



# Percepções do adolescente com câncer em cuidados paliativos quanto ao seu processo de adoecimento

*Perceptions of adolescents with cancer undergoing palliative care about their illness process*

*Percepciones del adolescente con cáncer bajo cuidados paliativos sobre el proceso de su enfermedad*

Tuani Magalhães Guimarães<sup>a,b</sup>   
 Sandra Teixeira de Araújo Pacheco<sup>c</sup>   
 Michelle Darezzi Rodrigues Nunes<sup>c</sup>   
 Liliane Faria da Silva<sup>d</sup> 

## Como citar este artigo:

Guimarães TM, Pacheco STA, Nunes MDR, Silva LF. Percepções do adolescente com câncer em cuidados paliativos quanto ao seu processo de adoecimento. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190223. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190223>

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender as percepções do adolescente com câncer em cuidados paliativos quanto ao seu processo de adoecimento

**Método:** Estudo qualitativo exploratório, realizado em um hospital público federal do Rio de Janeiro, por meio de entrevistas com nove adolescentes de 12 a 20 anos, no período de julho a agosto de 2017. Os dados foram submetidos à análise temática e utilizou-se, como referencial teórico, a Teoria do Relacionamento Interpessoal, de Hildegard Peplau.

**Resultados:** Emergiram três categorias: Vivendo o momento difícil da trajetória da doença, Sentindo o isolamento social e a vida parar, Superando a fase difícil da doença.

**Considerações finais:** O estudo possibilitou conhecer as dificuldades vividas no decorrer da trajetória da doença, fornecendo subsídios para que a prática do enfermeiro aconteça de forma sensível, individualizada e focada na necessidade do indivíduo, aumentando o conforto e a qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Enfermagem oncológica. Adolescente. Neoplasias. Cuidados paliativos.

## ABSTRACT

**Objective:** To understand the perception of adolescents with cancer undergoing palliative cares about their illness process.

**Method:** An exploratory and qualitative study, performed at a federal public hospital specialized in oncology disease in Rio de Janeiro, through interviews with nine adolescents aged 12 to 20 years old, from July to August 2017. Data was submitted to thematic analysis and the theoretical framework was Hildegard Peplau's Theory of Interpersonal Relationships.

**Results:** Three categories emerged: Living the difficult moment of the trajectory of the disease; Feeling the social isolation and that life has stopped; and Overcoming the difficult stage of the disease. They addressed the trajectory of the disease since the diagnosis, with the awakening of feelings of isolation and stagnation of life. Moreover, they highlighted the overcoming power of these adolescents.

**Final considerations:** The study made it possible to know the difficulties experienced during the course of the disease, providing subsidies for the practice of nurses to happen in a sensitive, individualized manner and focused on the individual's need thus enhancing comfort and quality of life.

**Keywords:** Oncology nursing. Adolescent. Neoplasms. Palliative care.

## RESUMEN

**Objetivo:** comprender la percepción del adolescente con cáncer en cuidados paliativos sobre el proceso de su enfermedad.

**Método:** estudio exploratorio y cualitativo, realizado en un hospital público federal de Río de Janeiro, a través de entrevistas con nueve adolescentes de 12 a 20 años, entre julio y agosto de 2017. Los datos se sometieron a análisis temáticos y se usó como referencia la Teoría de la relación interpersonal de Hildegard Peplau.

**Resultados:** Surgieron tres categorías: vivir el difícil momento del curso de la enfermedad; sentir el aislamiento social y cómo se detiene la vida; y Superar la fase difícil de la enfermedad. Estas categorías abordaron el curso de la enfermedad desde su diagnóstico, con el despertar de sentimientos de aislamiento y estancamiento de la vida. Además, subrayaron la fuerza de superación de estos adolescentes.

**Consideraciones finales:** El estudio permitió conocer las dificultades experimentadas durante el curso de la enfermedad, proporcionando ayudas concretas para que la práctica de las enfermeras suceda de manera sensible, individualizada y centrada en las necesidades del individuo, aumentando la comodidad y la calidad de vida.

**Palabras clave:** Enfermería oncológica. Adolescente. Neoplasias. Cuidados paliativos.

<sup>a</sup> Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Departamento Materno-infantil, Macaé, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade Estácio de Sá (UNESA), Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>c</sup> Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-infantil, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>d</sup> Universidade Federal Fluminense (UFF), Escola de Enfermagem, Departamento Materno-infantil e Psiquiátrica, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

## INTRODUÇÃO

O câncer compreende um conjunto de doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais, que invadem tecidos e órgãos, podendo se espalhar para diversas partes do corpo, causando as metástases<sup>(1)</sup>.

Quando comparado ao câncer em adultos, o câncer infantojuvenil, faixa que abrange de 0-19 anos, é considerado raro, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos registrados no Brasil. Ele não é, contudo, menos importante, pois está entre as principais causas de morte por doença nesta população<sup>(1)</sup>.

No Brasil, entre 2000 e 2011, as taxas médias de sua incidência foi de 126,65 por milhão, na faixa etária de 0 a 14 anos e de 139,99 por milhão para a faixa de 0 a 19 anos<sup>(2)</sup>. Nos Estados Unidos da América, os adolescentes de 15 a 19 anos foram mais acometidos por neoplasias do que crianças compreendidas entre 0 a 14 anos<sup>(3)</sup>.

A adolescência corresponde a um período da vida em que ocorrem mudanças biológicas, cognitivas, emocionais e sociais. Os adolescentes buscam liberdade e independência, em um movimento de aproximação de seus pares e afastamento da família. Nesse sentido, ao se depararem com o diagnóstico de câncer, as alterações naturais que ocorrem no processo de adolescer são acrescidas de sentimentos de incerteza e medo<sup>(4)</sup>.

Com o diagnóstico de câncer o adolescente inicia um processo de enfrentamento da doença, no qual diversas modalidades terapêuticas, como a radioterapia, quimioterapia, cirurgia e transplante são utilizadas<sup>(1)</sup>. Ao longo desse processo, impõe-se ao adolescente uma série de modificações em sua vida e naqueles que estão ao seu redor<sup>(5)</sup>.

O tratamento do câncer é longo e traumático para os envolvidos. Apesar da utilização de amplos recursos tecnológicos com finalidade curativa, em muitos casos, quando há ou não possibilidade de cura, pode ocorrer sofrimento psicológico, social, espiritual e físico no decorrer do tratamento. Por isso, os adolescentes diagnosticados com câncer podem se beneficiar dos cuidados paliativos na trajetória da doença, desde o diagnóstico até o desenvolvimento da doença<sup>(6)</sup>, permanecendo como tratamento exclusivo até o fim da vida.

O cuidado paliativo é uma abordagem cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida de pacientes e de famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida. Seu fundamento é a prevenção e o alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual<sup>(7)</sup>. O cuidado é voltado para as necessidades do paciente (sintomas) que decorrem da evolução da doença, proporcionando uma sobrevivência de qualidade.

Mundialmente, apenas 14% de todas as pessoas que necessitam têm acesso aos cuidados paliativos<sup>(7)</sup>. Isto se deve a fatores como: despreparo na formação do profissional para lidar com a impossibilidade de cura<sup>(8)</sup>, falta de espaços adequados e/ou destinados à realização do cuidado paliativo e o tabu que ainda existe em torno da temática.

A instituição cenário da pesquisa conta com uma equipe de cuidado paliativo pediátrico, que tem por objetivo promover as melhores e mais adequadas medidas de cuidado para crianças e adolescentes fora de possibilidades de cura, considerando os aspectos biopsicoespirituais que envolvem o paciente e a família.

A atuação do enfermeiro junto ao adolescente que vivencia essa condição é essencial e pressupõe uma assistência integral que envolva os aspectos biológico, psicológico, social, econômico, espiritual e cultural<sup>(8)</sup>. Assim, no estabelecimento de uma relação interpessoal entre o paciente e o enfermeiro, como propõe a Teoria do Relacionamento Interpessoal de Hildegard Peplau, o enfermeiro pode auxiliar o paciente a desenvolver estratégias para um melhor enfrentamento das circunstâncias adversas e estressantes que a progressão da doença e sua impossibilidade de cura provocam<sup>(9)</sup>.

Estudo de revisão conduzido no Brasil que buscou produções as intervenções de enfermagem em cuidados paliativos com pacientes menores de 18 anos, indicou dificuldades na assistência no que se refere à técnica e ao preparo emocional dos enfermeiros ao promoverem cuidados paliativos. O mesmo estudo também sugeriu a necessidade de maior investimento na formação desses profissionais<sup>(10)</sup>.

Outro estudo de revisão<sup>(11)</sup> brasileiro que objetivou analisar as evidências científicas acerca dos cuidados paliativos em enfermagem pediátrica, indicou que apenas uma produção científica abrangeu crianças e adolescentes como participantes da pesquisa.

A maior parte das publicações ainda tem como foco os familiares cuidadores ou as manifestações dos sintomas, como a dor<sup>(11)</sup>. Assim, são necessários estudos engajados em dar voz a esses sujeitos que vivenciam tão delicado momento, permeado por diversos sentimentos em relação a mutilações e que não se reduzem às dores físicas e emocionais, pois geram a experiência de perda e de incerteza do futuro<sup>(5)</sup>.

Frente à problemática que envolve a assistência de enfermagem ao adolescente em cuidados paliativos e a necessidade de lhe dar voz, apresenta-se como questão norteadora: quais as percepções do adolescente com câncer relacionadas ao processo de adoecimento? Já, o objetivo do presente estudo buscou compreender as percepções do adolescente com câncer em cuidados paliativos quanto ao seu processo de adoecimento.

## ■ MÉTODO

O presente estudo é resultado da dissertação de mestrado em enfermagem intitulada "Vivência e *coping* de adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual: um estudo à luz de Peplau"<sup>(12)</sup>. Configura-se como uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, realizada na enfermaria e ambulatório de pediatria de um hospital público federal, especializado em oncologia, e que atende pessoas de todas as idades, no município do Rio de Janeiro, Brasil.

Com relação ao atendimento de crianças e adolescentes, a instituição dispõe de atendimento emergencial, ambulatorial e internações em enfermarias ou quartos de precaução nas clínicas oncológica e hematológica, além de um centro de terapia intensiva oncológica.

Os adolescentes são atendidos por equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, assistente social e técnico em enfermagem. Também contam com o apoio do professor de classe hospitalar, serviço religioso e espiritual e serviço de voluntariado que são oferecidos pelo hospital.

Participaram do estudo nove adolescentes, com idade de 12 a 20 anos, com câncer e em cuidados paliativos. Os critérios de inclusão foram: ter conhecimento de sua condição, estar em consulta ambulatorial ou internados na enfermaria.

O tempo de diagnóstico não foi um critério de seleção, devido ao baixo número de adolescentes elegíveis para o estudo e com tempo diversificado de diagnóstico. Além disso, há casos de tumores altamente agressivos e invasivos, com cura praticamente impossível e cujo tempo de diagnóstico pode não ter efeito para fins de critério de seleção.

Os critérios de exclusão abrangeram adolescentes sob tratamento com finalidade curativa, cuidado paliativo em acompanhamento apenas no domicílio, com perda ou alteração da consciência e qualquer outra condição que impossibilitasse a participação na entrevista.

Para seleção e captação dos possíveis participantes, os autores da pesquisa buscaram a chefia médica e de enfermagem, responsáveis pelo atendimento dos adolescentes, a fim de verificar os dias de atendimento dos possíveis participantes, assim como a relação dos que estavam internados na enfermaria. Após a identificação daqueles que preenchiam os critérios de elegibilidade, a aproximação do participante com os pesquisadores se deu por mediação de um profissional da equipe de cuidado paliativo. Assim, os pesquisadores foram apresentados ao adolescente e familiar, fizeram o convite para participação na pesquisa de forma clara, atendendo aos aspectos éticos que a envolvem.

No ambulatório, havia cinco adolescentes elegíveis no período da coleta. Todos foram convidados a participar do

estudo, porém um deles se recusou. Nas enfermarias, havia sete elegíveis, entretanto cinco participaram do estudo, pois os outros dois tiveram diminuição do nível de consciência.

Para a coleta de dados, foi utilizado um questionário de caracterização dos participantes contendo idade, sexo, escolaridade e diagnóstico, além de um roteiro de entrevista semiestruturada, com uma pergunta aberta: Como é para você estar vivendo a doença oncológica diante da impossibilidade de cura?

As entrevistas tiveram duração aproximada de 20 minutos e foram realizadas entre julho e agosto de 2017, individualmente, em um ambiente reservado e confortável. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e identificadas por código alfanumérico, garantindo, assim, o anonimato dos participantes. O código foi a letra "A", seguida do número arábico respectivo à sequência de realização (A1, A2 e assim por diante). Ao final de cada entrevista, os participantes e seus familiares receberam a visita da psicóloga que compôs a equipe da pesquisa, que teve como objetivo apoiá-los e confortá-los, de acordo com necessidades emocionais que ter emergiram da entrevista.

O encerramento do trabalho de campo ocorreu fundamentado sob dois critérios. Um deles foi atingir o número total de pacientes adolescentes com câncer em cuidados paliativos na unidade durante o período de coleta de dados, no ambulatório ou na enfermaria pediátrica. O segundo critério foi o de saturação empírica, atingido mediante a repetição de dados coletados<sup>(13)</sup>.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo temática, seguindo as seguintes etapas: (1) pré-análise, com leitura flutuante para conhecer o conteúdo do material empírico gerado pelas entrevistas; (2) fase de exploração do material, quando os dados brutos foram transformados em unidades que representavam significados e depois agregados nas categorias; (3) fase de tratamento e a interpretação dos resultados<sup>(14)</sup>.

A pesquisa apresentou como referencial teórico a Teoria do Relacionamento Interpessoal de Hildegard Peplau; a qual oferece aos enfermeiros subsídios para uma prática pautada em um relacionamento terapêutico, com o propósito de estimular o indivíduo a enfrentar a doença e a desejar permanecer saudável<sup>(9)</sup>.

O estudo seguiu as determinações da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da instituição campo de estudo (Parecer nº: 2.181.269), sob o CAAE 70954217.1.3001.5274. Todos os responsáveis pelos adolescentes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os adolescentes assinaram o Termo de Assentimento (TA).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo nove adolescentes com doença oncológica fora de possibilidade de cura, com idade entre 12 e 20 anos. Destes, cinco eram do sexo masculino e quatro, feminino. Do total, cinco estavam internados e quatro, em acompanhamento ambulatorial. Ressalta-se que os que estavam internados também faziam acompanhamento ambulatorial na instituição-cenário.

Quatro participantes tinham ensino fundamental incompleto, seguido de um (1) com ensino fundamental completo, dois com ensino médio incompleto e dois adolescentes com ensino médio completo. Destaca-se que todos estavam afastados do ambiente escolar.

Todos os participantes estavam acompanhados pela mãe. Alguns estavam acompanhados, também, por outro familiar, como pai, tia, padrasto e namorada. Os adolescentes moravam com suas famílias e buscavam o hospital para acompanhamento no ambulatório de cuidado paliativo ou em caso de internação.

Os tipos de câncer variaram entre: osteossarcoma (4), condrossarcoma (1), rabioneuossarcoma (1), linfoma (1), tumor de tronco (1) e dermatofibrossarcoma (1). Dentre os tratamentos utilizados, nove realizaram radioterapia, oito fizeram quimioterapia e quatro foram submetidos a procedimentos cirúrgicos, dois dos quais ocorreu a amputação de membro.

O tempo de diagnóstico da doença oncológica variou de dois meses a sete anos. Do total de participantes do estudo, quatro tinham menos de um ano de diagnóstico e cinco, mais de dois anos. Esta oscilação do tempo de diagnóstico sugere realidades e compreensões que podem ser distintas entre os participantes incluídos no estudo. De acordo com estudo<sup>(15)</sup> realizado nos Estados Unidos, que buscou entender as perspectivas de adolescentes e adultos jovens com diagnóstico de câncer avançado, foi visto que no transcorrer do tempo de diagnóstico e tratamento, estes tornaram-se mais resilientes com relação a condição de adoecimento vivenciada<sup>(15)</sup>.

Com base na análise dos dados, emergiram três categorias temáticas, a saber: Vivendo o momento difícil da trajetória da doença; Sentindo o isolamento social e a vida parar; e Superando a fase difícil da doença.

### Vivendo o momento difícil da trajetória da doença

A trajetória do câncer é permeada por diversos momentos de dificuldade, que incluem desde o momento do diagnóstico da doença até os diversos percalços envolvidos

no tratamento. Para os adolescentes, viver a doença oncológica e desdobramento incerto desta é difícil, complicado ou, simplesmente, terrível, conforme pode ser verificado na fala dos participantes do estudo.

*Para mim, assim, no começo foi muito difícil. (A2)*

*No começo foi...complicado. (A4)*

*Ah...a doença em si é terrível, né? Cara. (A5)*

*Então, enfrentar a doença mesmo, claro que é difícil. (A1)*

A adolescência é uma fase marcada pela busca da liberdade e da independência, em que se decide o que se quer fazer, as coisas com as quais se tem afinidade e os projetos de vida desejados. Esse turbilhão de mudanças gera conflitos e amadurecimentos necessários. Nesse sentido, os adolescentes experienciam momentos de crise, desequilíbrio e desejos; é, também, nesse período que buscam construir sua personalidade, identificações, autonomia e sua própria opinião<sup>(16)</sup>.

Entretanto, ao se deparar com o diagnóstico do câncer, todas as conturbações próprias da adolescência serão acrescidas pelos sentimentos de medo e incerteza próprios do momento em que o adolescente vivencia o adoecer<sup>(6)</sup>. Nesse sentido, viver a doença oncológica pode ser caracterizado como um momento difícil para os adolescentes, pois esse adoecimento é passível de ser compreendido como uma interrupção temporária de seus sonhos e projetos, uma vez que diversas mudanças e adaptações ocorrerão em sua vida e de sua família<sup>(16)</sup>.

Neste contexto, ao identificar uma situação-problema, o enfermeiro e o paciente, juntos, devem buscar um caminho para resolvê-lo. O profissional em questão deverá considerar os antecedentes e individualidades de cada um dos pacientes, pois cada indivíduo deve ser visto com uma estrutura psicológica, espiritual e sociológica única, que irá reagir de forma singular<sup>(9)</sup>.

Dentre as vivências citadas pelos adolescentes, estão a dificuldade de viver o desconhecido, de receber a notícia da necessidade de amputação do membro acometido pela doença – e ter que, efetivamente, amputá-lo –, além de ter que se deparar com as limitações surgidas com a progressão da doença, como a impossibilidade de locomoção e de enxergar.

*Foi muito difícil e, assim, a gente, eu não conhecia. [...] só que eu descobri do nada, de uma hora para outra que eu teria que amputar o pé. (A2)*

*Difícil... Depois, com o passar do tempo, foi dificultando ainda mais com as situações que foram vindo [...] Ah! Quando eu descobri que ia amputar que foi difícil...*

*bastante. É... foi bastante complicado saber que eu ia perder uma perna, saber que eu ia passar a andar de muleta. (A4)*

*Para mim é muito ruim estar vivendo isso. É... eu cheguei aqui andando e agora eu estou sem andar assim. É muito ruim. [...] E agora eu não enxergo mais... (o adolescente chora). E... é muito ruim, muito, muito. Essa doença, eu não queria que ninguém tivesse ela. E... só (choro). Eu... enxergava assim quando eu estava aqui, sabe? E agora eu não enxergo mais... (A6)*

Com relação ao desconhecimento dos adolescentes, salientado nos preceitos de Peplau, é função da enfermagem esclarecer para o adolescente os aspectos de sua doença, os procedimentos a serem desenvolvidos e os acontecimentos que sucedem ao seu redor<sup>(9)</sup>.

Há, ainda, o relato de um adolescente de como é difícil viver a doença, os “altos e baixos” que ela provoca e a perda de amigos que passou a conhecer ao longo do tratamento.

*Muito difícil. São muitos altos e baixos...uma hora você está bem, outra hora você está mal [...] a qualquer momento você pensa que pode morrer, você perde amigos que você já conhece aqui... É difícil...não é nada fácil não. (A7)*

Na trajetória de viver a doença, os adolescentes depararam-se com a dificuldade de enfrentar a terapêutica e suas limitações. Eles expressam o quão difícil é vivenciar a impossibilidade de ir e vir, de comer o que quiserem; também assinalam os problemas com a quimioterapia e a radioterapia, além de não poderem se expor ao sol. Relatam, ademais, o sofrimento provocado pelas dores decorrentes do tratamento e a fraqueza, que pode deixá-los de cama. Também referem reações como: fraqueza, vômito/enjoo, dificuldade para se alimentar, lesões na cavidade oral, emagrecimento, queda do cabelo, o medo de adquirir outras doenças, além do enfrentamento da própria morte. Tais situações acabam abalando os adolescentes, inclusive psicologicamente.

*A doença oncológica, em si é muito difícil de viver, porque você tem a quimioterapia, a rádio (radioterapia). Ah, também tem aquele negócio: “você não pode pegar sol, ir à praia, pegar piscina”. Então, para gente é meio difícil. (A3)*

*No começo, eu achei tudo tão fácil. Mas, quando eu comecei a fazer os tratamentos, aí que é difícil. O tratamento é muito difícil, ele acaba com você todinho, cara. Deixa todo fraco, vomitando, você vomita tudo. Eu não como nada. Agora, esse último agora, destruiu a minha boca*

*todinha. Eu não podia nem beber água. Aí tu emagreces. Cai cabelo. Mas cair cabelo é o de menos. Ruim é o enjoo que dá. Às vezes, tu queres comer e não consegue. Difícil é o tratamento, que é longo e complicado, muito complicado! [...] Esses tratamentos fazem acontecer coisas ruins, deixam a gente fraco e vulnerável a pegar doença e acaba até falecendo por uma coisa nada ver. Não foi nem pelo câncer. (A7)*

Crianças e adolescentes com câncer apresentam vários sinais e sintomas, como: palidez, cefaleia, cansaço, dores nas articulações, ossos e generalizada, alteração de marcha, inapetência, entre outros<sup>(17)</sup>. A doença oncológica impacta em diversos aspectos da vida, não sendo diferente quando se adere aos tratamentos instituídos pelos protocolos.

Seguir um tratamento à risca traz inúmeras repercussões na vida do adolescente, dentre elas na vida social. Um dos exemplos diz respeito à dieta específica, pois a comida está presente nas comemorações e nos encontros com os amigos e namorado(a); o alimento traz significados que vão além do ato de comer. Entretanto, para um bom manejo da terapêutica adequada da doença, é essencial fazer o controle da ingestão alimentar, condição que é difícil para todos, especialmente para o adolescente. Para o jovem, são grandes os apelos sociais, como as comidas de rua, *fast food*, refrigerantes, doces e bebidas<sup>(18)</sup>.

*Têm coisas que você não pode comer [...] muitas pessoas tão comendo e você não pode comer. Você vai ficar com vontade, então você vai querer brigar para tentar comer aquilo ou você vai comer escondido. Claro, você vai! Pode passar mal, mas adolescente quer saber disso? Adolescente está se lascando. (A3)*

Para que consiga incorporar bons hábitos alimentares, é necessário que o adolescente compreenda a importância de uma alimentação adequada para o cuidado com sua doença, colaborando com a manutenção de sua saúde. Na vertente da Teoria do Relacionamento Interpessoal, o enfermeiro, ao solicitar assistência por uma necessidade sentida do adolescente, estará dando o primeiro passo para uma experiência dinâmica de aprendizagem, de modo a ajudá-lo a ter consciência daquilo que lhe está acontecendo. Essa fase corresponde à de exploração<sup>(9)</sup>.

### **Sentindo o isolamento social e a vida parar**

Por ser uma doença crônica, o câncer impõe restrições e modificações na vida do adolescente. Aqui, eles relatam o sofrimento por deixarem de fazer as atividades básicas do dia

a dia com autonomia, deixarem de estudar e de frequentar a escola, viver o isolamento social, além de ter que adotar uma rotina de tratamento.

*Bem, no começo da doença, para o adolescente é muito difícil, porque o adolescente, normalmente, ele já faz tudo sozinho. Ele já sai. Ele gosta de fazer... ele estuda. Ele tem uma vida social, bem ou mal. Ele tem planos. Então, no começo você tem que parar tudo. [...]* (A3)

*Porque você não sai muito, você não vê pessoas e tal.* (A5)

*Porque eu não tenho que fazer nada. Mudou a rotina. Tenho que ir de lá para cá de carro para fazer o tratamento [...].* (A8)

Ao receber o diagnóstico de câncer, muitas rupturas acontecem. O adolescente vê-se obrigado a se separar das atividades do seu grupo social e de seus interesses. Ele percebe que não pode realizar determinadas tarefas por causa das limitações impostas pela doença e pelo tratamento<sup>(5,18)</sup>.

A doença afeta, também, os relacionamentos interpessoais desse adolescente, devido às limitações por ela impostas no desenvolvimento das atividades cotidianas e da própria imagem corporal; essas mudanças podem levar esse adolescente a ter um comportamento de isolamento ou, até mesmo, a apresentar um sentimento de inferioridade<sup>(18)</sup>.

Ao falar sobre as interrupções de atividades que eram praticadas antes do processo de adoecimento, os adolescentes demonstram profundo sofrimento diante das limitações impostas pelo tratamento, como é o caso da amputação, ou pela própria progressão.

*Eu jogava futebol. Jogava futebol e aí foi no pé, aí tive que parar tudo. Uma menina que fazia tudo, do nada, teria que parar a sua vida.* (A2)

*Então eu tive que parar de fazer o que eu gostava de fazer. Eu dançava balé... Claro, por um tempo. Até as minhas pernas voltarem a ter o comando delas próprias.* (A3)

*Eu antes de fazer essa cirurgia (amputação) agora que eu não posso, não estou podendo mais andar, mas eu saía bastante. Eu ia ao cinema, eu ia ao shopping, ia andar com minha mãe, com meus irmãos, minha namorada.* (A4)

Com a evolução da doença, surgem dificuldades para a realização de atividades e, com isso, o adolescente frustra-se diante das impossibilidades que vão surgindo. O paciente que, até então, vivenciava uma vida "normal" e produtiva perde suas funções e, perante as limitações, torna-se dependente. Tal fato pode levar o adolescente a uma crise existencial, pois está em uma fase da vida em que busca

autonomia e independência; com o adoecimento, repentinamente, percebe-se limitado e dependente para atividades básicas, como levantar-se sozinho. Essas restrições podem se tornar um transtorno, pois explorar tudo o que está a sua volta não é mais uma possibilidade<sup>(19)</sup>.

A este respeito, ressalta-se que os princípios da teoria de Peplau podem corroborar com os dos cuidados paliativos em pediatria quando focados no paciente e não somente na doença. Nesses casos, o enfermeiro, como terapeuta do cuidado, auxilia o cliente a alcançar uma sobrevida que não se limite ao controle de sinais e sintomas, mas que promova a qualidade de vida, contemplando os múltiplos aspectos nela envolvidos: físicos, psicossocial e espiritual<sup>(9)</sup>.

A impossibilidade de frequentar a escola e o afastamento do ambiente escolar também emergiram nas falas dos adolescentes como mais um dos fatores que contribuem com o sofrimento.

*Não posso ir para a escola...então...é... não tenho palavras para descrever, sabe?* (A6)

*E a escola mudou. Eu não vou mais.* (A8)

Vale ressaltar que o acompanhamento escolar da criança ou do adolescente hospitalizado é assegurado por meio de políticas públicas que visam garantir a universalidade do direito a educação a esta clientela específica, através desta modalidade de educação especial. Tais direitos estão previstos na Constituição Federal de 1988, no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), na Política Nacional de Educação Especial, no Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) e ainda na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) nº. 9.394/96<sup>(20)</sup>.

A educação é fundamental para a formação do indivíduo e colabora para a construção da capacidade crítica e da consolidação da cidadania. A ausência da crianças e adolescente submetidos a tratamentos de saúde, principalmente quando prolongados, como nos casos de doença oncológica, pode resultar em sentimento de inferioridade desencadeando uma série de prejuízos consideráveis ao seu desenvolvimento emocional e social<sup>(20)</sup>.

Desse modo, indo ao encontro da teoria de Peplau, reforça-se a necessidade de o enfermeiro procurar estimular o seguimento e a frequência escolar por meio de uma comunicação efetiva com o adolescente e sua família, empregando a educação em saúde como forma de prepará-los nesse processo e promovendo um ambiente propício à implantação da classe hospitalar quando for o caso<sup>(9)</sup>.

O adolescente explica que se isola por temer não ser aceito e ser discriminado pelas pessoas ao seu redor devido às sequelas decorrentes do tratamento da doença oncológica.

*Então, eu fiquei ali morando (Casa Ronald) 1 ano e 7 meses. E, ali, eu não queria sair dali. Eu não queria ir para a rua. Não queria ir para casa, voltar para casa, por causa que eu tinha medo de como os outros iam me olhar (...) (A4)*

A adolescência é uma fase permeada por diversas alterações, dentre elas, a física. Essas alterações refletem-se nas mudanças de sua autoimagem. Muitos adolescentes enfrentam dificuldade com a chegada dos pelos pubianos e axilares, barba e bigode, espinhas, mudança na voz e surgimento dos seios. Nos adolescentes com câncer, não é diferente<sup>(18)</sup>.

Ao se deparar com as alterações físicas decorrentes do tratamento, o adolescente torna-se diferente dos demais. Alguns efeitos colaterais dos quimioterápicos os levam à alopecia, à neutropenia (que exige o uso de máscaras), ao emagrecimento exagerado ou ao ganho de peso, a tumorações, a cicatrizes ou, ainda, a cirurgias que levam à amputação. Essas diferenças geram angústia, podem levá-lo ao isolamento e, com isso, fazem-no parar suas atividades cotidianas e sociais, impactando ainda mais no seu desenvolvimento e nas perspectivas futuras<sup>(18)</sup>.

Essa relação terapêutica desenvolvida entre enfermeiro e paciente consiste em um complexo instrumento de cuidado, na medida em que permite a reintegração e reorganização da pessoa e possibilita uma reflexão para o crescimento e enfrentamento da doença, oferecendo segurança e ajuda. Tais medidas tornam possível maior adesão aos tratamentos propostos e orientação de ações, o que favorece, também, ao profissional entrar no mundo do doente e ser capaz de compartilhar seus sentimentos, compreendendo suas ações e atuando com carinho e amor<sup>(21)</sup>.

A este respeito, a teoria das relações interpessoais de Hildegard Elizabeth Peplau, indica que o foco deve estar além da condição do agravamento à saúde, dando importância à expressão dos sentimentos do adolescente, bem como estimulando estratégias de enfrentamento para ajudá-lo a melhor lidar com essa realidade<sup>(9)</sup>.

### Superando a fase difícil da doença

A descoberta do câncer e o início do tratamento são difíceis de viver; porém, com o passar do tempo e a adoção de medidas e tratamentos necessários, os adolescentes relataram adaptação à doença e à rotina terapêutica, bem como aos impactos provocados em suas vidas.

*Sempre aceitei as coisas muito de boa. [...] Tudo tem suas dificuldades, mas, para mim, tem sido muito tranquilo. [...] Todo mundo aceitou bem a doença, entendeu? Passei por uma fasezinha difícil agora, acho que há umas duas*

*semanas atrás, mais ou menos eu estava malzona no CTI, mas agora está tudo bem. Eu estou me recuperando a cada dia que passa. [...] Então... eu consigo ser feliz com... tendo esta doença e tendo os cuidados que são necessários ter. (A1)*

*Passando um tempo, você com as pessoas que você gosta, se distraindo, termina você até que esquece um pouco de qualquer doença. [...] Já até me acostumei... Estes sete anos de tratamento, com treze cirurgias que eu fiz, então eu já estou acostumado. [...] Isso é o que eu adoto para terminar esquecendo um pouco disso tudo. Eu sei que é difícil, mas é o que é a minha medida para esquecer. (A9)*

Percebe-se que viver a doença oncológica pode ser uma das experiências mais dolorosas e sofridas que o ser humano pode experimentar. Assim, torna-se importante a intervenção do enfermeiro em diferentes momentos, de modo a facilitar uma resposta adaptativa favorável às necessidades do adolescente, conforme indicado por Peplau<sup>(9)</sup>.

Os participantes relatam que o passar do tempo e a convivência com outras pessoas também em tratamento oncológico ajudam a superar o momento difícil e aliviar o sofrimento.

*Mas depois foi acostumando, passando, vendo as outras pessoas e foi aliviando mais as coisas. [...] Foi passando e aí depois eu acostumei, fui para casa, passei a sair. Aí isso acabou passando. (A4)*

O pensamento positivo, a calma diante das intervenções e a tranquilidade são recursos acionados que também auxiliam essa passagem por tantos desajustes na rotina dos adolescentes. Os participantes procuram acreditar que tudo vai dar certo e que vão vencer a doença.

*Ah, procuro sempre ficar calmo, tranquilo e acreditar, né, que tudo vai melhorar. Mais para frente que tudo vai acabar bem. [...] Sempre acreditar que tudo vai dar certo mais lá na frente, e que eu vou passar por isso logo. Apesar de já estar muito tempo assim. (A5)*

*[...] não pensar...nessa doença muito assim, sabe? Eu não gosto dela (doença oncológica), então...eu não penso nela. Eu só fico pensando coisas boas, tipo, meus amigos, e como vai ser daqui para frente...eu vou vencer... eu vou vencer esta doença...e vou sair daqui (hospital). Não importa o que seja. (A6)*

Alguns fatores individuais podem contribuir com a resiliência nos adolescentes, como: temperamento, poder

de aprendizagem, estabilidade emocional, capacidade de controlar a raiva, superar frustrações rapidamente, autoimagem positiva, confiança, otimismo e pensamento positivo, capacidade de resolver problemas, tomar decisões, resolver conflitos e administrar o estresse, além de boas competências sociais, tais como assertividade, demonstração de preocupação, empatia e humor<sup>(15)</sup>.

A adolescente procura sorrir para superar as rupturas que ocorrem diante do adoecimento:

*Ah...eu procuro tá sempre sorrindo. Sempre, sei lá, com uma esperança, nem que seja um pouquinho de um fio dela, de que tudo vai dar certo. [...] E acho que sorrir, independente de qualquer coisa, é o melhor remédio. (A3)*

Salienta-se a importância de estratégias de enfrentamento na regulação das emoções positivas e aumento da resiliência no gerenciamento do estresse relacionado ao câncer<sup>(21)</sup>.

Nesse sentido, de acordo com Peplau<sup>(9)</sup>, esse processo de adaptação pode ser favorecido na interação da equipe com o paciente no curso da doença, com o objetivo de produzir mudanças que influenciem, de forma positiva, sua saúde e o tornem resiliente diante do adoecimento e de sua impossibilidade de cura.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo, à luz da teoria de Peplau, possibilitou compreender o quanto viver a trajetória do câncer e suas consequências constituiu-se em um momento difícil para o adolescente, na medida em que implica a interrupção de sonhos, projetos e alterações na vida social. Considerando as fases do relacionamento interpessoal de Peplau, cabe ao enfermeiro valorizá-las, promovendo meios de favorecer a reflexão dos adolescentes acerca do que é possível fazer. A prática do enfermeiro deve contemplar tentativas de minimizar o sofrimento vivido, preservando a individualidade do adolescente e possibilitando ações que possam levar ao conforto e à qualidade de vida. Assim, diante dos resultados deste estudo, destaca-se que, no campo da assistência, é essencial compreender a percepção do adolescente com câncer em cuidados paliativos. Desse modo, é possível instrumentalizar o enfermeiro para o planejamento de ações de enfermagem que visem atender às necessidades do adolescente e de sua família de maneira integral, em consonância com os objetivos terapêuticos da filosofia paliativista. Esta instrumentalização voltada para o cuidado pode ser oferecida durante o período acadêmico nos cursos de graduação em Enfermagem, em especializações voltadas para a temática,

educação em serviço, minicursos, além de outras formas de capacitação.

O estudo apresentou como limitações o fato de ter sido desenvolvido com um número reduzido de participantes e em um único hospital que atende a esta clientela de adolescente com câncer em cuidado paliativo.

Considerando que a pesquisa ocorreu em apenas uma instituição, sugere-se que novas pesquisas com abordagem da temática sejam desenvolvidas em outras instituições, para maior aprofundamento das estratégias de enfrentamento do adolescente em cuidados paliativos e que utilizem o mesmo referencial teórico ou outros que tenham aderência a esta clientela específica, que sejam capazes de olhar para além da doença, tal como a teoria de Peplau, que valoriza a subjetividade do ser, em prol de uma assistência que beneficie a população estudada.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer Jose Alencar Gomes da Silva (BR). Estimativas/2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2018 [citado 2019 jan 24]. Disponível em: <http://colecciona-sus.bvs.br/lidbi/docsonline/get.php?id=1451>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). 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. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [citado 2019 set 20]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>
3. Siegel DA, King J, Tai E, Buchanan N, Ajani UA, Li J. Cancer incidence rates and trends among children and adolescents in the United States, 2001–2009. *Pediatrics*. 2014;134(4):e945–55. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3926>
4. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(3):671–9. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000300013>
5. Bulla ML, Maia EBS, Ribeiro CA, Borba RH. The world of the adolescent after being diagnosed with cancer. *REME*. 2015;19(3):681–8. doi: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150052>
6. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Palliative care in pediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):56–62. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
7. World Health Organization (CH). Palliative care. Geneva: WHO; 2017 [cited 2017 Aug 18]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
8. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM, Pacheco STA. Palliative care in paediatric oncology in nursing education. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(1):e65409. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409>
9. Peplau H. *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat Editores; 1990.
10. Silva e Sousa ADR, Silva LF, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(2):531–40. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>



11. Souza TCF, Correa Júnior AJS, Santana ME, Carvalho JN. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Rev Enferm UFPE on line*. 2018 [citado 2019 jun 05];12(5):1409-22. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231901/28901>
12. Guimarães TM. Vivência e coping de adolescente com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual: um estudo à luz de Peplau [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2018.
13. Fontanella BJB, Magdaleno Jr R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicol Estud*. 2012; [citado 2018 ago 25];17(1):63-71. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287123554008>
14. Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
15. Gray MF, Ludman EJ, Beatty T, Rosenberg AR, Wernli KJ. Balancing hope and risk among adolescent and young adult cancer patients with late-stage cancer: a qualitative interview study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018;7(6):673-80. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0048>
16. Nunes MDR, Nascimento LC, Fernandes AM, Batalha L, Campos C, Gonçalves A, et al. Pain, sleep patterns, and HRQOL in pediatric patients with cancer. *Eur J Cancer Care*. 2019;28(4):e13029. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.13029>
17. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer. Câncer infanto-juvenil. Rio de Janeiro: INCA; 2017 [citado 2017 jun 18]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/dia-mundial-do-cancer/cancer-infantojuvenil.asp>
18. Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Rev Baiana Enferm*. 2016;30(2):1-9. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v30i2.14281>
19. Matos MR, Muniz RM, Viegas AC, Przylynski DS, Holz AW. Meaning of home care and the moments experienced by oncologic patients in palliative care. *Rev Eletr Enf*. 2016;18:e1179. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v18.35061>
20. Silva VMG, Da Hora SS. Impacts of cancer on the school life of children and adolescents: the importance of hospital class. *Rev Bras Cancerol*. 2018;64(3):401-4. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.47>
21. Murphy LK1, Bettis AH, Gruhn MA, Gerhardt CA, Vannatta K, Compas BE. Resilience in adolescents with cancer: association of coping with positive and negative affect. *J Dev Behav Pediatr*. 2017;38(8):646-53. doi: <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000484>

■ **Autor correspondente:**

Liliane Faria da Silva  
E-mail: [lili.05@hotmail.com](mailto:lili.05@hotmail.com)

Recebido: 11.06.2019  
Aprovado: 12.02.2020

**Editor associado:**

Wiliam Wegner

**Editor-chefe:**

Maria da Graça Oliveira Crossetti