



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

MARIA LUÍSA FERREIRA ANDRADE

**IMPACTO NO DESEMPENHO OCUPACIONAL DE JOVENS
ADULTOS DE 18 A 25 ANOS EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO**

Brasília

2014

MARIA LUÍSA FERREIRA ANDRADE

**Impacto no Desempenho Ocupacional de Jovens Adultos de 18 a 25 anos em
Tratamento Oncológico**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília, como requisito para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Área de Concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. MSc. Leticia Meda Vendrusculo Fangel

Brasília

2014

FICHA CATALOGRÁFICA

ANDRADE, M. L. F.

Impacto no Desempenho Ocupacional de Jovens Adultos de 18 a 25 anos em Tratamento Oncológico. / Maria Luísa Ferreira Andrade. - Brasília, 2014.

Número de folhas f.: 44.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade de Brasília – UNB como parte dos requisitos exigidos para a formação do curso de Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. MSc. Leticia Meda Vendrusculo Fangel, Faculdade de Ceilândia.

1. Câncer em Jovens Adultos 2. Desempenho Ocupacional 3. Papéis Ocupacionais

IMPACTO NO DESEMPENHO OCUPACIONAL DE JOVENS ADULTOS DE 18 A 25 ANOS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO.

IMPACT ON OCCUPATIONAL PERFORMANCE OF YOUNG ADULTS 18-25 YEARS IN ONCOLOGICAL TREATMENT.

Esta pesquisa envolveu seres humanos e todos os procedimentos éticos vigentes foram cumpridos.

Autores:

- Maria Luísa Ferreira Andrade

Graduanda em Terapia Ocupacional pela Universidade de Brasília, Brasil.

Email: malu_fea@hotmail.com

Telefone: (61) 3963-3693

- Leticia Meda Vendrusculo Fangel

Terapeuta Ocupacional, Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologia em Saúde pela Faculdade de Ceilândia (FCE) da Universidade de Brasília (UnB) e Professora Assistente do Curso de Terapia Ocupacional na FCE/UnB

Email: leticiamvfangel@unb.br

Telefone: (61) 3107-8422

Contato: Maria Luísa Ferreira Andrade

Faculdade de Ceilândia - UnB - Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01, Brasília - DF. CEP: 72220-90

Fonte de Financiamento: Não houve.

Contribuições dos Autores:

Maria Luísa Ferreira Andrade: Responsável pela coleta, elaboração e análise dos dados e redação do artigo.

Leticia Meda Vendrusculo Fangel: Responsável pela orientação do trabalho, desenvolvimento do desenho do estudo, análise e correção do manuscrito e revisão crítica do artigo.

Nota: Pesquisa original e inédita.

Trabalho apresentado como requisito para obtenção de Título de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade de Brasília

RESUMO

Introdução: O câncer é uma doença crônica, sendo uma das doenças mais temidas pelos indivíduos. O diagnóstico em jovens adultos surge em uma fase de transição. Além das novas responsabilidades e dúvidas próprias do período, terão que lidar com a adaptação à doença. Desempenho Ocupacional é a habilidade de realizar atividades de vida diária e desempenhar papéis e tarefas de forma que sejam satisfatórias e adequadas a cada sujeito. **Objetivo:** Compreender como o tratamento oncológico influencia no desempenho ocupacional de jovens. **Metodologia:** Estudo descritivo de método misto concomitante, utilizando análise de conteúdo. Selecionados pacientes do Hospital Universitário de Brasília, por amostra de conveniência. Utilizados os instrumentos: “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais” e “Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)”. **Resultados/Discussão:** Participaram do estudo 8 pacientes com média de idade 22 anos ($\pm 1,74$ anos). Todos os participantes apontaram maior desejo de desenvolver papéis no futuro do que no passado e presente. Os papéis no tempo presente são menos realizados que nos tempos passado e futuro. No passado, o papel de maior porcentagem é o de amigo; no presente os papéis amigo, membro da família e religioso; e, no futuro, os papéis trabalhador, voluntário e religioso. Identificou-se variação de pontuações com relação ao desempenho (4 a 8,4) e à satisfação (1,8 a 8,4) demonstrando grande impacto no desempenho ocupacional desses pacientes. **Conclusão:** O tratamento oncológico pode gerar o impacto de modificar os papéis ocupacionais ao longo do tempo, bem como causar mudanças na forma em que são desempenhados.

Palavras-chave: Câncer em Jovens Adultos; Desempenho Ocupacional; Papéis Ocupacionais.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is a chronic disease that people fear most. Diagnosis are more common in young adults. Besides the stress of having new responsibilities, they have to deal with the disease. Occupational Performance is the ability of using occupations and activities of daily life to help and enhance individual's lifestyle. **Purpose:** To understand how cancer treatment has influence on occupational performance of young adults. **Methods:** Descriptive study with mixed data analysis, by content analysis. Convenience sample consisted of patients from "University Hospital of Brasilia". Instruments used: "Role Checklist" and "Canadian Occupational Performance Measure" (COPM). **Results:** 8 patients were included, with an average age of 22 (\pm 1.74 years). All of them were more interested in performing roles in the future than in the past or present. Their participation in a role was less observed in the present than in the past or future. In the past, the role 'Friend' presented the most percentage; in current days, the roles more evident are 'Friend', 'family member' and 'religious participant'; finally, in the future, the roles 'worker', 'volunteer' and 'religious participant' were more valued. It has observed a variation of punctuation regarding to both performance (4 to 8.4) and satisfaction (1.8 to 8.4), resulting in a great impact on patients' occupational performance. **Conclusion:** The present study suggests that cancer treatment can modify occupational roles and change their performance as well.

Keywords: Cancer in Young Adults; Occupational Performance; Occupational Roles.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	7
2. OBJETIVOS	10
2.1 Objetivos Gerais	10
2.2 Objetivos Específicos	10
3. METODOLOGIA	11
4. RESULTADOS	15
4.1 Dados Sociodemográficos	15
4.2 Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais	16
4.3 Medida Canadense de Desempenho Ocupacional	19
5. DISCUSSÃO	22
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	28
AGRADECIMENTOS	31
APÊNDICES	33
ANEXOS	35

1. INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado às doenças que têm em comum o crescimento desordenado e maligno de células que invadem os tecidos e órgãos. Essas células tendem a ser agressivas, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo (BRASIL, 2014a). O câncer é considerado uma doença crônica, sendo uma das doenças mais temidas pelos indivíduos justamente pelo fato de ser muito associado popularmente a um prognóstico negativo (REZENDE, 2011). Além disso, as doenças crônicas podem causar grande impacto na vida das pessoas devido ao longo período de tratamento, bem como ao estigma de morte e também à dor (REZENDE, 2011).

Em 2012, de acordo com estimativas do projeto Globocan, da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer, da Organização Mundial da Saúde (OMS), houveram no mundo 14,1 milhões de novos casos de câncer e 8,2 milhões de mortes por câncer (BRASIL, 2014b). No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, que será válida também para o ano de 2015, aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil novos casos (BRASIL, 2014b). Este número será crescente mundialmente, por isso há a necessidade de medidas preventivas e de diagnóstico precoce (BRASIL, 2014b). Os cânceres mais comuns são: em homens pulmão, estômago e fígado; e nas mulheres mama, colo do útero e pulmão. Sua distribuição epidemiológica no país está em transição, envolvendo aumento dos tipos de cânceres tradicionalmente associados ao fator socioeconômico alto – câncer de próstata, mama, cólon e reto – e taxas de incidência elevadas em tumores associados à pobreza – câncer de colo de útero, pênis, estômago e cavidade oral (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005). Este autor relaciona este fato à exposição da população à diversos fatores de riscos ambientais (agentes químicos, físicos e biológicos) e, também, fatores relacionados às disparidades sociais.

A incidência do câncer muda de acordo com a idade, sendo predominante os casos no sexo masculino nos primeiros anos de vida e, no sexo feminino, a predominância ocorrendo na faixa de 40 a 45 anos (BLEYER, 2002). Miedema, Easley e Hamilton (2006), relatam que mulheres mais novas possuem duas vezes mais riscos de desenvolver câncer que homens jovens e que, geralmente, o prognóstico de jovens adultos com câncer é bom, mas que a doença continua sendo a maior causa de morte em mulheres jovens e a terceira principal causa (depois da morte por acidente e suicídio) entre homens jovens.

O diagnóstico de câncer em jovens adultos afeta o corpo em pleno desenvolvimento, causando modificações em sua rotina ativa, aliado ao impacto emocional do diagnóstico da doença. Ainda, vale ressaltar que a maioria das neoplasias diagnosticadas atualmente, em

jovens, não são conhecidas por fatores genéticos ou ambientais mas, sim, por tumores esporádicos que afetam, em sua maioria, indivíduos sem histórico familiar de câncer (SANTOS et al., 2013). Enquanto que a maioria das neoplasias desenvolvidas em uma fase mais avançada da vida são devido aos comportamentos de risco (DSTs, tabagismo, inatividade física, obesidade), fatores ambientais e dependem de décadas de exposição (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

Os jovens adultos encontram-se em uma fase de transição e, além das novas responsabilidades e as dúvidas próprias do período, terão que lidar com a adaptação à doença, o afastamento de suas atividades, a incerteza de futuro e o convívio social e familiar (IAMIN; ZAGONEL, 2011; EVAN; ZELTZER, 2006). O ser humano passa por muitos períodos de transição ao longo da vida. Períodos que exigem mudanças físicas, psicológicas e sociais. Uma dessas fases da vida é a passagem da adolescência para o início da vida adulta - esta marcada pela chegada de novos desafios e autonomia de escolhas para a formação da identidade. Sabe-se que é o momento em que o jovem adulto encara a responsabilidade de ir a busca do trabalho, além de formação acadêmica ou mesmo iniciar algum projeto pessoal ligado aos próprios interesses. As interações sociais estão no auge, geralmente com grupo de colegas já formados e um maior envolvimento com a família e redes sociais. É uma fase que tem como marco o amadurecimento e que, muitas vezes, pode ser conturbada pelo fato de surgirem tantas responsabilidades e, ao mesmo tempo, gerar ansiedades (IAMIN; ZAGONEL, 2011; RAMALHO, 2002; REZENDE, 2011; REZENDE; SCHALL; MODENA, 2011; BLEYER; BUDD; MONTELLO, 2006; EVAN; ZELTER, 2006). Por isso a importância de se abordar o tratamento oncológico em um período de tantos desafios, em que o jovem encontra-se em um estado que deveria ser de plena saúde e passa para o estado de uma doença que não é encarada de forma tranquila na sociedade.

Segundo Santos et al. (2013), alguns tipos de câncer frequentemente mostram pior sobrevida em adolescentes (15-19 anos) e adultos jovens (20-24 anos) em comparação com outras idades, dentre eles: Câncer de Mama, Câncer Colorretal, Sarcoma de Partes Moles, Linfoma de Não-Hodgkin e Leucemia.

O câncer foi a quarta causa de morte em homens de 20 a 24 anos de idade no Brasil entre os anos de 2000 a 2002, com 7,2 mortes por 100.000 homens. Já em mulheres de 20 a 24 anos de idade, durante o mesmo período, o câncer foi a quinta causa de morte, com 5,3 mortes por 100.000 mulheres (SANTOS et al., 2013). Mas a literatura nacional sobre incidência de câncer e mortalidade com a faixa etária de 20 a 24 anos ainda é extremamente limitada, dificultando comparações epidemiológicas efetivas.

De acordo com Smith et al. (2007), o câncer em jovens está associado a um emocional particularmente significativo, sendo difícil aceitar que a doença comprometa sua independência ou traga consequências com relação a imagem corporal e fertilidade. O tratamento de câncer obriga a construção de uma nova rotina, gerando rupturas e adaptação aos novos ambientes e novas formas de comportamento; representa um corte na linha de vida do sujeito que passa a apresentar dois momentos: o antes, saudável e, o após, doente (REZENDE, 2011; O MEDO, 2014). E ainda, quando se depara com o diagnóstico pode sofrer uma série de interrupções em seus projetos de vida tão característicos dessa fase, bem como passar por alterações de imagem corporal que afetam nas relações sociais e pessoais, gerando muita angústia (O MEDO, 2014).

Estas mudanças terão impactos diretos no Desempenho Ocupacional (DO) destes jovens. DO é a habilidade de realizar atividades de vida diária e desempenhar papéis e tarefas que tenham o objetivo de autocuidado, produtividade e lazer em resposta às demandas do meio externo e interno do indivíduo, mantendo uma rotina diária e papéis sociais e que sejam realizadas de forma satisfatória e adequada a cada um dentro de suas questões pessoais e sociais (CHAPPARO; RANKA, 1997). Outra definição é a da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008), que relata que DO é a realização da ocupação selecionada, que resulta da transação dinâmica entre cliente, contexto e ambiente e a atividade. Para analisá-lo, devem ser consideradas as áreas de ocupação (atividades de vida diária - AVD, atividades instrumentais de vida diária - AIVD, descanso e dormir, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social), os fatores do cliente (valores, crenças, espiritualidade, funções e estruturas do corpo), as habilidades de desempenho (percepto-sensoriais, práxica e motora, regulação emocional, cognitivas, sociais e de comunicação), bem como os contextos e ambientes (cultural, pessoal, físico, social, temporal e virtual).

Sendo assim, considerando que o câncer é uma desordem crônica que pode gerar diversas limitações em todas as áreas da vida, com este estudo espera-se compreender o impacto que a doença e seu tratamento causam na vida de jovens adultos, possibilitando assim, futuras intervenções com uma maior compreensão das áreas que são afetadas. Além de ser importante relatar o impacto da doença nessa fase de vida, é um assunto que pouco se destaca em estudos, visto que o enfoque da maioria está no período infanto-juvenil. Poderá, também, oferecer subsídios e servir como fonte de pesquisa para os profissionais que trabalham com jovens adultos e passam pela dificuldade tão grande de informação que relate sobre o câncer nessa fase.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

O objetivo geral deste trabalho é compreender como o tratamento oncológico influencia no desempenho ocupacional de jovens.

2.2 Objetivos específicos:

- Relatar quais áreas de desempenho são afetadas, bem como quanto o tratamento causa mudanças nas mesmas;
- Conhecer estratégias de enfrentamento;
- Entender qual a percepção deles mesmos sobre o impacto do tratamento em suas vidas;
- Relatar suas experiências antes do tratamento/diagnóstico, durante e perspectivas de futuro.

3. METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa descritiva de método misto – qualitativo e quantitativo – concomitante, em que há a mistura de dados quantitativos e qualitativos para analisar de forma abrangente o problema de pesquisa. A pesquisa qualitativa é utilizada para compreender o significado que os indivíduos atribuem a um problema social ou humano. Os dados são coletados no ambiente do participante, a análise feita de forma indutiva e a interpretação da complexidade de um fato são feitas pelo pesquisador, com questões que surgirem no momento da pesquisa (CRESWELL, 2010). A pesquisa quantitativa mede e relaciona as variáveis por meio de instrumentos que demonstrem dados numéricos, emprego de quantificação, que serão analisados estatisticamente (CRESWELL, 2010; LAKATOS, 2008; RICHARDSON, 1989). A pesquisa de métodos mistos é uma abordagem de investigação que combina ou associa as formas qualitativa e quantitativa, utilizando-as em conjunto para que o estudo tenha mais força do que quando essas formas são utilizadas separadamente. Dessa forma, o quantitativo é responsável pelos resultados e o qualitativo pelo processo (CRESWELL, 2010).

Os sujeitos foram selecionados entre os pacientes do Hospital Universitário de Brasília (HUB), da clínica de oncologia (ambulatorialmente e internação), por amostra de conveniência. A pesquisa foi realizada no período de setembro e outubro de 2014.

Foram critérios de inclusão: o participante ter a idade de 18 a 25 anos, de ambos os sexos, estar em qualquer tipo de tratamento oncológico no Hospital Universitário de Brasília e que possuam diagnóstico médico de tumores sólidos e neoplasias hematológicas. Já os critérios de exclusão foram: pacientes que não possuem as idades citadas, que não estejam em tratamento oncológico ou que a doença esteja em fase avançada, com metástase.

A coleta de dados foi feita a partir da aceitação da participação do paciente na pesquisa, por meio da assinatura do TCLE (APÊNDICE A) e, após a aceitação, foi realizada uma entrevista inicial semiestruturada (APÊNDICE B) aos pacientes internados ou em tratamento ambulatorial, para levantamento de dados sociodemográficos e dados clínicos referentes ao diagnóstico e tempo de tratamento.

Foi utilizada a “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais” (ANEXO B) e em um segundo momento, utilizado o instrumento “Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)” (ANEXO C), com tomada de nota e ambos preenchidos manualmente pela pesquisadora em sala de espera à consulta médica, durante a quimioterapia ou internação.

A “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais” tem como objetivo identificar a

percepção do indivíduo em sua participação nos principais papéis ocupacionais ao longo da vida (Parte I), bem como o grau de importância que atribui a cada um destes papéis (Parte II). É um instrumento que surgiu a partir do Modelo da Ocupação Humana. Foi desenvolvida originalmente por Oakley com o nome de *Role Checklist*, e publicada em 1986 (OAKLEY et al., 1986). Após a validação do instrumento original, este passou por traduções para outras línguas, até ser revisado e validado para a língua portuguesa, a partir da versão original e aplicado em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) (CORDEIRO, 2005).

Segundo Cordeiro (2005), a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais é um instrumento que dura aproximadamente 15 minutos para ser aplicado e pode ser utilizado com adolescentes, adultos e idosos. A assiduidade do desempenho está incluída nas definições dos papéis (CORDEIRO, 2005). A validação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais para uso no Brasil apresentou valores de Kappa que sugeriram coeficientes de concordância moderada (0,41-0,60) à substancial (0,61-0,80) para maior parte dos papéis nas Partes I e II do instrumento, sendo que o papel “Amigo” apresentou os menores escores de concordância. Não houve diferença estatisticamente significativa na reprodutibilidade dos subgrupos das variáveis. Deste modo, a versão brasileira é um instrumento válido e reprodutível para a população em geral (CORDEIRO, 2005).

A “Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)” tem como objetivo identificar o desempenho ocupacional dos pacientes ao realizar algumas atividades de vida diária. É um instrumento desenvolvido por pesquisadores canadenses e publicado em 1990 por Law et al. (LAW et al., 1990). Foi criado com o objetivo de guiar a prática clínica centrada na assistência do terapeuta ocupacional ao paciente. Teve como fator estruturador o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional, em que o desempenho é dividido nas áreas de: autocuidado (cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade), produtividade (trabalho remunerado ou não, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar) e lazer (ação tranquila, recreação ativa e socialização), bem como os componentes de desempenho (físico, mental, sociocultural e espiritual), o ambiente, o estágio de desenvolvimento, os papéis na vida e a motivação do sujeito (LAW et al., 1990; 2009).

A COPM é uma medida individual, realizada através de entrevista semiestruturada, em que o sujeito pontua as atividades mais importantes em seu cotidiano que se encontra em dificuldade (LAW et al., 2009). Na avaliação, o paciente lista os principais problemas encontrados nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer; em seguida, avalia a importância de cada um destes problemas pontuando-os segundo o grau de importância (1 a 10, sendo 1 menor importância e 10 maior importância). Com esta classificação, o paciente utiliza o mesmo

valor (1 a 10) para classificar o desempenho e satisfação em cinco atividades que possui as maiores dificuldades. O resultado da medida é feito a partir da soma das pontuações do desempenho ocupacional ou da satisfação e dividido pelo número de problemas (CALDAS; FAGUNDES; SILVA, 2011; LAW et al., 2009).

Foi feita uma análise descritiva dos dados qualitativos e quantitativos. Os dados sociodemográficos foram analisados de forma descritiva. A análise foi desenvolvida durante toda a investigação em um processo interativo com a coleta de dados (TEIXEIRA, 2003) por meio de Análise de Conteúdo. Segundo Bardin (1979), a análise de conteúdo é definida como:

“Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (BARDIN, 1979, p. 42).

Os dados quantitativos foram analisados estatisticamente, após a codificação e tabulação dos mesmos. Os resultados da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais foram analisados para verificar o desempenho de padrão de papel, calculando os valores médios do número de padrões verificados, sendo os dados agrupados de acordo com esses padrões e utilizados como uma síntese dos resultados por meio de análise descritiva. Os padrões de desempenho são definidos por Sousa (2008) como:

Perda 1: papel desempenhado no passado, não no presente e não é pretendido para o futuro.

Perda 2: papel desempenhado no passado, não no presente e é pretendido para o futuro.

Ganho 1: papel não desempenhado no passado, mas sim no presente e não é pretendido para o futuro.

Ganho 2: papel não desempenhado no passado, mas sim no presente e é pretendido para o futuro.

Contínuo 1: papel desempenhado no passado, no presente e não é pretendido para o futuro.

Contínuo 2: papel desempenhado no passado, no presente e é pretendido para o futuro.

Mudança: papel nunca desempenhado, nem no passado, nem no presente, mas é pretendido para o futuro.

Ausente: papel nunca desempenhado no passado e nem no presente, nem é pretendido para o futuro.

O resultado obtido com Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais foi submetido a

uma análise quali-quantitativa, a fim de identificar o impacto do tratamento oncológico em jovens adultos a partir dos dados de passado, presente e futuro (quantitativo) e compreender as mudanças que o tratamento causa no cotidiano (qualitativo). O início do diagnóstico e tratamento oncológico foi utilizado como marca entre passado e presente para definir o padrão de desempenho ocupacional de acordo com estudos preliminares que utilizaram o mesmo instrumento (HALLETT et al., 1994; CROWE et al., 1997; HACHEY; BOYER; MERCIER, 2001) e pesquisas envolvendo o Modelo de Ocupação Humana (KIELHOFNER, 2008).

A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional foi analisada e interpretada através da Análise de Conteúdo (BARDIN, 1979), com construção de categorias, para se ter uma compreensão de quais áreas do desempenho foram mais afetadas.

Atendendo às exigências legais, a pesquisa faz parte do projeto “Terapia Ocupacional na Atenção de Alta Complexidade: Humanização, Qualidade de Vida e Ocupação Humana no Hospital”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, com parecer número: 845.114 (ANEXO A).

Os pacientes e pessoas envolvidas foram informados sobre o objetivo da pesquisa, convidados a lerem e, após a leitura, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Foi informada a possibilidade de interromper a participação na pesquisa sem que houvesse prejuízo ao tratamento prestado aos pacientes.

4. RESULTADOS

4.1 Dados Sociodemográficos

Os participantes da pesquisa foram compostos por 6 do sexo feminino e 2 do sexo masculino, totalizando 8 participantes. As idades variaram de 19 a 24 anos, com idade média de 22 anos ($\pm 1,74$ anos). Somente dois pacientes possuíam a mesma idade, 23 anos. Com relação à escolaridade, um participante tinha nível fundamental incompleto (12,5%), três concluíram o ensino médio (37,5%), um possuía especialização do tipo curso técnico (12,5%), dois possuíam ensino superior incompleto (25%) e um concluiu o ensino superior (12,5%). A maioria dos participantes relataram estado civil solteiro ($n=6$; 75%), sendo que dois (25%) relataram estado conjugal de união estável. Os diagnósticos apresentados foram diversos, sendo três participantes com Câncer de Mama (37,5%), um com Linfoma de Hodgkin (12,5%), um com Linfoma de Zona Cinzenta (12,5%), um com diagnóstico de Linfoma de Grandes Células B Primário do Mediastino (12,5%), um com Câncer de Pulmão (12,5%) e um com Tumor Neuroectodermal Primitivo Periférico (PPNET) em Região Pélvica (12,5%). Com relação ao tipo de tratamento, seis participantes (75%) realizavam somente Quimioterapia e dois (25%) já haviam realizado Quimioterapia e estavam realizando Radioterapia. O tempo de tratamento foi, em média, de 10,8 meses, sendo o menor tempo 2 meses e o maior, 2 anos e 8 meses. A Tabela 1 mostra a distribuição dos dados sociodemográficos e dados clínicos referentes ao diagnóstico e tempo de tratamento.

Tabela 1 – Distribuição dos pacientes nos dados sociodemográficos e aspectos clínicos ($n=8$)

Participantes	Idade (anos)	Sexo	Diagnóstico	Tipo de Tratamento	Tempo de Tratamento (meses)
1	24	F	Ca Mama	QT	3 meses
2	23	F	Ca Mama	QT+RT	20 meses
3	21	F	Linfoma de Hodgkin	QT	10 meses
4	19	M	Linfoma de Zona Cinzenta	QT	2 meses
5	24	F	Ca Mama	QT	32 meses
6	20	F	Ca Pulmão	QT	13 meses
7	23	M	PPNET Região Pélvica	QT+RT	5 meses
8	22	F	Linfoma de Grandes Células B Primário do Mediastino	QT	2 meses

F = Feminino M = Masculino Ca = Câncer QT = Quimioterapia RT = Radioterapia

4.2 Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais

Com relação ao protocolo “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”, os papéis segundo os tempos passado, presente e futuro estão representados pela Figura 1. A categoria “Outros” foi excluída da análise pois não apresentou relatos em nenhuma das entrevistas.

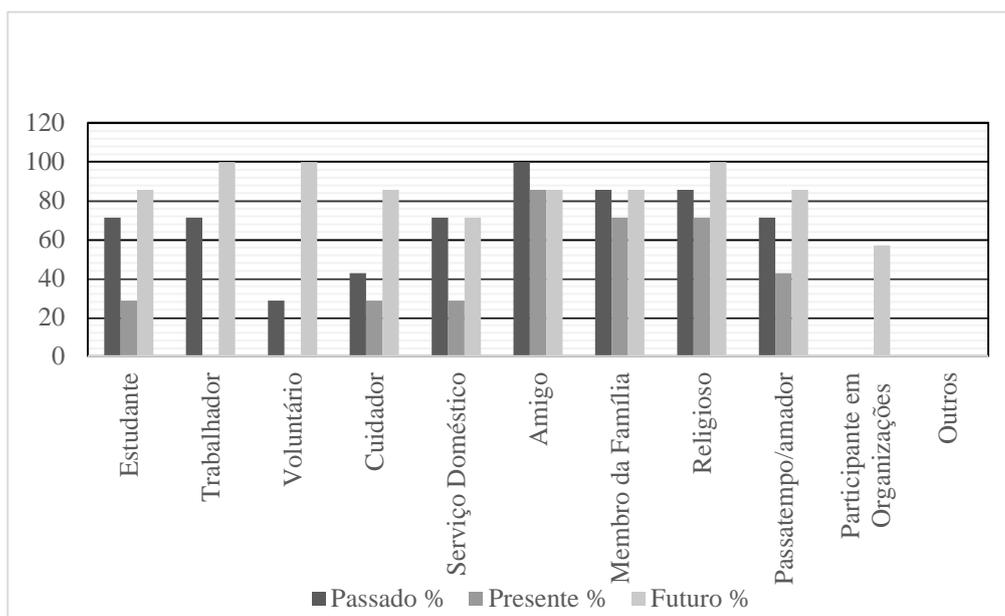


Figura 1 – Papéis Ocupacionais distribuídos ao longo do tempo de acordo com o número de participantes (n=8)

Identifica-se que os participantes (n=8) apontaram um maior desejo de desenvolver papéis no futuro do que no passado e presente. É observado, também, que os papéis no tempo presente, são menos realizados que nos tempos passado e futuro. No passado, o papel de maior porcentagem é o de Amigo; no presente os papéis Amigo, Membro da Família e Religioso representam as maiores porcentagens; e, no futuro, os papéis Trabalhador, Voluntário e Religioso são os mais destacados.

De acordo com a Tabela 2, observa-se que todos os participantes dão muita importância aos papéis de Estudante, Voluntário e Passatempo/Amador e, a maioria (87,5%), considera o papel de Trabalhador, Membro da Família e Religioso muito importante. Para o papel Participante em Organizações, a maioria (62,5%) o considerou com alguma importância e

somente um participante considerou como nenhuma importância este papel. Dois participantes consideraram o papel Amigo com alguma importância. Somente um participante apontou como alguma importância tanto o papel Trabalhador quanto o Religioso. Somente um participante considerou o papel Membro da Família com nenhuma importância e, dois, consideraram o papel Serviço Doméstico com nenhuma importância.

Tabela 2 – Distribuição do grau de importância dos Papéis Ocupacionais de acordo com o número de participantes (n=8)

Papéis Ocupacionais	Nenhuma		Alguma		Muita	
	n	%	n	%	N	%
Estudante	0	0	0	0	8	100
Trabalhador	0	0	1	12,5	7	87,5
Voluntário	0	0	0	0	8	100
Cuidador	0	0	2	25	6	75
Serviço Doméstico	2	25	3	37,5	3	37,5
Amigo	0	0	2	25	6	75
Membro da Família	1	12,5	0	0	7	87,5
Religioso	0	0	1	12,5	7	87,5
Passatempo/amador	0	0	0	0	8	100
Participante em Organizações	1	12,5	5	62,5	2	25

Os resultados do desempenho de padrão de papéis estão representados pela Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição das porcentagens dos padrões de papel, de acordo com cada papel (n=8)

Papéis Ocupacionais	Perda 1	Perda 2	Ganho 1	Ganho 2	Contínuo 1	Contínuo 2	Mudança	Ausente
	%	%	%	%	%	%	%	%
Estudante	12,5	37,5	0	12,5	0	25	12,5	0
Trabalhador	0	75	0	0	0	0	25	0
Voluntário	0	25	0	12,5	0	0	62,5	0
Cuidador	12,5	12,5	0	25	0	12,5	37,5	0
Serviço Doméstico	12,5	37,5	0	0	0	25	0	25
Amigo	0	25	0	0	12,5	62,5	0	0
Membro da Família	0	12,5	0	12,5	0	62,5	0	12,5
Religioso	0	12,5	0	12,5	0	62,5	12,5	0
Passatempo/amador	0	25	0	0	12,5	37,5	25	0
Participante em Organizações	0	0	0	12,5	0	0	50	37,5

Estudante: os dados que se destacaram foram que, a maior porcentagem dos participantes, 37,5%, desempenharam o papel no passado, não o realizam no presente porém

pretendem retomar no futuro e 25% que eram estudantes no passado, continuaram sendo no presente e pretendem continuar no futuro.

Trabalhador: a maioria (75%) que desempenhou o papel e não o faz atualmente, pretende desempenhar no futuro e 25% nunca foram trabalhadores porém pretendem ser no futuro.

Voluntário: o número maior foi de pacientes que nunca realizaram tal atividade mas pretendem realizar no futuro (62,5%), sendo que 25% já realizaram e pretendem retornar no futuro.

Cuidador: foi o de resultado mais diversificado; destacando-se que 37,5% dos participantes nunca desempenhou mas gostariam de realizar no futuro e 25% iniciaram o papel de cuidador no presente e pretendem continuar.

Serviço Doméstico: 37,5% desempenhava, não continua no presente mas pretende retomar no futuro. Destaca-se também que, uma certa quantidade de jovens (25%), continua desempenhando e pretende prosseguir com ela ao longo do tempo e, a mesma quantidade, 25%, nunca desempenhou e não pretende no futuro.

Amigo: foi um dos papéis que mais obteve continuação ao longo do tempo e pretensão para o futuro (62,5% dos participantes), sendo que 25% que o desempenhava, não está desempenhando atualmente mas pretende retomar no futuro.

Membro da Família: a maioria (62,5%) manteve o papel ao longo do tempo, pretendendo também continuar no futuro. Houve relato de que nunca foi realizado e nem pretende contato no futuro (12,5%).

Religioso: identificou-se que 62,5% sempre desempenharam e pretendem continuar.

Passatempo/amador: grande parte (37,5%) já realizaram, realizam e querem realizar no futuro. 25% realizavam alguma atividade no passado e hoje em dia não realizam porém, pretendem retomar no futuro.

Não houveram relatos significantes para *Participante em Organizações* e não houve pontuação no padrão Ganho 1.

Os resultados obtidos com relação à média dos papéis ocupacionais relatados pelo protocolo “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais” desempenhados ao longo do tempo pelos participantes (n=8) foram: no passado, de $4,9 \pm 1,62$ papéis desempenhados; no presente, $3,2 \pm 1,98$; e, no futuro, $7,1 \pm 2,19$. Portanto, identificou-se que há uma expectativa maior de desempenhar papéis no futuro do que no passado e presente e, que houve redução na média de papéis desempenhados no presente com relação ao passado.

4.3 Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)

Os resultados da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional relatam as preocupações, problemas e aspectos relativos ao desempenho ocupacional dos jovens adultos que realizam tratamento oncológico. Para a pontuação do protocolo, após o paciente listar os cinco problemas mais importantes, classifica-se cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação (escore 1 a 10) e a pontuação total do protocolo é calculada dividindo a pontuação total do desempenho ou da satisfação pelo número de problemas. Nesta amostra, todos os participantes relataram cinco problemas mais importantes de desempenho ocupacional. A pontuação total de desempenho e de satisfação estão representadas pela Figura 2.

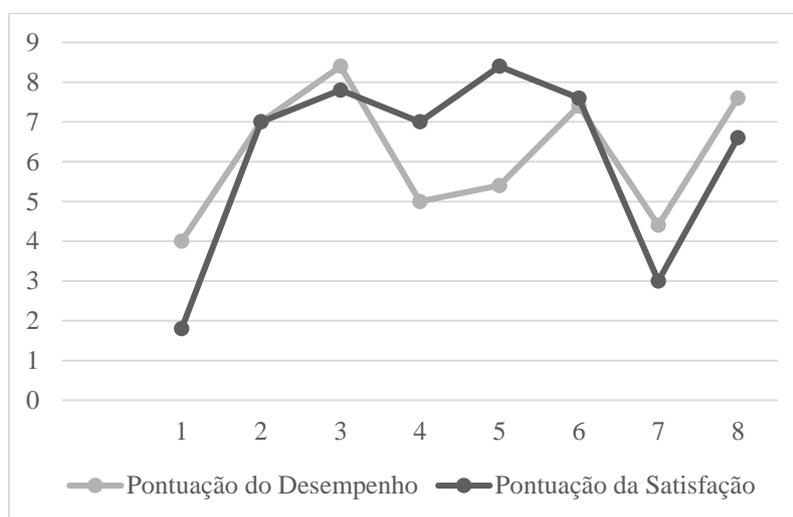


Figura 2 – Pontuação Total de Desempenho e da Satisfação com relação a cada participante (n=8)

Analisando as figuras, identifica-se uma variação de pontuações com relação ao desempenho (4 a 8,4) e à satisfação (1,8 a 8,4), sendo a média da pontuação de desempenho 6,15 e a média da pontuação de satisfação 6,15, a mesma pontuação. Pode-se relacionar a variação de pontuações ao fato dos participantes possuírem aspectos pessoais diferentes, condições clínicas diversas, bem como fatores contextuais, condições socioeconômicas, morarem em diferentes ambientes físicos e sociais e possuírem diferentes percepções culturais.

Para identificar as atividades de vida diária que os participantes necessitam ou desejam realizar, as áreas do desempenho citadas pelo próprio protocolo foram utilizadas como categorias.

Autocuidado: os “cuidados pessoais” e “independência fora de casa” foram os mais destacados. Em “cuidados pessoais”, a atividade de banho foi a mais citada (4 participantes) com média de nota de importância 9,75 e as atividades vestir-se e alimentação as segundas mais citadas (3 participantes), com média de nota de importância 7,5. Também nesta área, foi citado por um participante o cuidado com o cabelo e o cuidado com o sol, ambas com importância 10. Dois participantes não relataram atividade nesta área. Com relação à área “mobilidade funcional”, dois participantes citaram como dificuldade a locomoção, com média de nota de importância 10 para a atividade. Dirigir e levantar/sentar foram citadas por um participante, com notas 10 e 9 respectivamente para o grau de importância. Cinco participantes não relataram atividade nesta área. Na área “independência fora de casa”, as atividades citadas foram relatadas uma única vez, por participantes diferentes. São elas: ir ao banco (nota 5 de importância), ir ao hospital (10 de importância), fazer compras (nota 10 de importância), carregar sacolas (nota 10 de importância), sentir cansaço para sair (com 9 de importância) e gastar dinheiro demasiadamente (nota 10 de importância). Três participantes não relataram atividade na área “independência fora de casa”. Em todas as entrevistas foi ressaltada a limitação em todas essas áreas principalmente após a realização do tratamento (quimioterapia e radioterapia), necessitando de auxílio de cuidadores para realizá-las.

Produtividade: a área “tarefas domésticas” foi a que mais citaram atividades. Com relação à área “trabalho”, foi citado por dois participantes a dificuldade de procurar emprego (com importância 10 para a atividade) e, um participante, citou que achava que teria dificuldade de readaptar-se ao emprego, dando importância 6 para a atividade. Um participante citou a necessidade de estudar mais os aspectos relativos ao trabalho (nota 10 de importância). Quatro participantes não citaram atividade nesta área. Na área “tarefas domésticas”, metade dos participantes (n=4) citaram a atividade de realizar serviços pesados, com média de nota de importância 7,25. As atividades abrir garrafa (nota 5 de importância), estender roupa (nota 5 de importância), lavar a louça (com nota 10 para importância) foram citadas, cada uma, por um participante. Um participante, também, relatou sentir preguiça para realizar atividades na área e outro citou a dificuldade de realizar essas atividades após o tratamento. Somente um participante não relatou atividade na área. A área “brincar/escola” foi a menos citada (6 participantes não relataram atividade nesta área). Um participante citou a dificuldade de escrever por muito tempo, com importância 10. Um participante, também, relatou sentir falta de estudar, dando importância 10 para a atividade.

Lazer: dentre todas as categorias, a categoria lazer foi a mais destacada, com mais atividades citadas em todas as áreas. De acordo com a área “recreação tranquila”, foram citadas

por um participante, cada uma das atividades: desenhar (com importância 10), teatro (nota de importância 10), tocar violão (nota de importância 10) e fazer crochê (com importância 6). A atividade de leitura foi a mais citada, por três participantes, com média de importância 10; e a atividade de dança foi citada por dois participantes, ambos deram grau de importância 10 para a atividade. Dois participantes não citaram atividades nesta área. Na área “recreação ativa”, foi citado por dois participantes a atividade viajar, com média de grau de importância 7,5. As atividades emagrecer (importância 10), viajar para o exterior (importância 10), praticar natação (importância 5), andar de bicicleta (grau 5 de importância), estudar fora do país (importância 10), andar de avião (importância 10) foram citadas, cada uma, por um participante. Somente um participante não citou atividade nesta área. Com relação a área “socialização”, a atividade mais citada (3 participantes) foi sair/ir às festas, com média de grau de importância 8,6. A atividade visitar amigos e familiares foi citada por dois participantes, com média de importância 9. As atividades ir ao cinema, receber ligações e escrever cartas, todas com grau de importância 10, foram citadas, cada uma, por um participante. Dois participantes não relataram atividade nesta área.

5. DISCUSSÃO

Ao relatar sobre Desempenho Ocupacional, um dos principais focos é a realização de tarefas que permitam a execução dos papéis ocupacionais e sociais de forma satisfatória e de acordo com o ambiente e cultura de cada um (PEDRETTI; EARLY, 2005). A mudança ou perda desses papéis, bem como a forma como são desempenhados é relatada na presente pesquisa, a qual demonstrou que o marco do tratamento oncológico sugere grandes mudanças no cotidiano desses jovens com relação aos papéis ocupacionais que eram realizados no passado e que não estão sendo realizados durante o tratamento, sendo observado também que, a maioria dos papéis ocupacionais citados são mais pretendidos para o futuro do que no passado e presente. Assim como a perda ou ganho de novos papéis, é possível fazer uma relação, no tempo presente, entre a forma que os papéis estão sendo desempenhados e o quanto os jovens se sentem satisfeitos com essa forma. A satisfação, na maioria dos casos, é inferior à maneira que ela está sendo desempenhada, demonstrando o grande interesse de realizar os papéis de uma forma melhor e mais adequada ao contexto de cada um.

Este fato pode ser explicado por conta do tratamento do câncer ser agressivo e prolongado, como cita Ramalho (2002), com muitas internações e atendimentos ambulatoriais. A mudança de papéis ou perda e abandono de papéis realizados anteriormente ao tratamento e até ganhos de outros papéis neste período, pode provocar alterações que venham a ser importantes para a pessoa. Existem autores que afirmam que o tratamento oncológico pode causar perda de autonomia nas atividades de vida diária, perda da imagem corporal, alterações em contextos sociais, psicológicos e fisiológicos, bem como a ruptura de rotina e a necessidade de lidar com o enfrentamento da doença (OLIVEIRA et al., 2003), confirmando a hipótese da pesquisa de que o tratamento oncológico causa mudanças no cotidiano e no desempenho das atividades de vida diária dos jovens adultos.

Com relação ao papel *Estudante*, a maior porcentagem dos participantes estudava antes de iniciar o tratamento, interrompendo durante este período, tendo a vontade de retomar os estudos no futuro e, todos relataram ser um papel de muita importância. Houveram participantes que relataram continuidade no papel durante o tratamento e o desejo de continuar no futuro, porém, ao citarem o papel no presente, todos relataram auxílio de pessoas próximas para a realização do mesmo, demonstrando certa dificuldade por conta das limitações causadas pelo tratamento. A escolaridade dos participantes desta pesquisa foi variada, sendo a maioria com ensino médio completo, em que, segundo a maioria dos relatos, o término da escolaridade no

ensino médio coincidiu com a descoberta do diagnóstico e início do tratamento, não sendo possível, talvez, dar continuidade nos planos que esperavam para suas vidas. Alguns participantes relataram sentirem falta de uma rotina de estudos e a preocupação em querer resgatar o mais rápido possível tal papel, associando ao fato de que, com o tratamento, não é possível realizar a atividade de forma adequada por conta do cansaço e necessidade de repouso constantes.

Iamin e Zagonel (2011), destacam que a doença é recebida pelo jovem em um período que o obriga a ter duas adaptações: a adaptação ao seu período de transição para a vida adulta e a adaptação à doença, esta relatada como um período difícil e ao mesmo tempo importante em que o jovem busca por independência. A independência buscada pelos jovens adultos está referida no papel *Trabalho*, em que muitos já o realizavam, na busca de estabilidade financeira e tiveram que interromper durante a fase de tratamento. Este papel foi mais citado que o papel de Estudante, no que diz respeito a já ter realizado e pretensão de continuar no futuro, sugerindo uma maior importância por parte dos participantes à ele. Apesar da escolaridade dos participantes, em sua maioria, não obter uma especialização em uma profissão, o papel se destaca com empregos que não necessitam de diplomação. Este fato é interessante pois pode ser relacionado ao período de transição em que o jovem adulto se encontra, pois, de acordo com os relatos de que os sujeitos não estão preocupados somente com os estudos mas, sim, em garantir uma independência financeira que é pretendida para a fase adulta. A grande dificuldade citada pelos participantes, para o futuro, é a de procurar e se readaptar ao emprego e à rotina de trabalho.

O papel de *Voluntário, Cuidador e Participantes em Organizações* se destacaram com relação ao desejo dos participantes de realizarem no futuro. Todos os participantes consideraram o papel de voluntário muito importante, o que pode-se relacionar ao fato da experiência do enfrentamento da doença. Ao se deparar com o diagnóstico e tratamento, muitos detêm a esperança de melhora e o desejo de repassar a experiência às outras pessoas que passam pela mesma situação. Um dos participantes relatou ter iniciado o serviço voluntário durante o tratamento, a partir de pessoas que o realizavam no local, destacando o desejo e vontade infinita de ajudar e compartilhar experiências com pessoas que também necessitem de auxílio em um momento tão delicado. O mesmo desejo foi citado nos papéis de Cuidador e Participantes em Organizações. Esta mobilização é explicada por Iamin e Zagonel (2011), que destaca que a compreensão dessa rede de modificações impostas ao jovem com câncer e conhecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas por cada um dos sujeitos pode favorecer intervenções de apoio mais eficazes. Segundo esses autores, o caminho do tratamento gera estressores

importantes, como a hospitalização, que carrega fatores que afetam o contexto de vida geral de cada sujeito.

Segundo Cascais, Martini e Almeida (2008), o câncer continua sendo uma das doenças que mais provocam medo na sociedade, pois representa dor, sofrimento e morte e este fato pode ser consequência das altas taxas de mortalidade e morbidade dessa doença. O diagnóstico de câncer, o qual possui etapas que são associadas a sofrimento e que nem sempre garantem a sobrevivência, é um processo árduo de incertezas mas, também, de esperanças ao longo de sua duração (ROLLAND, 1995). Pode-se inferir que este é um dos fatores que confirma a relação que os sujeitos da pesquisa possuem com o papel *Religioso*, na busca de auxílio e suporte emocional e espiritual. A maioria dos participantes relatou ser papel contínuo (presente e passado) e todos os participantes destacaram o fato de desejarem desempenhar o papel no futuro. Pargament (1997), citado por Paiva (2007) refere que os indivíduos que se deparam com doenças físicas ou mentais, buscam recursos religiosos como oração, promessas, peregrinação ou rituais para enfrentar tais situações. Pode-se dizer, então, que o enfrentamento religioso torna-se um meio de encontrar conforto diante da doença. Bárez, Blasco e Castro (2003), relatam em sua pesquisa o juízo de controle em pacientes com câncer, que, no caso, a sensação de controle pode acontecer quando o paciente deposita sua fé em algo (como a religião) e/ou acredita que o médico, por meio dos tratamentos, pode conseguir a cura.

Na maioria dos relatos, verifica-se que os pacientes sentem bastante cansaço em tarefas que demandam esforço físico, restringindo o envolvimento satisfatório da atividade, fato este que resultou em pontuações pequenas para o desempenho e satisfação das atividades relacionadas ao papel de *Serviço Doméstico*. Uma das limitações citadas pelos participantes, foi a de não conseguir manter-se ativo por muito tempo, principalmente após a quimioterapia ou radioterapia. O fato de necessitarem de repouso ou não poderem, de fato, se esforçar (por conta do diagnóstico) também contribuiu para que o papel, que era desempenhado no passado, não continuasse sendo desempenhado no presente e, também, aos que continuaram realizando no presente, pode-se associar à realização de atividades domésticas mais leves. Um fato interessante relatado por alguns jovens foi o de que o papel de Serviço Doméstico não possui importância ou é indiferente para eles. Pode-se inferir que isto está relacionado à fase em que se encontram, de preocupações relacionadas à estudo e trabalho e estarem iniciando o processo de responsabilidade com relação à independência e cuidados com utensílios pessoais. Estes jovens, hoje em dia, possuem auxílio dos familiares ou de servidores que realizam tal atividade por eles.

A família apresentou um papel central no que diz respeito à experiência de doença e

tratamento, sendo responsável, na maioria das vezes, por buscar, produzir e gerenciar o cuidado. A maioria dos jovens participantes manteve a relação familiar ao longo de todo o período do tratamento, bem como o mantinha antes e pretendiam manter no futuro. Infere-se, a partir dos relatos e dados da pesquisa, que a família passou a ser mais valorizada ao perceberem que são os familiares que estão ao lado deles a todo momento, auxiliando em tudo o que precisam. Ao dialogar sobre as estratégias de melhor enfrentamento da doença, pode-se inferir que o papel da família é o que mais contribui no auxílio do tratamento em geral, sendo alicerce fundamental nesse momento tão difícil. Fundato et al. (2012), confirmam este fato ao relatarem que o sistema familiar é responsável pelas decisões das práticas relacionadas à saúde desses sujeitos com relação à procura por serviços de saúde e aos cuidados realizados em domicílio e que, também, a família reinterpreta o significado de saúde e de cuidados de acordo com o universo de saberes de cada um de seus membros, o que, segundo essa pesquisa, pode ser o fato responsável por tanta confiança e segurança depositadas na família por parte desses jovens. Apesar da maioria relatar completa interação e muita importância aos membros da família, houve relato que considerou o papel de membro da família nada importante, informando que o contato nunca existiu e que não pretende tê-lo ao término do tratamento. O contexto de vida de cada um e a forma de enfrentamento pode explicar este fato. Cada participante possui uma história de vida, aspectos culturais e sociais divergentes, bem como situação socioeconômica diversa.

Outra relação interpessoal característica da fase é a relação com os amigos. Os jovens adultos, em sua maioria, relataram a amizade como uma relação de muita importância e relataram, também, a continuidade desse papel durante todo espaço de tempo (passado, presente e futuro). Os amigos ajudam a manter a rotina e situações antes costumeiras, diminuindo o impacto do tratamento no contexto de cada um. Muitos relataram o desejo de voltar a realizar atividades com os amigos, como ir para festas e visitá-los mais. Pode-se relacionar que, por conta do contexto de tratamento e doença de brusca mudança de rotina e maior envolvimento com os cuidados pessoais, houve uma diminuição do contato por parte dos participantes com os amigos. Fato interessante de se destacar é a separação dos papéis amigo e família, sendo destacado, em alguns casos, a perda das amizades e o desejo de continuar sem contato, relatando que os membros da família são os verdadeiros amigos.

Grande parte dos sujeitos relata ter o papel de *Passatempo/Amador*, e estarem realizando durante o tratamento, com pretensão de continuar no futuro. Determinado número de sujeitos que pararam de realizar este papel, associaram ao fato do impacto da doença e perda de capacidade funcional por conta do tratamento. Isto refletiu na baixa pontuação dada pelos participantes com relação à maneira que desempenham as atividades que, principalmente,

exigem esforço físico e pontuações baixas também com relação à satisfação deles mesmos com o papel.

Os papéis ocupacionais auxiliam na edificação da identidade pessoal, transmitindo expectativas sociais para o desempenho, organizando o uso do tempo e inserindo o sujeito em sua estrutura social (OAKLEY et al., 1986). É importante destacar o papel social do jovem adulto inserido neste contexto, que é completamente modificado. O desempenho nas atividades está diretamente relacionado à satisfação do sujeito com a forma que as realiza, podendo trazer consequências consideradas boas ou ruins para cada indivíduo. O que mais se destacou durante o estudo, com relação à socialização, foi o fato dos participantes necessitarem de um momento de isolamento, ou seja, se afastarem do convívio social e se restringirem de atividades rotineiras— seja ele com relações interpessoais ou na prática de atividades fora de casa. Muitos relataram a sensação de incapacidade e insegurança para sair de casa e conviverem com uma sociedade que está acostumada a ver os jovens saudáveis. Pode-se explicar este fato com o que foi relatado por Williamson et al. (2010), os quais dizem que as mudanças no cotidiano desses sujeitos e a inserção no mundo hospitalar causam alterações, também, no corpo dos pacientes, por conta dos efeitos colaterais do tratamento (alopécia, diminuição ou aumento do peso, amputações ou limitações), o que modifica a imagem corporal do sujeito ocasionando implicações psicossociais. Essas implicações são muito mais exacerbadas no período em que os jovens adultos da pesquisa se encontram, um período em que se dá o destaque às relações sociais e identificação pessoal. Apesar deste fato, alguns participantes não relataram dificuldade de socialização, o que indica que as dificuldades de desempenho dos papéis ocupacionais não possuem completa analogia com o diagnóstico e situação clínica da doença.

Relatar as dificuldades e mudanças no cotidiano e impacto no desempenho ocupacional de jovens adultos é difícil em se tratando da literatura. Existem poucos estudos, no Brasil, sobre o câncer e tratamento em jovens com idade de 18 a 25 anos, o que dificultou a comparação e dados específicos desta pesquisa pois, com estudos de outros países há o viés de aspectos sociais e culturais diferentes dos existentes no Brasil. Sabe-se que é uma fase delicada da vida e, como mostrado no estudo, que o tratamento pode causar perdas de papéis próprios da idade e ganhos de novos, bem como alterar a forma que são realizados.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a configuração observada relativa aos papéis ocupacionais e ao desempenho e satisfação dos jovens adultos nos mesmos, pode-se sugerir que o tratamento oncológico gera o impacto de modificar os papéis ocupacionais ao longo do tempo, bem como causar mudanças na forma em que são desempenhados - mudanças estas relatadas neste trabalho e relacionadas à perdas e ganhos de papéis ocupacionais associados ou não ao diagnóstico. Com essa pesquisa, foi possível associar os papéis ocupacionais desempenhados antes do tratamento oncológico, os que permaneceram e os papéis que os participantes desejam realizar no futuro à maneira que eles são desempenhados durante o tratamento.

Ao relatar dificuldades com relação ao Desempenho Ocupacional, o estudo pode ter condições de indicar a Terapia Ocupacional (T.O.) como possibilidade de assistência para um planejamento de estratégias terapêuticas adequadas à fase, buscando auxiliar no desempenho ocupacional desses jovens em atividades de maiores dificuldades ou de planejamento de novos desempenhos. Pesquisas da T.O. com relação a este tema, bem como estudos sobre incidência e prevalência de neoplasias em jovens com essa faixa etária se fazem necessárias, uma vez que foi observada a pouca quantidade de literatura existente no Brasil.

Cabe refletir sobre a importância do impacto dessa doença na vida desses jovens. Ao ter o diagnóstico de câncer, certamente o paciente tem a sensação de ansiedade, medo do desconhecido e de todos os procedimentos que terá que passar. O tratamento exige uma adaptação de todas as áreas desempenhadas por estes, bem como altera todo o contexto de ambientes que estavam acostumados a lidar. O jovem adulto passa a ter um novo espaço de convivência, o hospitalar, que exige uma demanda psicossocial para o enfrentamento e adaptações às transformações que acompanharão esse tratamento e, no futuro, a readaptação de sua rotina.

Por fim, espera-se que a compreensão dessa rede de modificações impostas pelo tratamento oncológico no jovem adulto possa colaborar com melhores intervenções por parte dos profissionais da área da saúde ou pessoas envolvidas e colaborar para a criação de melhores formas de enfrentamento da doença, auxiliando na recuperação dos atores que inspiraram esta pesquisa, os jovens adultos.

REFERÊNCIAS

- AOTA. Occupational Therapy Practice. Framework: Domain & Process, *The American Journal Occupational Therapy*, v. 63, n. 6, p. 625-683, nov./dec. 2008.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BÁREZ, M.; BLASCO, T.; CASTRO, J. F.; La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas em pacientes com câncer, *Anales de Psicologia*, Espanha, v. 19, n. 2, p. 235-246, 2003.
- BLEYER, A.; BUDD, T.; MONTELLO, M. Adolescents and Young Adults With Cancer, the scope of the problem and criticality of clinical trials, *Cancer Supplement*, v. 107, n. 7., p. 1645-1655, oct. 2006.
- BLEYER, W.A.; Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival and importance of clinical trials, *Med Pediatr Oncol*, v. 38, p. 1-10, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer, INCA. O que é câncer. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em: 10 abr. 2014a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer, INCA. Coordenação de prevenção e vigilância. *Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2>>. Acesso em: 10 abr. 2014b.
- CALDAS, A. S. C.; FACUNDES, V. L. D.; SILVA, H. J. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: Uma revisão sistemática, *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 238-244, set./dez. 2011.
- CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. Representações Sociais da pessoa estomizada sobre câncer, *Revista de Enfermagem UFRJ*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 14, p. 495-460, out./dez. 2008.
- CHAPPARO, C.; RANKA, J. The Occupational Performance Model (Australia): A description of constructs and structure, *The University of Sidney*, Australia, p. 1-22, 1997.
- CORDEIRO, J. R. *Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil*. 2005. 111 f. Tese (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-graduação em Reabilitação. São Paulo, 2005.
- CROWE, T. K.; VANLEIT, B.; BERGHMANS, K. K.; MANN, P. Role perception of mothers with young children: The impact of a child's disability, *American Journal of Occupational Therapy*, v. 51, n. 8, p. 651-661, 1997.
- CRESWELL, J. W. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed, 2010.

EVAN, E.E.; ZELTZER, L.K. Psychosocial Dimensions of Cancer in Adolescents and Young Adults, *Cancer Supplement*, Canada, v. 107, n. 7, p. 1663-1671, oct. 2006.

FUNDATO, C. T.; PETRILLI, A. S.; DIAS, C. G.; GUTIÉRREZ, M. G. R. Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma, *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 58, n. 2, p. 197-208, 2012.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes, *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 51, p. 227-234, 2005.

HACHEY, R.; BOYER, G.; MERCIER, C. Perceived and valued roles of adults with severe mental health problems, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, v. 68, p.112-120, 2001.

HALLET, J. D.; ZASLER, N. D.; MAURER, P.; CASH, S. Role change after traumatic brain injury in adults, *American Journal of Occupational Therapy*, v.48, p.221-228, 1994.

IAMIN, S. R. S.; ZAGONEL, I. P. S. Estratégias de enfrentamento (*coping*) do adolescente com câncer, *Revista Psicologia Argumento*, v. 29, n. 67, p. 427-435, Out./Dez. 2011.

KIELHOFNER, G. *Model of Human Occupation: Theory and Application*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 4th ed, p. 237-261, 2008.

LAKATOS, E. *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas, 6ª edição, 2008.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; MCCOLL, M. A.; OPZOOMER, A.; POLATAJKO, H. L.; POLLOCK, N. The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy, *Can. J. Occup. Ther.*, v. 57, n. 2, p. 82-87. 1990.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; CARSWELL, A.; MCCOLL, M. A.; POLATAJKO, H. L.; POLLOCK, N. *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*. Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

MIEDEMA, M.A.B.; EASLEY, J.; HAMILTON, R. Young adults experiences with cancer: comments from patients and survivors, *Canadian Family Physician*, Canada, v. 52, p. 1447-1451, nov. 2006.

OLIVEIRA, A. S.; SILVA, A. A.; ALBUQUERQUE, I.; AKASHI, L. T. Reflexões sobre a prática da terapia ocupacional em oncologia na cidade de São Carlos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 11, n. 2, p. 118-123, 2003.

O MEDO dos jovens em relação ao diagnóstico de câncer. 2014. Disponível em: <<http://www.accamargo.org.br/saude-prevencao/mulheres/o-medo-dos-jovens-em-relacao-ao-diagnostico-de-cancer/23/>>. Acesso em: 10 abr. 2014.

OAKLEY, F.; KIELHOFNER, G.; BARRIS, R.; REICHLER, R.K. The role checklist: development and empirical assessment of reliability, *The Occupational Therapy Journal of Research*, v. 6, p. 157-170, 1986.

PARGAMENT, K. I.; The Psychology of religion and coping. 1997. In: PAIVA, G. J.; Religião, enfrentamento e cura: Perspectivas psicológicas, *Estudos de Psicologia*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 99-104, 2007.

PEDRETTI, W.L.; EARLY, B. M. *Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas*. São Paulo: Roca, 5. ed, cap. 12, p. 125-131, 2005.

RAMALHO, M. A. N. Psico-oncologia e luto: crianças com câncer. In: FRANCO, M. H. P. (Org.), *Uma jornada sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno, p. 71-81, 2002.

RICHARDSON, R. J. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1989.

REZENDE, A.M. *Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença*. 2011. 92 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisas René Rachou. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Belo Horizonte, 2011.

REZENDE, A.M.; SCHALL, V.T.; MODENA, C.M. O Câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 55-66, 2011.

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Medicas, 1995. Cap. 18, p. 373-391.

SANTOS, S.S.; MELO, L. R.; KOIFMAN, R. J.; KOIFMAN, S. Cancer incidence, hospital morbidity, and mortality in young adults in Brazil, *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 1029-1040, mai. 2013.

SOUSA, C.C.M. *Os Papéis Ocupacional da Mulher Portadora de Fibromialgia*. 2008. Trabalho de conclusão do curso de graduação em Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SMITH, S.; DAVIES, S.; WRIGHT, D.; CHAPMAN, C.; MBE, M. W. The experiences of teenagers and young adults with cancer: results of 2004 conference survey, *Europe Journal of Oncology Nursing*, United Kingdom, v. 11, n. 4, p. 362-368, sep. 2007.

TEIXEIRA, E. B.; A análise de dados na pesquisa científica. *Revista Desenvolvimento em Questão*, ano 01, n. 2, p. 177-201, jul/dez 2003.

WILLIAMSON, H.; HARCOURT, D.; HALLIWELL, E.; FRITH, H.; WALLACE, M. Adolescents and Parents Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, v. 27, n. 3, p. 168-175, 2010.

AGRADECIMENTOS

Pouco me permite esse espaço para escrever tudo o que tenho a agradecer.

Deus é a razão da minha existência. E com a interseção de Nossa Senhora, pude trilhar o caminho que me trouxe até aqui e que me permitiu ter a certeza de que escolhi a profissão que me fará feliz.

Pai e Mãe, pela educação e amor que nunca faltaram e nunca irá faltar. Por serem os pais que Deus me deu e, se eu tivesse a escolha, escolheria exatamente vocês dois como meus pais. Vocês sempre se esforçaram para me dar as melhores oportunidades de estudo, o que me permitiu chegar até aqui. São minhas inspirações para tudo. Mãe, obrigada por me dizer “não fez mais que sua obrigação” sempre que mostrava minhas notas de provas e por dedicar cada segundo da sua vida à mim e aos meus irmãos. Pai, obrigada por ser o homem esforçado e inteligente que é e que me faz querer ser espelho e dar orgulho à todos em minha volta.

À minha família como um todo, que são os que sempre me ofereceram doses de amor e carinho diários. Aos meus irmãos, Pedro e Tiago, por me darem alegria. Em especial, à minha cunhada, Marise Fiuza, por ser, primeiramente, minha amiga e que me deu incentivo desde o início, estando presente nos momentos mais importantes dessa graduação. Às minhas tias, Karoll e Karime, que me apresentaram o universo da universidade, levando-me às aulas com elas quando pequena e fazendo-me sonhar com, um dia, estudar em uma. À minha melhor amiga, Juliana Cabús, por me acompanhar em todas as etapas da vida e que foi a inspiração deste trabalho. Finalmente (e não menos importante), agradeço ao meu namorado, Walliston Machado, pelo carinho, paciência e incentivos diários, sendo o pilar que acrescentou mais responsabilidade e amor à minha vida.

Agradeço ao corpo docente do curso de Terapia Ocupacional da UNB - Faculdade de Ceilândia. Nunca imaginei que seria agraciada por professores tão dedicados, que sempre estiveram à disposição para me auxiliar, sendo inspirações de profissionais.

Gostaria de agradecer particularmente à minha orientadora, professora Leticia Fangel. Tenho muito orgulho de você ter me permitido compartilhar momentos maravilhosos ao seu lado, não só de aprendizado mas, também, de companheirismo e amizade, sendo a profissional e pessoa em que me espelho e que levarei em meu coração por toda minha jornada. E ao professor Pedro Henrique Almeida, por muito ter me ensinado ao longo dessa graduação e por aceitar fazer parte da banca examinadora.

À todos os meus amigos e amigas que tive o prazer de compartilhar esses anos de

graduação. Só nós sabemos o quanto fomos felizes e os momentos difíceis e maravilhosos que superamos e passamos juntos. Que honra poder tê-los como amigos de profissão!

Por fim, agradeço aos pacientes que se disponibilizaram generosamente à possibilitar este trabalho, por muito terem acrescentado na minha vida pessoal dividindo suas experiências de vida e enfrentamento da doença. Fico na esperança de prestar-lhes alguma contribuição significativa na busca de adaptação às condições que o tratamento lhes impõe.

OBRIGADA!

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL



*Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE
Paciente Adulto*

O (a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto **Terapia Ocupacional na Atenção de Alta Complexidade: Humanização, Qualidade de Vida e Ocupação Humana no Hospital**. O objetivo desta pesquisa é obter um perfil das dificuldades dos pacientes que são acompanhados e atendidos nas enfermarias e ambulatórios do Hospital Universitário de Brasília para fornecer orientações e recursos para que estes pacientes possam lidar melhor com as situações decorrentes do tratamento, favorecendo sua independência e qualidade de vida. O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação será através de um questionário, com encaminhamentos posteriores que podem incluir atendimentos em grupo ou sessões individuais onde o(a) senhor(a) receberá orientações sobre a doença, recursos de tecnologia assistiva, como adaptações para utensílios de casa, talas para repouso das mãos ou prescrição de exercícios. Todos os procedimentos serão realizados na data combinada com um tempo estimado para sua realização de aproximadamente 1 hora. Serão utilizadas informações que constam em seu prontuário médico como forma de contextualização e detalhamento da história de sua doença e dos tratamentos que o(a) senhor(a) já realizou ou realiza atualmente, para auxiliar o atendimento prestado.

Informamos que o(a) Senhor(a) pode se recusar a participar de qualquer procedimento ou responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração, **e há a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.**

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Prof. Pedro Almeida, da Divisão de Terapia Ocupacional do Hospital Universitário de Brasília, telefone: (61) 3448-5489 ou (61) 8337-9000, de segunda a sexta, das 8h as 18h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília Parecer no. 845.114. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1947.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) senhor(a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE ENTREVISTA INICIAL

QUESTIONÁRIO DE ENTREVISTA INICIAL

“Impacto no Desempenho Ocupacional de jovens adultos de 18 a 25 anos em tratamento oncológico”

Data: ___/___/___

Nome do(a) paciente: _____

Data de Nascimento: ___/___/___

Idade: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

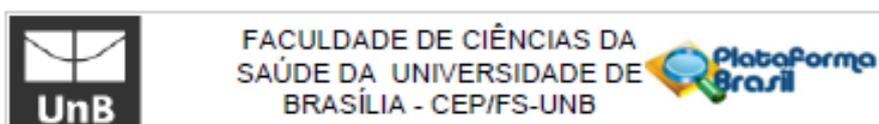
Tipo de Tratamento: () Quimioterapia () Radioterapia

PERFIL OCUPACIONAL:

HISTÓRICO DA DOENÇA:

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Terapia Ocupacional na Atenção de Alta Complexidade: Humanização, Qualidade de Vida e Ocupação Humana no Hospital

Pesquisador: Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida

Área Temática:

Versão: 7

CAAE: 17097913.8.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia - Curso de Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 845.114

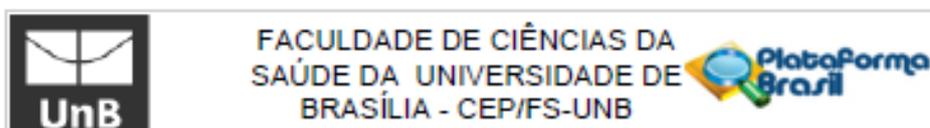
Data da Relatoria: 21/10/2014

Apresentação do Projeto:**Apresentação / Sumário do Projeto**

O projeto tem por objetivo avaliar a qualidade de vida, funcionalidade e desempenho ocupacional de pacientes pediátricos e adultos, que realizam tratamento em enfermarias e ambulatórios do Hospital Universitário de Brasília e que são acompanhados pela equipe de terapia ocupacional da instituição. Serão incluídos todos os pacientes que apresentarem limitações no desempenho de atividades cotidianas e sinais de ansiedade, depressão e demais queixas emocionais decorrentes do processo de hospitalização.

Os sujeitos participantes passarão por avaliação através de questionários padronizados para avaliar seu nível funcional, qualidade de vida e desempenho ocupacional. Os sujeitos passarão por atendimento e acompanhamento terapêutico ocupacional com objetivo de minimizar impactos decorrentes de sua hospitalização, incluindo ações de humanização por meio de ambiência e ampliação as vivências saudáveis, prescrição, utilização e treinamento em tecnologias assistiva e atividades terapêuticas, ajudando na percepção de habilidades e capacidades interrompidas ou perdidas com o processo de adoecimento, criando condições para que a hospitalização não interrompa gravemente a rotina de vida do paciente. A reavaliação dos sujeitos se dará com os mesmos instrumentos, em período de seis e doze semanas após o início da intervenção.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (81)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 045.114

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa será avaliar a influência do atendimento de terapia ocupacional sobre a qualidade de vida, funcionalidade e desempenho ocupacional dos pacientes hospitalizados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não se aplica. Parecer de análise de pendência

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica. Parecer de análise de pendência

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados para este parecer:

"Carta de Encaminhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa - Setembro.pdf", postado em 25/09/2014;

"TCLE - RESPONSÁVEIS COM CABEÇALHO.docx", postado em 25/09/2014;

"TCLE - CRIANÇAS - COM CABEÇALHO.docx", postado em 25/09/2014.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise de pendência de parecer consubstanciado do CEP No. 791.639:

1. O pesquisador apresenta "Termo de Assentimento anexado, doc" postado em 25/09/14. Este encontra-se adequado. PENDÊNCIA ATENDIDA

O projeto se encontra em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 e suas complementares.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em acordo com a Resolução 466/12 CNS, Itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parciais semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (81)3107-1947 E-mail: cepfurb@gmail.com

ANEXO B - LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

Protocolo da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais:

Data: ___/___/___

Nome: _____ Idade: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Você é aposentado (a)? () Sim () Não

Estado civil: () Solteiro () Casado () Separado () Divorciado () Viúvo

O propósito desta lista é identificar os principais papéis em sua vida. A lista de identificação, que é dividida em 2 partes, apresenta 10 papéis e define cada um.

PARTE 1

Ao lado de cada papel, indique, marcando a coluna correspondente, se você desempenhou o papel no passado, se você o desempenha no presente, e se planeja desempenhá-lo no futuro. Você pode marcar mais de uma coluna para cada papel. Por exemplo, se você foi voluntário no passado, não é voluntário no presente, mas planeja isto no futuro, deve marcar as colunas passado e futuro.

Papel	Passado	Presente	Futuro
ESTUDANTE: Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados a filho, esposo(a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pele menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, <i>pele menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pele menos uma vez por semana</i> , com um membro da família tal como filho, esposo(a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			

PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
---	--	--	--

PARTE 2

Os mesmos papéis são listados abaixo. Junto de cada papel, marque a coluna que melhor indica o valor ou importância que esse papel tem para você. Responda cada papel, mesmo que nunca o desempenhou ou não planeja desempenhá-lo.

Papel	Nenhuma Importância	Alguma Importância	Muita Importância
ESTUDANTE: Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados a filho, esposo(a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pele menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, <i>pele menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pele menos uma vez por semana</i> , com um membro da família tal como filho, esposo(a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			

PASSO 3 E 4: ESCORE – AVALIAÇÃO INICIAL E REAVALIAÇÃO

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente para quantificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas. No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação. faz novamente o escore de cada problema de desempenho e satisfação. Calcule os novos escores e o escore da mudança.

Avaliação Inicial		Reavaliação		
Problemas de Desempenho	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
Ocupacional:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escore:	Desempenho	Satisfação	Desempenho	Satisfação
Escore Total =	Escore 1	Escore 1	Escore 2	Escore 2
	/	/	/	/
Total do escore Do Desempenho Ou Satisfação	= <input type="checkbox"/>	= <input type="checkbox"/>	= <input type="checkbox"/>	= <input type="checkbox"/>
Número de Problemas				

PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

$$\text{Mudança de Desempenho} = \text{Desempenho/escore 2 } \boxed{} - \text{Desempenho/escore 1 } \boxed{} = \boxed{}$$

$$\text{Mudança de Satisfação} = \text{Satisfação /escore 2 } \boxed{} - \text{Satisfação /escore 1 } \boxed{} = \boxed{}$$

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES

Avaliação inicial:

Reavaliação:

¹Canadian Occupational Performance Measure (COPM) Versão brasileira traduzida por Livia C. Magalhães, Lilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.
²Publicado pela CAOT Publications ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Polatajko, N. Pollock, 2000

ANEXO D – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO NA REVISTA

NORMAS PARA PUBLICAÇÃO: Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar

Diretrizes para Autores

APRESENTAÇÃO DOS ORIGINAIS

Os originais devem ser encaminhados aos *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* por meio eletrônico no site: www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br

FORMATO

Textos em português, inglês ou espanhol, digitados em arquivo do programa Microsoft Word 2007 ou posterior, papel tamanho A4, margens de 2,5 cm, espaço 1,5, letra Times New Roman 12. Todos os parágrafos devem começar na coluna 1, sem tabulação.

Os artigos submetidos deverão atender aos critérios de estruturação para a sua apresentação e de acordo com as diretrizes apontadas a seguir. É sugerido aos autores que façam um *checklist* quanto à estrutura do artigo antes de submetê-lo ao periódico. Os artigos que não atenderem aos itens mencionados serão devolvidos aos autores para adequação anteriormente à avaliação pelos Revisores *ad hoc*. Seguem abaixo as diretrizes para elaboração da: 1) Folha de Rosto e 2) Estrutura do Texto.

1. **Folha de rosto**

Abrange as seguintes informações: título, autores, contato do autor responsável (endereço institucional) e fonte de financiamento.

Título: Conciso e informativo. Em português e inglês. Quando o texto for apresentado em espanhol, o título deve ser apresentado nos três idiomas (espanhol, português e inglês).

Informar, em nota de rodapé, se o material é parte de pesquisa e/ou intervenção.

No caso de pesquisas envolvendo seres humanos, indicar se os procedimentos éticos vigentes foram cumpridos. No caso de análise de intervenções, indicar se todos os procedimentos éticos necessários foram realizados. Informar, ainda, se o texto já foi apresentado em congressos, seminários, simpósios ou similares.

Autores: Nome completo e endereço eletrônico do(s) autor(es). Informar maior grau acadêmico, cargo e afiliação institucional de cada autor (instituição, cidade, unidade da federação, país).

Contato: Indicar autor responsável pela comunicação com a revista. Nome completo, endereço institucional (instituição, rua, CEP, cidade, unidade da federação, país), endereço eletrônico e telefone para contato.

Fonte de Financiamento: O(s) autor(es) deverá(ão) informar se o trabalho recebeu ou não financiamento.

Agradecimentos: Se houver, devem vir ao final das referências.

Contribuição dos autores: O(s) autor(es) deve(m) definir a contribuição efetiva de cada um no trabalho. Indicar qual a colaboração de cada autor com relação ao material enviado (i.e.: concepção do texto, organização de fontes e/ou análises, redação do texto, revisão etc.).

O(s) autor(es) deverá(ão) dispor em nota de rodapé a afirmação de que a contribuição é original e inédita e que o texto não está sendo avaliado para publicação por outra revista.

1. Estrutura do Texto

Resumo e Abstract: Devem refletir os aspectos fundamentais dos trabalhos, com no mínimo 150 palavras e, no máximo, 250. Preferencialmente, adotar explicitação da estrutura do trabalho, com colocação de subtítulos (Introdução, Objetivos, Métodos, Resultados/Discussão e Conclusões). Devem preceder o texto e estar em português e inglês.

Palavras-chave: De três a seis, em língua portuguesa e inglesa, apresentadas após o resumo e após o abstract, respectivamente. As palavras-chave deverão vir separadas por vírgulas. Consulte o DeCS (Descritores em Ciências da Saúde – <http://decs.bvs.br>) e/ou o Sociological Abstracts.

Tabelas: Devem estar citadas no texto através de numeração crescente (ex.: tabela 1, tabela 2, tabela 3) e apresentar legenda numerada correspondente à sua citação. As tabelas deverão ser apresentadas em formato editável (indica-se, preferencialmente, o uso do programa Microsoft Word 2007 ou posterior para preparação e envio das tabelas em formato .doc). Tabelas devem estar também devidamente identificadas e em escala de cinza. As tabelas devem estar inseridas no texto, em formato editável, e não ao final do documento, na forma de anexos. Todo quadro deve ser nomeado como tabela.

Figuras: As figuras (diagramas, gráficos, imagens e fotografias) devem ser fornecidas em alta resolução (300 dpi), em JPG ou TIF, coloridas e em preto e branco, e devem estar perfeitamente legíveis. Toda figura deve estar citada no texto através de numeração crescente (ex.: figura 1, figura 2, figura 3) e deve apresentar legenda numerada correspondente. As figuras devem estar inseridas no texto, em formato editável, e não ao final do documento, na forma de anexos. Todo diagrama, gráfico, imagem e/ou fotografia deve ser nomeado(a) como figura.

Citações e Referências

Citações no texto: Quando o nome do autor estiver incluído na sentença, deve estar grafado com as iniciais maiúsculas e com a indicação da data. Ex: Segundo Silva (2009). Se o nome do autor vir entre parênteses, esse deve estar grafado em letras maiúsculas. Quando houver mais de um autor, os nomes devem estar separados por ponto e vírgula. Ex: (SILVA; SANTOS, 2010). Se os autores estiverem incluídos no corpo do texto/sentença, os nomes deverão vir separados pela letra “e”. Ex: Segundo Amarantes e Gomes (2003); Lima, Andrade e Costa (1999). Quando existirem mais de três autores em citações dentro ou fora dos parênteses, deve-se apresentar o primeiro autor seguido da expressão “et al.”. Toda a bibliografia utilizada e citada no texto deverá, obrigatoriamente, estar na lista de referências, assim como toda a lista de referências deverá estar citada no texto.

As citações diretas (transcrição textual de parte da obra do autor consultado) com menos de três linhas devem ser inseridas no corpo do texto entre aspas duplas; as citações diretas com mais de três linhas devem ser destacadas do texto com recuo de 4 cm da margem esquerda, com o tamanho da fonte um ponto menor que o da fonte utilizada no texto e sem aspas (nesses casos é necessário especificar na citação a(s) página(s) da fonte consultada).

Referências: Os autores são responsáveis pela exatidão das referências citadas no texto. As referências deverão seguir as normas da ABNT NBR 6023/2002. Ao final do trabalho, as referências devem ser apresentadas e ordenadas alfabeticamente, conforme os exemplos:

Livro:

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

Capítulo de livro:

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: DE CARLO, M. M. R. P.; BARTALOTTI, C. C. *Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo: Plexus, 2001. p. 41-59.

Artigo de periódico:

LOPES, R. E. Terapia ocupacional em São Paulo: um percurso singular e geral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 12, n. 2, p. 75-88, 2004.

Tese:

MEDEIROS, M. H. R. *A reforma da atenção ao doente mental em Campinas: um espaço para a terapia ocupacional*. 2004. 202 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

Documentos eletrônicos:

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Cidades@*: São Carlos. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 21 jun. 2008.

Registro de ensaios clínicos

O periódico *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde – OMS e do *International Committee of Medical Journal Editors* – ICMJE, reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos em acesso aberto. Sendo assim, quando se tratar de pesquisa clínica, somente serão aceitos para publicação os artigos que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaio Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE (http://www.icmje.org/faq_clinical.html). O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

Revisão Ortográfica

Após a fase de apreciação, os textos aprovados serão submetidos à revisão de língua portuguesa (todo o texto) e inglesa (versão do título, das palavras-chave e do resumo), sendo que o(s) autor(es) do artigo deverá(ão) arcar com o custo desse trabalho.

Justifica-se a elaboração de revisão ortográfica para a garantia da habilidade de comunicação escrita dos textos a serem publicados e a sua leitura pelo público nacional e internacional.

Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

1. A contribuição é original e inédita e não está sendo avaliada para publicação por outra revista;
2. O arquivo da submissão está formatado, apenas, pelo programa Microsoft Word 2007 ou posterior e os trabalhos enviados à revista em formato .doc editável;
3. URLs para as referências foram informadas quando possível;
4. O texto está em espaço 1,5; usa fonte Times New Roman tamanho 12; emprega itálico em vez de sublinhado (exceto em endereços URL); as figuras e tabelas estão inseridas no texto, não no final do documento na forma de anexos;
5. O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em **Diretrizes para Autores**, na página Sobre a Revista;
6. Todas as referências seguem as instruções e modelos apresentados;
7. Não há identificação no corpo do texto que comprometa a Avaliação Cega por Pares.

Declaração e Transferência de Direitos Autorais

No momento da submissão do artigo, os autores devem encaminhar a Declaração de Responsabilidade, Conflito de Interesse e Transferência de Direitos Autorais segundo modelo abaixo, assinada por todos os autores.

Declaração de Responsabilidade, Conflito de Interesse e Transferência de Direitos Autorais

Título do trabalho:

Certifico que participei da concepção do trabalho para tornar pública minha responsabilidade pelo seu conteúdo, bem como que apresentei as informações pertinentes sobre as fontes de recursos recebidos para o desenvolvimento da pesquisa. Afirmando não haver quaisquer ligações ou acordos entre os autores e fontes de financiamento que caracterizem conflito de interesse real, potencial ou aparente que possa ter afetado os resultados desse trabalho.

Certifico que quando a pesquisa envolveu experimentos com seres humanos houve apreciação e aprovação de Comitê de Ética de instituição pertinente e que a divulgação de imagens foi autorizada, assumindo inteira responsabilidade pela mesma.

Certifico que o texto é original e que o trabalho, em parte ou na íntegra, ou qualquer outro material de minha autoria com conteúdo substancialmente similar não foi enviado a outro periódico, no formato impresso ou eletrônico.

Atesto que, se solicitado, fornecerei ou cooperarei totalmente na obtenção e fornecimento de dados sobre os quais o texto está baseado, para exame dos editores.

Nome completo do(s) autor(es) e assinatura:

Termo de Concordância com Licença de Acesso Aberto

O(s) Autor(es) deverá(ão) enviar o Termo de Concordância com Licença de Acesso Aberto assinado (por todos), conforme o modelo abaixo:

O periódico *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* é publicado conforme o modelo de Acesso Aberto e optante dos termos da licença Creative Commons BY-NC (“atribuição - uso não-comercial”, disponível no site <http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/>).

Nós, Autores do artigo “TÍTULO” abaixo assinados, declaramos que lemos e concordamos com os termos da licença acima.

Nome completo do(s) autor(es) e assinatura:

Nome completo

Data

Assinatura

Política de Privacidade

Os nomes e endereços informados nesta revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.