

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado

**O MUNDO DOS ADOLESCENTES (DE) LIMITADO PELO TRATAMENTO DO
DISTÚRBIO ONCO HEMATOLÓGICO NA REPRESENTAÇÃO DA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.**

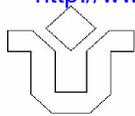
Rodrigo Carriello

Rio de Janeiro
Dez./2007

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



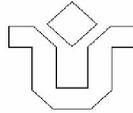
Rodrigo Carriello

**O MUNDO DOS ADOLESCENTES (DE) LIMITADO PELO TRATAMENTO DO
DISTÚRBIO ONCO HEMATOLÓGICO NA REPRESENTAÇÃO DA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.**

Orientador (a):
Professora Doutora Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa

Co-Orientador (a):
Professora Doutora Sônia Regina de Souza

Rio de Janeiro
Dez./2007



Rodrigo Carriello

**O MUNDO DOS ADOLESCENTES (DE) LIMITADO PELO TRATAMENTO DO
DISTÚRBO ONCO HEMATOLÓGICO NA REPRESENTAÇÃO DA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.**

Dissertação do Curso de Pós-Graduação – Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Apresentada a banca examinadora para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**. Na Linha de Pesquisa – Enfermagem e a Saúde da População: Conhecimentos, atitudes e práticas em saúde. Orientadora: Professora Doutora Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa. Co-orientadora: Professora Doutora Sônia Regina de Souza.

Rio de Janeiro
Dez./2007

FICHA CATALOGRÁFICA

C316m Carriello, Rodrigo.
O mundo dos adolescentes (de) limitado pelo tratamento do distúrbio onco hematológico na representação da família: perspectivas para a prática de enfermagem / Rodrigo Carriello. - Rio de Janeiro, 2007.
92p.

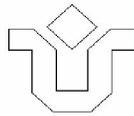
Orientador: Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa.

Orientador: Sonia Regina de Souza.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (2003-). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Enfermagem.

1. Leucemia – Enfermagem. 2. Saúde do adolescente. 3. Cuidados de Enfermagem. 4. Relações familiares. I. Sousa, Célia Antunes Chrysóstomo. de. II. Souza, Sonia Regina. III. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (2003-). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Enfermagem. IV. Título.

CDD – 610.7362



Rodrigo Carriello

**O MUNDO DOS ADOLESCENTES (DE) LIMITADO PELO TRATAMENTO DO
DISTÚRBO ONCO HEMATOLÓGICO NA REPRESENTAÇÃO DA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.**

Dissertação de Mestrado submetido à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – EEAP/UNIRIO, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**. Na Linha de Pesquisa – Enfermagem e a Saúde da População: Conhecimentos, atitudes e práticas em saúde.

Aprovado por:

Presidente / Orientadora: Prof.^a Dr.^a Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa – EEAP/UNIRIO.

1^a Examinadora: Prof.^a Dr.^a Isabel Cristina dos Santos Oliveira – EEAN/UFRJ.

2^a Examinadora / Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sônia Regina de Souza – EEAP/UNIRIO.

Suplente: Prof.^o Dr.^o Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos – EEAC/UFF.

Suplente: Prof.^a Dr.^a Florence Romijn Tocantins – EEAP/UNIRIO.

DEDICATÓRIA

In Memoriam:

Dedico este estudo a minha esposa, Jaqueline Dias Matos e minha filha, Rafaelly Dias Matos. Pessoas especiais na minha vida quem me mostrou um amor verdadeiro e recíproco, por mais curto o tempo que tenhamos passados juntos. Obrigado por tudo, sei que aonde quer que estejam, estarão torcendo e intercedendo por mim, derramando muita paz, amor e sabedoria.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a Deus que operando milagres me faz nascer duas vezes e que possibilitou e permitiu estar aqui hoje concluindo este estudo.

A minha família, Iran Alves Matos (pai), Daise Carriello Matos (mãe) e Cibelle Carriello Matos (irmã), que foram de extrema importância durante toda minha vida, meus espelhos de ética, moral e caráter e responsáveis pela formação do homem quem aqui vos fala, Muito Obrigado!

A minha avó e madrinha, Jurema Marinho Carriello e a meu avó e padrinho, Jair Natal Carriello, pelos seus exemplos de luta, amor e vida deixados a sua filha, perpetuados a seu neto e afilhado.

A meu primo, Wellington Carriello Mendes, meu “irmão” quem cresceu comigo, aprendeu e experienciou vários momentos da vida, dentre estes a adolescência. E a Daniele Mendes sua esposa, obrigado por estar fazendo meu primo e irmão feliz.

A minha tia, Rosilene Marinho Carriello, e suas orações que me davam força e sustentação para continuar minha caminhada.

A minha namorada, noiva e amiga, Enfermeira Natália Magalhães do Nascimento, pela confiança, lealdade, cumplicidade, respeito e incentivo durante toda minha trajetória acadêmica, graduação, especialização e mestrado. Meu eterno agradecimento por todo seu carinho, amor e dedicação.

A minha amiga e Orientadora, Professora Doutora Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa, quem me ajudou a direcionar o estudo quando tudo era apenas um sonho, me orientou com sua sabedoria e paciência, um auxílio competente durante o meu caminhar no curso de mestrado, sem a qual não seria possível a concretização deste estudo. Muito obrigado por todo carinho e confiança depositados em mim.

A minha amiga e Co-orientadora, Professora Doutora Sônia Regina de Souza, quem esteve comigo durante toda caminhada, da graduação ao mestrado, que me incentivou neste sonho acreditando e

confiando tamanha responsabilidade, sem a qual não seria possível torná-lo real. Muito obrigado por todo seu apoio e dedicação.

Aos colegas do Programa de Mestrado da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, por terem apoiado e incentivado, cada um de maneira específica e única, a realização deste Estudo.

A família HEMORIO, pela disponibilidade, respeito, ajuda e contribuições pertinentes à realização deste estudo.

A Enfermeira chefe e a equipe de enfermagem da Quimioterapia Ambulatorial do Hemorio, que contribuíram muito com a troca de experiências, idéias, sugestões e na prática de captação dos sujeitos, sempre me incentivando e estimulando a prosseguir.

Meus sinceros agradecimentos a todos os familiares e clientes com câncer hematológico que encontrei em diversos cenários do HEMORIO, pelas emoções que compartilhamos, pelas experiências trocadas, pelas lições aprendidas, por tudo que concretizamos e por serem fonte de inspiração para este, um pouco mais que um sonho de Estudo um projeto de vida.

A cabeça pensa a partir de onde os pés pisam. Para compreender, é essencial conhecer o lugar social de quem olha. Vale dizer: como alguém vive, com quem convive, que experiências têm, em que trabalha, que desejos alimentam, como assume os dramas da vida e da morte e que esperanças o animam. Isso faz da compreensão sempre uma interpretação.

Leonardo Boff, 1997.

SUMÁRIO

	Págs.
Capítulo I	
1. Introdução	
1.1. Objeto e Objetivos.....	22
1.2. Relevância do estudo.....	22
Capítulo II	
2. O Caminhar Teórico – Metodológico	
2.1. Aproximação ao objeto de estudo: ambiência	27
2.2. Aspectos éticos da pesquisa	30
2.3. Coleta de dados	31
2.4. Apresentação dos Resultados.....	36
- Caracterização dos Sujeitos	37
- Caracterização do Adolescente	41
2.5 Classificação Temática.....	43
- Eixo I: Como a Família Representa o adolescente com Câncer	43
- Eixo II: Como é esse Adolescente em Casa	46
- Eixo III: Como é o Relacionamento com esse Adolescente em Casa.....	50
Capítulo III	
3. O Tratamento onco hematológico (de) limitando o relacionamento da família com o adolescente em domicílio.	
3.1 . Entre o Desespero e a Esperança: a Representação da Família acerca do Adolescente com Câncer	57
3.2 . Normalidade X Limitações: A Relação da Família com o Adolescente com Câncer ..	61
3.3 . A Representação do Relacionamento da Família com o Adolescente com Câncer.....	71
4. Considerações Finais.....	80
Referências	85
Anexo	89
Autorização do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa	
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
Entrevista	

RESUMO

CARRIELLO MATOS, Rodrigo: O Mundo dos Adolescentes (De) Limitado pelo Distúrbio Onco Hematológico na Representação da Família: Perspectivas para a Prática de Enfermagem.

Orientador (a): Professora Doutora Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa. Rio de Janeiro: UNIRIO/EEAP, 2007. Dissertação de Mestrado.

Co-Orientador (a): Professora Doutora Sônia Regina de Souza.

O presente estudo tem como objeto a representação social da família acerca do relacionamento com o adolescente com distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar, como objetivos identificar as representações sociais da família acerca do adolescente com distúrbio onco hematológico e analisar como essas representações se fazem presentes no relacionamento da família com o adolescente no cenário domiciliar. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa. O referencial teórico metodológico está vinculado aos conceitos de representações sociais de Moscovici (1981). O cenário de estudo compreende as enfermarias (masculina e feminina), pediatria, quimioterapia (ambulatorial e internação) do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti, situado no município do Rio de Janeiro. Os sujeitos foram os familiares dos adolescentes com distúrbio Onco Hematológico que tivessem voltado a casa pelo menos uma vez após sessão de quimioterapia. Foram conjugadas as técnicas de dinâmica (corte colagem) e entrevista para coleta de dados. Ao analisar os dados pode-se constatar o impacto da doença como revelador da impotência da família frente ao câncer; a permanência da mãe como principal cuidador do adolescente; e o tratamento representado pela família como causador das limitações impostas ao adolescente, que direcionam e dão forma aos tipos de relacionamentos estabelecidos com os adolescentes em domicílio. Conclui-se que a família atua como mediadora entre o tratamento e o viver do adolescente, caracterizando-se como apoio no enfrentamento da doença e que as limitações impostas pela doença/tratamento influenciam diretamente nas estratégias de relacionamento da família com o adolescente. Sendo assim, cabe ao enfermeiro ajudar a família a compreender a importância de o adolescente viver a adolescência da melhor maneira possível, apesar do distúrbio onco hematológico.

Palavras Chaves: Adolescente, Câncer, Família, Relacionamento.

ABSTRACT

CARRIELLO MATOS, Rodrigo: The adolescent's world limited by the onco hemetologic disease in family's representation: perspectives for the nurse's practice.

Orientation: Célia Antunes Chrysóstomo de Sousa, Doc.. Rio de Janeiro: UNIRIO/EEAP, 2007.

Co-orientation: Sônia Regina de Souza, Doc.. Rio de Janeiro: UNIRIO/EEAP, 2007.

The present study has as object the family's social representation concerning the relationship with the adolescent with onco hematologic disease in the domiciliary scene, has the objective to identify the social representations of the family concerning the adolescent with onco hematologic disease and to analyze as these representations if they figures in the relationship of the family with the adolescent in the domiciliary scene. This is a study about a research of qualitative nature. The theoretical and metodologic's referencial is tied with the concepts of social representations of Moscovici (1981). The study scene understands the infirmaries (masculine and feminine), pediatrics, chemotherapy (ambulatorial and internment) of the Institute of Hematology Arthur de Siqueira Cavalcanti, situated in the city of Rio De Janeiro. The citizens had been the familiar ones of the adolescents with Onco Hematologic disease who had come back the house at least one time after session of chemotherapy. The techniques of dynamics (cut and glue) and interview for collection of some questions had been conjugated. When analyzing the answers the impact of the illness is a revealing of the family's impotence in face of the cancer; the permanence of the mother as main cuidador of the adolescent; and the treatment represented for the family as the strongest cause of the limitations imposed to the adolescent, that direct and give form to the types of relationships established with the adolescents in domicile. This study concludes that the family acts as mediating between the treatment and the life of the adolescent, characterizing itself as support in the confrontation of the illness and that the limitations imposed for the doença/tratamento influence directly in the strategies of relationship of the family with the adolescent. Then it fits to the nurse to help the family to understand the importance of the adolescent to live the adolescence in the best possible way, despite the onco hematologic disease.

Key words: Adolescent, cancer, family, relationships

Capítulo I

INTRODUÇÃO

“Hey mãe, eu tenho uma
guitarra elétrica
Durante muito tempo isso foi
tudo que eu queria ter
Mas, hey mãe, alguma coisa
ficou pra trás
Antigamente eu sabia
exatamente o que fazer
Hey mãe, tenho uns amigos
tocando comigo
Eles são legais, além do mais
não querem nem saber
Mas agora, lá fora, todo
mundo é uma ilha
A milhas e milhas e milhas
de qualquer lugar...”

Terra de Gigantes, Engenheiros do Haváí, 1987.

O presente estudo resulta da construção do conhecimento acadêmico-científico a cerca dos adolescentes adquirido nos cenários da assistência de enfermagem algo valorizado no decorrer de toda a minha vida acadêmica.

Sendo assim, durante o Curso de Graduação em Enfermagem na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, essa temática fez-se presente com destacada importância quer seja nas ações que tangem a assistência de enfermagem, quer seja no desenvolvimento de pesquisas de iniciação científica.

O interesse em abordar clientes nessa etapa da vida adveio da inquietação em perceber a falta de um espaço de orientação e troca de experiências que são próprias desse momento de vida repleto de significados. Na produção científica produzida, havia o olhar voltado para o cliente Adolescente e existia a preocupação em determinar a importância de um espaço próprio no ambiente hospitalar, com profissionais habilitados para compreender, conviver, orientar e cuidar destes nesta etapa específica da vida (CARRIELLO, 2002).

Continuando minha trajetória acadêmica, ao observar a precoce-idade com que os alunos ingressavam na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto e as inter-relações profissionais, sociais, afetivas e cognitivas estabelecidas entre eles, tornou-se relevante abordar um dos principais tabus que cerca a assistência de enfermagem: as doenças sexualmente transmissíveis. Ao tomar estas como fio condutor, busquei entender como os acadêmicos percebiam as questões relacionadas a sexo no estudo intitulado “Acadêmicos de Enfermagem: conceitos e preconceitos no conhecimento e prevenção acerca das doenças sexualmente transmissíveis”, onde constatei que o conhecimento dos acadêmicos de enfermagem em relação as DST’s é restrito ao âmbito social seguindo seus estigmas e preconceitos.(CARRIELLO, 2003).

No 1º semestre de 2003, ao ingressar no Projeto de Iniciação Científica intitulado “*O Relacionamento Interpessoal e Social no Cotidiano dos Adolescentes com Distúrbios Onco*”

hematológicos: perspectiva para o ensino-aprendizagem do cuidar/cuidado de enfermagem em oncologia”, tive a oportunidade de estreitar a relação enfermeiro-adolescente e conhecer ainda mais as peculiaridades desta interação.

Durante o desenvolvimento do subprojeto de iniciação científica, onde foi investigado o cotidiano destes adolescentes quando hospitalizados, constatei na época a existência de aspectos importantes para o desenvolvimento de um cuidado de enfermagem que atendessem suas necessidades específicas e aperfeiçoassem o relacionamento interpessoal e social dos mesmos, tais como:

A escassez de atividades de orientação, recreativas e lúdicas direcionadas para os mesmos durante o período de hospitalização;

A necessidade de o enfermeiro compreender o processo de adolecer e suas etapas para planejar os cuidados de Enfermagem específicos a esta fase da vida ;

A importância do respeito à autonomia e direito desses adolescentes;

O significado e o valor da família no processo saúde-doença destes adolescentes.

A soma dos conhecimentos construídos durante a vida acadêmica e o desenvolvimento do subprojeto científico levaram-me à produção monográfica intitulada: *“Os Direitos dos Adolescentes Hospitalizados: a produção científica na área da saúde – de 1995 a 2005”*.

Na elaboração do texto final da monografia pude constatar que a produção científica brasileira da enfermagem, de uma maneira geral, entende a adolescência como uma etapa de transformações biológicas e conflitos. Ressalto neste a necessidade de prestar uma assistência de enfermagem efetiva e de qualidade a estes sujeitos, assegurando todos os seus direitos de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (1997) e a Resolução n.º 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, de 13 de outubro de 1995 (CARRIELLO, 2005).

A adolescência é uma etapa do desenvolvimento onde ocorrem inúmeras mudanças e dificuldades tanto nos aspectos físicos quanto nos psicológicos; tanto nos sociais quanto nos familiares. Ela pode ser considerada um rito de passagem e é a fase da vida onde ocorrem as mais fundamentais transformações no ser humano, desde o nascimento até a morte.

Segundo RAMOS (2001), todos os indivíduos passam pela experiência de “adolescer”, ou seja, para entrar na vida adulta ninguém escapa da adolescência, nem das dores, nem das alegrias que suas transformações físico-químico-biológicas e emocionais imprimem no Ser Humano por mais diversos que sejam os modos de vivê-la e significá-la.

A Organização Mundial da Saúde - OMS (1989) reconhece a adolescência como “um processo fundamentalmente biológico de vivências orgânicas, no qual aceleram o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade”. Esta fase de intenso desenvolvimento da vida humana se subdivide em: pré-adolescência de 10 aos 14 anos e adolescência propriamente dita de 15 aos 19 anos de idade.

Nesta fase da vida os seres humanos são curiosos, contestadores, rebeldes, aventureiros; quase sempre sujeitos a flutuação no estado de humor e inexperientes, têm na maioria das vezes um comportamento irresponsável. Associam-se em grupos de pessoas que apresentam pelo menos uma característica em comum, tornando-se cada dia mais forte, coeso e corporativista.

Esta parte de seu desenvolvimento acontece nos locais de socialização freqüentados pelo grupo, tais como: escola, cursos, bairros, academias, entre outros. A diversidade dos grupos formados, identificados pelo vestuário, corte de cabelo, atitude, tipo de esporte e demais características, é paradoxalmente explicado pela busca de um único objetivo: uma identidade própria. Para Ferreira (2003), a construção da identidade pessoal é considerada a tarefa mais importante da adolescência, o passo determinante na transformação do adolescente em adulto produtivo e maduro.

O enfermeiro ao cuidar do adolescente tem que ter em mente como é construída essa identidade, precisa entender esse momento como um processo no qual primeiro o adolescente se faz igual, para, a partir daí, conquistar o amadurecimento físico e psicológico. A necessidade de “Ser igual”, de formarem pares, é fundamental na construção da personalidade adulta. Quando o adolescente de alguma maneira é impedido de vivenciar essa fase naturalmente, ele tem reações tão diversas que vão da revolta à apatia, tornando ainda mais dolorosa a construção de sua personalidade.

Uma das dificuldades de adolecer é a incidência de neoplasias malignas (câncer) típicas dessa fase da vida. Para Rona e Vargas (1994), é como se existisse um momento certo para que a doença e a morte ocorram, e esse momento certamente não é a adolescência, quando existem tantos planos e expectativas para o futuro.

Segundo as estatísticas do Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2002), as neoplasias malignas constituem a segunda causa de morte no Brasil, atrás somente das doenças cardiovasculares. Essa questão traz em seu bojo uma importante mudança de paradigma, uma vez que o câncer, uma doença crônica, passa a ser abordado na Política Nacional de Saúde, como um problema de Saúde Pública.

No que tange à epidemiologia dos tumores na infância e adolescência, tem-se verificado um aumento progressivo das taxas de incidência, com destaque respectivamente para a leucemia linfocítica aguda (LLA), os tumores do sistema nervoso central, os linfomas não-hodgkin e os tumores renais. No entanto, é importante ressaltar que também se observa um aumento linear nas taxas de cura entre 70 a 80% dos casos (INCA 2002).

A magnitude do câncer no Brasil acabou por despertar em muitos autores da literatura de enfermagem (HOLADAY, 1984; VALLE, 1990; LIMA, 1990; FRANÇOSO, 1996; ANDERS, 1999; VALLE, 1999) a discussão sobre o impacto do câncer na família (sinônimo de morte, medo,

insegurança, dor, luto antecipado, perda, estresse, tristeza e depressão) e na maneira como as famílias lidam com as sensações e emoções evocadas pela doença.

Sendo o câncer um dificultador do processo de adolecer, “o distúrbio onco hematológico na adolescência constitui um fenômeno caracterizado por um acontecimento que comporta uma série de modificações de ordem objetiva e subjetiva, e pode representar para este sujeito um não ser igual.” (SOUZA, 2005).

Com base no diagnóstico médico de distúrbio onco hematológico, a rotina do adolescente e de sua família passa por mudanças dramáticas que envolvem internações, exames, consultas, dietas e cuidados especiais. Seu humor e o comportamento são alterados com a necessidade de restrições que inviabilizam sua socialização (HEMORIO, 2002).

Tal contexto pode conduzir a família, em especial os pais/responsáveis diretos, a se sentir sobrecarregada e às vezes desamparada (ROCHA, 2000). Essa nova realidade acaba por influenciar diretamente o relacionamento entre a família e o adolescente.

Considero relevante citar que, no estudo realizado sobre *“O relacionamento interpessoal e social no cotidiano dos adolescentes com distúrbios onco hematológicos”*, pude observar a formação de duas categorias básicas: Normalidade, que os coloca ao mundo da vida e das suas relações com a escola, amigos e familiares, antes do diagnóstico de distúrbio onco hematológico; Anormalidade, caracterizada a partir do diagnóstico da doença e a imposição de suas limitações que remetem à idéia de que, na condição de adoecimento, o adolescente se sente muito diferente dos outros, principalmente porque o tratamento impõe certas restrições necessárias para a remissão da doença (CARRIELLO, 2005).

Segundo Souza, (2005, p.42):

O impacto do diagnóstico para o adolescente e sua família constitui uma temática que deve ser considerada quando se aproxima da realidade de cuidar deste grupo. O diagnóstico é ao mesmo tempo esperado e temido. São situações novas, difíceis, nas quais o número de informações é grande e seu conteúdo é por vezes doloroso.

Os adolescentes portadores de distúrbios onco hematológico podem apresentar períodos no qual a doença regride, ou parece regredir (período de remissão), e outros em que a doença não responde ao tratamento de forma satisfatória (período de recaída). Esse é um dos inúmeros motivos pelos qual a dinâmica familiar e sua forma de interação para com o adolescente alteram-se rapidamente. Confrontam-se períodos de otimismo, esperança e desestruturação permeados pela complexidade do processo de adolecer.

Corroborando este entendimento, Mello & Valle (1999, p.970) afirmam que a família defronta-se com inúmeras dificuldades e não somente com o diagnóstico inicial, mas “durante todo o tratamento”. Para as autoras (op cit, 1999), uma das dificuldades enfrentadas pela família é “ajudar a criança/ adolescente a transpor as situações de sofrimento físico e emocional que a doença acarreta”.

As famílias são construções sociais presentes em todos os lugares do nosso planeta, constituídas por diferentes formas e várias dimensões. Atualmente, passam por grandes mudanças: decréscimo do número de filhos, incorporação da mãe no mercado de trabalho, família com apenas um dos pais e a incorporação de novos membros (ALTHOF; ELSEN & NITSCHKE, 2004).

A família como foco central está cercada por avanços teóricos e metodológicos, porém ainda insuficientes, se considerarmos a sua complexidade e multidimensionalidade (ALTHOF, ELSEN & NITSCHKE, 2004). Sendo assim, cabe ao pesquisador: conceituar família e distinguir entre pesquisa de família e pesquisa relacionada à família. Na primeira a conceituação, o levantamento, a análise e a interpretação de dados, leva em consideração a família como uma unidade, resultando no conhecimento do sistema familiar. Na pesquisa relacionada à família, o pesquisador examina as respostas individuais dos seus membros, ou os construtos relativos às famílias ou membros das famílias, resultando no conhecimento sobre o funcionamento e a estrutura familiar (FEETHAM , 1991).

De acordo com as autoras (ALTHOF, ELSEN & NITSCHKE, 2004), hoje ao lidar com famílias, é preciso que deixemos de lado o velho modelo nuclear que aceita como verdade estabelecida a família composta por mãe, pai e filhos, de relacionamento fulcrado na hierarquia e subordinação, no poder e obediência, com autoridade masculina a evidenciar relações desiguais.

Diante do exposto, o presente estudo configura-se numa pesquisa relacionada à família, fundamentada no conceito de família ampliada e saudável.

Para Elsen et al. (1994, p.67):

Família saudável é uma unidade que se auto-estima positivamente, onde os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Tem uma estrutura e organização para definirem objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros.

As autoras (*op. cit.*, 1994, p. 67) acrescentam:

A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho, tem liberdade de expor sofrimentos e dúvidas, compartilhar crenças, valores e conhecimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir seus direitos, enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio a seus membros e às pessoas significativas.

A família é o núcleo de um indivíduo e funciona como um sistema que está sempre em busca de um equilíbrio. Qualquer condição de mudança da vida cotidiana – como uma doença onco hematológica em um adolescente – vem exigir de seus membros, uma readaptação, a fim de resgatar um ponto de estabilização, um marco zero, perdido pela situação. Para Rodrigues & Caloso (1998), “no instante em que a família se vê em uma situação desesperadora, ou seja, quando seu sofrimento ultrapassa todos os limites da doença física e das possibilidades de ajuda, surgem sentimentos de fraqueza, fragilidade e medo do desconhecido”.

Segundo Elsen (2002, p. 11-24):

Família é um sistema de saúde para seus membros, sistema este do qual faz parte um modelo explicativo de saúde doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença.

A autora (op cit, 2002, p. 11-24) menciona ainda que:

Esse sistema inclui um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas e ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus membros.

Sendo assim, o retorno para casa após a alta hospitalar, embora muito desejado, vem acompanhado de ansiedade, insegurança e incertezas sobre o que deve ou não ser feito, do que pode permanecer como antes ou o que precisa ser mudado em seu cotidiano familiar. Em algumas situações a família, para proteger o adolescente, limita as suas atividades e dietas além do necessário.

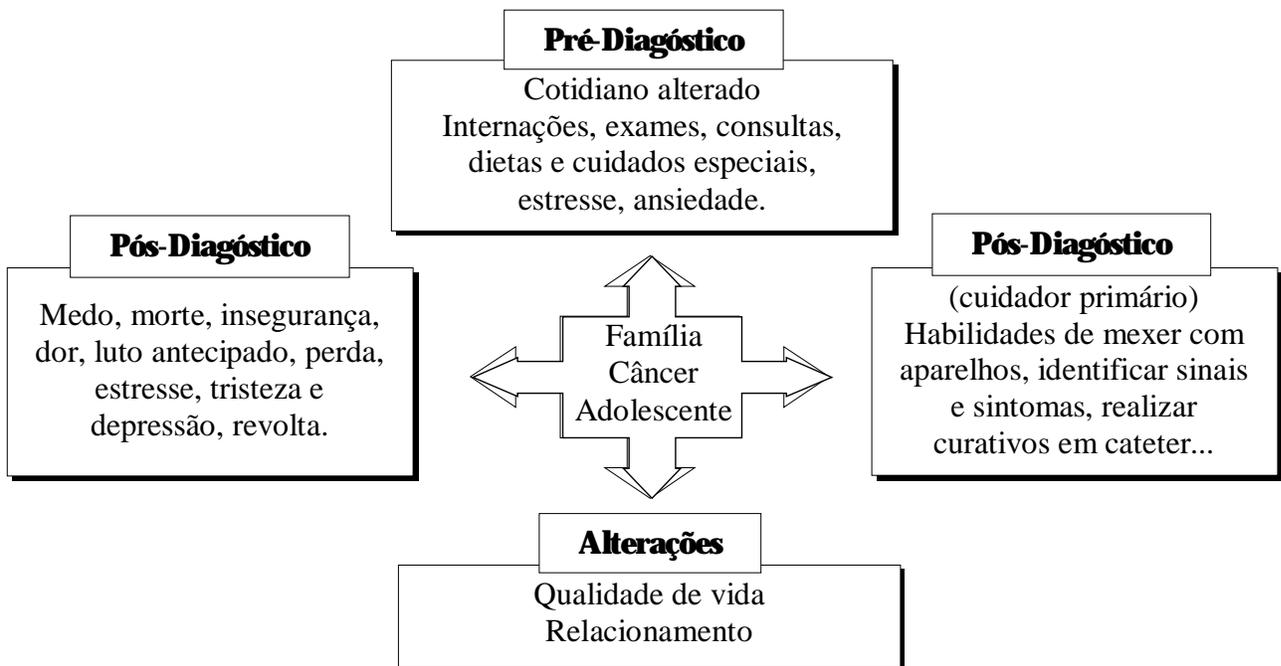
Em outros casos, pode haver certa fragilização das regras, como uma forma de compensação pelo sofrimento, esquecendo que o “Ser adolescente” tem o direito de passar por todo processo de crescimento e desenvolvimento que envolve sua faixa etária.

Essas atitudes, somadas ao impacto do diagnóstico do distúrbio onco hematológico e aos possíveis resultados, satisfatórios ou não do tratamento, influenciam diretamente na interação entre família e esses adolescentes. De acordo com Holanda (1994, p. 956): "Interação [inter + ação] ação que se exerce entre duas ou mais coisas, ou duas ou mais pessoas; ação recíproca". Para Moscovici (1998, p.32):

As pessoas reagem às outras pessoas com as quais entram em contato: comunicam-se, simpatizam e sentem atrações, competem, colaboram, desenvolvem afeto. Essas interferências ou reações, voluntárias ou involuntárias, intencionais ou inintencionais, constituem o processo de interação humana.

A seguir apresento, para elucidar, o Esquema I da interação da família com o adolescente com distúrbio onco hematológico passando a fase do pré-diagnóstico e pós-diagnóstico do câncer. Interação esta que pode vir a influenciar diretamente na qualidade de vida, na saúde mental e no relacionamento entre a família e o adolescente portador de doença onco hematológica.

Esquema I:
Interação da Família com o Adolescente: Pré e Pós-Diagnóstico de Distúrbio Onco Hematológico.



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Após todas as considerações e reflexões, pretendo compreender como se configura a relação da família com o adolescente com distúrbios onco hematológicos no cenário domiciliar. Para Moscovici (1998, p.34), as relações desenvolvem-se em decorrência do processo de INTERAÇÃO, o que traz inevitáveis diferenças de percepções, opiniões, sentimentos em relação a cada situação compartilhada.

Com base nos argumentos apresentados, delimito como objeto de estudo: a representação social da família acerca do relacionamento com o adolescente com distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar.

Para tanto elaborei os seguintes objetivos:

- Identificar as representações sociais da família acerca do adolescente com distúrbio onco hematológico.
- Analisar como essas representações se fazem presentes no relacionamento da família com o adolescente portador de distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar.

Relevância do estudo

O desenvolvimento deste estudo é relevante para a formação profissional do Enfermeiro ao desmistificar o distúrbio onco hematológico através de atitudes que minimizem o impacto do estigma na família e apontar estratégias que otimizem o relacionamento família adolescente. Podendo o mesmo ser utilizado como referência bibliográfica para discentes e docentes de enfermagem, no que tange à participação da família no cuidado dos adolescentes com distúrbios oncológicos no cenário domiciliar, enfatizando o relacionamento entre as partes: família e adolescente com câncer.

No que se refere aos aspectos relacionados à família, este estudo pode subsidiar uma reflexão sobre a necessidade de cuidado específico à família dos adolescentes portadores de distúrbios onco hematológicos, ampliando a discussão sobre o conhecimento já construído.

Em relação à Pesquisa, a presente Dissertação de Mestrado objetiva identificar as representações sociais da família acerca do adolescente com distúrbio onco hematológico e analisar

as representações presentes no relacionamento da família com este adolescente no cenário domiciliar, a fim de ajudar a família a identificar características que otimizem seu relacionamento com os adolescentes. Representações essas que se fazem únicas e diferenciadas de acordo com a cultura, com a história de vida e a experiência vivida. Contribuindo assim na construção do conhecimento científico, acerca dos grupos família e adolescentes com câncer, para linha de pesquisa – Enfermagem e a Saúde da População: Conhecimentos, atitudes e práticas em saúde.

Capítulo II

O CAMINHAR TEÓRICO-METODOLÓGICO

“Hey mãe, já não esquento a
cabeça
Durante muito tempo isso foi
só o que eu podia fazer
Mas, hey mãe, por mais que
a gente cresça
Há sempre coisas que a
gente não pode entender
Por isso mãe, só me acorda
quando o sol tiver se posto
Eu não quero ver meu rosto
antes de anoitecer
Pois agora lá fora, o mundo
todo é uma ilha
A milhas e milhas e milhas
de qualquer lugar...”

Terra de Gigantes, Engenheiros do Havai, 1987.

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa com enfoque nas representações sociais. A pesquisa qualitativa tem como propósito, segundo Leopardi (2001, p.135):

Compreender um problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos. Atenta-se para o contexto social no qual o evento ocorre.

De acordo com Minayo (2004, p.10):

São aquelas capazes de incorporar a questão do significado e intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e as estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construção humanas significativas.

O termo representações sociais designa tanto um conjunto de fenômenos quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-los. Conceituar representações sociais não é uma tarefa fácil, devido à própria complexidade da noção da mesma. No entanto, para Moscovici (1981, p.181),

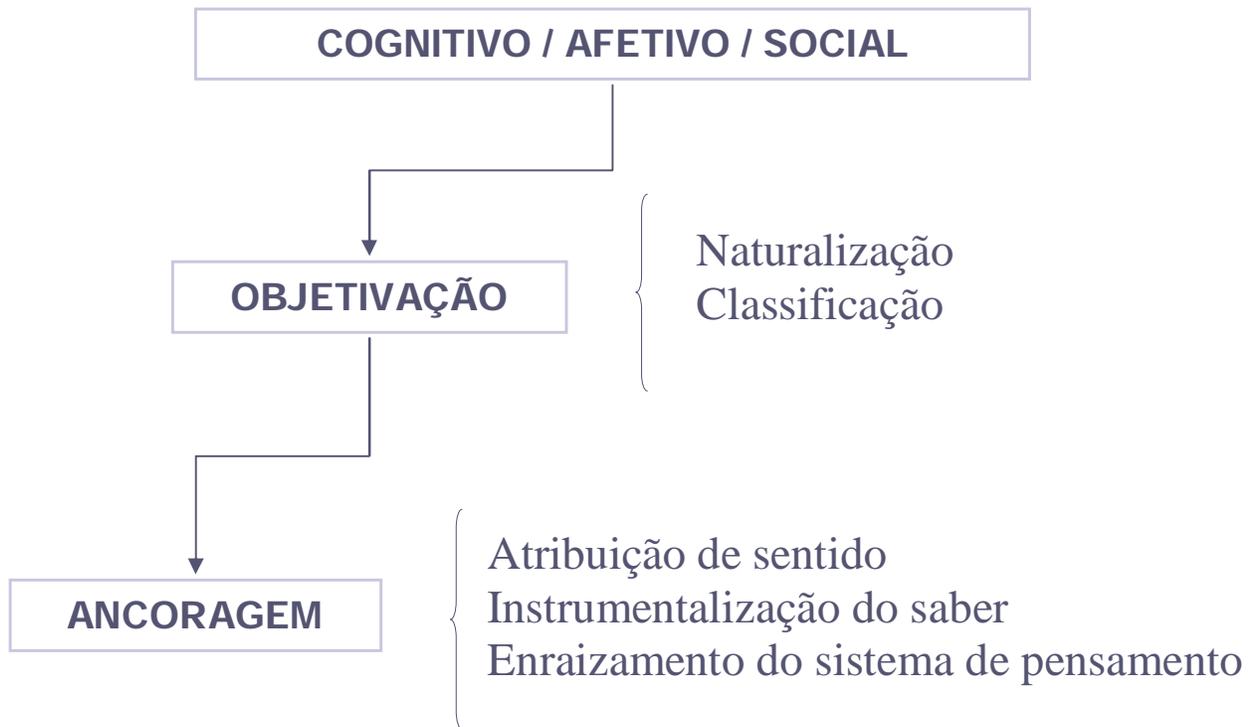
Entende-se por representações sociais, um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações inter-pessoais. Elas são o equivalente em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais, podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum.

As representações sociais se referem ao modo pelo quais as pessoas apreendem os acontecimentos da vida cotidiana, os dados do ambiente, as informações que circulam. Esse conhecimento espontâneo, conhecido como senso comum, constitui-se a partir da experiência de cada um, bem como de informações, saberes, modelos de pensamento, que recebemos e transmitimos pela tradição, educação e comunicação social.

Moscovici (2004) evidenciou dois processos pelos qual uma ciência penetra numa sociedade (a objetivação e a ancoragem), mostrando como o social transforma um conhecimento em representação e a forma pela qual essa representação transforma o social.

Esquema II:

Representações Sociais: Processos pelos qual uma Ciência penetra numa Sociedade.



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

A objetivação faz com que se torne real um esquema conceptual. Traz para a observação o que era apenas símbolo. Objetivar é materializar significações.

Durante a objetivação ocorre a naturalização e a classificação. A naturalização torna o símbolo real, trazendo-o para o concreto. A classificação é quando as pessoas fazem escolhas entre sistemas de categorias, localizando e fixando condutas, ordenando-as, dando à realidade um ar simbólico.

A ancoragem refere-se à integração cognitiva do objeto representado no sistema de pensamento pré-existente e às transformações advindas. Ou seja, é o enraizamento social da

representação social e de seu objeto. É constituída por três aspectos: atribuição de sentido, instrumentalização do saber e enraizamento no sistema de pensamento.

No primeiro aspecto, a atribuição de sentido ocorre a partir dos valores de uma sociedade e dos seus grupos, que vão criar em torno de um objeto significações. No segundo aspecto, a instrumentalização do saber busca compreender como os elementos da representação penetram na constituição das relações sociais. O enraizamento no sistema de pensamento, o terceiro aspecto, é o novo tornar-se familiar, utilizando para isto as idéias, crenças e conceitos já existentes, tornando-se, assim, parte da realidade social.

Aproximação ao Objeto de Estudo: Ambiência

Considerando que no momento não atuo diretamente com essa clientela, realizei uma ambiência em um setor de oncologia pediátrica de internação e quimioterapia de um Hospital Público Federal do Município do Rio de Janeiro. Para a realização do mesmo, foi solicitado e autorizado pela chefia médica e de enfermagem a minha permanência durante um mês no período da manhã. Esta ambiência teve como propósito aproximar-me do dia-a-dia das famílias em um cenário semelhante àquele onde serão coletadas as informações. Vale ressaltar que não mantive um contato direto junto aos adolescentes e suas famílias. Minha permanência era como observador, mantendo diálogo com a equipe.

A ambiência ocorreu de acordo com a escala de tratamento quimioterápico dos adolescentes, pois a maioria se encontrava na fase de manutenção do tratamento, tendo uma rotina de duas a três seções de quimioterapia por semana. Os adolescentes chegavam ao setor, às nove horas, coletavam sangue, aguardavam o resultado e as seções de quimioterapia. Esta situação fazia com que os adolescentes permanecessem internados, muitas vezes a pedido da própria família.

Vale destacar que fui muito bem acolhido pelas equipes que trabalhavam no setor, tanto médica quanto da enfermagem. Dialogando com os profissionais de enfermagem, pude constatar a presença de um protocolo para o tratamento dos distúrbios onco hematológicos e a presença de seis adolescentes com distúrbios onco hematológicos, composto por 4 do sexo masculino e 2 do sexo feminino, acompanhados dos seus familiares.

De acordo com o protocolo seguido pela instituição, após o diagnóstico médico, dá-se início a primeira fase de tratamento da doença. Nessa fase, o adolescente é submetido a um protocolo de tratamento altamente agressivo e por vezes invasivo. Seguido, por consecutivos quadros de internação e seções quimioterápicas, fazendo-se presente por períodos prolongados no cenário hospitalar.

Verifiquei também que, dependendo do sucesso da primeira fase do tratamento, ou seja, a remissão do tumor, este adolescente passa para segunda fase denominada “fase de manutenção”. Fase na qual, o adolescente é liberado para voltar à sua casa, tendo que comparecer de uma a duas vezes por semana ao hospital para realizar o exame de sangue e as seções de quimioterapia, caso o exame esteja dentro da normalidade.

Após dois anos de manutenção, o adolescente entra na “fase de controle”, tendo que retornar ao hospital para exames mensais, durante os três primeiros meses, trimestrais até o primeiro ano do controle, e semestrais no segundo ano e anualmente até completar cinco anos de tratamento, quando o adolescente é considerado curado.

Segundo D’Angio et. al. (1995, p.245), “as crianças/adolescentes curadas de câncer infantil, são as que não tiverem nenhuma evidência de doença por 5 anos e estejam fora de tratamento por 2 (dois) anos”.

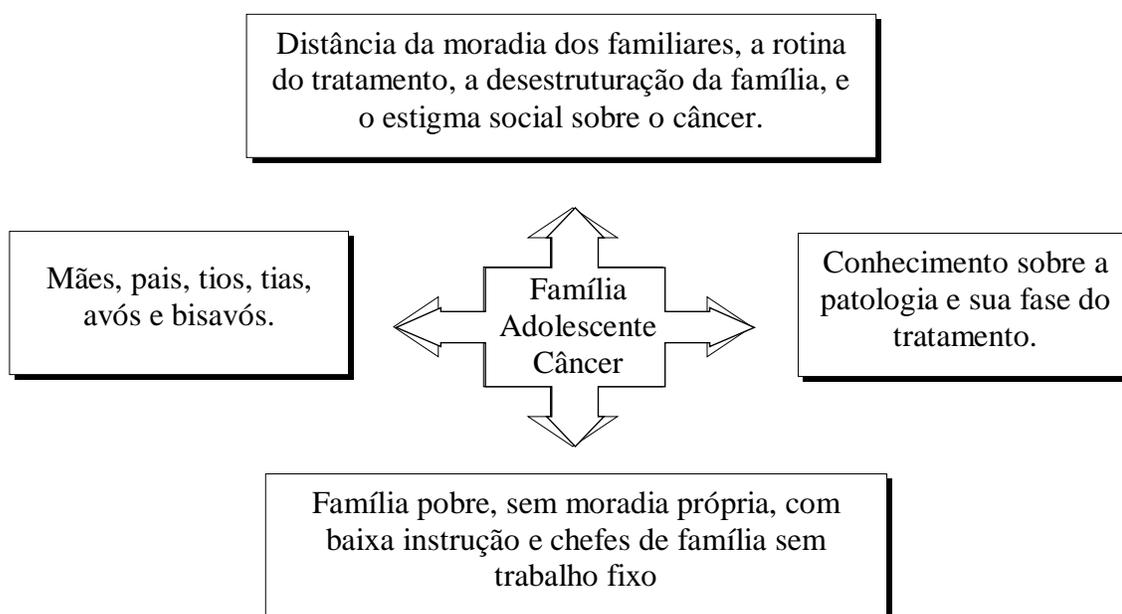
Durante o tempo que estive em contato com os adolescentes e seus familiares, observei inúmeras situações que influenciavam na interação destes com os adolescentes como: dificuldades

financeiras, distância da moradia dos familiares, rotina do tratamento, jornada de trabalho, desestruturação da família, número de filhos, falta de conhecimento a respeito da doença e estigma social sobre o câncer. Aspectos observados e relatados pela equipe de enfermagem, que influenciam na interação entre as partes: família, adolescente com distúrbio onco hematológico.

Acompanhados quase sempre pela mãe, apesar da presença de pais, tios, tias, avós e bisavós, os adolescentes chegavam muito cedo ao hospital, independente da distância que moravam. Observou-se que a maioria deles era integrante de famílias originadas de bairros socialmente carentes, sem moradia própria, com baixo nível de instrução e que nem sempre chefes de família possuíam trabalho fixo. Durante esta fase pude observar que os adolescentes tinham conhecimento sobre a patologia e sua fase do tratamento.

A seguir, apresento o Esquema II da aproximação ao objeto de estudo, construído a partir da ambiência realizada junto às famílias dos adolescentes com distúrbios onco hematológicos.

Esquema III: Aproximação ao Objeto de Estudo



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Foi possível, através da ambiência, ter contato com a realidade desses adolescentes e suas famílias. A partir de então, delimito como cenário para realização da pesquisa as unidades de internação (enfermaria masculina, feminina e internação de quimioterapia) de um hospital especializado em diagnosticar e tratar adolescentes com distúrbios hematológicos, dentre eles, os de caráter oncológico, situado no município do Rio de Janeiro.

Aspectos Éticos da Pesquisa

Neste momento descrevo um breve histórico da trajetória de aprovação da pesquisa junto ao CEP do HEMORIO com o intuito de atribuir valor ao processo de realizar uma pesquisa a nível de mestrado.

No mês de janeiro, mais precisamente no dia 24/01/2007, foi requerida a aprovação do Projeto de Pesquisa “A interação da família com o adolescente com distúrbio onco hematológico: perspectivas para a prática de Enfermagem em oncologia” junto ao CEP-HEMORIO. Com este foram anexados: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); Termo de Solicitação à Pesquisa; Roteiro de Entrevista; Ficha de controle Família/Adolescente; Cronograma de Coleta de Informação. Além disso, fora preenchido a Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde que viabilizou a coleta de dados na Instituição.

Passados aproximadamente quatro meses, no dia 11/05/2007 às 10h, me apresentei como pesquisador ao CEP-HEMORIO. Nesta ocasião, fui apresentado a algumas pessoas de grande importância para realização da pesquisa e encaminhado a realizar o HEMO-TUR, que consiste na visita do espaço físico da instituição.

Coordenado por uma Assistente Social, agendado para o presente dia às 13h00min, a visita teve duração de 4 horas. Tal momento me instrumentalizou para futuros avanços na pesquisa através

do conhecimento de toda Instituição, sua disposição física e da minha apresentação como mestrando da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (UNIRIO) aos Responsáveis dos Setores: Enfermeiros e Médicos com os quais futuramente estreitaria o relacionamento em decorrência do processo de coleta de dados da pesquisa.

Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semi-estruturada junto às famílias dos adolescentes com distúrbios onco hematológico. Para Minayo (2004), esse tipo de entrevista está baseado em discurso livre do entrevistado, permitindo se conhecer a opinião de determinada pessoa ou grupo acerca de uma temática de maneira aprofundada.

Segundo POLIT (1995, p.167)

A entrevista semi-estruturada tende a ser como conversa, onde o pesquisador possui certa flexibilidade na coleta de informações sobre o sujeito da pesquisa e não existe um conjunto específico de perguntas que precisam ser feitas em uma determinada seqüência.

Esta etapa do estudo foi constituída por três fases distintas, nas quais o pesquisador lançou mão de estratégias diversas com a finalidade de otimizar o processo.

1º FASE

Em um primeiro momento foram obedecidas todas as determinações do projeto inicial. O mesmo apresentava como sujeito da pesquisa as famílias dos adolescentes com distúrbio Onco Hematológico obedecendo aos critérios de elegibilidade: acompanhar na unidade um adolescente com distúrbio Onco Hematológico diagnosticado há mais de 6 meses; aceitarem participar do

estudo; e, após serem informados sobre o objeto e os objetivos do estudo, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Tendo em vista o referencial metodológico das Representações Sociais, foi estabelecido um quantitativo de 30 (trinta) sujeitos. E com o passar do tempo, pude perceber a dificuldade que seria entrevistar todos os sujeitos tendo como cenário os setores de internação: Enfermarias adultas masculinas e femininas; Quimioterapia Internação; Enfermaria pediátrica.

Neste momento, constatei a inviabilidade de permanecer somente no setor de internação, quer fosse a enfermaria ou a quimioterapia, devido ao tempo exíguo que tínhamos para a coleta, análise, qualificação e defesa da dissertação. Passando assim para uma segunda fase de reformulação de idéias.

2º FASE

Visando ao desenvolvimento do projeto em um espaço de tempo já pré-estabelecido, foi redefinido o cenário de estudo. Além dos setores de internação, os setores ambulatoriais, compreendendo a Quimioterapia Ambulatorial e o Ambulatório propriamente dito também foram adotados como cenário da pesquisa.

Obrigatoriamente os sujeitos da pesquisa sofreriam modificações. Sendo estas marcadas principalmente no tocante aos critérios de elegibilidade, onde as famílias deveriam acompanhar, na unidade, um adolescente com distúrbio onco hematológico que tivesse retornado a casa pelo menos uma vez, após uma sessão de quimioterapia.

Com os ajustes acordados, expandimos o espectro da pesquisa a partir da utilização de antigos e novos cenários e sujeitos. Já em campo no setor de Quimioterapia Ambulatorial junto com a enfermeira responsável, pude visualizar a necessidade de conhecer a matrícula dos adolescentes

para assim ter acesso à sua família. Com esse dado poderia, através do computador, conhecer as datas e turnos das consultas pré-agendadas para cada adolescente.

Com isso, solicitei junto ao CEP HEMORIO a relação dos adolescentes com distúrbios Onco hematológicos que se encontravam matriculados na Instituição. Como resposta, foi gerada uma tabela com os seguintes dados: matrícula, nome completo, idade e patologia.

Dentre os adolescentes listados havia clientes em andamento com o tratamento, em remissão/controle e que vieram a óbito. Existia um número significativo de pacientes com consultas mensais, trimestrais, semestrais e anuais, o que fugia do prazo estimado para realizar a coleta de dados.

Diante da especificidade do sujeito e de uma análise parcial dos dados, constatei uma representação satisfatória a cerca do relacionamento da família com o adolescente com distúrbio onco hematológico. A partir da exploração deste universo de dados, fui gradativamente selecionando os sujeitos do estudo, culminando em um quantitativo de 20 (vinte) famílias.

Durante uma conversa com a técnica de Enfermagem do setor de Quimioterapia Ambulatorial, surgiu a possibilidade de entrar em contato, através do telefone, com as famílias dos adolescentes que estavam em controle e que se consultavam anualmente, a fim de convidá-los a participar da pesquisa. Esta decisão me direcionou a um terceiro momento na dinâmica de coleta dos dados.

3º FASE

Levando em consideração as circunstâncias que permeavam o processo, entrei em contato com os familiares, convidando-os para uma entrevista no Hemorio com data e hora marcada de acordo com sua disponibilidade.

Foram contactadas três famílias que não compareceram à entrevista na data agendada. Entretanto, tal fato proporcionou o contato com uma mãe cuja filha seria reinternada devido a uma recaída. Passados dois dias, retornei à instituição e ao setor de internação para conversar com essa mãe. Essa entrevista marcou o final da coleta de dados.

Operacionalização da Coleta de Dados

O ambiente de coleta de dados variou de acordo com o setor no qual se encontravam os sujeitos, almejando uma maior privacidade, tranquilidade e cumplicidade. Quando na enfermaria adulta (masculina, feminina), foi utilizada a sala da enfermagem e, na pediatria, a sala de procedimentos. Ambas dotadas de uma infra-estrutura que facilitou o processo de interação com o sujeito.

Quando o cenário de coleta era o setor de Quimioterapia Ambulatorial, o ambiente reservado para a pesquisa compreendia o próprio espaço físico do setor. Diferente das enfermarias, onde ficávamos isolados por paredes, neste a disposição da mesa e das cadeiras configurava e limitava nosso espaço, onde nada se perdia em relação à privacidade dos sujeitos.

No prédio anexo onde se localizam os ambulatórios, os sujeitos eram entrevistados em consultórios diversos cedidos pela chefia ambulatorial, de acordo com o horário de utilização dos mesmos.

Captação dos Sujeitos

A captação dos sujeitos ocorreu de acordo com o setor no qual se encontravam: Enfermaria adulta (masculina e feminina); Pediatria; Quimioterapia (Ambulatorial e Internação); Ambulatório

de consultas médicas. Geralmente, acompanhado da Enfermeira chefe do setor, identificávamos o familiar, abordávamos e o convidávamos a participar como voluntário da pesquisa.

Após essas etapas, eu era apresentado a eles como Enfermeiro, Mestrando e Pesquisador da Instituição. Percorrendo os mesmos passos eu apresentava todo o projeto de pesquisa pontuando objetos e objetivos, além de mostrar a importância de tê-los como sujeitos.

Os sujeitos eram orientados a dirigir-se a uma sala ou ao espaço disponibilizado pela chefia, individualmente para que fosse dado início a entrevista e coleta das informações. Primeiramente era apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), lido e explicado todos os pontos, tendo estes liberdades de parar e indagar a qualquer momento em caso de dúvidas ou não entendimento.

O TCLE foi disponibilizado em duas vias onde, em ambas, os sujeitos escreviam seu nome por extenso, CPF, identidade e ou matrícula de seus filhos na instituição e assinavam, declarando que foi voluntária a sua participação na pesquisa.

Dando prosseguimento ao processo, foi entregue o material a ser utilizado que contemplava: uma pasta fichário transparente, cinco folhas brancas de papel A4, uma tesoura, uma caneta e uma bisnaga de cola branca. Este material foi disponibilizado aos sujeitos, sendo estes orientados quanto à sua utilização no decorrer da pesquisa.

Após a explicação do TCLE e entrega do material, os sujeitos respondiam a entrevista. Esta contemplava dois momentos: a Caracterização dos Sujeitos e os Dados Específicos.

Na caracterização, os sujeitos responderam a itens como: idade, sexo, grau de parentesco, estado civil, nível de instrução e jornada de trabalho, sempre orientados e auxiliados pelo pesquisador, tendo a liberdade de perguntar e solicitar explicações a qualquer momento sobre qualquer item que tivessem dúvidas.

Em um segundo momento, os sujeitos teriam que responder a três perguntas sendo orientados em seus passos a utilizar o material que lhes foi fornecido. Primeiramente utilizaram uma folha branca A4 e a caneta fornecida, onde escreveram em ordem as três iniciais que compõem o nome do adolescente, o número da pergunta e a resposta á seguinte solicitação: ***Represente através de uma cor o adolescente com câncer.*** Em seguida receberam 5 (cinco) revistas, diversas, com as quais foram orientados a utilizar tesoura, cola, caneta e outra folha branca A4. Seguindo os passos iniciais de apor a identificação do adolescente e especificar o número da pergunta, extraíram das revistas figuras que representavam ***como é esse adolescente em casa,*** sendo solicitadas no mínimo três representações. Da mesma maneira, para responder à terceira pergunta, eles utilizaram os materiais fornecidos para representar ***como é o relacionamento com esse adolescente em casa***

Como fase final da operacionalização de coleta de dados, os sujeitos explicavam as representações construídas. Neste momento foi repetida a pergunta e reapresentadas as folhas com as respectivas respostas. A cor, utilizada como estratégia de sensibilização pelo pesquisador, representava como é o adolescentes com câncer. As figuras recortadas e coladas representavam como é o adolescente em casa e como é o relacionamento dos familiares com ele no domicílio.

Todo esse processo foi gravado – em mídia digital – através de um gravador portátil, findando numa posterior transcrição e análise dos dados coletados.

Apresentação dos Resultados

O universo de familiares abordados foi composto por pessoas com ou sem laços de consangüinidade que se encontravam presentes na instituição acompanhando um adolescente com distúrbio Onco hematológico que tivesse retornado a casa pelo menos uma vez após sessão de quimioterapia.

Considerando a especificidade dos sujeitos e todos os ajustes realizados durante as fases de coleta de dados, fizeram parte do estudo 20 (vinte) famílias que se encontravam dentro dos critérios de elegibilidade. Sendo estes identificados pela letra maiúscula (F) precedida do número de entrevistas realizadas, assim temos: primeira entrevista (F1); segunda entrevistada (F2); vigésima entrevistada (F20).

Nesta pesquisa, configura-se como família todos os indivíduos que fazem parte do dia-a-dia do adolescente despendendo cuidado, tempo e atenção independente de sua consangüinidade. Segundo Elsen et.al (2002), algumas famílias vão incluindo pessoas que não têm consangüinidade, mas laços afetivos que os fazem ser reconhecidos como pertencentes ao grupo.

Para uma melhor visualização e aproximação dos dados, segue o Quadro I de caracterização dos sujeitos composto por idade, grau de parentesco, estado civil, nível de instrução, ocupação e justificativas quanto à ocupação.

Quadro I:
CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Familiar	Grau de Parentesco	Idade	Estado Civil	Nível de Instrução	Ocupação (trabalho)	Justificativas Quanto à Ocupação
F1	Pai	40	Casado	Médio incompleto	Sim Formal	-
F2	Pai	39	Casado	Fundamental completo	Sim Informal	-
F3	Mãe	43	Casada	Fundamental incompleto	Não	Trabalhava em casa diarista, depois parou.
F4	Mãe	36	Solteira	Básico	Não	-
F5	Mãe	46	Casada	Médio incompleto	Sim Formal	No momento parada para acompanhar o paciente.
F6	Mãe	29	Divorciada	Médio incompleto	Não	Trabalhava em uma escola, professora, saiu

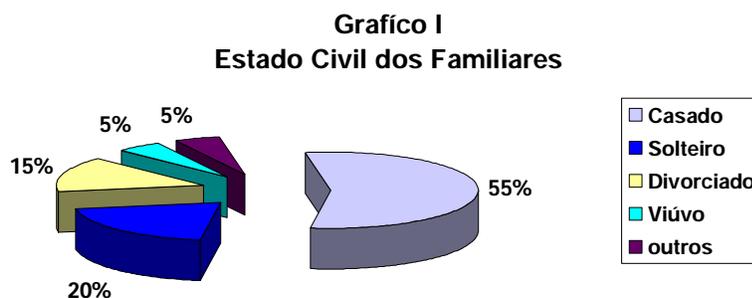
						depois do diagnóstico.
F7	Mãe	38	Casada	Médio incompleto	Sim Informal	-
F8	Avó	57	Solteira	Básico incompleto	Não	Trabalhava em casa de família tomando conta de idoso até a doença depois saí.
F9	Mãe	59	Casada	Fundamental incompleto	Não	-
F10	Mãe	34	Casado-Separado	Fundamental incompleto	Não	Trabalhava; após a descoberta da doença não trabalho mais.
F11	Mãe	42	Divorciada	Fundamental completo	Não	Trabalhava; com a doença estou desempregada
F12	Mãe	42	Viúva	Básico incompleto	Sim Formal	-
F13	Mãe	46	Casada	Fundamental completo	Sim Informal	-
F14	Mãe	38	Solteira	Fundamental incompleto	Sim Formal	-
F15	Mãe	35	Casada	Fundamental incompleto	Não	-
F16	Mãe	42	Casada	Médio completo	Não	Trabalhava; deixei para cuidar da minha filha.
F17	Mãe	47	Solteira	Fundamental Completo	Não	-
F18	Mãe	42	Casada	Básico Incompleto	Não	Trabalhava em um restaurante, cozinheira, mas tive que sair por causa da patologia.
F19	Tia	27	Casada	Fundamental Incompleto	Sim Formal	-
F20	Mãe	47	Divorciada	Superior Completo	Sim Formal	-

A partir da observação dos dados identifiquei o grau de parentesco dos sujeitos que compõem o estudo: dois pais, uma avó, uma tia e dezesseis mães. Estes evidenciaram a mãe como principal cuidador do adolescente.

A mãe, seja por questões pessoais, espirituais, afetivas ou por amor, mostra-se mais próxima dos filhos quando estes passam por situações desgastantes, desagradáveis e de dificuldades com a saúde. Para Beck (2002), a mãe é o membro da família que assume como dever, permanecer com a criança/adolescente durante o processo de tratamento no hospital.

De acordo com as características apresentadas, pude afirmar que os indivíduos femininos representados nas figuras da mãe, incluindo avó e tia, são os que mais participam durante todos os momentos da doença. Segundo Santos *et. al.* (2001; p. 327), sendo a mãe a pessoa mais significativa e próxima da criança/adolescente, ela absorve todas as preocupações com a doença do filho.

Outra vertente a destacar é a idade dos sujeitos, que variam de 27 a 59 anos. Destes, onze eram casados, quatro solteiros, três divorciados, um viúvo e um considerou-se casado/solteiro (outros). Conforme o gráfico I a seguir.



O nível de instrução evidencia uma população de baixa escolaridade. Com sua maioria, (50%) 10 sujeitos, pertencentes ao nível fundamental. Destes, quatro com o nível fundamental completo e seis incompletos. Pontuando-se os 50% restantes, temos: 5 familiares com o ensino médio, onde: 3 com médio completo e 2 incompletos; 3 com nível básico e 1 com o nível superior.

Em relação à ocupação, a maior parte dos entrevistados, (55%) 11 sujeitos, encontrava-se sem ocupação e (45%) 9 sujeitos com alguma forma de ocupação. Destes que desempenham funções transformando energia em trabalho, 5 fazem através do mercado formal e 4 do mercado informal.

Ao avaliar a ocupação dos sujeitos do estudo, observei que o desemprego era justificado pela presença da patologia do adolescente, como constatado através das falas:

F3- “trabalhava em casa de família, era diarista, depois parei”.

F5- “no momento estou parada para acompanhar o paciente”.

F6- “trabalhava numa escola, era professora, saí após o diagnóstico”.

F8- “trabalhava em casa de família tomando conta de idoso, até a doença, depois saí”.

F10- “trabalhava após a descoberta da doença, não trabalho mais”.

F11- “trabalhava, com a doença estou desempregada”.

F16- “trabalhava, deixei para cuidar de minha filha”.

F18- “trabalhava em um restaurante, era cozinheira, mas tive que sair devido a patologia”.

Como elucidado na ambiência, a família em estudo apresenta-se com características que influenciam e são influenciadas pela patologia, que podem interferir e dificultar o relacionamento com o adolescente.

A baixa escolaridade e a forma de ocupação são fatores que influenciam diretamente no equilíbrio e harmonia da casa, substantivos estes que variam quando vislumbrada a presença de um adolescente com distúrbio onco hematológico no domicílio.

Segundo Elsen et. al. (1994, p.69),

Todos sabem o quanto uma hospitalização ou uma doença grave pode alterar a dinâmica familiar. Os papéis precisam ser redimensionados e o estresse permeia as relações inter-pessoais, gerando, inclusive, uma situação de crise na unidade familiar.

A fim de caracterizar os adolescentes, foi elaborado o Quadro II contendo: família; grau de parentesco; adolescente; idade do adolescente; patologia identificada por suas siglas.

**Quadro II:
Caracterização do adolescente**

Família	Grau de Parentesco	Adolescente	Idade do Adolescente	Patologia
F1	Pai	R.S.S	10	L.L.A
F2	Pai	L.D.S	12	L.L.A
F3	Mãe	R.M.P	12	L.L.A
F4	Mãe	T.O.S	11	L.L.A
F5	Mãe	T.L.S	18	L.L.A
F6	Mãe	J.V.S	10	L.L.A
F7	Mãe	W.C.S	19	L.L.A
F8	Vó	D.P.C	13	L.L.A
F9	Mãe	L.C.G	10	L.M.A
F10	Mãe	M.A.S	13	L.M.A
F11	Mãe	C.R.O	19	L.L.A
F12	Mãe	M.S.C	18	L.L.A
F13	Mãe	L.S.A	12	L.L.A
F14	Mãe	R.A.M	14	L.M.A
F15	Mãe	A.Q.C	14	L.L.A
F16	Mãe	T.F.L	11	L.L.A
F17	Mãe	L.S.N	17	L.L.A
F18	Mãe	R.S.A	10	L.M.A
F19	Tia	B.N.R	13	L.M.A
F20	Mãe	L.F.M	18	L.L.A

Entendendo o exposto: (F1) primeira família entrevistada, representada pelo familiar cujo grau de parentesco - pai, de um adolescente, de 10 anos de idade, identificado pelas iniciais do nome (R.S.S.) que apresenta um quadro de Leucemia Linfática Aguda (LLA); (...) (F10) décima família entrevistada, representada pelo familiar cujo grau de parentesco - mãe, de um adolescente, de 13 anos de idade, identificado pelas iniciais do nome (M.A.S.) que apresenta um quadro de Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA), (...).

Dentre os adolescentes: (70%) 14 encontram-se na faixa etária de 10 a 14 anos configurando a pré-adolescência; (30%) 6 na faixa etária de 15 a 19 anos na adolescência propriamente dita. Tal

divisão está pautada na Organização Mundial da Saúde – OMS (1989), que reconhece a adolescência como um momento fundamental no processo de construção cognitiva da identidade.

Focando as doenças onco-hematológicas nos adolescentes, o universo do estudo é composto por: (75%) 15 adolescentes portadores de Leucemia Linfócita Aguda e (25%) 5 adolescentes de Leucemia Mieloblástica Aguda. Corroborando a pesquisa Lee (1999), destaca-se a LLA como o tipo de leucemia que representa aproximadamente 80% das leucemias em adolescentes.

Tendo apresentado os familiares e seus respectivos adolescentes, finalizo a etapa da caracterização dos sujeitos, na qual visei a uma (re) leitura simples e pontual, para facilitar o entendimento e acompanhamento do processo de análise gerado a partir das entrevistas.

Classificação Temática

Para análise dos dados optei pela Análise Temática. Segundo Minayo (2004, p.209), “qualitativamente a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso”.

Após a transcrição na íntegra dos relatos da entrevista, a análise temática ocorreu, conforme a autora (op cit, 2004), atentando para as seguintes etapas:

1º ETAPA - leitura flutuante ou pré-análise; início do contato exaustivo com o material transcrito, sempre relacionando o conteúdo às questões, ao surgimento de novas questões e ao referencial teórico. Nessa etapa, encontram-se as falas dos sujeitos do estudo e as figuras das representações.

2º ETAPA - agrupamento do material coletado em núcleos de idéias, onde busquei uma compreensão através do material bruto que foi codificação, evidenciando, classificando, agrupando e selecionando as unidades temáticas emergentes.

3º ETAPA - a interpretação e refinamento dos resultados ocorreram a partir da análise das três unidades temáticas emergentes à luz fundamentação teórica utilizada, o que permitiu a discussão dos resultados.

Eixo I: Como a Família Representa o Adolescente com Câncer

Para responder os objetivos propostos subdividi a segunda etapa da análise temática em três momentos:

Primeiro Momento: caracterizado pela construção do Quadro III de informações específicas para o primeiro questionamento: *represente o adolescente com câncer*; cabe neste momento ressaltar que a cor foi utilizada como estratégia de sensibilização. Neste quadro foram agrupados: família; cor referida; significado atribuído; e temas emergentes.

**Quadro III:
 Como a Família Representa o Adolescente com Câncer.**

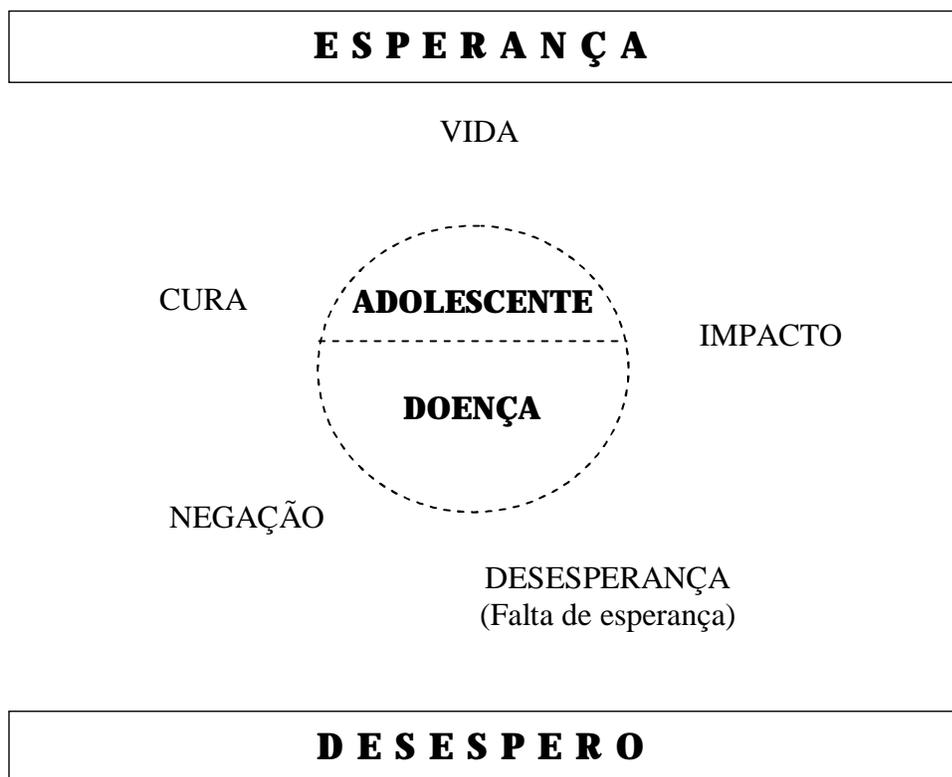
Famílias	Cores	Significado Atribuído	Temas Emergentes
F1	Amarelo	“Como é um câncer a gente trata como se fosse com certo cuidado. É uma esperança”.	Doença Esperança
F2	Cinza	“Representa momentos de tristeza em relação ao futuro dele; Sei pouco sobre a doença e nem sei se ele tem futuro”.	Doença Adolescente Desesperança
F3	Vermelho	“Representa o desespero é triste; as pessoas sempre perguntam: ele vai morrer? Tem cura sua doença?” “Para gente foi um choque muito grande”.	Doença Desespero Impacto da doença
F4	Vermelho	“Eu queria sempre ver ela bem corada, vermelha; quando eu a vejo pálida, já fico desesperada”.	Doença Adolescente Desespero
F5	Verde	“Eu tenho esperança que ela possa ser curada”.	Esperança Cura Adolescente
F6	Azul	“É a esperança que eu tenho que ela vai ficar boa”.	Esperança Cura Adolescente
F7	Branco	“Porque é paz, esperança; Eu a vejo curada, não a vejo doente”.	Esperança Negação Adolescente
F8	Branco	“Acho uma cor da paz; tem que ter paz na pessoa por dentro para poder se recuperar. A doença não passa paz, mas a pessoa tem que ter paz”.	Doença Adolescente
F9	Preto	“A doença é uma coisa horrível; a doença mexe com tudo, em casa, nos amigos, no colégio. Quando vai para casa abatida é muito triste”.	Doença Impacto da doença Adolescente
F10	Vermelho	“Para mim significa a vida; é a vida”.	Vida
F11	Vermelho	“No inicio foi muito difícil. Ela é feliz é bem rosadinha; chegando ao hemorio ela já é triste, amarelada, não come fica com olheira”(…) “Saindo daqui ela ta legal”	Doença Impacto da doença Adolescente

F12	Verde	“É a esperança que eu tenho que meu filho já esta curado, que está tudo bem; É uma cor da esperança, da alegria”.	Esperança Cura Adolescente
F13	Roxo	“Na época que contraiu a doença foi a primeira cor que ele ficou, todo roxinho; depois quando tomava as aplicações, vacinas, todo lugar ficava roxo”.	Doença Adolescente
F14	Amarelo	“Quando tudo aconteceu, ela era pequena. Descobrimos a doença; Foi um desespero”.	Doença Desespero Impacto da doença
F15	Vermelho	“É a cor do sangue e a doença esta no sangue é do sangue”.	Doença
F16	Azul	“No inicio é horrível a gente passar por tudo; é aquela doença que a gente pensa que não tem cura; é muito ruim”.	Doença Impacto da doença
F17	Branco	“É pela cor dele e pela doença; no inicio da doença não tinha glóbulos vermelhos, somente os glóbulos brancos”.	Doença Adolescente
F18	Azul	“É uma cor triste; ele ficou triste depois da doença, ele era mais alegre”.	Doença Adolescente Impacto da doença
F19	Branco	“Porque a pessoa fica branca, pálida. Dá a sensação de pessoa transparente, sem sangue, sem vida”.	Doença Adolescente
F20	Laranja	“Tudo que ela sofreu ela joga para fora; mostra firmeza vontade de quere crescer. Às vezes se mostra frágil, outras agressivas, mas sempre tentando sobreviver. Ela passa essa coisa brincalhona, mesmo que não esteja 100% alegre, ela tenta demonstrar isso”.	Adolescente

Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Através dos dados dispostos no Quadro III foram sintetizados nove temas emergentes que originaram a Unidade Temática I: ***Entre o desespero e a esperança: a representação da família acerca do adolescente com câncer.*** Conforme a Figura I a seguir:

Figura I:



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Eixo II: Como é esse Adolescente em Casa

Segundo Momento: seguindo os moldes do primeiro momento, foi construído o Quadro IV com especificidades referentes ao questionamento: **como é esse adolescente em casa**. Este quadro foi composto por: famílias; trechos do depoimento; e temas emergentes.

**Quadro IV:
 Como é esse Adolescente em Casa**

Famílias	Trechos do Depoimento	Temas Emergentes
F1	“Ele gosta de praticar esportes, gosta de futebol, bastante futebol! Gosta de dormir tarde, ver televisão até tarde. Gosta muito de estudar, comer pizza e comer besteiras. Não gosta muito de ler. Agente tem alguns atritos devido a isso, porque tem que ter certa restrição”.	Normalidade Limitações
F2	“Em casa ele gosta de ler, gosta muito de brincar na rua, de sair, passear. Gosta de estudar, de ir para escola, por incrível que pareça! Que eu me lembre assim, não tem muita coisa que ele não gosta de fazer”.	Normalidade
F3	“Ele é bravo para caramba, quer fazer o que não pode, comer o que não pode, é bem levado, não pode ser assim. Adora estudar, tem muitos amigos e gosta de jogar bola, hoje ele joga bola regrado, já não mais como antes”.	Normalidade Limitações
F4	“Ela é brava em casa, gosta muito de crianças e massagem no pé. Gosta de brincar de boneca, come bastante, gosta de cachorro, por ela ter um cachorro, mas é muito brava”.	Normalidade
F5	“Ele é um filho bom em casa de temperamento meio de lua. Ele gosta de assistir filmes, praticar esportes, jogar bola, de se alimentar. Gosta de cuidar da saúde dele, para ele é muito importante. Como ele ficou doente não pode servir ao quartel, ficou sem poder trabalhar, mas trabalha junto com o pai. Ele gosta de estar junto com a gente em casa. Tem aqueles momentos de conflitos (...) mas nenhum problema em família esta relacionado diretamente com a doença. Ele antes de estar doente já tinha este temperamento, sempre gostou de impor suas idéias. Ele gosta muito de se cuidar, desde o inicio a preocupação maior era a queda do cabelo”.	Normalidade Limitações
F6	“Ele é muito amoroso. Calmo, gosta de ver televisão, come toda hora. Ele não é uma criança de ficar revoltada, pelo menos, por enquanto ele não ficou revoltado com nada, tudo ele releva muito bem”.	Normalidade
F7	“Ele almoça, janta, lancha, joga vídeo-game, assiste televisão. Às vezes mesmo sem poder ele vai andar de bicicleta. (...) não tem muita restrição não! E devido ele fazer isso tudo eu não vejo, assim, que agrava nada em relação á doença, entendeu! Claro que tem pessoas que dizem que o certo é não fazer, mas ele faz. Eu trato ele como se fosse uma pessoa normal”.	Normalidade Limitações
F8	“Ele gosta muito de cavalo, de assistir televisão, de brincar, jogar bolinha de gude, isso ele adora! Ele não gosta mesmo é de vir para o hospital. Na verdade ele não pode tomar banho de rio o tempo todo, mas ele vai sem a ordem da gente”.	Normalidade Limitações
F9	“Ele brinca muito, ai para rua quando vem em casa é bem	

	pouco, sabe! Às vezes quando é época de pipa, bola de gude (...) Ele não gosta de estudar, ele não é muito chegado não! Comer! Se tiver cachorro-quente, hambúrguer, coca-cola (...) ele vive mais disso, almoçar comida é muito difícil (...) como o médico liberou”.	Normalidade Limitações
F10	“Ela gosta de passear, comer, adora animais domésticos, adora brincar no sol. Agora não pode porque implantou cateter. Em casa ela é alegre, carinhosa, gosta de estudar. Se o doutor falar que não pode (...) fica zangada comigo porque ela gosta muito da escola. Gosta muito de comer, mas chega aqui não come nada. Ela pode fazer, mas não tudo. Ontem, ela já foi normalmente para piscina com as colegas e eu disse que não tinha nada haver. Sou uma mãe amiga com poucas restrições”.	Normalidade Limitações
F11	“Ela em casa é maravilhosa (...) cozinha, passeia, só não gosta de comer. Tudo que a doutora fala para ela não fazer ela não faz, não come hambúrgueres, nada cru. Ela é divertida, gosta de contar piadas, de trabalhar, dar aulas, porque ela tá fazendo faculdade de matemática. Quando ela está aplasiada é claro que não dá para fazer tudo isso. Ela é uma menina muito ativa”.	Normalidade Limitações
F12	“Ele é carinhosa, gentil, meigo. Gosta de comer, ir à praia, da família, namorar e ficar dentro de casa, pois adora uma cama para dormir. Ele passou por vários exames, isso ele não gosta! Hospital ele não gosta! Gosta de passear, de ir para festa, mas é quem não deixa ele sair a noite. Não deixa porque o lugar onde moro é muito perigoso, também por causa da doença. ele não pode pegar friagem (...) tá assim sem defesa no corpo, então não pode chegar perto de ninguém que esteja doente, não pode pegar nenhuma bactéria. Em lugar fechado, se tiver gente doente eu não deixo ele participar. Não deixo ir a praia porque tem que pegar sol, ele não pode! Ele gosta, mas eu não deixo!”	Normalidade Limitações
F13	“Ele é uma criança boa e quietinho (...) eu o deixo em casa porque necessito trabalhar (...) ligo e esta sempre no mesmo lugar. Sempre deixo coisa para ele comer porque ele gosta de comer bastante. A gente compra aquilo que alimenta e que é bom para saúde dele, que a gente sabe que vai comer o tempo todo e não vai passar mal. Ele gosta de jogar futebol, andar de bicicleta e se deixar ficar o dia todo no computador. Lá em casa tem até briga (...) mas um respeita o outro pelo fato da doença dele. Ele não gosta de estudar, não gosta de jeito nenhum! Não gosta de passear é um sufoco para ele passear”.	Normalidade Limitações
F14	“Ela gosta de ver televisão, comer, ir à cachoeira, tomar banho de rio, andar de bicicleta. Ela não liga muito para sair (...) não gosta de animais (...) não gosta de estudar”.	Normalidade
F15	“Ela é vaidosa, adora se arrumar, passear de carro, ir para o	

	colégio, come bastante, adora comer! Não gosta quando esta fazendo quimioterapia. Ela não gosta de ficar internada no hospital. Ela não sai, só se alguém da família vir pedir, aí eu deixo, mas fora disso não sai”.	Normalidade Limitações
F16	“Dentro de casa ela gosta de dançar, dormir, ficar no computador, tomar banho de praia, piscina, não gosta de estudar. Ela come de tudo, adora sair, vai passear, vai para pista de gelo, vai à praia. Para qualquer lugar que chamar ela se diverte”.	Normalidade
F17	“Ele gosta da família, de andar de moto, da namorada, de estudar, comer, de computador e televisão. Só faltou dormir! Ele é comunicativo com todos, com a família em geral, todo mundo o adora”.	Normalidade
F18	“Ele gosta de jogar bola, de soltar pipa, ir á praia. Eu não deixo ele fazer tudo isso não, agora tem horas certas para fazer! Antigamente ele ia para escola voltava e eu o deixava soltar pipa, brincar no sol, agora eu não deixo mais”.	Normalidade Limitações
F19	“Ela gosta sair, dançar, ir à praia, de brincar com os irmãos, não gosta de comer. Gosta de brincar de fantasias, de se maquiar, de estudar. Ela chorou quando os médicos falaram que esse ano não poderia terminar o estudo por causa do problema. Hoje ela teve uma boa noticia que uma menina que da aula para as crianças aqui até a quarta serie, só que ela esta cursando a sétima serie, falou que iria dar força para ela”.	Normalidade Limitações
F20	“Ela gosta muito de dormir, ver televisão, vídeo, filme. Antes ela gostava mais de sair, hoje em dia, porque esteja namorando esta mais centrada nela e no namorado. (...) talvez brigas sejam mais porque quando estava mais intenso o tratamento todos se voltavam para dar mais atenção, ajudar, dar uma força para ela. Agora que ela esta melhor cada pessoa esta seguindo seu caminho. A questão do estudo sempre foi uma coisa de conflito, porque ela sempre gostou da bagunça. Ela se alimenta bem e sempre aceitou as restrições. Mas às vezes ela se perde e ganha um pouco de peso”.	Normalidade Limitações

A partir dos significados apresentados pelos familiares sobre **Como é esse adolescente em Casa**, emergiram os seguintes temas: Normalidade e Limitações, os quais deram origem à unidade temática II: ***Normalidade X Limitações: a Relação da Família com o Adolescente com Câncer***, conforme a Figura II a seguir:

Figura II:



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Eixo III: Como é o Relacionamento com esse Adolescente em Casa

Terceiro momento: seguindo o padrão adotado, foi construído o Quadro V com especificidades referentes ao questionamento: *como é o seu (família) relacionamento com esse adolescente em casa*. Este quadro foi composto por: famílias; trechos do depoimento; temas emergentes; e característica do relacionamento.

Neste momento é importante ressaltar que os tipos de relacionamento descritos foram construídos a partir da análise dos trechos de depoimentos e respaldados por Colli (1984), quando a mesma relata que os adolescentes trazem uma bagagem familiar que precisa ser compreendida, principalmente no que tange às características assumidas pela família frente a uma patologia. Tais características ditam como esta relação é conduzida e são fundamentadas em aspectos construtivos, perfeccionistas, ambivalentes, rígidos e permissivos.

**Quadro V:
 Como é o Relacionamento com esse Adolescente em Casa**

Família	Trecho dos depoimentos	Temas Emergentes	Característica do relacionamento
F1	“Relacionamento bom, ele tem consciência da doença, ele sabe o que não pode. Ele é bem compreensivo; os amigos entendem a doença e eles próprios alertam ele: olha você não pode fazer isso! Atritos existem com a avó por que quer certas coisas que não pode. Isso tudo é imposto devido a patologia, a doença. Agora ele está fazendo natação, o médico liberou.”	Consciência do Adolescente Limitações da Família	Construtivos
F2	“Relacionamento bom com algumas dificuldades. Ele não pode ficar no sol direto, mas pode pegar um pouco de sol. Você não vai ficar no sol por que pode lhe prejudicar! Ai, ele entra mesmo sem querer, ele briga, bate o pé. Você sabe das conseqüências que isso pode trazer, pegando muito sol na rua. As conseqüências é o problema de recaída”.	Consciência do Adolescente Reafirmação da Adolescência	Perfeccionistas
F3	“O relacionamento é normal como já era antes. Até a agressividade, ele sempre foi assim. Ele obedece, é muito obediente, mas fica agressivo quando tem coisas que não deixamos fazer. A gente não deixa fazer por que são coisas que não pode fazer como: ir ao baile, a festas... Ele briga quando não deixamos fazer o que quer: baile, festas, lan house. Esses lugares são bem abafados, todo mundo junto num mesmo canto e ele com esse problema. Ele acha que deve e diz: o médico não proibiu, eu quero ir!”	Reafirmação da Adolescência Limitações da Família	Construtivos

F4	“Ela sempre fica de cara feia quando eu não faço o que ela quer. Ela me chama de chata. Eu não tenho nenhuma restrição quanto a resfriados e viroses. O que ela quiser, pode fazer. Eu libero, pois já não tem privacidade, nem muita expectativa de muita coisa, ai eu deixo viver a vida normal: brincar, andar de bicicleta, fazer o que ela quiser”.	Reafirmação da Adolescência	Permissivos
F5	“Tenho preocupação quando a doença esta aguda dele estar saindo na rua. No inicio ele não tinha muita vontade, mas agora ele esta mais forte e quer sair para ir à lan house, lá tem gente que a gente não sabe se tem virose! Me preocupo em relação a ir para festas no sentido dele não chegar tarde, dele não comer nada sem primeiro ver se foi primeiro cozido, tudo pela preocupação dele não ter nenhuma infecção, para ele não pegar nenhuma bactéria nenhum fungo”.	Reafirmação da Adolescência Limitações da Família	Perfeccionistas
F6	“Sou muito protetora. Eu não protejo só por causa da doença, sempre fui assim! Ele é meu único filho. Na verdade eu sempre protegi, mas agora é claro que protejo mais. Coisas bruscas ele não pode fazer, porque ele não pode se machucar, então eu não deixo ele fazer. Eu não deixo e ele aceita bem. Sempre mostrando que para ele ficar bom tem que passar por algumas restrições”.	Limitações da Família Consciência do Adolescente	Perfeccionistas
F7	“Eu deixo ele fazer o que quiser com moderação. No máximo até 22h tem que estar em casa. Se tiver chovendo ele não sai, se estiver muito sol ele só sai depois que o sol baixar, isso tudo por causa da doença. Ele sabe que tem que cumprir restrições! Tudo é um conjunto de coisas que se faz para que as próprias pessoas criem imunidade, ela cria como se fosse uma esperança”.	Limitações da Família Consciência do Adolescente	Construtivos
F8	“O meu relacionamento com ele é o melhor possível, eu gosto. Em casa eu vou para lá brincar com ele. Quando tem que vir para o hospital ele não gosta, ele arruma uma confusão com a mãe dele, ai ele fica agressivo. Quando proíbe ele de fazer alguma coisa, ele diz que pode fazer tudo, ele acha que pode fazer tudo. A gente não deixa fazer, mas ele faz escondido. Até cozinhar ele cozinha”.	Limitações da Família Reafirmação da Adolescência	Permissivos
F9	“O médico disse você é livre! (...), mas ficar naquele sol, sol de janeiro é muito quente. Para soltar pipa tem que procurar uma arvore para ficar em baixo dela, evitar andar descalço, abrir a geladeira pra pegar alguma coisa e ficar com a porta aberta, não gosto que faça essas coisas.	Limitações da Família	Ambivalentes

	<p>Porque quando esta fazendo quimioterapia ele não pode ter febre, isso tudo é para evitar a febre. Festinha perto de casa eu deixo, mas de vez em quando eu dou uma espiadinha. Nunca deixo assim solto. Ele está muito pequeno ainda! Quando tiver adulto quem sabe?!”</p>		
F10	<p>“Eu acho nosso relacionamento ótimo. Ela é tranqüila, eu converso com ela, eu não forço, eu não brigo com ela. Ela gosta de animais, mas não gosto que ela esteja próxima. No fundo eu acho que ela participa de tudo que gosta. Chega aqui no hospital ela não quer falar comigo, não quer conversar, eu ponho a mão ela tira. Já brigou com o médico, pois ele pediu para trancar a matrícula, e ela disse que se repetir não vai estudar mais”.</p>	Limitações da Família	Construtivos
F11	<p>“O relacionamento com minha filha é muito bom. É a mãe chata, a bruxa, mas que ela ama, a gente se ama muito. Sair a noite não vai por que tem sereno e você não pode pegar friagem. Fica de bico um pouquinho, vai conversar com o noivo, fica lendo e fica tudo bem. Eu tento deixar ela sair de carro um pouquinho, um passeio, uma pracinha, para ela não ficar tão fechada, tão triste. O tempo que ela vem fazer quimioterapia ela muda, ela fica rebelde, vira pro canto, não quer falar comigo, com o noivo, com ninguém. Quando ela vai pra casa ela relaxa, ela come, aqui ela não come! Ela é uma pessoa consciente, mas mesmo assim tem hora que eu sinto revoltada: por que eu estou com essa doença! Eu, como mãe que abandonei o emprego, fui mandada embora e não tenho arrependimento, também: porque ela que tem 19 e não eu 42 anos! A gente se revolta por mais feliz que a gente queira parecer. A gente sabe que é uma batalha muito difícil porque têm altos e baixos”.</p>	Limitações da Família Consciência do Adolescente	Construtivos
F12	<p>“Eu sempre o faço entender que se ele fizer tudo que estou pedindo, vai ficar bom rápido e vai poder participar de tudo que ele gosta. Ele tem primeiro que obedecer, por que se ele for teimar ele pode piorar. Ele reclama, briga, mas acaba aceitando todas as restrições”.</p>	Reafirmação da Adolescência Limitações da Família	Rígidos
F13	<p>“É carinho, por dois motivos: primeiro porque é caçula e também pelo fato a mais da doença. Com a doença a gente fica mais apreensiva, qualquer coisinha fica preocupada. Não é tudo que a gente abre mão. Ele tem que saber o que pode e o que não pode então é com restrição. Eu passo todas as</p>	Consciência do Adolescente Limitações da Família	Ambivalentes

	restrições para ele dizendo; você sabe que não pode, você quer voltar para o hospital, quer ficar lá de novo, eu não posso! Eu também não deixo ninguém ficar com ele, só fica comigo. Ele aceita bem todas as restrições. Ele carrega sempre um celular”.		
F14	“Nosso relacionamento é muito bom. Eu sempre a deixo fazer o que quer por causa da doença, até por que com essa doença ela pode morrer a qualquer momento. Então eu a deixo a vontade, por que a doença vem e leva, não aproveitou nada, não fez nada. Aí, vou me culpar. Por que a gente não sabe o dia de amanhã!”	Limitações da Família	Permissivos
F15	“Quando ela esta em tratamento eu não deixo fazer nada. Sou durona mesmo, fico em cima. Ela fica com raiva e diz: por que Deus fez isso comigo! Quando eu não a deixo fazer o que quer, fica com raiva e diz: você me proíbe de tudo também! Ela não suporta usar máscara e eu a faço usar. É difícil para um adolescente estar passando por isso tudo e ser privado de fazer tudo derrepente. Eu proíbo mesmo! Só vai assistir a formatura se não tiver aplasiada”.	Reafirmação da Adolescência Consciência do Adolescente	Perfeccionistas
F16	“No início do tratamento era boazinha, se disser que não pode ela obedece. Ela não podia brincar com as colegas por que estava fazendo quimioterapia, ela aceitava bem. Tudo que ela vai fazer tem que chamar. Ela não aceita não como resposta, tudo ela ta certa”.	Reafirmação da Adolescência	Ambivalentes
F17	“Relacionamento bom, eu não o proíbo de fazer nada, a única coisa que ele tem é que resguardasse mais do sereno. Ele obedece, antes das 24 horas está em casa, por que ele vai levar a namorada. Ele gosta muito de sair, mas não pode por causa da doença. Agora ele só vai para festa que a gente faz em casa. Em lugar fechado ele não vai, só lugar aberto. Ir à praia só depois da doença, daqui a cinco anos. Eu converso tudo com ele, ele sabe e entende tudo”.	Limitações da Família Consciência do Adolescente	Perfeccionistas
F18	“Devido a todas as restrições ele chora, fica com raiva, briga comigo, diz que eu não amo ele. Ele não entende e quer fazer tudo que não pode. Ele dorme comigo, ele não dorme sem mim. Ele não gosta de ir a festas, ele acha que as pessoas ficam olhando para ele, que vão perguntar alguma coisa. Ele se sente diferente. Ele gosta que o tratem normal”.	Reafirmação da Adolescência Consciência do Adolescente	Ambivalente

F19	“Ela é muito amiga de todo mundo. Ela chora só quando ela pede para ir para rua a noite e a gente não deixa devido ao problema, por que é noite, de dia ela até vai. Ela bate o pé, acha ruim. Festa nós vamos com ela. Domingo tem uma matine perto de casa que agente leva”.	Reafirmação da Adolescência Limitações da Família	Construtivos
F20	“Na hora em que eu tenho que colocar firmeza acontece os conflitos. Eu tento ser a melhor amiga, mas observei que ela fazia tudo que queria, me contava e depois fazia bobagem. Passei a determinar hora de namorar, estudar tive que fazer isso para poder a coisa funcionar. Todas as proibições eram por causa do mundo, pois relacionadas à doença nunca chegaram a ser proibições, ela compreendia. Comentavam como ela aceitava isso! Eu expliquei: rebeldia só vai lhe trazer condições piores. As pessoas achavam que ela tinha que fazer o que quisesse por que ela tinha uma doença, só que eu nunca concordei com isso. Talvez por isso tenha esse conflito todo, mais sempre tentando buscar o equilíbrio”.	Consciência do Adolescente	Construtivos

A partir união do segundo com terceiro momento, onde se encontram as questões que determinam *como é o adolescente em casa* e *como é o seu relacionamento com esse adolescente em casa*, construímos a Unidade Temática III: ***A Representação do Relacionamento da Família com o Adolescente com Câncer.***

Capítulo III

O TRATAMENTO ONCO HEMATOLÓGICO (DE) LIMITANDO O RELACIONAMENTO DA FAMÍLIA COM O ADOLESCENTE EM DOMICÍLIO.

“As revistas, as revoltas, as
conquistas da juventude
são heranças, são motivos,
para as mudanças de atitude
Os discos, as danças, os
riscos da juventude
A cara limpa, a roupa suja
esperando que o tempo
mude...”

Terra de Gigantes, Engenheiros do Havai, 1987.

Entre o Desespero e a Esperança: a Representação da Família acerca do Adolescente com Câncer

Nesta unidade foi abordada a representação de um adolescente com câncer para família. No sentido de sensibilização foram utilizadas cores para evocar o subconsciente dos entrevistados com finalidade de captarem a importância e profundidade da questão. Levando-os a um estado de introspecção, a partir do qual deixam emergir seus sentimentos e percepções mais rústicas.

De acordo com as temáticas emergentes, foi traçada uma linha compreendida entre o desespero e a esperança. Ela traz a representação deste adolescente, e é intensamente permeada por fatores que dizem respeito à doença. Perfazendo esta linha encontrei temas como o impacto da doença, as conseqüências da doença tanto para família quanto para o adolescente, a desesperança relacionada ao futuro, a vida do adolescente e a esperança de cura.

Os sentimentos e as mudanças causados pelo diagnóstico da doença são tão intensos quanto duradouros e se fazem presente na representação do adolescente pela família, através de suas falas e emoções.

Impacto da Doença

“Para gente foi um choque muito grande.” (F3)

“Quando tudo aconteceu (...). Descobrimos a doença; Foi um desespero.” (F14)

“No início é horrível, a gente passar por tudo; é aquela doença que a gente pensa que não tem cura; é muito ruim.” (F16)

O impacto do diagnóstico de câncer traz para família a representação de morte, medo, insegurança, dor, luto antecipado, perda, estresse, tristeza e depressão. Todos estes são sentimentos direcionados pelo estigma social que representa a doença. Segundo Oliveira (1998), o medo sentido pela família é um estado de insegurança, de apreensão por ter que enfrentar algo desconhecido, que escapa ao seu controle. É ter que expor seu filho e a si a um mundo novo.

Sendo assim, a família e o adolescente têm sua dinâmica de relações alteradas através de internações, exames, consultas, dietas e cuidados especiais. O impacto dessas mudanças reflete diretamente no mundo da vida do adolescente e sua família reforçando o estigma social através das alterações da imagem, flutuações no estado de humor e relacionamentos interpessoais alterados.

Impacto da doença: na Família

“As pessoas sempre perguntam: ele vai morrer? Tem cura sua doença?” (F3)

“Eu queria sempre ver ela bem corada, vermelha; quando eu a vejo pálida, já fico desesperada.” (F4)

Impacto da doença: no Adolescente

“A doença é uma coisa horrível; a doença mexe com tudo, em casa, nos amigos, no colégio. Quando vai para casa abatida é muito triste.” (F9)

“Ela é feliz é bem rosadinha; chegando ao hemório ela já é triste, amarelada, não come fica com olheira (...) Saindo daqui ela tá legal.” (F11)

“Ele ficou triste depois da doença, ele era mais alegre.” (F18)

O estigma abarcado pela doença, atrelado à falta de conhecimento leva os familiares a questionamentos sobre o futuro. Corroborando com Silva (2004, p.22) “câncer é uma palavra que carrega consigo tudo que não tem mais possibilidade por que invisivelmente durante todo tempo a morte o espreita, e diante da morte somos todos impotentes.” A impotência e a tristeza diante da doença geram um sentimento de desesperança na família.

Desesperança

“Representa momentos de tristeza em relação ao futuro dele; Sei pouco sobre a doença e nem sei se ele tem futuro.” (F2)

A desesperança configura um estágio máximo de desespero, onde o familiar consciente ou inconscientemente lança mão de estratégias que os façam se manterem firmes e crentes em um diferente futuro. Assim sendo, a negação da doença é uma estratégia utilizada pela família para mascarar a realidade e intensificar seus sentimentos de esperança.

Negação da Doença

“Porque é paz, esperança; Eu a vejo curada, não a vejo doente.” (F7)

Tendo a cura da doença como uma meta, a família dispensa cuidados especiais aos adolescentes seguindo uma rotina para garantir a realização de seu maior desejo: vê-lo livre da doença e de volta ao seu meio social vivendo a adolescência em toda sua plenitude. Para Elsen (2004), a família funciona como unidade básica de saúde para seus membros.

Durante todo o processo de adoecimento do adolescente, a dinâmica familiar passa por mudanças que rompem o equilíbrio, exigindo a necessidade de ajustes e mudanças. A intensidade das reações emocionais, a maneira como essa família está integrada e suas capacidades de se adaptar às novas realidades os levam a assumir papéis de proteção, onde o seu olhar para esse adolescente é um olhar de esperança na cura da doença, na superação dos estigmas e na possibilidade de concretizações futuras.

Esperança

“Eu tenho esperança que ela possa ser curada.” (F5)

“É a esperança que eu tenho que ela vai ficar boa.” (F6)

“Porque é paz, esperança (...).” (F7)

“É a esperança que eu tenho que meu filho já está curado (...).” (F12)

Apesar de observar várias falas que dão visibilidade ao adolescente, estas em sua maioria os representam através da doença. Cabe neste momento destacar a única fala onde o familiar revela a maneira como o adolescente escolheu viver a doença.

Adolescente

“Tudo que ela sofreu ela joga para fora; mostra firmeza vontade de querer crescer. Às vezes se mostra frágil, outras agressivas, mas sempre tentando sobreviver. Ela passa essa coisa brincalhona, mesmo que não esteja 100% alegre, ela tenta demonstrar isso.” (F20)

Analisando as falas, percebo a importância do câncer na representação deste adolescente para as famílias. Estas criam com a doença uma cortina de fumaça que envolve o adolescente, que passa a ser visto através da patologia. Tomando a doença como protagonista, surgem os sentimentos de tristeza, desespero e desesperança tornando-se uma realidade na dinâmica familiar e no modo de viver do adolescente.

O câncer traz em si significados de perda, estigmas e possibilidade de morte, e o impacto do diagnóstico rompe o equilíbrio individual e familiar. De acordo com Carvalho (2003), “existem muitas doenças fatais além do câncer”, porém a impressão que temos é de que as outras doenças matam, enquanto o câncer destrói e deixa sua marca.

Para Silva, (2004, p.14), “o câncer ainda hoje é uma doença estigmatizada e traz como um dos seus significados a possibilidade de morte futura para o presente”, talvez por isso não seja possível para os familiares vivenciar o impacto da doença em seu meio social e familiar sem temer ao futuro.

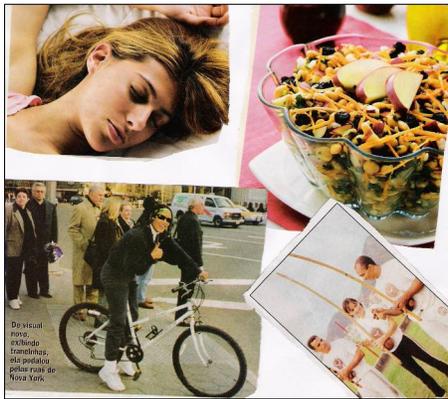
Na tentativa de sobreviver às mudanças ocasionadas pela doença, os familiares criam estratégias que vão da negação da doença à sua aceitação, perfazendo uma esperança de cura para o adolescente que traga harmonia e equilíbrio para dinâmica familiar.

Normalidade X Limitações: a Relação da Família com o Adolescente com Câncer

Consideramos Normalidade todas as ações, atividades e sentimentos próprios da adolescência os quais geram atitudes únicas e específicas desta fase da vida. É o que caracteriza e dá uma identidade própria ao ser adolescente. Mota (2005), ao pesquisar as principais atividades dos adolescentes encontrou 21 atividades onde se destacam: ouvir música, ver televisão ou vídeos, conversar com os amigos, ficar sozinho, ler, fazer compras, jogar cartas e computador, visitar

peças conhecidas, namorar, dançar, ir ao cinema, entre outras, que integram o mundo da vida dos adolescentes. Corroborando com o autor, destaco ações normais do ser adolescente representado pela família.

Normalidade



Representação de F3

o que não pode (...) adora estudar, tem muitos amigos e gosta de jogar bola (...) (F3)

“Ele gosta de praticar esportes, gosta de futebol, bastante futebol! Gosta de dormir tarde, ver televisão até tarde. Gosta muito de estudar, comer pizza e comer besteiras. Não gosta muito de ler.” (F1)

“Ela é brava para caramba, quer fazer o que não pode, comer

o que não pode (...) adora estudar, tem muitos amigos e gosta de jogar bola (...) (F3)

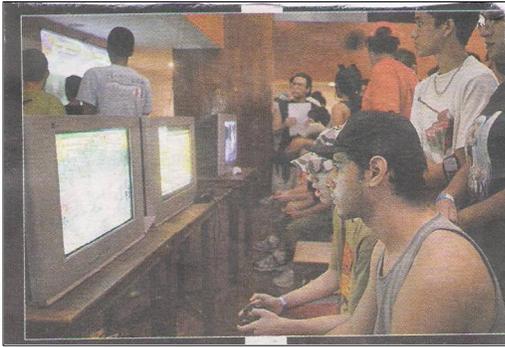
“Ele gosta de assistir filmes, praticar esportes, jogar bola, de se alimentar. Gosta de cuidar da saúde dele, para ele é muito importante. Ele sempre gostou de impor suas idéias. Ele gosta muito de se cuidar, desde o início a preocupação maior era a queda do cabelo.” (F5)

“Ele é calmo, gosta de ver televisão, come toda hora (...)” (F6)

“Ela gosta de passear, comer, adora animais domésticos, adora brincar no sol. Em casa ela é alegre, carinhosa, gosta de estudar. Se o doutor falar que não pode (...) fica zangada comigo porque ela gosta muito da escola. Gosta muito de comer, mas chega aqui (hospital) não come nada. Ontem, ela já foi normalmente para piscina com as colegas e eu disse que não tinha nada haver.” (F10)

“Ela é vaidosa, adora se arrumar, passear de carro, ir para o colégio, come bastante, adora comer! Não gosta quando esta fazendo quimioterapia. Ela não gosta de ficar internada no hospital.” (F15)

“Ele gosta da família, de andar de moto, da namorada, de estudar, comer, de computador e televisão. Só faltou dormir! Ele é comunicativo com todos, com a família em geral, todo mundo o adora.” (F17)



Representação de F6

“Ela gosta sair, dançar, ir à praia, de brincar com os irmãos, não gosta de comer. Gosta de brincar de fantasias, de se maquiar, de estudar. Hoje ela teve uma boa notícia que uma menina que da aula para as crianças aqui até a quarta série, só que ela esta cursando a sétima série, falou que iria dar força para ela.” (F19)

Tais normalidades se estreitam, quando limitadas por um conjunto de regras que fogem ao adolescer. O distúrbio onco hematológico no adolescente estabelece uma barreira entre o normal e o diferente, onde estes são tolhidos de seus direitos e possibilidades de viver normalmente esta fase da vida. Limitações como: não poder estudar, correr, brincar, sair, namorar, praticar esportes são fronteiras físicas ou sociais, impostas pela patologia e pela representação da família. Tais representações, objetivadas no tratamento do distúrbio onco hematológico, influenciam na maneira de ser e agir do adolescente e os limitam em suas capacidades de interação e relação com a sociedade, intensificando a percepção do “Ser diferente”. Conforme as falas apresentadas a seguir:

Limitações

“A gente tem alguns atritos devido a isso, porque tem que ter certa restrição.” (F1)

“Como ele ficou doente não pode servir ao quartel, ficou sem poder trabalhar, mas trabalha junto com o pai.” (F5)

“Tudo que a doutora fala para ela não fazer ela não faz (...).” (F11)

“Em lugar fechado, se tiver gente doente eu não deixo ele participar. Não deixo ir à praia porque tem que pegar sol, ele não pode! Ele gosta, mas eu não deixo!” (F12)



Representação de F12

“A gente compra aquilo que alimenta e que é bom para saúde dele, que a gente sabe que vai comer o tempo todo e não vai passar mal.” (F13)

“Eu não deixo ele fazer tudo isso não, agora tem horas certas para fazer!” (F18)

Retomando o pensamento, o processo de adoecimento em qualquer faixa etária representa uma súbita interrupção no curso normal da vida do indivíduo. No adolescente este processo constitui uma “tempestade”, resultante das transformações naturais da idade, das alterações decorrentes da doença e/ou tratamento, somado ao estigma social que os marcam pela não participação nos processos normais dessa fase da vida. Para Goffman *apud* Truchaart (2002, p.17) “o estigma é um sinal, um signo utilizado pela sociedade para marcar indivíduos que possuem determinadas características”. Sendo assim, o estigma social rotula este indivíduo como um ser desacreditado para uma vida “normal”.

Segundo Torres (1999), os adolescentes com câncer vivenciam situações de sofrimento durante o processo de hospitalização. Encontro em algumas falas dos familiares a representação do hospital para o adolescente como um ambiente hostil e que reafirma a condição do “Ser diferente”.

Limitação: Representação do Hospital



Representação de F15

“Ele não gosta mesmo é de vir para o hospital.” (F8)

“Gosta muito de comer, mas chega aqui (hospital) não come nada.” (F10)

“Ela não gosta de ficar internada no hospital.” (F15)

O acompanhamento escolar é outro tema apresentado através das falas dos familiares como mais uma limitação da doença, pois os adolescentes têm dificuldades de frequentar a escola devido às limitações físicas impostas pela doença. Sendo assim, além de uma limitação, também se configura uma violação dos direitos dos adolescentes hospitalizados.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) que trata na sua resolução nº41, de 13 de outubro de 1995 dos direitos da criança e dos adolescentes hospitalizados, onde se destaca: *“o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar”*.

Limitação: Acompanhamento Escolar

“Ela chorou quando os médicos falaram que esse ano não poderia terminar o estudo por causa do problema. Hoje ela teve uma boa notícia que uma menina que da aula para as crianças aqui até a quarta série, só que ela esta cursando a sétima série, falou que iria dar força para ela.” (F19)



Representação de F19

“Se o doutor falar que não pode (...) fica zangada comigo porque ela gosta muito da escola.” (F10)

Pode-se constatar que a linha tênue entre normalidade e limitações norteia as relações estabelecidas no mundo da vida dos adolescentes.

As relações humanas têm vida própria e peculiar, que ultrapassam as características individuais e se manifesta não só na relação de um grupo com outro, mas principalmente nas relações que os membros de um grupo mantêm entre si.

Ao analisarmos a representação da família sobre **como é o seu relacionamento com esse adolescente em casa**, pode-se constatar alguns aspectos que interagem mutuamente dando forma ao tipo de relacionamento estabelecido entre as partes: família e adolescente com distúrbio

oncohematológico no cenário domiciliar. Dentre estes aspectos podem-se destacar: as limitações impostas pela família, a consciência do adolescente sobre sua condição de saúde e a (re)afirmação da adolescência.

Corroborando para o estudo Costa et. al. (2002, p.43):

A vida da família e do adolescente passa por várias transformações em decorrência do diagnóstico de câncer em vista disso, eles são levados a se adaptarem a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas passam a fazer parte do cotidiano familiar. Sentimentos de culpa, medo da morte, otimismo, depressão, esperança e desesperança acompanham toda família.

Como visto anteriormente, a família, ao representar o adolescente, destaca a doença como figura simbólica do mesmo e como eixo norteador nas relações sociais e familiares estabelecidas. Surgindo a partir de então, os limites impostos pela família, baseados no tratamento da doença e nas experiências vividas por ela e compartilhadas com a sociedade, ficam expressas nas falas a seguir:

Limitações da Família

“Os amigos entendem a doença e eles próprios alertam ele: olha você não pode fazer isso!” (F1)

“A gente não deixa fazer porque são coisas que não podem fazer. Como ir ao baile, a festas ...” (F3)

“Deixo ele fazer o que ele quiser com moderação; no máximo até 22h ele tem que estar em casa. Se tiver chovendo ele não sai, se tiver sol ele não sai.” (F7)

“Eu tento deixar ela sair de carro um pouquinho, um passeio, uma praçinha para ela não ficar tão fechada, tão triste.” (F11)

“(...) agora ele só vai para festas que a gente faz em casa. Em lugar fechado não vai. Ir a praia só depois da doença, daqui a cinco anos (...)” (F17)

Como forma de justificativa para impor suas limitações, a família utiliza o convencimento como a principal estratégia para conscientização do adolescente a cerca da doença. A partir deste, as modificações de seus comportamentos normais garantem a melhora de suas condições de saúde. Tais atitudes ficam explícitas nas seguintes falas:

Consciência do Adolescente

“Ele tem consciência da doença, ele sabe o que não pode. Ele é bem compreensivo.” (F1)

“Você sabe das consequências que isso pode trazer(...) As consequências são os problemas de recaída.” (F2)

“Ele não pode fazer (...) eu não deixo e ele aceita bem, sempre mostrando que para ele possa ficar bom tem que passar por algumas restrições”. (F6)

“Ele sabe que tem que cumprir restrições! Tudo é um conjunto de coisas que se faz para que a própria pessoa crie imunidade, ela cria como se fosse uma esperança.” (F7)

“Eu sempre faço entender que se ele fizer tudo que estou pedindo vai ficar bom rápido e vai poder participar de tudo isso que ele gosta.” (F12)

Com as limitações de comportamento justificadas pela melhora das condições de saúde e a possibilidade de voltar ao mundo da vida, pude observar através da falas dos familiares a revolta dos mesmos e dos adolescentes diante de todo processo de conscientização e aceitação da doença.

Revolta do Adolescente



“Ela é uma pessoa consciente, mas mesmo assim tem hora que eu a sinto revoltada: porque eu estou com essa doença? (...).” (F11)

“Ela fica com raiva e diz: porque Deus fez isso comigo?” (F15)

Representação de F20

“Ele não gosta de ir às festas ele acha que as pessoas ficam olhando (...) Ele se sente diferente. Ele gosta que o tratem normal.” (F18)

“Ela não queria aceitar as limitações. Eu expliquei: rebeldia só vai lhe trazer condições piores.” (F20)

Revolta da Família

“Eu, como mãe que abandonei o emprego não tenho arrependimento. Mas, porque ela que tem 19 e não eu que tenho 42? (...) A gente se revolta por mais feliz que a gente queira parecer.” (F11)

“É difícil para um adolescente está passando por isso TUDO e ser privado de fazer tudo derrepente.” (F15)

Diante de todas as limitações impostas pela família e doença/tratamento, conscientizações e revoltas, vemos o adolescente criar estratégias para (re) afirmar sua adolescência. Para Justos (2005, p. 62), “é comum associar adolescentes às imagens de idealismo, rebeldia, inconformismo e irresponsabilidade”. Estas estratégias se traduzem em comportamentos típicos desta fase da vida como forma de defesa de seu espaço perante a família e a sociedade.

(Re) afirmação da Adolescência



Representação de F15

“Ele não pode ficar no sol direto (...) ai ele entra mesmo sem querer. Ele briga, ele bate o pé”. (F2)

“Quando proíbe ele de fazer alguma coisa, ele diz que pode fazer tudo. Ele acha que pode fazer tudo.” (F8)

“Ela reclama briga, mas acaba aceitando todas as restrições.” (F12)

“Quando eu não a deixo fazer o que quer, fica com raiva e diz: você me proíbe de tudo também!” (F15)

“Ela não aceita não como resposta, tudo ela está certa.” (F16)

“Devido às restrições ele chora, fica com raiva, briga comigo, diz que eu não amo ele”. (F18)

“Ela chora, só quando pede para ir a rua a noite e a gente não deixa (...) Ai ela bate o pé e acha ruim.” (F19)

A necessidade de aceitação social para o adolescente é muito presente e isso acontece a partir da defesa de seu processo de adolecer em busca da construção de sua identidade e reconhecimento social. Portanto, qualquer sentimento de inadequação, de não pertencimento ao grupo ou que reforce o “Ser diferente”, gera angústias, revoltas e indignação diante da condição limitante. Tais sentimentos norteiam as relações estabelecidas com a família e o mundo da vida.

A Representação do Relacionamento da Família com o Adolescente com Câncer

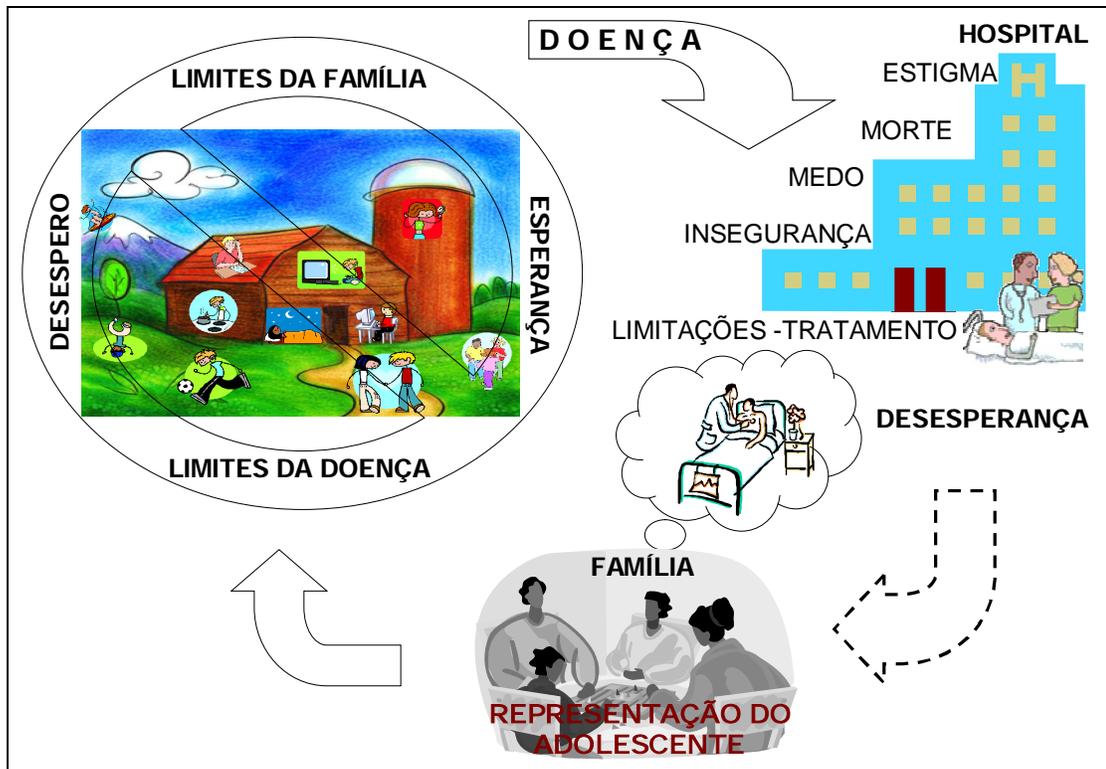
As representações sociais orientam as práticas, condutas, ações e interações entre a família e o adolescente e “se referem ao modo pelas quais as pessoas, apreendem os acontecimentos da vida cotidiana, dos dados do ambiente, das informações que circulam” (MOSCOVICI, 2004).

Esse conhecimento espontâneo, conhecido como senso comum, se constitui a partir da experiência de cada um, bem como de informações, saberes, modelos de pensamento, que recebemos e transmitimos pela tradição, educação e comunicação social. Segundo Moscovici (2003), senso comum é “a maneira como as pessoas partilham o conhecimento e desse modo constituem sua realidade comum, e de como elas transformam idéias em práticas”.

Através das falas dos familiares pode-se constatar que a representação social do relacionamento da família com o adolescente no cenário domiciliar é (de) limitado pela doença/tratamento do distúrbio onco hematológico, onde se fazem presentes o medo da recaída, a esperança da cura e o viver a vida do adolescente. Para Gomes (2002), *doença* é o reflexo da combinação de aspectos da experiência dos indivíduos, neste caso, o tratamento e situações sócio-culturais presentes no processo do adoecer.

A partir disso, construí a Figura III, que sintetiza a representação da família a cerca do relacionamento com o adolescente com distúrbio onco hematológico em casa. Nesta, pode-se observar que a família, ao representar como é o adolescente e seu relacionamento com o mesmo, traz para o cenário domiciliar os significados do tratamento da doença expressos através de estigmas, medo, insegurança entre outros, o que determina os limites estabelecidos pela família no mundo da vida dos adolescentes.

**Figura III:
O Relacionamento da Família com o Adolescente com Distúrbio Onco Hematológico em Casa**



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

As relações humanas fundamentam-se num processo dinâmico que ultrapassa as características de seus indivíduos, manifestando-se na relação de um grupo com outro e nas relações que os indivíduos de um mesmo grupo mantêm entre si; um exemplo disso são as relações estabelecidas no âmbito familiar. Para Houaiss (2004), relacionar-se é a capacidade de manter vínculos e conexões.

A família, ao receber o adolescente portador de distúrbio onco hematológico em casa, se esforça para manter os vínculos e tenta por diversas vezes continuar a ter com o adolescente uma relação que não o reduza ao papel de doente. O insucesso dessas tentativas deve-se, na maioria das

vezes, ao fato de que as relações familiares estão impregnadas pelas representações da doença, como já constatado através das falas dos familiares ao representarem como é adolescente com câncer.

Segundo Dousset (1999, p. 181-182), a doença age como um revelador de nossa condição efêmera, mas também de nossa situação afetiva e social, determinando que tipo de resposta esperar da família, tudo isso baseado nas relações estabelecidas entre seus membros.

Colli (1984) ressalta as características dos familiares diante dos problemas de saúde dos adolescentes. A partir das falas dos familiares analisadas à luz das características pontuadas por Colli (1984), fundamentadas em aspectos construtivos, perfeccionistas, ambivalente, rígidos e permissivos, pode-se representar como é o ***Relacionamento das Famílias com os adolescentes com distúrbio onco hematológico em casa***

Relacionamentos Construtivos

Nestes relacionamentos, os familiares se sentem responsáveis diante dos problemas de saúde do adolescente. Segundo Colli (1984) “são familiares que conduzem adequadamente seus filhos através da adolescência servindo como retaguarda para a resolução de seus problemas de saúde”. Sendo assim, reconhecem e aceitam os movimentos de seus filhos no processo de maturação.



Representação de F20

“O relacionamento é normal como já era antes. Até a agressividade, ele sempre foi assim.” (F3)

“Ela chora só quando pede para ir à rua a noite e a gente não deixa (...) festas nos vamos com ela. Domingo tem uma matinê perto de casa que a gente leva.” (F19)

“Eu tentei ser a melhor amiga (...) passei a determinar hora de namorar, estudar (...) para poder a coisa funcionar. (...) as pessoas achavam que ela tinha que fazer o que quisesse porque ela tinha

uma doença, só que eu nunca concordei com isso. Talvez por isso tenha conflito, mas sempre tentando buscar o equilíbrio.” (F20)

Relacionamentos Perfeccionistas

Nestes relacionamentos, os familiares tentam proporcionar aos adolescentes todas as condições de ambiente favorável, mas ao fazer isso tiram à espontaneidade da relação. Segundo Colli (1984), “estes familiares sentem-se frente aos conflitos ou problemas, desencantos e desapontamentos da relação com o adolescente, a sensação de culpa e fracasso”. Apesar disso, consideram-se perfeitos e onipotentes em relação aos cuidados com os adolescentes, achando-se capazes e no direito de planejar os diferentes aspectos da vida dos mesmos sem levar em conta seus desejos e sentimentos.



“(...) Me preocupo (...) no sentido dele não chegar tarde, de não comer nada sem primeiro ver se foi realmente cozido (...) não pegar nenhuma bactéria, nenhum fungo.” (F5)

Representação de F15

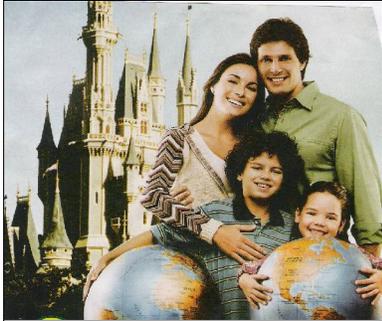
“(...) Eu não deixo fazer nada sou durona mesmo, fico em cima (...) ela não suporta usar máscaras e eu a faço usar (...) eu proíbo mesmo!” (F15)

“Agora ele só vai pra festa que a gente faz em casa. Em lugar fechado ele não vai. (...) ir à praia só daqui a cinco anos.” (F17)

Relacionamentos Permissivos

Nestes relacionamentos, os familiares proporcionam aos adolescentes facilidades, liberdade de horários ou decisões com pouca supervisão. Além de, segundo Colli (1984), “não

proporcionarem aos filhos as expectativas de responsabilidades e nessas circunstâncias contribuirão para uma maior resistência a elas”.



Representação de F14

“O que ela quiser fazer, pode fazer. Eu libero.” (F4)

“A gente não deixa fazer tudo que ele quer, mas ele faz escondido. Até cozinhar ele cozinha.” (F8)

“Eu sempre deixo fazer o que quer por causa da doença. Até por que com essa doença ela pode morrer a qualquer momento.” (F14)

Relacionamentos Rígidos

Nestes relacionamentos, os familiares são autoritários, não reconhecem o crescimento e a individualidade dos adolescentes, considerando-os imaturos e incapazes, bloqueando qualquer iniciativa ou atividade desejada por eles. Para Colli (1984) “não os proporcionam mínimas condições de aprendizado do ser adulto”.



“Ele tem primeiro que obedecer, porque se ele teimar ele pode piorar.” (F12)

Representação de F12

Relacionamentos Ambivalentes

Nestes relacionamentos, os familiares se adaptam com dificuldade às situações de maior independência dos adolescentes. Segundo Colli (1984), “esperam deles que assumam responsabilidades e determinados papéis e, ao mesmo tempo, os bloqueiam considerando-os incapazes de bom desempenho”. Com isso, eles insistem na continuidade da dependência, criando em alguns momentos resistência por parte dos adolescentes.



Representação de F9

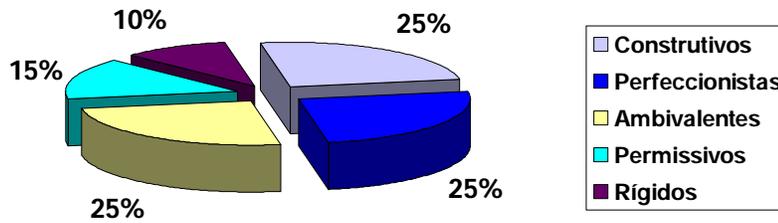
“Festinha perto de casa eu deixo, mas de vez em quando eu dou uma espiadinha. Nunca deixo assim solto. Ele é muito pequeno ainda.” (F9)

“Primeiro porque é o caçula e também pelo fato da doença (...) eu também não deixo ninguém ficar com ele, só fica comigo.” (F13)

“Devido a todas as restrições ele chora, briga comigo, diz que eu não amo ele. (...) Ele dorme comigo, ele não dorme sem mim.” (F18)

De acordo com as falas dos familiares, apresento o gráfico II que caracteriza os tipos de relacionamentos entre família e adolescente com distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar.

Gráfico II:
Tipos de Relacionamentos entre Família e Adolescente com Distúrbio Onco Hematológico no cenário domiciliar



Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Como visto no gráfico II, os relacionamentos construtivos, perfeccionistas e ambivalentes apresentam-se em um mesmo quantitativo, ou seja, 25% para cada, somando 75% dos tipos de relacionamentos encontrados. Os outros 25% subdivide-se entre os relacionamentos permissivos (15%) e os perfeccionistas (10%).

Como constituintes dos tipos de relacionamentos, observam-se características positivas e negativas que se entrelaçam e passam a fazer parte da dinâmica familiar. Ora tomando o relacionamento como ponto de partida para superação dos limites impostos pela doença, ora fazendo destes relacionamentos o argumento para impor condições especiais a esta dinâmica.

Para tanto se criou o Quadro VI, que apresenta as características positivas e negativas dos tipos de relacionamentos entre família e adolescente com distúrbio onco hematológico.

Quadro VI:

Tipos de Relacionamentos entre Família e Adolescente com Distúrbio Onco Hematológico no Cenário Domiciliar: Caracterizações Positivas e Negativas.

<u>Relacionamentos</u>	<u>Características Positivas</u>	<u>Características Negativas</u>
Construtivos	-São base de apoio para os adolescentes; -Reconhecem e aceitam o adolescer; -Sentem-se responsáveis pelos problemas de saúde do adolescente; -Conduzem adequadamente o adolescente através da adolescência.	—
Perfeccionistas	-Proporcionam condições de ambiente favorável;	-Falta de espontaneidade na relação; -Consideram-se perfeitos e onipotentes; -Planejam a vida do adolescente; -Não levam em conta os desejos e sentimentos do adolescente; -Sentem desencanto e desapontamento na relação com o adolescente; -Sensação de culpa e fracasso.
Permissivos	-Proporcionam aos adolescentes facilidades; -Liberdade de horário; -Liberdade de decisão.	-Pouca supervisão; -Não proporcionam expectativas de responsabilidade.
Rígidos	—	- Autoritários; -Não reconhecem o crescimento e a individualidade do adolescente; -Bloqueiam a iniciativa ou atividade desejada dos adolescentes; -Não permitem o aprendizado do ser adulto.
Ambivalentes	—	-Dificuldade de adaptação a independência dos adolescentes; -Insistem na continuidade da dependência; -Esperam que os adolescentes assumam responsabilidades, mas ao mesmo tempo os bloqueiam.

Fonte: Elaborado pelo autor, 2007.

Diante do exposto, podemos observar que não há regras, nem modelos prontos de relacionamentos entre famílias e adolescentes com distúrbios onco hematológicos, mas cabe ressaltar que existem em alguns tipos de relacionamento características positivas que otimizam os mesmos.

Ao resgatar as representações sociais da família sobre o relacionamento com o adolescente com câncer em domicílio, urge a necessidade de assumir atitudes que reforcem o direito do adolescente de viver plenamente a adolescência e desenvolver estratégias que possibilitem esse adolescente conviver com a doença com respeito e dignidade.

Considerações Finais

Este é um estudo relacionado à família, que utiliza a Teoria das Representações Sociais como referencial teórico-metodológico que possibilitou compreender a representação da família acerca do relacionamento com o adolescente com distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar. Para tanto, foi preciso identificar as representações que a família faz acerca do adolescente com câncer e analisar como essas representações se fazem presentes no relacionamento.

Na caracterização dos sujeitos, constata-se a predominância da mãe como principal cuidador do adolescente com câncer, pois é ela que se acha mais presente durante a assistência prestada ao filho, no hospital ou em casa. Ao analisar a ocupação desses familiares, verifica-se que em sua maioria eles não desempenham qualquer forma de ocupação, formal ou informal, o que foi justificado pela necessidade de acompanhar o tratamento do adolescente.

Na objetivação dos familiares quando representam o adolescente com câncer, observa-se a formação dos temas emergentes: doença, adolescente, impacto, desesperança, negação, cura e vida compreendidas numa linha imaginária entre o medo da recaída e a esperança da cura. Neste momento pode-se perceber que emergem sentimentos de culpa, impotência, insegurança e revolta nos familiares, uma vez que os mesmos sentem-se incapazes de proteger o adolescente frente o distúrbio onco hematológico. Segundo Mello e Valle (1999, p.97), uma das dificuldades enfrentadas pela família é “ajudar o adolescente a transpor as situações de sofrimento físico e emocional que a doença acarreta”.

Com isso, pode-se constatar que a representação da família a cerca do adolescente com câncer ancora-se nos aspectos relacionados ao tratamento que constituem, fundamentalmente, as limitações da doença e se sobrepõe ao “Ser adolescente”, fazendo com que o mesmo seja visto através das lentes do distúrbio onco hematológico.

Ao analisar esta representação, vê-se que o impacto da doença não está restrito apenas ao momento do diagnóstico, pois este transcende e passa a fazer parte da dinâmica familiar. De acordo com Alves & Rabelo (1999), a experiência da doença é entendida como a “forma pela qual os indivíduos situam-se ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação”. Os autores assinalam ainda que “as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores”.

Assim temos o impacto da doença como revelador da impotência da família frente ao câncer, quando confrontados com sensações de medo, angústia, morte iminente, insegurança, dor, luto e perdas que reforçam e (re) afirmam os estigmas que a doença abarca.

Em síntese, a doença rompe o equilíbrio da dinâmica familiar, determinando a necessidade de ajustes e mudanças no mundo da vida dos familiares e dos adolescentes com distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar.

Ao enfatizar a doença/tratamento, a família passa a reproduzir alguns limites ao adolescente reforçando o “Ser diferente”. Tais limites não se relacionam apenas com as condições impostas pela doença, mas também pelo tratamento e pela maneira que a família representa o relacionamento com o adolescente com câncer no cenário domiciliar.

Na objetivação da família a cerca de como é o adolescente portador de distúrbio onco hematológico em casa, emergem duas temáticas: Normalidades e Limitações. Na ancoragem, a normalidade representa o mundo da vida do “Ser adolescente” e suas formas de agir e interagir com a sociedade. As limitações são barreiras impostas ao mundo dos adolescentes, que os impedem de vivenciar a adolescência em sua plenitude.

Canguilhem (1995) apresenta o conceito de normal como o que é conforme a regra, regular, aquilo que é como deve ser ou o que se encontra na maior parte dos casos.

Ao falar das normalidades, os familiares destacam o processo de adolecer, que compreende comportamentos como: jogar bola, ir à praia, comer, estudar, passear, namorar. Comportamentos estes, que caracterizam o “Ser adolescente”, “Ser normal”, “Ser igual”.

Contra-pondo-se às normalidades temos as limitações que reafirmam o “Ser diferente”. Não poder, durante o tratamento, jogar bola, ir à praia, estudar, sair, passear, brincar, entre outros, faz do adolescente um “não ser igual” e os leva a expressar sentimentos de revolta em defesa da adolescência.

Das limitações expressas nas falas dos familiares e consideradas necessárias pelos mesmos, existem duas que, em especial, remetem o adolescente ao estado de “Ser diferente”: a ausência de acompanhamento escolar, que os retiram de um meio de socialização importante, a escola, onde os mesmos encontram seus pares na construção de sua identidade; e a hospitalização, que além de retirá-los dos meios de socialização (escola, domicílio, academias, “lan houses”), traz à tona os sentimentos de impotência, relacionados às perdas de integridade em sua auto-imagem e em seus relacionamentos.

Acredito que tal problemática possa ser minimizada desde que haja condições clínicas que permitam o acompanhamento escolar como forma de mantê-lo integrado ao grupo social pertencente.

Verifica-se que, em busca de uma reafirmação frente à família e a sociedade, o adolescente através do próprio processo de adolecer, tenta (re) afirmar a condição do “Ser normal”, “Ser igual”, “Ser adolescente” independente de sua atual condição de saúde, criando maneiras próprias de viver a adolescência e conviver com as limitações impostas pela doença.

Ao analisar as representações do relacionamento da família com o adolescente com distúrbio onco hematológico no cenário domiciliar, acredito que, para estabelecer uma relação efetiva com o adolescente, é importante considerar suas dificuldades e necessidades de relacionamento no meio

social e familiar. Contudo, nem sempre os relacionamentos estabelecidos entre familiares e adolescentes com distúrbio onco hematológico levam em consideração as necessidades do adolescente e do adolecer.

A partir das falas dos familiares sobre como é o relacionamento da família com o adolescente com distúrbio onco hematológico em casa, analisadas à luz das características pontuadas por Colli (1984), identificam-se os tipos de relacionamento existentes: construtivos, perfeccionistas, ambivalentes, rígidos e permissivos.

Considerando que a melhor maneira, para se relacionar com o adolescente, é aquela que leva em consideração suas necessidades e desejos, encontramos nos relacionamentos construtivos, perfeccionistas e permissivos, características positivas que otimizam os mesmos e podem ser utilizadas como norteadoras para relações estabelecidas no cenário domiciliar.

Nos relacionamentos construtivos destaca-se o fato de que os familiares reconhecem e aceitam o adolecer, sendo base de apoio para a resolução dos problemas de saúde do adolescente; nos relacionamentos perfeccionistas, os familiares tentam proporcionar aos adolescentes todas as condições de ambiente favorável; e, nos permissivos, os familiares proporcionam aos adolescentes liberdade de horários e decisões.

Acredito que para nós, enfermeiros, essas características podem servir como base para elaboração de um plano de orientação aos familiares, a fim de ajudá-los a compreender o adolescente e permitir que ele viva a adolescência em toda plenitude, apesar do distúrbio onco hematológico. Para tanto é necessário desmistificar os estigmas que cercam a doença, através da troca de experiências entre familiares e orientações acerca do distúrbio onco hematológico, favorecendo o adolecer em detrimento do adoecer.

Neste momento retomo a importância da família no processo de crescimento e desenvolvimento do “Ser adolescente”, servindo de apoio e equilíbrio durante o adolecer. De

acordo com Nascimento *apud* Tavares (2007), o apoio da família ao adolescente com o câncer é muito importante no enfrentamento da doença, pois todos aprendem a dar mais valor à família, tornando-os mais unidos.

Ao entender que a melhor estratégia para conviver com o adolescente com câncer é aquela onde ele determina suas necessidades de relacionamento e de cuidado, os esforços feitos pelos familiares para responder às questões deste estudo não foram em vão; uma vez que dele emerge a possibilidade de, num futuro próximo, dar voz aos adolescentes, a fim de entender a forma como são estabelecidos seus relacionamentos, considerando suas necessidades e aspirações.

REFERÊNCIAS

- ALTHOF, C. R.; ELSÉN, I.; NITSCHKE, R. G. **Pesquisando a Família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-livro, 2004. 168p.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. **Significação e metáforas na experiência da enfermidade**. In: *Experiência de Doença e Narrativa*. [Organizado por] M. C. M. Rabelo, com colaboração de P. C. B. Alves; I. M. A. Souza. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 171-185,1999.
- ANDERS, J. C. **A Família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea – TMO**. 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) –Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 1999.
- BACHELARD, G. **A formação do Espírito Científico**: contribuição para uma psicanálise do conhecimento. 3º ed. Rio de Janeiro: Contra Ponto, 2001.
- BECK, A. R. M. **Tensão de vida ao papel do cuidador entre cuidadores de criança com câncer**. 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem).Universidade de Campinas, São Paulo, 2002.
- BOFF, Leonardo. **A águia e a galinha**: uma metáfora da condição humana. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 2. ed., Brasília: Imprensa Nacional, 1997.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA, **Estimativas de incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2003.
- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forence Universitária, 1995.
- CARRIELLO, R. M. Adolescente: compreender para orientar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DOS CONSELHOS DE ENFERMAGEM, 5., 2005, Recife. **[Trabalhos apresentados]. Anais...** Recife: Pernambuco, 2002.
- CARRIELLO, R. M. Acadêmicos de Enfermagem: conceitos e pré-conceitos no conhecimento e prevenção acerca das doenças sexualmente transmissíveis. In: CONGRESSO BRASILEIRO DOS CONSELHOS DE ENFERMAGEM, 6., 2006, Florianópolis.. **[Trabalhos apresentados]. Anais...** Florianópolis – Santa Catarina, 2003.
- CARRIELLO, R. M. **Os Direitos dos Adolescentes Hospitalizados: a produção científica na área da saúde – de 1995 a 2005**. Monografia (Graduação em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – EEAP, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- CARVALHO, V. Enfermagem Fundamental – Predicativo e Implicações. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 11, n. 5, set/out. 2003.

- COLLI, A. S. O Adolescente e a Família. **Revista de Pediatria**. São Paulo, n. 6, 1984.
- COSTA J.C.; LIMA R.A.G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.10, n. 3, maio/junho. 2002.
- D'ANGIO, G. J. et al. **Pediatria oncológica prática**. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.
- DOUSSET, M. P. **Vivendo durante um câncer**. São Paulo: EDUSC, 1999. p. 236.
- DUPAS, G. **Buscando Superar o Sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer**. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997. p. 185.
- ELSEN, I. et al. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. **Série enfermagem - REPENSUL**, Florianópolis: Gráfica UFSC, 1994.
- ELSEN, I. **Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual**. In: ELSEN I. MARCON S.S; SANTOS M.R. O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença. Maringá: EDUEM, 2002. p. 11-24.
- FEETHAM, S. L. Family research: issues and directions for nursing. **Revista Nursing** New York, v. 2, 1991. p.3-25.
- FERREIRA, T. H.S. et al. A construção da identidade em adolescentes: um estudo exploratório. **Estudos de Psicologia**. Natal, v. 8, n. 1. Jan/Abril. 2003.
- FRANÇOSO, L. P. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, 1996. p. 41-48.
- GAARDE, J. **O livro das religiões**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000. p. 291.
- GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n. 5, set/out, 2002. p.1207-1214.
- HEMORIO. Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti. **Manual de orientação aos pais de crianças e adolescentes diagnosticadas com distúrbios onco-hematológicos**. Rio de Janeiro, 2002.
- HINDE, R.A. **Towards understanding relationships**. New York: Academic Press Incorporation, 1979.
- HOLANDA, A. B. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa (versão eletrônica)**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994. 1 CD-ROM.
- HOLADAY, B. Challenges of rearing a chronically ill child: caring and coping. **Nursing Clinic of North América**, v. 19, n. 2, 1984. p.361-369.

HOUAISS, A. **Dicionário da Língua Portuguesa**. 2º ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2004.

JUSTO, S. J. O “ficar” na adolescência e paradigmas de relacionamento amoroso da contemporaneidade. **Revista do Departamento de Psicologia** – Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, Jan/Jun, 2005. p. 61-77.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. Santa Maria: Palloti, 2001.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência a criança com câncer**. São Paulo: Heldref Publications, 1995. p.109.

MELLO, L.L.; VALLE, E.R.M. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatria Moderna**. v.35, n. 12, dez.1999.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento-pesquisa qualitativa em saúde**. 8º ed. São Paulo; Hucitec, 2004.

MOSCOVICI, F. **Desenvolvimento interpessoal: treinamento em grupo**. 8º ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1998.

MOSCOVICI, S. **Social cognition: perspective on everyday understanding**. London: Academic Press, 1981, p.181 – 209.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2003. p. 404.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MOTA, J.; ESCULCAS, C. Atividade física e práticas de lazer em adolescentes. **Revista Portuguesa de Ciências do Desporto**. Portugal, v.5, n.1, 2005, p.69–76.

OLIVEIRA, I. **Vivenciando com o Filho uma Passagem Difícil e Reveladora: a experiência da mãe acompanhante**. 1998. Tese (Doutorado em Enfermagem). Ribeirão Preto, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Saúde reprodutiva de adolescentes: uma estratégia para ação; uma declaração conjunta OMS-OPAS/FNUAP/UNICEF**. Genebra, 1989.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **O adolescente hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

POLIT, D. F. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RAMOS, F.G.S. A **Enfermagem Brasileira e a Saúde do Adolescente**. In: Projeto Acolher: um encontro com o adolescente brasileiro. ABEN, 2001.

ROCHA, M. L. **O significado do relacionamento difícil com as famílias da criança com câncer para as enfermeiras**. 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

RODRIGUES, N.; CALOSO, C.A. **Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa.** In: DUARTE, L.F.D., LEAL, O.F. Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, p.137-49.

RONA, E.;VARGAS, L. El impacto psicológico Del câncer em el niño y adolescente. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 65, n. 1, 1994. p. 48-55.

SANTOS, A. F.; OLIVEIRA, I. O Cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para enfermagem pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem Ana Nery**. Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, dez, 2001. p. 323-334.

SILVA, A. M. **O cliente com câncer avançado “fora” de possibilidades terapêuticas e “dentro” de possibilidades de cuidado: um ensino sobre implicações das palavras no cotidiano da enfermagem.** 2005. Dissertação (Mestrado em enfermagem)- Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

SOUZA, S. R. **Cuidando das rosas que florescem no inverno: luz e sombra na interação entre equipe de enfermagem e adolescentes com distúrbios onco-hematológico.** 2001. Dissertação (Mestrado em enfermagem) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

SOUZA, S. R. **Os adolescentes com distúrbios oncohematológico: O cotidiano das Enfermeiras no Cenário Hospitalar.** Rio de Janeiro, 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem Ana Néri. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

TAVARES, E. D. et al. A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão bibliográfica. **Revista Fafibe On line**, n. 3, Agosto, 2007. Disponível em <http://www.fafibe.br/revistaonline>.

TRUCHARTE, F. A. R. **Psicologia hospitalar: teoria e prática.** São Paulo: Thomson Pioneira, 2002. p.113.

TORRES, W. da C. **A criança diante da morte.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

VALLE, E. R. M. Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola. **Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 25, n. 1,1990. p. 21-25.

VALLE, E. R. M.; MELLO, L. L. Equipe de Enfermagem, Criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatria Moderna**. São Paulo, 1999.

ANEXO



COMITE DE ETICA EM PESQUISA – CEP HEMORIO

Rio de Janeiro, 12 de abril de 2007.

ASSUNTO: Parecer consubstanciado de projeto de pesquisa avaliado pelo CEP HEMORIO

Prezado Pesquisador,

O projeto, “A Interação da família com o adolescente com distúrbio oncohematológico: perspectivas para prática de Enfermagem em oncologia”, cadastrado no CEP HEMORIO sob o nº 097/07, foi aprovado pelo Comitê desta Instituição, conforme a Resolução CNS 196, de 10/outubro de 1996, após respostas às exigências apontadas.

Ressaltamos abaixo, algumas orientações fundamentais, as quais o pesquisador deve estar muito atento:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado;
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeira ação imediata;
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificações ao CEP e à ANVISA, junto com seu posicionamento;
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente até 12/10/07 e ao término do estudo.

Sendo assim, por favor, contate a Coordenação do CEP HEMORIO (Sra. Laura Jane ou Thaís Oliveira) pelo telefone 2299-9442, ramal 2141, a fim de estabelecermos o fluxo de sua pesquisa e tomarmos outras providências pertinentes.

Atenciosamente,

Laura Jane Neumann
Coordenadora do CEP HEMORIO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezados Pais e Responsáveis,

Você está convidado a participar do Projeto de Pesquisa: ***A Interação da Família com o Adolescente portador de Distúrbio Onco hematológico: Perspectivas para Prática de Enfermagem em Oncologia.***

Este Projeto é desenvolvido junto ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado- da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO e tem como Pesquisador Responsável o Enfermeiro Rodrigo Carriello Matos.

Antes de formalizar seu consentimento é importante esclarecer que:

1. O estudo tem como finalidade identificar as dificuldades e as alternativas de cuidado vivenciadas pela família quando o adolescente portador de distúrbio onco hematológico retorna ao domicílio.
2. A presente pesquisa não oferece riscos, seja ele de natureza física ou psicológica, visto que os assuntos abordados no processo de coleta de dados fazem parte do dia-a-dia dos familiares.
3. A coleta de informações será realizada através de um depoimento oral seguindo um roteiro semi-estruturado.
4. Durante todo o desenvolvimento da pesquisa estão garantidos os direitos à: privacidade, anonimato e sigilo no que se refere às declarações coletadas.
5. A participação é voluntária podendo o entrevistado/familiar fazer as perguntas que desejar antes, durante e após a coleta do depoimento.
6. Fica garantido o direito de recusa a participação da pesquisa, bem como a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem penalidade alguma e sem nenhum prejuízo.

Eu, _____, RG _____
(Nome do entrevistado) (N.º de Inscrição)

autorizo a gravação deste depoimento bem como a utilização do mesmo para análise e posterior divulgação dos resultados, desde que resguardado meu direito ao anonimato, privacidade e sigilo; cabendo os direitos autorais do mesmo à Pesquisa intitulada “*A Interação da Família com o Adolescente portador de Distúrbio Onco hematológico: Perspectivas para Prática de Enfermagem em Oncologia*”. Declaro que é voluntária a minha participação na pesquisa, que estou de acordo com o Termo de Consentimento e que fui devidamente esclarecido. Igualmente, declaro ter recebido uma cópia deste documento.

Assinatura do Entrevistado/ Familiar

Assinatura do Pesquisador

Enfermeiro Rodrigo Carriello Matos
TEL.: Res. (21) 2791-2039; Cel.: (21) 78310896

Orientador da Pesquisa: Prof.^a Dr. Célia Antunes C. de Souza
TEL.: Trab.: 2295-5737_ ramal: 266 / 272
(Secretaria de Pós-graduação_UNIRIO)

Co-Orientador da pesquisa: Prof.^a Dr. Sônia Regina de Souza
TEL.: Trab.: 2295-5737_ ramal: 374
(Departamento de Enfermagem Médico-cirúrgica_ DEMEC_ UNIRIO).

CEP HEMORIO
R. Frei Caneca nº8 sala 324.
TEL: 2242-4250

ENTREVISTA

1. Caracterização do perfil dos sujeitos

Idade: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Grau de parentesco:

Estado civil: () Casado () Solteiro

() Divorciado () outros _____

Nível de instrução:

Trabalha: () SIM () NÃO

Tipo de trabalho: () Formal () Informal

Onde trabalha: _____

Quantas horas trabalha por dia ? _____

1.2 Caracterização do Adolescente

Identificação: _____

Idade: _____

Patologia: _____

2. Dados específicos

- Como você representa o adolescente com câncer?
- Como é esse adolescente em casa?
- Como é o seu relacionamento com esse adolescente em casa?

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)