

Demandas e necessidades de adolescentes e adultos jovens em tratamento oncológico

Demands and needs of adolescents and young adults under oncological treatment

Demandas y necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes en tratamiento oncológico

Michelle Carvalho de Souza¹  <https://orcid.org/0000-0003-3706-2638>

Débora Rebollo de Campos²  <https://orcid.org/0000-0002-7038-2345>

Erica Boldrin²  <https://orcid.org/0000-0001-8450-8730>

Resumo

Objetivo: Descrever as evidências científicas no tocante às demandas e às necessidades de adolescentes e adultos jovens em tratamento oncológico.

Métodos: Revisão integrativa da literatura cuja estratégia de busca foi aplicada nas bases PubMed®, *The Cochrane Library* e Biblioteca Virtual em Saúde. Os critérios de inclusão foram: artigos disponíveis na íntegra on-line relacionados às demandas e às necessidades de adolescentes e/ou adultos jovens durante o tratamento oncológico em inglês, português e espanhol publicados entre 1º de janeiro de 2010 a 31 de agosto de 2020.

Resultados: Obtiveram-se 1.397 artigos. Pela leitura de seus títulos e resumos, foram excluídos 1.332. Do restante, 2 não foram encontrados na íntegra e 40 foram excluídos após leitura na íntegra, totalizando amostra final de 23 artigos.

Conclusão: A presente revisão evidenciou a necessidade de aprimorar estratégias de comunicação dos profissionais de saúde e a maneira como as informações são fornecidas aos adolescentes e adultos jovens, pois é imprescindível que seja de forma individualizada e adaptada à idade. A equipe de saúde deve se atentar aos assuntos pertinentes a cada fase de desenvolvimento dos pacientes, como sexualidade e drogas, e abordá-los sempre que possível. É preciso ouvir e respeitar as opiniões dos adolescentes e adultos jovens, considerando-as durante cada fase de seu tratamento.

Abstract

Objective: To describe the scientific evidence regarding the demands and needs of adolescents and young adults undergoing oncological treatment.

Methods: Integrative literature review with a search strategy applied to PubMed®, *The Cochrane Library*, and the *Biblioteca Virtual em Saúde*. Inclusion criteria were articles available online in full related to the demands and needs of adolescents and/or young adults during oncological treatment in English, Portuguese, and Spanish, published between January 1, 2010, and August 31, 2020.

Results: A total of 1,397 articles were obtained. After reviewing titles and abstracts, 1,332 were excluded. Of the remaining, 2 were not found in full, and 40 were excluded after full-text reading, resulting in a final sample of 23 articles.

Conclusion: This review highlighted the need to improve communication strategies of healthcare professionals and the way information is provided to adolescents and young adults. It is essential that communication is individualized and adapted to their age. The healthcare team should address relevant issues at each stage of patients' development, such as sexuality and drugs, whenever possible. Listening to and respecting the opinions of adolescents and young adults is crucial, considering them during each phase of their treatment.

Resumen

Objetivo: Describir las evidencias científicas en relación con las demandas y necesidades de adolescentes y adultos jóvenes en tratamiento oncológico.

Métodos: Revisión integrativa de la literatura cuya estrategia de búsqueda se aplicó en las bases de datos PubMed®, *The Cochrane Library* y la *Biblioteca Virtual em Saúde*. Los criterios de inclusión fueron: artículos disponibles en línea relacionados con las demandas y necesidades de adolescentes y/o adultos jóvenes durante el tratamiento oncológico en inglés, portugués y español, publicados entre el 1 de enero de 2010 y el 31 de agosto de 2020.

Resultados: Se obtuvieron 1,397 artículos. Tras la lectura de títulos y resúmenes, se excluyeron 1,332. De los restantes, 2 no se encontraron en su totalidad y 40 se excluyeron después de la lectura completa, resultando en una muestra final de 23 artículos.

Conclusión: Esta revisión destacó la necesidad de mejorar las estrategias de comunicación de los profesionales de la salud y la forma en que se proporciona información a adolescentes y adultos jóvenes. Es imprescindible que la comunicación sea individualizada y adaptada a su edad. El equipo de salud debe prestar atención a temas

Descritores

Adolescente; Adulto jovem; Oncologia; Terapêutica; Revisão

Keywords

Adolescent; Young adult; Medical oncology; Therapeutics; Review

Descriptores

Adolescente; Adulto joven; Oncología médica; Terapéutica; Revisión

Como citar:

Souza MC, Campos DR, Boldrin E. Demandas e necessidades de adolescentes e adultos jovens em tratamento oncológico. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2023;23:eSOBEP20230008.

¹Grupo de Assistência à Criança com Câncer, São José dos Campos, SP, Brasil.

²Hospital de Amor, Barretos, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 29 de Maio de 2023 | **Aceito:** 20 de Dezembro de 2023

Autor correspondente: Michelle Carvalho de Souza | E-mail: michellecarvalhosouza94@gmail.com

DOI: 10.31508/1676-379320230008

relevantes en cada etapa del desarrollo de los pacientes, como sexualidad y drogas, abordándolos siempre que sea posible. Escuchar y respetar las opiniones de los adolescentes y adultos jóvenes es crucial, considerándolas durante cada fase de su tratamiento.

Introdução

O Estatuto da Criança e do Adolescente define como adolescente aquele entre 12 e 18 anos. Entretanto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) determina como adolescência o período de 10 a 19 anos. Dos 20 aos 24 anos denominam-se adultos jovens. Conforme a *Progress Review Group*, realizada pelo Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos e pela Fundação Livestrong denominaram-se adolescentes e adultos jovens (AAJ) aqueles na faixa etária de 15 a 39 anos de idade.^(1,2)

Essa fase concentra-se na construção de habilidades que apoiarão os AAJ à medida em que avançam na vida adulta. É nesse período que eles aprendem a se adaptar às novas habilidades intelectuais, equilibrar a influência de colegas e familiares, ajustar-se às expectativas comportamentais da sociedade, internalizar um sistema de valores pessoais, investigar sua sexualidade e se preparar para o mercado de trabalho e outros papéis.⁽³⁾

O diagnóstico do câncer e seu tratamento podem afetar o desenvolvimento dos AAJ. As habilidades intelectuais recém-adquiridas podem regredir sob a pressão e o trauma da experiência. Os relacionamentos podem desmoronar por falta de interação, e as relações podem tornar-se complicadas pelo aumento da dependência. Relacionamentos sexuais recém-desenvolvidos podem ser suspensos. Ainda, a imagem corporal pode ser comprometida. Por fim, planos futuros podem ser impactados devido à suspensão dos estudos e do trabalho e ao desenvolvimento de um senso de si mesmo que pode ser severamente impactado pela incapacidade de se comportar como um jovem normal.⁽³⁾

No Brasil, os AAJs representam um conjunto de pacientes subestimado, o que resulta em menor probabilidade de receberem diagnóstico e tratamento dentro do prazo adequado. As taxas de sobrevivência para jovens vivendo com câncer são inferiores às aquelas observadas para os indivíduos com menos de 15 anos ou adultos com mais de 29 anos.⁽⁴⁾

Os AAJ estão em uma época de transição e são conhecidos por habitarem uma “terra de ninguém”, pois

não estão sob o foco nem da oncologia pediátrica nem da oncologia clínica. Assim, os serviços de saúde ainda enfrentam desafios para gerenciar o câncer de AAJ.⁽⁵⁻⁸⁾

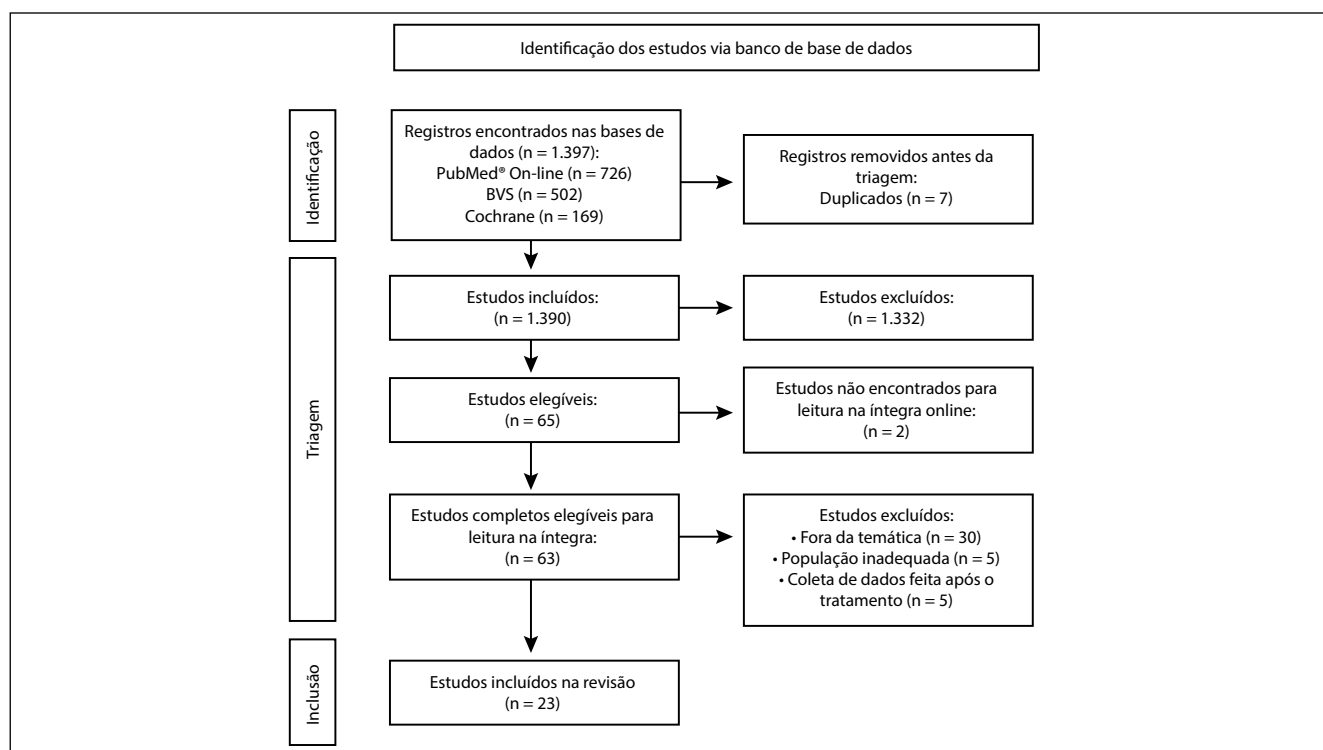
Ainda não está evidente na literatura se a visão dos AAJ é levada em consideração durante o plano de cuidado. Desse modo, o objetivo desta revisão integrativa foi descrever as evidências científicas no tocante às demandas e necessidades de AAJ em tratamento oncológico.

Métodos

Trata-se de revisão integrativa da literatura, método que faz parte da Prática Baseada em Evidências (PBE).⁽⁹⁾ O estudo foi conduzido por meio da seguinte pergunta norteadora: Quais as demandas e necessidades de AAJ durante o tratamento oncológico? A estratégia de busca foi estabelecida conforme a estratégia PICO e os descritores foram definidos de acordo com o *Medical Subject Headings* (MeSH). Foram utilizadas três bases de dados para a seleção dos artigos, sendo elas o PubMed®, a The Cochrane Library e a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Os critérios de inclusão foram: artigos publicados e disponíveis na íntegra on-line, nos idiomas inglês, português e espanhol publicados entre 1º de janeiro de 2010 a 31 de agosto de 2020, que abordassem as demandas e necessidades para o cuidado de adolescentes e/ou adultos jovens (10 a 39 anos) durante o tratamento oncológico.

Resultados

Por meio da busca nas bases de dados, obtiveram-se 1.397 artigos. Após a leitura de seus títulos e resumos, foram excluídos 1.332 (95%). Dos 65 artigos (5%) restantes, 2 não foram encontrados *on-line*, totalizando uma amostra de 63 artigos, que foram lidos na íntegra por pares. Após, 40 foram excluídos, pois 30 não abordavam o tema desejado, cinco focaram nos profissionais de saúde e/ou pais, não levando em consideração a opinião dos pacientes e cinco analisaram AAJ após o tratamento. Por fim, 23 artigos (1,61%) foram incluídos na amostra final.



BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

Figura 1. Fluxograma de seleção dos artigos

A partir da análise dos 23 artigos, foram extraídas as informações relevantes que são apresentadas no quadro 1.

A nuvem de palavras (Figura 2) foi criada a partir dos termos que mais se repetiram em todos os artigos e expressavam as principais demandas e necessidades dos AAJ em tratamento oncológico. Informações médicas referem-se a tratamento, procedimentos, protocolos e prognóstico, sendo que o melhor meio de circulação dessas informações foram os *sites*. A deficiência nessas informações ocorre principalmente no âmbito da fertilidade e dos efeitos tardios. Comunicação, confiança e honestidade foram ditas como necessárias na relação dos AAJ com os profissionais da saúde, além do empoderamento para a tomada de decisões, a independência, a autonomia e o ser ouvido. Os cuidados de acompanhamento foram citados como necessários para lidar com as mudanças acarretadas pelo câncer e o tratamento. A ambiência diz respeito a ser tratado em uma unidade própria para AAJ, com apoio psicológico, privacidade e especialistas em oncologia e em AAJ.

Quanto à indexação das pesquisas, percebe-se que a maior parte dos estudos estava indexada na BVS (65,2%), sete (30,4%) estavam na PubMed® e apenas

um encontrava-se na Cochrane. A idade dos AAJ variou dos 12 aos 39 anos. Três estudos continham amostra com participantes de 10 a 20 anos, 12 estudos de 14 a 29 anos e cinco estudos de 14 a 39 anos. Mesmo com a ampla faixa etária, a maioria das demandas e as necessidades encontradas foram comuns entre AAJ, exceto questões sobre suporte financeiro, direitos trabalhistas, cuidados com os filhos e fertilidade, que foram mais relacionadas aos adultos jovens.

Discussão

O AAJ tem muitas expectativas em relação às informações sobre sua patologia e tratamento. Obter informações está intimamente ligado à produção de conhecimento e à participação ativa do AAJ em seu tratamento.⁽³⁴⁾

Ser comunicado sobre os efeitos tardios pode gerar estresse e ansiedade, entretanto entende-se que essas consequências negativas ultrapassam os benefícios de se compreender o que pode vir a acontecer. Estudo realizado com sobreviventes do câncer mostrou que os adolescentes podem não estar preparados para con-

Quadro 1. Informações sintetizadas dos artigos incluídos no estudo

Autoria	Local de publicação e nível de evidência ⁽¹⁰⁾	Principais resultados
Stinson et al. ⁽¹¹⁾	Toronto, 6	Todos os grupos destacaram a importância do conhecimento sobre o câncer, a transição, os cuidados com a saúde apropriados para adolescentes e apoio para auxiliar no autogerenciamento da doença
Zebrack et al. ⁽¹²⁾	Oregon, Texas e Califórnia, 5	Muitos AAJ não têm suas necessidades psicossociais atendidas. A pressão do tempo, o número excessivo de casos e o acesso limitado a esse serviço, particularmente em ambientes de atendimento adulto, podem impedir que profissionais de saúde psicossocial treinados avaliem e ofereçam serviços adequados
Palmer et al. ⁽¹³⁾	Austrália, 6	As medidas desenvolvidas representam o melhor disponível na Austrália. Elas destacam um padrão mínimo de atendimento clinicamente reconhecido que todos os pacientes jovens com câncer, independentemente do local de tratamento, têm o direito de receber
Keegan et al. ⁽¹⁴⁾	Washington, 7	O <i>workshop</i> forneceu importante síntese de pesquisas e perspectivas baseadas na prática clínica sobre as necessidades de AAJ com câncer. Foi enfatizada a necessidade de aproveitar as fontes de dados para melhor compreender e melhorar os cuidados, com ênfase nos efeitos tardios e de longo prazo, preservação da fertilidade, questões psicossociais e melhora da qualidade de vida
Olsson et al. ⁽¹⁵⁾	Suécia, 6	Esses AAJ têm necessidades especiais não atendidas, em unidades pediátricas ou de adultos. Os profissionais precisam de maior conhecimento para atendê-los, incluindo informações adequadas à idade (sexualidade e fertilidade)
Cheung et al. ⁽¹⁶⁾	Ann Arbor e Los Angeles, 7	Do ponto de vista dos AAJ com câncer, o tratamento ideal para o câncer e a utilização de informações e recursos de apoio requerem que os programas de apoio ao câncer promovam conexões significativas entre os pacientes. Os resultados sugerem que os recursos devem equipar os AAJ com conhecimentos práticos e habilidades necessárias para navegar no sistema de saúde e defender a si mesmos. Dado o interesse do paciente nas mídias sociais, pesquisas futuras devem investigar mais a otimização dos recursos <i>on-line</i>
Barakat et al. ⁽¹⁷⁾	Filadélfia, 6	Os temas mais comuns para desafios foram o tratamento e as mudanças físicas associadas, barreiras para a busca de objetivos acadêmicos/vocacionais e isolamento social. Modalidades preferidas para divulgação: pessoalmente e painéis de mensagens/ <i>Facebook</i> . A falta de conscientização foi apontada como impedimento para acesso aos serviços disponíveis.
Bibby et al. ⁽¹⁸⁾	Austrália, 5	As descobertas destacam a necessidade de informações adequadas à idade e instalações de tratamento, acesso a serviços de apoio emocional e contato com colegas. Informações e serviços de fertilidade são uma questão prioritária para esse grupo
Essig et al. ⁽¹⁹⁾	Suíça, 6	Os profissionais têm uma perspectiva diferente dos AAJ sobreviventes de câncer e dos pais sobre os fatores que dificultam a comunicação entre eles. Apesar de haver um acordo sobre o que constitui uma boa comunicação por médicos e enfermeiros, eles têm objetivos distintos quando se comunicam com pais e pacientes
Fardell et al. ⁽²⁰⁾	Austrália, 7	Um modelo de atendimento a AAJ requer a consideração de todos os fatores associados (paciente, serviço e sistema). O sucesso inclui profissionais de saúde com experiência em câncer de AAJ, uma abordagem multidisciplinar, atendimento coordenado, apoio psicossocial integrado e informações adequadas à idade
LaRosa et al. ⁽²¹⁾	Flórida, 6	As barreiras percebidas foram o gerenciamento dos sintomas físicos e psicológicos, falta de comunicação sobre a transição após o tratamento e falta de informações sobre questões financeiras e de seguro. Um <i>site</i> ou portal do paciente foi citado com um recurso importante, assim como um sistema de apoio composto dos familiares, médicos e enfermeiros
Kaal et al. ⁽²²⁾	Holanda, 6	Baixos níveis de empoderamento foram associados a baixos níveis de autonomia e apoio social, sexo feminino e dificuldades de enfrentamento
White et al. ⁽²³⁾	Austrália, 6	Embora as experiências de cuidado tenham sido geralmente positivas para a maioria dos AAJ, frequentar os serviços de câncer para jovens foi associado a uma melhor comunicação e experiências de cuidado de suporte
Georgievski et al. ⁽²⁴⁾	Canadá, 6	<i>Photovoice</i> é uma importante ferramenta para trabalhar com adolescentes oncológicos. Propicia conexão com colegas que socializam, desenvolvem amizades e redes de apoio dentro do hospital, fornece um ambiente onde os adolescentes se apoiam ao compartilhar experiências difíceis, ajudando a fomentar a resiliência no processo. As histórias compartilhadas fornecem conhecimento terapêutico e percepções importantes sobre como os profissionais podem trabalhar para atender às necessidades psicossociais em constante evolução de adolescentes com câncer
Mack et al. ⁽²⁵⁾	Massachusetts, 6	A maioria dos AAJ valoriza o recebimento de informações prognósticas que estão positivamente relacionadas a aspectos de bem-estar. No entanto, a maioria superestima as chances de cura, destacando a importância de se melhorar a comunicação com essa população
Marshall et al. ⁽²⁶⁾	Reino Unido, 6	O ambiente adulto foi classificado como solitário, expondo-os a questões angustiantes e sem apoio da equipe. Foi relatado que havia poucas instalações para que os participantes se engajassem em atividades “normais” de AAJ, e seu acesso ao mundo exterior era restrito. Se pudessem escolher, todos preferiam um ambiente especializado
Siembida et al. ⁽²⁷⁾	Connecticut, 6	Necessidade de considerar os adolescentes com câncer separados dos pacientes mais velhos e mais jovens. A percepção do atendimento foi impulsionada mais pela relação com o profissional do que com seu próprio envolvimento
Christen et al. ⁽²⁸⁾	Suíça, 4	Os sobreviventes relataram que precisavam de mais informações, especialmente sobre efeitos tardios, e que preferem que elas sejam passadas de forma oral ou escrita
Smith et al. ⁽²⁹⁾	Estados Unidos, 7	O estudo forneceu evidências para a comunidade de pesquisa oncológica e AAJ de que o trabalho de base populacional sobre esse tema é viável e prepara o terreno para pesquisas adicionais para compreender e atender às necessidades dessa população
Bergeron et al. ⁽³⁰⁾	Califórnia, 7	Por meio de educação, aproximação com colegas e eventos específicos para AAJ, o programa apoia pacientes e familiares nos desafios do câncer, capacitando-os a se apropriarem de seu tratamento e investirem em sua sobrevivência
Kohi et al. ⁽³¹⁾	Tanzânia, 6	Os participantes expressaram preocupações emocionais, físicas, financeiras, com o cuidado e o tratamento precoce do câncer. Identificou-se a necessidade de melhorar o atendimento e o tratamento do câncer no hospital e maior educação sobre o câncer
Mack et al. ⁽³²⁾	Massachusetts, 6	Quase um quarto dos pacientes expressou arrependimento sobre as decisões de tratamento iniciais. Embora alguns AAJ não tenham se engajado na decisão, a relação paciente/oncologista, com confiança e compreensão, pode ser protetora para o arrependimento
Friebert et al. ⁽³³⁾	Estados Unidos, 2	As famílias tinham uma compreensão pobre dos valores dos adolescentes em relação aos seus próprios cuidados de fim de vida, como quando iniciar conversas sobre isso e suas preferências. O planejamento antecipado da assistência pediátrica pode minimizar esses mal-entendidos

AAJ - Adolescentes e Adultos Jovens



Figura 2. Nuvem de palavras sobre as demandas e necessidades dos adolescentes e adultos jovens em tratamento oncológico

versar sobre possíveis riscos à saúde, e as orientações devem ser individualizadas e adaptadas a cada etapa do tratamento.⁽³⁵⁾

AAJs querem ser informados sobre todos os detalhes de seu tratamento. No que se refere à fertilidade, organizações como a *American Society of Clinical Oncology*, criaram diretrizes para facilitar a reprodução de informações sobre infertilidade relacionada ao câncer. Destacam-se dois pontos fortes: os AAJs precisam conhecer os potenciais efeitos gonadotóxicos de seu câncer e/ou tratamento o mais brevemente possível e, se quiserem compreender as opções para preservar sua fertilidade, devem ser encaminhados a especialistas em reprodução.⁽³⁶⁾

Os AAJs fazem o uso constante de *smartphones*, pois a tecnologia faz parte de suas vidas. Os aplicativos têm se mostrado eficientes nas intervenções de oncologia por serem capazes de executar várias tarefas, como redes sociais, rastreamento da saúde, promoção da saúde e divulgação de informações.⁽³⁷⁻³⁹⁾

Estudo realizado com 20 AAJs na Dinamarca, sendo dez em tratamento ativo e dez em pós-tratamento, evidenciou que a qualidade de vida pode ser impactada de forma positiva pelo uso de um aplicativo programado especificamente para essa população. As plataformas de saúde on-line afetam positivamente a participação desses pacientes em seu tratamento e, consequentemente, impactam a sobrevida ao câncer e a qualidade de vida.⁽⁴⁰⁻⁴²⁾

Em relação à tomada de decisões, nota-se que aqueles AAJ que participam dessa ação tendem a ter maior entendimento e melhor aderência ao seu plano

terapêutico. O apoio à tomada de decisão demonstra o respeito que a equipe de saúde tem pelos pacientes, por isso ela deve ser incluída nos diagnósticos e na escolha do tratamento, favorecendo um ambiente mais tranquilo e colaborativo.^(43,44)

Uma pesquisa realizada com 83 AAJs de 18 a 35 anos na Holanda mostrou que pacientes com níveis mais elevados de empoderamento eram mais propícios a terem maiores escores de autonomia e receberem mais apoio social. Também apresentaram menos dificuldades de enfrentamento e taxas menores de sofrimento psíquico. Além disso, foi encontrada uma correlação positiva do empoderamento com a qualidade de vida relacionada à saúde. Ressalta-se que os pacientes desse estudo que foram tratados em centros de atendimento especializados para sua idade apresentaram níveis de empoderamento muito elevados.⁽⁴⁵⁾

A habilidade de se comunicar é essencial na rotina das equipes de saúde, especialmente quando é preciso lidar com pacientes gravemente doentes. É preciso inteirar-se sobre os valores, as preferências e as prioridades do paciente para propor um plano de tratamento ideal para cada AAJ. A relação do profissional de saúde com o paciente deve ser baseada na confiança e na compreensão, afim de compreender o que é relevante para o paciente e poder mediar decisões adequadas.^(46,47)

Resultados do *AYA HOPE Study* evidenciaram que as necessidades psicossociais de AAJ com câncer não são atendidas e que é preciso desenvolver serviços adequados para cada faixa etária. Esses serviços devem dispor de informações específicas para AAJ, recursos educacionais, orientações sobre fertilidade

e sexualidade, programas para apoiar as atividades acadêmicas e laborais e apoio financeiro, durante todo o tratamento, desde o diagnóstico até os cuidados de fim de vida. Esse suporte deve ter como objetivo tornar os pacientes autossuficientes, independentes e produtivos socialmente.^(48,49)

Vale a pena ressaltar que a estratégia de busca utilizada pode não ter alcançado todos os artigos disponíveis, já que não se esgotou a totalidade de bases de dados, podendo esta ser considerada uma limitação deste estudo.

Espera-se que os resultados desta revisão possam auxiliar profissionais da saúde, gerentes hospitalares e gestores da saúde a reconhecerem o espaço dos AAJ dentro do tratamento oncológico, dando-lhes a devida atenção.

Conclusão

A análise dos artigos da revisão destacou a necessidade de aprimorar a estratégia de comunicação adotada pelos profissionais de saúde, assim como a maneira pela qual as informações são transmitidas aos AAJ. Isso envolve explorar os canais de comunicação preferido por eles, tornando as informações mais acessíveis, personalizadas e dinâmicas. É essencial que também sejam adequadas à idade e alinhadas com cada estágio do tratamento, levando em conta as opiniões individuais de cada paciente e capacitando-os a serem protagonistas de seu plano terapêutico. Por se tratar de um período marcado por mudanças e transições, a equipe de saúde deve se manter atenta às questões pertinentes a cada fase de desenvolvimento dos AAJs, abordando-as sempre que possível. Conclui-se que é fundamental ouvir e respeitar as necessidades e demandas de cada um, emponderando-os como protagonistas de suas próprias jornadas. Evidencia-se que isso constrói um elo de confiança entre profissionais e pacientes, resultando em uma maior aderência do paciente ao seu tratamento.

Agradecimentos

Aos pacientes e familiares, aos nossos amigos, ao NAP do Hospital de Amor infanto-juvenil, à biblioteca IEP, em especial ao Martins Fideles e à coordenação do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia Pediátrica do Hospital de Amor de Barretos.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde integral de adolescente e jovens: orientações para a organização de serviços de saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2007 [citado 2023 Dez 13]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_adolescentes_jovens.pdf
2. US Department of Health and Human Services. National Institutes of Health. National Cancer Institute. Livestrong™ Young Adult Alliance. Closing the Gap: Research and Cancer Care Imperatives for Adolescents and Young Adults with Cancer. Report of Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. Bethesda, MD: United States; 2006.
3. Butow P, Palmer S, Pai A, Goodenough B, Luckett T, King M. Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4800-9.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Brasília, DF: INCA; 2016 [citado 2023 Dez 13]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/incidencia-mortalidade-e-morbidade-hospitalar-por-cancer-em-criancas-adolescentes>
5. Albritton K, Bleyer WA. The management of cancer in the older adolescent. *Eur J Cancer*. 2003;39(18):2584-99.
6. Michelagnoli MP, Pritchard J, Phillips MB. Adolescent oncology: a homeland for the "lost tribe". *Eur J Cancer*. 2003;39(18):2571-2.
7. O'Hara C, Khan M, McCabe M, Francis L, Moran T. Notifications of teenagers and young adults with cancer to a Principal Treatment Centre 2009-2010. National Cancer Intelligence Network. 2013 [cited 2023 Dec 13]. Available from: <https://research.manchester.ac.uk/en/publications/notifications-of-teenagers-and-young-adults-with-cancer-to-a-prin>
8. Ferrari A, Thomas D, Franklin AR, Hayes-Lattin BM, Mascarin M, van der Graaf W, et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4850-7.
9. Galvão CM, Sawada NO, Trevizan MA. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2004;12(3):549-56.
10. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p. 3-24.
11. Stinson JN, Sung L, Gupta A, White ME, Jibb LA, Dettmer E, et al. Disease self-management needs of adolescents with cancer: perspectives of adolescents with cancer and their parents and healthcare providers. *J Cancer Surviv*. 2012;6(3):278-86.
12. Zebrack BJ, Block R, Hayes-Lattin B, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, et al. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*. 2013;119(1):201-14.
13. Palmer S, Patterson P, Thompson K. A national approach to improving adolescent and young adult (AYA) oncology psychosocial care: the development of AYA-specific psychosocial assessment and care tools. *Palliat Support Care*. 2014;12(3):183-8.
14. Keegan TH, Li Q, Steele A, Alvarez EM, Brunson A, Flowers CR, et al. Sociodemographic disparities in the occurrence of medical conditions among adolescent and young adult Hodgkin lymphoma survivors. *Cancer Causes Control*. 2018;29(6):551-61.
15. Olsson M, Jarfelt M, Pergert P, Enskär K. Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(5):575-81.
16. Cheung CK, Zebrack B. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer*. 2017;25(1):119-26.
17. Barakat LP, Galtieri LR, Szalda D, Schwartz LA. Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer. *Support Care Cancer*. 2016;24(2):823-32.
18. Bibby H, White V, Thompson K, Anazodo A. What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017;6(1):6-30.
19. Essig S, Steiner C, Kuehni CE, Weber H, Kiss A. Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(8):1423-30.
20. Fardell JE, Patterson P, Wakefield CE, Signorelli C, Cohn RJ, Anazodo A, et al. A Narrative review of models of care for adolescents and young adults with cancer: barriers and recommendations. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018;7(2):148-52.
21. LaRosa KN, Stern M, Bleck J, Lynn C, Hudson J, Reed DR, et al. Adolescent and Young Adult Patients with Cancer: Perceptions of Care. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017;6(4):512-8.

22. Kaal SEJ, Husson O, van Duivenboden S, Jansen R, Manten-Horst E, Servaes P, et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. *Cancer*. 2017;123(20):4039-47.
23. White V, Skaczkowski G, Thompson K, Bibby H, Coory M, Pinkerton R, et al. Experiences of Care of Adolescents and Young Adults with Cancer in Australia. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018;7(3):315-25.
24. Georgievski G, Shama W, Lucchetta S, Niepage M. Through our eyes: A photovoice intervention for adolescents on active cancer treatment. *J Psychosoc Oncol*. 2018;36(6):700-16.
25. Mack JW, Fasciano KM, Block SD. Communication about prognosis with adolescent and young adult patients with cancer: information needs, prognostic awareness, and outcomes of disclosure. *J Clin Oncol*. 2018;36(18):1861-7.
26. Marshall S, Grinyer A, Limmer M. The 'lost tribe' reconsidered: Teenagers and young adults treated for cancer in adult settings in the UK. *European J of Oncology Nursing*. 2018;33:85-90.
27. Siembida EJ, Kadan-Lottick NS, Moss K, Bellizzi KM. Adolescent cancer patients' perceived quality of cancer care: The roles of patient engagement and supporting independence. *Patient Educ Couns*. 2018;101(9):1683-9.
28. Christen S, Weishaupt E, Vetsch J, Rueegg CS, Mader L, Dehler S, et al. Perceived information provision and information needs in adolescent and young adult cancer survivors. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019;28(1):e12892.
29. Smith AW, Keegan T, Hamilton A, Lynch C, Wu XC, Schwartz SM, et al.; AYA HOPE Study Collaborative Group. Understanding care and outcomes in adolescents and young adult with Cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(1):e27486.
30. Bergeron S, Noskoff K, Hayakawa J, Frediani J. Empowering Adolescents and Young Adults to Support, Lead, and Thrive: Development and Validation of an AYA Oncology Child Life Program. *J Pediatr Nurs*. 2019;47:1-6.
31. Kohi TW, von Essen L, Masika GM, Gottvall M, Dol J. Cancer-related concerns and needs among young adults and children on cancer treatment in Tanzania: a qualitative study. *BMC Cancer*. 2019;19(1):82.
32. Mack JW, Fasciano KM, Block SD. Adolescent and young adult cancer patients' experiences with treatment decision-making. *Pediatrics*. 2019;143(5):e20182800.
33. Friebert S, Grosseohme DH, Baker JN, Needle J, Thompkins JD, Cheng YI, et al. Congruence gaps between adolescents with cancer and their families regarding values, goals, and beliefs about end-of-life care. *JAMA Netw Open*. 2020;3(5):e205424.
34. Dyson GJ, Thompson K, Palmer S, Thomas DM, Schofield P. The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Support Care Cancer*. 2012;20(1):75-85.
35. Lie HC, Loge JH, Fosså SD, Hamre HM, Hess SL, Mellblom AV, et al. Providing information about late effects after childhood cancer: lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Educ Couns*. 2015;98(5):604-11.
36. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, Brennan L, Magdalinski AJ, Partridge AH, et al.; American Society of Clinical Oncology. Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol*. 2013;31(19):2500-10.
37. Fiordelli M, Diviani N, Schulz PJ. Mapping health research: a decade of evolution. *J Med Internet Res*. 2013;15(5):e95.
38. Nasser F BinDhim; Trevena L. There's an app for that: A guide for healthcare practitioners and researchers on smartphone technology. *Online J Public Health Inform*. 2015;7(2):e218.
39. Anderson M, Jiang J. Teens, Social Media & Technology. Pew Research Center. 2018 [cited 2023 Dec 13] Available from: <http://www.pewinternet.org/2018/05/31/teens-social-media-technology-2018/>.
40. Pappot H, Assam Taarnhøj G, Elsbernd A, Hjermering M, Hanghøj S, Jensen M, et al. Health-related quality of life before and after use of a smartphone app for adolescents and young adults with cancer: pre-post interventional study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2019 Oct 3;7(10):e13829.
41. Atkinson TM, Rodríguez VM, Gordon M, Avildsen IK, Emanu JC, Jewell ST, et al. The association between patient-reported and objective oral anticancer medication adherence measures: a systematic review. *Oncol Nurs Forum*. 2016;43(5):576-82.
42. McGrady ME, Brown GA, Pai AL. Medication adherence decision-making among adolescents and young adults with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;20:207-14.
43. Hibbard JH. Patient activation and the use of information to support informed health decisions. *Patient Educ Couns*. 2017;100(1):5-7.
44. Scheel-Sailer A, Post MW, Michel F, Weidmann-Hügler T, Baumann Hölzle R. Patients' views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury-A qualitative interview-based study. *Health Expect*. 2017 20(5):1133-42.
45. Kaal SEJ, Husson O, van Duivenboden S, Jansen R, Manten-Horst E, Servaes P, et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. *Cancer*. 2017;123(20):4039-47.
46. Feraco AM, Brand SR, Mack JW, Kesselheim JC, Block SD, Wolfe J. Communication skills training in pediatric oncology: moving beyond role modeling. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(6):966-72.
47. Mack JW, Fasciano KM, Block SD. Adolescent and young adult cancer patients' experiences with treatment decision-making. *Pediatrics*. 2019;143(5):e20182800.
48. Harlan LC, Lynch CF, Keegan TH, Hamilton AS, Wu XC, Kato I, et al.; AYA HOPE Study Collaborative Group. Recruitment and follow-up of adolescent and young adult cancer survivors: the AYA HOPE Study. *J Cancer Surviv*. 2011;5(3):305-14.
49. D'Agostino NM, Penney A, Zebrack B. Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 2011;117(10 Suppl):2329-34.