e de outras localidades do Brasil e do exterior, incluindo Bahia, Minas Gerais e Paraguai. O nível de escolaridade variou entre a 7ª série do Ensino Fundamental até a conclusão do Ensino Médio.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas conduzidas baseadas na seguinte solicitação: *“Eu gostaria que você me contasse sobre sua experiência de ter câncer, quando você sentiu que esta experiência começou para você. E em particular, eu gostaria que você falasse dos pontos da experiência que foram significativos para você e quais são as coisas que você achou importante saber?”*.

As entrevistas, gravadas e transcritas na íntegra, foram analisadas, de acordo com a Análise de Conteúdo⁽¹²⁾.

RESULTADOS

A análise dos dados permitiu a identificação de cinco categorias que representaram as necessidades de informações dos adolescentes com câncer. Cada categoria foi descrita, seguida das perguntas que representaram as necessidades de informações, apresentadas em quadros.

Diagnóstico e tratamento do câncer

Esta categoria revelou o desconhecimento do adolescente diante do que está acontecendo com seu corpo. As mudanças provenientes da doença provocam a angústia vivenciada durante a fase do diagnóstico da doença.

“Quando eu tinha 7 anos, que eu tava tendo sempre pneumonia, e eu ia sempre no médico, o médico passava antibiótico, e eu voltava pra casa. Até que um dia, eu comecei a ter fraqueza, não comer direito, aí minha mãe me levou no médico, então, eles resolveram me internar.” (Ad 9)

Quadro 1- Perguntas relacionadas à categoria *Diagnóstico e tratamento do câncer*. São Paulo, 2007.

1- O que está acontecendo comigo?	30- Se estes remédios são bons mesmo, porque eu estou me sentindo cada dia pior?
2- O que será que eu tenho?	31- Quando eu vou poder voltar para casa?
3- Será que o que eu tenho é grave?	32- Será que eu vou encontrar alguém que tenha o sangue igual ao meu?
4- Por que será que eu não melhoro?	33- Quando o meu tratamento vai acabar?
5- O que são esses sinais em mim?	34- E se eu passar muito mal em casa o que eu devo fazer?
6- Que mudanças são essas com o meu corpo?	35- Será que eu corro risco com essa cirurgia?
7- Por que será que ninguém me diz o que tem de errado comigo?	36- Será que o tratamento é igual em todos os hospitais?
8- Por que ninguém me fala nada?	37- Será que eles estão cuidando direito de mim?
9- Por que isto está acontecendo comigo?	38- Será que este remédio é bom mesmo?
10- O que será que a minha família sabe que eu não sei?	39- Por que eu não posso ficar perto de pessoas com outras infecções?
11- Por que eu tenho que ir a vários médicos?	40- Por que eu devo evitar tomar banho de sol ou ir à praia?
12- Por que ninguém consegue descobrir o que eu tenho?	41- Por que eu tenho que tomar estes remédios?
13- O que é câncer?	42- Será que não existe outro remédio com menos efeitos colaterais?
14- Por que a minha família me trouxe pra cá?	43- Por que eu não posso comer qualquer coisa mais?
15- Por que eu fiquei doente?	44- Eu vou precisar de transplante?
16- Será que a minha doença é tão grave assim?	45- Quanto tempo vai demorar o meu tratamento?
17- Por que esta doença voltou novamente?	46- Por que eu tenho que me alimentar melhor?
18- Será que os médicos estão me falando a verdade?	47- O que eu devo fazer para me cuidar?
19- Será que o que eu tenho tem cura?	48- O que é quimioterapia?
20- Como eu peguei câncer?	49- Quais são os efeitos causados pela quimioterapia?
21- Por que eu tenho que fazer estes exames?	50- Por que eu tenho que ficar internado?
22- Por que eu preciso repetir tantas vezes estes exames?	51- Por que eu ainda tenho que fazer transplante depois de tanto remédio?
23- O que é mielograma? Para que serve?	52- Quando eu vou poder voltar para casa?
24- Será que estes exames estão certos?	53- Quando o meu tratamento vai acabar?
25- Será que é mesmo necessário fazer os exames todos os dias?	54- Será que ninguém percebe que eu estou cansado?
26- O que é líquido? Por que eu tenho que fazer este exame?	55- Por que esta falta de ar?
27- Será que os exames estão mostrando a verdade?	56- O que será estas feridas na minha boca?
28- Por que eu tenho que ficar internado?	57- Por que eu piores?
29- Por que eu ainda tenho que fazer transplante depois de tanto remédio?	58- Será que eu não vou sentir mais dor?

Neste momento, surgem as primeiras indicações da doença. Ao receber o diagnóstico de câncer, o adolescente enfrenta um período de dúvidas com relação ao que será de sua vida, o que é o câncer, como será o tratamento e quais serão suas consequências. O medo frente ao desconhecido caracteriza-se como grande fonte de estresse pela perda da identidade e do controle da situação.

O período de tratamento é caracterizado por um grande desgaste físico e emocional em decorrência da dor, falta de apetite, náuseas, mucosite e cansaço, dentre outros sintomas. Os exames e procedimentos diários aos quais é submetido, além do convívio com diferentes profissionais, potencializam a pressão e o desconforto.

“A pessoa chega em casa quase morto, nem come. Às vezes, fico 5 dias, uma semana sem comer com a boca toda estourada.” (Ad 12)

As vivências do adolescente descobrindo o câncer e iniciando seu processo de tratamento despertam questionamentos a respeito do que está acontecendo e do mundo até então desconhecido da doença.

Experiência do câncer

Ao iniciar a experiência da doença, o adolescente não consegue estabelecer uma relação com o que realmente

significa ter câncer. Muitas vezes, como refúgio para os seus medos e fantasias, o adolescente procura não pensar na doença e no tratamento, como se esse processo fosse algo que não passasse pela reflexão ou conscientização sobre o que está acontecendo, como apenas algo a ser vivido.

“A primeira vez, na hora que a médica falou eu chorei assim, só que na hora assim, mas depois ... levei...empurrei, né? Como dizem: empurrei com a barriga, tô levando aí.” (Ad 2)

Por outro lado, compreender a gravidade do problema é uma questão temporal, algo necessário para conseguir enfrentar o tratamento e levar a situação com mais seriedade. O fato de conhecer a realidade da doença e de outras crianças nesta mesma situação, leva-o a pensar sobre sua condição, fazendo com que o adolescente sinta-se conformado ou encorajado a seguir em frente.

“Depois é que eu fui entendendo que aquilo ali, se eu não tomasse o remédio, eu podia até morrer. Então, agora morro de medo!” (Ad 2)

Para enfrentar o difícil período do tratamento, o suporte familiar é fundamental. A família tem uma importância crucial, para que o adolescente sinta-se

Quadro 2 - Perguntas relacionadas à categoria *Experiência do câncer*. São Paulo, 2007.

1- Será que eu vou ficar pior do que eu estou agora?	19- Será que eu descobri a doença a tempo?
2- Será que eu vou ficar para sempre assim?	20- O que está acontecendo comigo?
3- Por que isto está acontecendo justo comigo?	21- Por que meu pai foi embora justamente agora que eu estou doente?
4- Por que eu não melho?	22- Aonde isto tudo vai parar?
5- Será que o que eu vejo acontecer com os outros aqui vai acontecer comigo?	23- Será que eu vou ter tempo um dia para ficar sozinho?
6- Por que tem crianças tão doentes assim?	24- Por que será que algumas pessoas afastaram-se de mim nessas horas?
7- Será que os outros adolescentes estão piores do que eu?	25- Será que eu aguentaria todo esse sofrimento sem a ajuda de minha família?
8- Será que eu vou ficar do mesmo jeito que os outros adolescentes?	26- Por que eu tenho que ficar tão longe da minha família?
9- Por que todo mundo quer conversar comigo?	27- Será que eu vou voltar a ver minha família novamente?
10- Por que eu tenho de pensar nisso agora?	28- Será que eu vou poder voltar logo para casa?
11- Será que não é melhor eu deixar para lá e fingir que nada está acontecendo?	29- Com quem será que eu posso conversar sobre o que eu estou pensando?
12- Será que agora eu vou melhorar?	30- Por que eu tenho de ter esse cuidado excessivo com meu corpo?
13- Será que se eu aprender a conviver com a doença, eu vou ficar melhor?	31- Será que eu mereço viver?
14- Será que eu vou morrer?	32- Existem outros adolescentes com o mesmo tipo de câncer que o meu?
15- Será que o que eu estou fazendo é o melhor que eu posso?	33- Existem outros adolescentes com o mesmo problema que o meu e que se curaram?
16- Por que tanta mudança na minha vida tão rápida?	34- Será que agora eu já sei tudo sobre a doença que eu tenho?
17- Será que o que eu tenho mata?	35- O que eu posso fazer para a doença não voltar novamente?
18- Será que ainda dá tempo de eu me curar?	

amparado independentemente de suas reações. Após superar o momento inicial do diagnóstico e do medo de deparar-se com uma doença que pode levar à sua morte, tende a acreditar que estar doente pode ser algo passageiro, pensa na melhora de seu quadro e fazer planos para depois da cura.

Esta categoria representa as questões emocionais e pessoais da experiência do adolescente e, sobretudo revela suas dúvidas em relação à cura, à possibilidade da morte e busca de entendimento sobre por que isto está acontecendo com ele.

Questões Sociais

O câncer e o tratamento causam mudanças bruscas na condição de vida do adolescente. A fragilidade fisiológica confirmada pelo cansaço, estresse, e os efeitos adversos dos medicamentos durante o tratamento faz com que o adolescente tenha de abdicar de inúmeras atividades e do convívio com sua rede social. Outra questão que afeta a vida do paciente em razão do câncer é a necessidade de encontrar um local para o tratamento, inexistente próximo à sua residência, quando forçosamente deixa sua cidade em direção aos centros de referência. O abandono das atividades diárias pode levá-lo a um desânimo para enfrentar as condições a que está exposto e até ter implicações clínicas. Mesmo assim, procura se manter seguindo as orientações médicas para garantir a qualidade do tratamento e vivenciar a possibilidade de cura.

“Praticamente tudo mudou (rotina), pois antes eu tinha tempo e condições de trabalhar, fazer meus cursos, ir pra academia, etc. E hoje não posso mais fazer essas coisas que eu gostava muito, por falta de tempo, porque o tratamento exige que a gente esteja quase todo dia no

hospital.” (Ad 6)

“Eu tive que parar de estudar, tive que parar de trabalhar e vim morar como meu pai, deixar minha família lá no interior e ficar com o meu pai.” (Ad 8)

“Mas eu sinto muita falta da minha “liberdade” de poder fazer o que eu gostava e me sentia bem fazendo.” (Ad 6)

Na tentativa de normalizar as atividades que antes eram praticadas, o adolescente, muitas vezes, questiona se pode realizar algum esporte ou outra atividade que lhe proporcionava prazer ou era significativa ao ambiente social ao qual estava acostumado. A resposta negativa a essas solicitações faz com que ele se conforme e procure esperar pelo dia em que isto será possível novamente.

Experiência da Família

A nova condição de vida desse adolescente faz com que ele presencie mudanças em seu núcleo familiar e perceba a dor de seus entes frente a essa situação. A vivência desse momento de fragilidade reforça a necessidade de aproximação com sua família, o que faz com que ele se perceba menos sozinho, mas experimente também a sensação de dependência.

Na concepção do adolescente, as atitudes da família visam a recompensar em forma de amor e superproteção todo o sofrimento que a doença está causando e também todos os efeitos ruins do tratamento. Ele passa a lidar com momentos de preocupação excessiva por parte da família e um possível retrocesso no exercício de sua liberdade e no controle da situação. O adolescente justifica as atividades da família pelo objetivo de que ele tenha condições de se tratar e, possivelmente, ficar curado.

“Minha mãe brigava comigo, porque eu me cansava

Quadro 3 - Perguntas relacionadas à categoria **Questões sociais**. São Paulo, 2007.

1- Será que eu posso fazer exercício físico?	11- Será que se eu sair de vez em quando, eu vou atrapalhar meu tratamento?
2- Por que eu não posso mais jogar bola?	12- Quando será que eu vou ter tempo de novo para minhas coisas?
3- Será que eu vou conseguir voltar a fazer os esportes que eu gostava?	13- Será que um dia eu voltarei a fazer, o que eu gosto?
4- Será que minha vida vai continuar a ser a mesma?	14- Será que um dia eu vou ter liberdade de escolher, o que eu quero para mim?
5- Será que eu poder ver e sair com meus amigos?	15- Quais são os hábitos que eu vou precisar mudar a partir de agora?
6- Será que eu vou poder me divertir sem me preocupar?	16- Será que de vez em quando eu não posso fugir das regras?
7- Por que eu não posso ir à escola?	17- O que vai mudar na minha vida por eu ter esta doença?
8- Por que eu tenho que parar de trabalhar?	18- Será que eu vou voltar a ter minha vida normal?
9- O que eu vou falar a meu pessoal sobre a doença?	19- Por que eu não posso mais sair como eu saía antes?
10- Por que eu não posso sair com a galera durante o tratamento?	

muito e era isso que o médico não queria, que eu forçasse o meu corpo. Mas, aí não queria saber nada e continuava a jogar, vai ver que aí eu perguntei pra eles, e eles falaram pra mim.” (Ad 5)

O adolescente percebe que há uma reorganização em seu núcleo de convívio que visa ao acesso a recursos disponíveis para o tratamento, o que geralmente faz com que estes se desloquem para grandes centros urbanos onde os hospitais especializados conseguem suprir a demanda imposta pela doença. Com isso, sua família muda o estilo de vida precisando, muitas vezes, separar-se.

“Meu pai teve que largar tudo também, lá na cidade dele que ele morava e ficou, e ficou comigo, né? Teve que alugar uma casa aqui, alugar uma casa mais cara aqui perto pra ficar comigo.” (Ad 8)

“Minha família, meus irmãos vinham sempre me visitar, era longe 4 horas de viagem lá onde a gente morava, era longe, né? Ai você tinha que ir visitar eu, aí eles vinham, fazia o máximo possível, mas vinham.

Minha mãe também.” (Ad 8)

O adolescente passa a ver sua família como uma pilastra para se apoiar e conseguir suportar esse período de grandes mudanças em sua vida. Idéias como abandono do tratamento e morte surgem, pois não fazia parte de seu mundo a ideia da morte como algo próximo de sua realidade.

Embora a dificuldade vivida nessa situação e a própria condição de ser adolescente não favoreçam a preocupação com a família, alguns questionamentos manifestam dúvidas e desconfortos sobre os sentimentos e reações dos familiares na experiência do câncer do filho..

Incertezas

O adolescente encontra-se em fase de constante mudança física e mental. A experiência vivida com câncer traz à tona outras dúvidas em relação ao que será de seu futuro. Antes, ele se via como um ser com uma vida inteira pela frente, permeado por novos desafios e aventuras. Ou seja, sua idade não representava medo em relação à

Quadro 4 - Perguntas relacionadas à categoria **Experiência da família**. São Paulo, 2007.

1- O que será que minha família está pensando?	8- O que será que minha família sabe que eu não sei sobre esta doença?
2- O que será que minha família está sentindo?	9- Será que todos os cuidados de minha família comigo são realmente necessários?
3- Por que será que a minha família está tão triste?	10- Como será que minha mãe está se sentindo por ter que vir todo dia aqui comigo?
4- Será que minha família está se prejudicando por minha causa?	11- Como minha família sente-se por ter de se sair de tão longe para vir aqui me visitar?
5- Será que nossa vida está mudando muito por causa da doença?	12- Como será que minha mãe sente quando percebe que eu não estou seguindo o tratamento direito?
6- Como será que está sendo para minha família a gente ter de ficar cada um em um canto?	
7- Será que eu não estou atrapalhando minha família?	

Quadro 5 - Perguntas relacionadas à categoria **Incertezas**. São Paulo, 2007.

1- Será que este tratamento está resolvendo?	17- Será que eu preciso me cuidar mais?
2- Será que vale a pena continuar o tratamento, se eu estou tão cansado?	18- Será que se eu fizer tudo, o que os médicos mandam eu vou sarar?
3- O que será que eu vou poder fazer, após o tratamento?	19- O que será que eu posso fazer agora e o que eu não posso?
4- O que será de minha vida quando tudo isto acabar?	20- Será que agora eu consigo acompanhar melhor meu tratamento?
5- Com quem eu posso contar nos momentos de dúvidas?	21- Será que eu consigo me tratar e ao mesmo tempo levar uma vida normal?
6- Será que eu estou no caminho certo?	22- Será que eu já sei tudo, o que eu preciso saber para me cuidar?
7- Será que estão me falando toda a verdade sobre meu tratamento?	23- Será que o tratamento que é feito aqui, é igual para todo mundo?
8- Será que é melhor eu me aproximar da equipe de cuidado para eu saber a verdade?	24- O tratamento realizado aqui é o mesmo do que em outros hospitais?
9- Será que eu vou me curar?	25- Será que minha família acredita que eu vou sarar?
10- Será que minha vida vai voltar a ser como antes?	26- Será que minha família está falando a verdade?
11- Será que um dia eu vou poder ter minha família?	27- Depois deste tratamento eu poderei ter filhos?
12- Será que esta doença vai voltar?	28- Será que eu vou ver meus filhos crescerem?
13- Será que meu corpo vai aguentar estes remédios?	
14- Será que eu preciso de verdade fazer este exame?	
15- Será que eu não me cuidei direito e, por isso, a doença voltou?	
16- Será que eu tenho culpa por estar doente?	

morte. A partir do momento em que uma doença como o câncer invade sua vida, passa por conflitos que o levam a refletir que não viveu muito e que agora corre o risco iminente de morrer em consequência dessa doença. A ameaça potencial o induz a ter pressa de viver por não saber se poderá pôr em prática alguns planos para a sua vida anteriores à doença.

“Ah! Eu tinha dúvida de que se ia voltar, se eu ia ter filho, essas coisas” (Ad 8)

Depois de algum tempo convivendo com a doença e as exigências do tratamento, é inevitável o aparecimento de algumas dúvidas em relação seu futuro, questionamentos de como será sua vida depois da avalanche do tratamento. Surge então, o incômodo da possibilidade da doença voltar, e outras perguntas que nem sempre ele tem condições ou coragem de expressar. A demanda de informações torna-se cada vez maior fazendo com que ele necessite de um suporte familiar e hospitalar para absorver todas essas mudanças em sua vida.

DISCUSSÃO

Ao ser diagnosticado o câncer, o adolescente recebe um bombardeio de informações novas, com diferentes nomes e significados que nem sempre são compreensíveis a uma primeira audição. Nas instituições de cuidado, a qualidade e a quantidade das informações fornecidas aos adolescentes dependem além da idade do paciente, da filosofia da assistência e da maneira como cada profissional está preparado e disponível para exercer esse papel. Adolescentes revelaram em um estudo⁽¹³⁾ que, em razão de sua idade, o diagnóstico do câncer foi fornecido somente a seus familiares, cabendo a si, a busca por meio da internet sobre o que significava determinada palavra dita pelo médico. As necessidades de informações explicitadas por esses adolescentes dão suporte às evidências de que lidar com os procedimentos, ajustar-se ao diagnóstico, como trabalhar a relação com os amigos e familiares e informações sobre o término do tratamento foram questões que rondavam a cabeça desses jovens. No presente estudo, não nos propusemos a identificar a diferença da necessidade de informação em relação ao tempo de diagnóstico e tratamento⁽¹⁴⁾. Os resultados do estudo

mostraram que o adolescente com câncer precisa compreender o universo da doença e o impacto dela em sua vida e cotidiano. Este dado assemelha-se aos resultados de um estudo, no qual os adolescentes apresentaram necessidade de receber conselhos práticos de como lidar com o mundo agora, nesta nova condição, além de mostrar um grande interesse em saber o que podem e não podem fazer. Sua curiosidade envolve questões sobre o tratamento, medicação e como será sua vida futura⁽¹¹⁾. Saber se o tratamento está funcionando e quais serão suas chances de cura também servem de estímulo para prosseguir na luta árdua contra o câncer⁽¹⁵⁾. Estudo mostra que a obtenção da informação traz uma redução efetiva no estresse desses adolescentes e melhora a qualidade de vida⁽⁹⁾. Percebeu-se que quando o jovem obtém as informações de que necessita, sente-se útil e busca ajudar aos profissionais de saúde. As informações permitem também que se sintam mais seguros para trabalhar em prol das exigências impostas pelo tratamento, agindo em conjunto com a equipe, buscando assim uma melhora de seu estado.

A qualidade de vida dos adolescentes com câncer depende, entre outras coisas, do bem-estar vivido nessa experiência. Esta sensação é legitimizada pela possibilidade de manter a normalidade apesar de todos os obstáculos⁽¹⁶⁾.

CONCLUSÃO

A grandeza das diferenças que ocupam a faixa etária correspondente à adolescência, promove uma compreensão desta experiência de modo muito peculiar em cada adolescente. A capacidade de compreensão não está relacionada somente à idade, mas também à maturidade psicológica de cada indivíduo. Pôde-se concluir que a quantidade, o tipo e o valor das informações foram processados de modo muito diferenciado pelos adolescentes, de acordo com as experiências anteriores com a doença e morte, e ainda ao processo de enfrentamento da doença vivenciado pela família.

As dúvidas relacionadas a seu estado de saúde e ao tratamento a respeito de suas atividades diárias e convívio social, do impacto da doença na família e incertezas diante do futuro precisam ser esclarecidas, para que o jovem possa se adaptar à nova vida e lutar para vencer as dificuldades. Percebeu-se que muitos tornam-se

depositários das informações, ao passo que outros se posicionam como verdadeiros desbravadores de um modo desconhecido e que eles precisam e querem dominar.

Garantir que as necessidades de informação sejam sanadas representa um desafio para o profissional, mas pode ser também um caminho para fortalecer esse adolescente durante a difícil trajetória de doença, proporcionando-lhe subsídios para o maior controle possível da situação e adaptação à nova vida. Informações claras e sensíveis ao que o adolescente precisa e deseja saber contribuem para a segurança na luta contra a doença.

Atitudes que estreitam o vínculo de confiança e potencializam as habilidades de enfrentamento podem ser intensamente reveladoras para minimizar o sofrimento dos adolescentes com câncer. Sendo assim, acreditamos que fornecer as informações aos jovens, conforme suas necessidades é intervenção essencial para que readquiram confiança e autocontrole sobre suas vidas. Além disso, permite que a enfermeira tenha condições de propiciar-lhes o tipo de informação esperada e no formato que melhor lhe satisfizer com o objetivo de influenciar positivamente no resultado desta experiência.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro IB, Rodrigues BMRD. Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem. Rev Enferm UERJ 2005; 13(3):340-6.
2. Brasil. Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do câncer infantil. Disponível em http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343. Acesso em 26 de outubro de 2010.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
4. Menossi MJ, Lima RAG. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. Rev Esc Enf USP 2000; 34(1): 45-51.
5. Woodgate RL. A different way of being: adolescents' experiences with cancer. Cancer Nurs 2005; 28(1): 8-15.
6. van der Molen B. Relating information needs to cancer experience: 1. Information as key coping strategy. Eur J Cancer Care 1999; 8(4): 238-244.
7. van der Molen B. Relating information-needs to the cancer experience. 1. Jenny's story: a cancer narrative. Eur J Cancer Care 2000; 9(1):41-47.
8. Hedstrom M, Skolin I, von Essen L. Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescents and nurse perceptions. Eur J Oncol Nurs 2004; 8(1): 6-17.
9. Ishibashi A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. Cancer Nurs 2001; 24(1): 61-67.
10. van der Molen B. Relating information-needs to the cancer experience. 2. Themes from six cancer narratives. Eur J Cancer Care 2000; 9(1):48-54.
11. Hokkanen H et al. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. Cancer Nurs. 2004; 27(4): 325-335.
12. Mayan MJ. An Introduction to qualitative methods: a training module for students and professionals. Edmonton: International Institute for Qualitative Methodology, 2001.
13. Palmer S et al. Unmet needs among adolescent cancer patients: A pilot study. Palliat Support Care 2007; 5(2):127-34.
14. Decker C, Phillips CR, Haase JE. Information needs of adolescents with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 2004; 21(6):327-34.
15. Hooker L. Information needs of teenagers with cancer: developing a tool to explore the perceptions of patients and professionals. J Cancer Nurs 1997; 1(4):160-8.
16. Cantrell MA. The art of Pediatric Oncology Nursing Practice. J Pediatr Oncol Nurs 2007; 24(3): 132-8.