



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

RAFAELA CAROLINI DE OLIVEIRA TÁVORA

**ACURÁCIA DOS INDICADORES CLÍNICOS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR
COMPROMETIDO NO CONTEXTO DO CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA**

**FORTALEZA
2015**

RAFAELA CAROLINI DE OLIVEIRA TÁVORA

ACURÁCIA DOS INDICADORES CLÍNICOS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR
COMPROMETIDO NO CONTEXTO DO CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA

Tese submetida ao Curso de Pós-Graduação
em Enfermagem, da Universidade Federal do
Ceará, como requisito parcial para obtenção do
título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem na
Promoção da Saúde.

Linha de pesquisa: Tecnologia de Enfermagem
na Promoção da saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Viviane Martins da
Silva.

FORTALEZA

2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- T237a Távora, Rafaela Carolini de Oliveira.
Acurácia dos indicadores clínicos de enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência / Rafaela Carolini de Oliveira Távora. – 2015.
98 f. : il.
- Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado em Enfermagem, Fortaleza, 2015.
Área de Concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.
Orientação: Profa. Dra. Viviane Martins da Silva.
1. Diagnóstico de Enfermagem. 2. Família. 3. Adolescente. 4. Neoplasias. I. Título.
-

CDD 616.994

RAFAELA CAROLINI DE OLIVEIRA TÁVORA

ACURÁCIA DOS INDICADORES CLÍNICOS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR
COMPROMETIDO NO CONTEXTO DO CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA

Tese submetida ao Curso de Pós-Graduação
em Enfermagem, da Universidade Federal do
Ceará, como requisito parcial para a obtenção
do título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem na
Promoção da Saúde.

Aprovada em 03/05/2015.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Viviane Martins da Silva (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Rafaella Pessoa Moreira (1º membro)
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

Prof^a. Dr^a. Nirla Gomes Guedes (2º membro)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Emília Soares Chaves (3º membro)
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

Prof^a. Dr^a. Ana Luísa Brandão de Carvalho Lira (4º Membro)
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

Prof^a. Dr^a Luísa Helena de Oliveira Lima (suplente)
Universidade Federal do Piauí (UFPI)

Prof^a. Dr^a. Rosane Arruda Dantas (suplente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, só por tua misericórdia esse trabalho foi possível.

Ao meu marido, Rafael, pelo seu amor e apoio sempre.

A minha mãe, Lúcia, e meus irmãos, Eduardo e Felipe, por estarem sempre presentes

À Ana Caroline, Ana Claudia e Taissa, pela disponibilidade e contribuições na coleta dos dados.

Às minhas amigas mais próximas que contribuíram sem medidas para meu crescimento:
Larissa, Lívia Cintra, Lívia Pascoal, Ocília e Tânia.

À professora Viviane Martins da Silva, pelo seu sim. Não há como resumir a imensidão de aprendizado que a senhora possibilitou.

Ao professor Marcos Venícios de Oliveira Lopes, por sua contribuição análise estatística dos dados, disponibilidade e atenção.

Às demais amizades que me acompanharam no grupo de pesquisa: Beatriz, Daniel, Kiarelle, Lara, Renan, Sofia e Virgínia.

Às professoras Rafaella Pessoa Moreira, Nirla Gomes Guedes, Emilia Soares Chaves, Luísa Helena de Oliveira Lima e Rosane Arruda Dantas, por fazerem parte desse momento e contribuírem para o aprimoramento deste trabalho.

Aos profissionais de diversos setores que me receberam com atenção e colaboraram com a coleta de dados, muito obrigada.

A todos os adolescentes e cuidadores que participaram desta pesquisa.

RESUMO

TÁVORA, R. C. O. Acurácia dos indicadores clínicos de enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência (tese). Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2015. 98f.

Estudos de acurácia diagnóstica têm como finalidade apresentar indicadores clínicos que possam predizer as respostas humanas, gerando conhecimentos para melhorar o processo de inferência diagnóstica. Dessa forma, este estudo teve como objetivo analisar a acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido no contexto de câncer na adolescência. Trata-se de um estudo de acurácia diagnóstica, com corte transversal. Participaram do estudo 236 cuidadores e adolescentes entre 10 e 19 anos completos, com diagnóstico de câncer, internados ou em consulta ambulatorial ou no hospital dia de uma instituição terciária de referência em oncologia infatojuvenil, nos meses de março a maio de 2015. A estratégia de amostragem foi não probabilística por conveniência. O instrumento de coleta dados foi composto com base nos indicadores clínicos do diagnóstico em estudo e foi aplicado por entrevista realizada com o adolescente e seu cuidador. Os dados foram reunidos no software Excel (2007), analisados com o apoio do pacote estatístico SPSS versão 19.0 for Windows® e do software R versão 2.12.1 e sintetizados em 10 tabelas. A análise descritiva dos dados incluiu o cálculo de frequências absolutas, percentuais, medidas de tendência central e de dispersão. Para as proporções de variáveis categóricas, foram calculados intervalos de confiança de 95%. Aplicaram-se os testes de Lilliefors, Qui-quadrado e Mann-Whitney. Para verificar a sensibilidade e especificidade de cada indicador clínico, foi utilizado o método de análise de Classes Latentes. Os resultados mostram que a maior parte dos adolescentes avaliados eram do sexo masculino, acompanhados em hospital dia. Metade dos adolescentes possuía idade de até 14 anos, renda de R\$ 780,00 reais e mais que cinco membros na família. Os tumores hematológicos foram os mais frequentes. Os adolescentes consideraram a família como um todo importante na sua vida, mas quem mais ajuda no tratamento e mais o acompanha é a figura materna. Os indicadores clínicos de maior prevalência foram: Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio e Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente. O diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido apresentou baixa prevalência tanto na população geral,

quanto nos subgrupos amostrais de sexo, idade e tempo de diagnóstico. Para adolescente com tempo de diagnóstico igual ou inferior a 24 meses, foram encontradas: três indicadores sensíveis e um específico. Para o sexo masculino, dois indicadores foram sensíveis e dois específicos. Para o sexo feminino, foram encontrados quatro indicadores sensíveis. Dentre estes, dois indicadores também se mostraram específicos. Para indivíduos com idade menor que 14, dois indicadores revelaram-se sensíveis e um mostrou-se específico. Para indivíduos com idade superior ou igual a 14 anos, três indicadores clínicos obtiveram valores válidos e elevados de sensibilidade e especificidade. A identificação de indicadores clínicos preditores de um diagnóstico de enfermagem é importante para a conclusão diagnóstica. E este estudo contribuirá para a inferência diagnóstica de Enfrentamento familiar comprometido no contexto de cuidado de adolescentes com câncer.

Palavras-chave: Diagnóstico de Enfermagem; Família; Adolescente; Neoplasias.

ABSTRACT

TÁVORA, R. C. O. *Clinical indicators'accuracy of Compromised family coping in adolescent's cancer context (tese)*. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2015. 981.

Studies of accuracy diagnostic in family are intended to provide clinical indicators that can predict human responses, generating knowledge to improve the diagnostic inference process. Thus, this study aimed to analyze the accuracy of clinical indicators of nursing diagnosis of Compromited family coping in the context of cancer in adolescence. It is a study of diagnostic accuracy, cross-sectional. Study participants were 236 caregivers and adolescents between 10 and 19 full years, diagnosed with cancer, hospitalized or outpatient visit or hospital day of a tertiary institution of reference in infatojuvenil oncology, in the months from March to May 2015. The strategy sample was not probabilistic for convenience and the collection held by the author and academic nursing. The data collection instrument was made based on clinical indicators of diagnosis under study and was administered by interview with the teen and his caregiver. Data were gathered on Excel software (2007), analyzed with the support of statistical package SPSS version 19.0 for Windows and the R version 2.12.1 software and synthesized in 10 tables. The descriptive analysis included the calculation of absolute frequencies, percentages, measures of central tendency and dispersion. For categorical variables the proportions of 95% confidence intervals were calculated. They applied to the Lilliefors tests, chi-square and Mann-Whitney. To check the sensitivity and specificity of each clinical indicator, we used the method of analysis of Latent Classes. Most of the adolescents evaluated were male, accompanied on hospital day. Sample teen half had aged under 14 years, real income of R\$ 780.00 and more than 5 members in the family. Hematological tumors were the most frequent. Teenagers consider the family as a whole important in your life, but who else helps to treat and more accompanies is the mother figure. Clinical indicators of higher prevalence were: significant person reports inadequate understanding, which interferes with the effectiveness of behavior support and significant person reports preoccupation with personal reaction (eg fear, grief, guilt, anxiety) to customer needs. Compromited family coping diagnosis showed low prevalence both in the general population, as the sample subgroups of gender, age and time of diagnosis. For teen with diagnostic time equal to or less than 24 months were found: three sensitive and specific indicators. For males, two indicators were sensitive and two specific. For females, were found four sensitive indicators. Among

these, also shown two indicators are specific. For individuals younger than 14, two indicators were receptive and proved to be specific. For individuals older than or equal to 14 years, three clinical indicators obtained valid and high levels of sensitivity and specificity. Identifying predictors of clinical indicators of a nursing diagnosis is important. And this study contributed to the diagnostic inference compromised family coping in the context of adolescent care with cancer.

Keywords: Nursing Diagnosis; Family; Adolescent; Neoplasms.

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-----------------|--|----|
| Tabela 1 | - Distribuição dos adolescentes com diagnóstico de câncer, de acordo com sexo, procedência, idade, renda familiar e número de membros na família (n = 236). Fortaleza, 2015 | 38 |
| Tabela 2 | - Distribuição dos adolescentes com diagnóstico de câncer segundo local de coleta, diagnóstico médico, classificação do tumor, tempo de diagnóstico e número de internamento (n = 236). Fortaleza, 2015. | 39 |
| Tabela 3 | - Distribuição dos adolescentes conforme Pessoa(s) mais importante(s), Pessoa(s) que ajuda(m) no cuidado e Pessoa que mais cuida (n = 236). Fortaleza, 2015..... | 40 |
| Tabela 4 | - Prevalência dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido identificadas em adolescentes com câncer (n = 236). Fortaleza, 2015..... | 41 |
| Tabela 5 | - Medidas de acurácia diagnóstica do total de indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseados em modelo de classe latente (n = 67). Fortaleza, 2015 | 44 |
| Tabela 6 | - Medidas de acurácia diagnóstica do total de características definidoras do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente, excluindo-se a característica Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios (n = 236). Fortaleza, 2015 | 46 |
| Tabela 7 | - Medidas de acurácia das características definidoras do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado (n = 236). Fortaleza, 2015. | 48 |
| Tabela 8 | - Medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com o tempo de diagnóstico. Fortaleza, 2015 | 50 |
| Tabela 9 | - Medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico | 52 |

Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com o sexo.
Fortaleza, 2015.....

Tabela 10 - Medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico
Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com a idade.
Fortaleza, 2015.....

54

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|---|----|
| 1 | APRESENTAÇÃO..... | 11 |
| 1.1 | Família..... | 13 |
| 1.2 | Adolescente..... | 17 |
| 1.3 | Câncer..... | 18 |
| 1.4 | Enfrentamento familiar de adolescentes com câncer..... | 21 |
| 1.5 | Enfermagem e assistência a famílias com Enfrentamento familiar comprometido.. | 23 |
| 2 | OBJETIVOS | 29 |
| 2.1 | Objetivo geral | 29 |
| 2.2 | Objetivos específicos | 29 |
| 3 | MATERIAIS E MÉTODOS | 30 |
| 3.1 | Desenho do estudo | 30 |
| 3.2 | Local do estudo | 30 |
| 3.3 | População e amostra | 31 |
| 3.4 | Coleta de dados | 33 |
| 3.4.1 | Instrumento de coleta de dados | 33 |
| 3.4.2 | Treinamento para coleta de dados..... | 35 |
| 3.5 | Organização e análise dos dados..... | 36 |
| 3.6 | Aspectos éticos e administrativos..... | 36 |
| 3.7 | Financiamento do projeto..... | 37 |
| 4 | RESULTADOS | 38 |
| 5 | DISCUSSÃO | 56 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 68 |
| | REFERÊNCIAS..... | 71 |
| | APÊNDICES..... | 79 |
| | ANEXO | 95 |

1 APRESENTAÇÃO

Estudos de acurácia dos diagnósticos de enfermagem são essenciais para uma inferência diagnóstica adequada. Assim, o conhecimento dos indicadores clínicos que possuam melhor capacidade de predição para determinado diagnóstico permite ao enfermeiro maior precisão em sua atuação clínica diagnóstica.

Esse tipo de estudo, apresenta indicadores clínicos que podem predizer diagnósticos de enfermagem, gerando conhecimentos para melhorar o processo de inferência diagnóstica (SILVA, 2007; PASCOAL, 2011; ANDRADE, 2013). Contudo, são escassas as pesquisas com esse tipo de delineamento metodológico, tanto nacional quanto internacionalmente, conforme revisão bibliográfica realizada pela autora a respeito da temática.

Embora em número reduzido, as pesquisas realizadas com diagnósticos de enfermagem voltados para a família destacam, em seu conteúdo, as dificuldades vivenciadas pelo enfermeiro em trabalhar com tal recurso na assistência direta (MONTEFUSCO, 2007; MONTEFUSCO *et al.*, 2009). Essas barreiras devem ser superadas para que não haja prejuízos durante a prática do cuidar a famílias.

Nesse contexto, são fundamentais estudos que tratem da acurácia dos diagnósticos de enfermagem direcionados a família para o avanço dos seus usos na prática clínica. Assim, o presente estudo objetiva analisar a acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido (00074) no contexto do câncer na adolescência (HERDMAN, 2013).

Esse diagnóstico pertence ao sistema de classificação da NANDA Internacional (NANDA-I) e define-se como:

Uma pessoa fundamental, usualmente apoiadora (membro da família, pessoa significante ou amigo íntimo), oferece apoio, conforto, assistência ou encorajamento insuficiente, ineficaz ou comprometido, que pode ser necessário ao cliente para administrar ou controlar as tarefas adaptativas relacionadas ao seu desafio em saúde (HERDMAN, 2013, p.414).

Dessa forma, o enfermeiro deve estabelecer seu cuidado à família de maneira global, não focando somente no membro acometido pela doença. Esse profissional pode aproximar-se especialmente àqueles indivíduos que proporcionam apoio ao grupo e colaboram para o enfrentamento das diversidades ocasionadas pelas situações de crise. Essa interação é importante devido à influência existente dos membros da família sobre situações

de saúde e doença entre seus componentes (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Acrescentam-se outras circunstâncias vivenciadas pela família durante o seu ciclo vital que podem influenciar o enfrentamento familiar: mudanças nas faixas etárias, modificação na renda familiar, chegada de um novo membro a família, óbitos etc. Essas podem ser evidências das necessidades de cuidado do enfermeiro.

Assim, as constantes modificações cognitivas e os esforços comportamentais para gerenciar as demandas externas e/ou internas, avaliadas como desgastantes ou que excedem os recursos pessoais são chamados de enfrentamento (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

No contexto do diagnóstico de enfermagem em estudo: Enfrentamento familiar comprometido, trabalha-se com o conceito de enfrentamento inserido nos aspectos vivenciais da família em seus diversos cenários que se conectam e interagem, gerando demandas de maior ou menor desgaste para a família como um todo.

Dessa forma, vários fatores geram conflitos no meio familiar, delineando situações de enfrentamento junto aos seus membros. Wright e Leahey (2009) referem, por exemplo, que a família com adolescentes passa por modificações de relacionamentos e vínculos internos e externos na busca pelo aumento da independência, podendo ocorrer dificuldades de enfrentamento familiar.

Condições de adoecimento possuem grande potencial para gerar conflitos no âmbito familiar, especialmente quando o adoecimento acomete um membro adolescente. Tais circunstâncias podem fragilizar a família e acarretar maior demanda de cuidados para a melhoria do enfrentamento a essas, como o adoecimento desse indivíduo por câncer.

Mudanças na rotina familiar, internamentos hospitalares, terapias medicamentosas de grande impacto físico e emocional (TÁVORA, 2012; LAZARUS; FOLKMAN, 1984), destacando-se, ainda, a condição de inerente risco de morte, são situações que surgem no convívio com o indivíduo acometido por câncer. Assim, é comum o despreparo das famílias para lidar com essas demandas, comprometendo seu enfrentamento que, muitas vezes, acompanham esse diagnóstico.

Diversos aspectos da adolescência podem ser alterados pelo surgimento de uma doença crônica (MELLO FILHO; BURD, 2010), cabendo, em grande parte, à família criar condições de adaptação às novas necessidades e às situações que esse contexto a expõe. Os mesmos autores destacam como ‘grande desafio’ ponderar diante das limitações da doença, sem superproteger o adolescente e potencializar a sua independência nessa fase da vida.

Diante do exposto, acredita-se que as famílias de adolescentes com câncer

apresentam condições comuns ao contexto do adoecer de câncer, podendo manifestar os indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido devido às dificuldades vivenciadas pela doença associada à faixa etária do grupo. O enfermeiro deve perceber essas condições para atuar em toda a família, procurando melhorar as respostas aos elementos estressores. Dessa forma, a identificação de indicadores clínicos acurados pode favorecer a inferência do enfermeiro. Assim, tem-se como tese que há um conjunto de indicadores clínicos que podem melhor prever a ocorrência do fenômeno em estudo.

É necessário, no entanto, que o enfermeiro possua uma base sólida de conhecimentos e habilidades para desenvolver o pensamento crítico e prestar uma assistência de qualidade a pacientes em situações críticas (MORTON *et al.*, 2007), além da inteligência (LUNNEY, 2011).

Dessa forma, o enfermeiro deve utilizar-se do processo de enfermagem, como tecnologia do cuidado em saúde, para sua atuação na promoção da saúde aos indivíduos, em especial ao adolescente acometido pelo câncer e sua família, devido à complexidade de relações presentes nesse contexto.

Toma-se como urgente a realização de pesquisas que propiciem a incorporação desse método científico na prática de enfermagem, favorecendo o uso dos diagnósticos de enfermagem no cenário clínico. Dessa forma, os estudos de acurácia apontam os indicadores clínicos preditivos, evidenciando-se o diagnóstico pertinente, colaborando para melhor desenvolvimento das demais fases do processo de enfermagem: planejamento, implementação e avaliação.

Seguem-se os subcapítulos que tratam dos principais conceitos envolvidos na pesquisa: Família, Adolescente, Câncer, Enfrentamento familiar no contexto do câncer na adolescência e Enfermagem e assistência a famílias com Enfrentamento familiar comprometido.

1.1 Família

A família é uma rede social básica, em que todos estão inseridos espontaneamente desde o momento do nascimento, provocando interação social primária na qual o indivíduo é cuidado nos primeiros momentos de vida e nas diversas fases do desenvolvimento humano (MELLO FILHO; BURD, 2010).

Assim, a família, em sua diversidade de constituintes e vínculos, é considerada como um referencial para muitos indivíduos em sociedade. É provável que, por essa

variabilidade, também sejam diversas as definições que a comportam, de acordo com a realidade vivenciada por esse grupo.

Entre as variações familiares, pode-se citar a família nuclear tradicional, composta pelo casal de cônjuges e seus filhos biológicos; a família nuclear, na qual os pais não são necessariamente casados e os filhos podem ser biológicos, por segundo casamento, por adoção ou criação; a família mista, em que há pelo menos um padrasto/madrasta, irmãos por segundo casamento ou meio irmãos; a família estendida, constituída por pelo menos um membro, consanguíneo ou não, diferente do pai/mãe; a família monoparental, que comporta homem/mulher estabelecendo-se em domicílios separados com filhos consanguíneos ou não; a família binuclear, em que há a custódia conjunta com iguais direitos aos pais; e as famílias de membros homossexuais que possuem filhos, de um casamento ou por criação/adoção (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

A família constitui-se por seres humanos que, estando em grupo, interagem funcionando como um sistema (MELLO FILHO; BURD, 2010). Essa conformação pode transcender as barreiras sociais ou de conformação pai-mãe-filho, acrescentando-se vizinhos ou amigos, aqueles que se revelam como parte importante para o suporte social familiar (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Nesta pesquisa, será adotada uma definição ampla de família a partir dos conceitos essenciais dos autores Mello Filho e Burd (2010) e Carter e McGoldrick (1995). Assim, família será definida como um sistema constituído por indivíduos que interagem entre si para o estabelecimento de uma rede de suporte social, indo além das características de consanguinidade.

Assim, ultrapassando a realidade de seus próprios membros isoladamente, a família é uma unidade doméstica concebida como um agente ativo, dotado de vontade, capaz de pensamento, sentimento, confiança, ação e doação, apoiado em um conjunto de pressupostos cognitivos e normas que evidenciam a maneira como esta estabelece suas relações (BOURDIEU, 1996).

Nesse conjunto, cada membro tem sua influência maior ou menor para a totalidade familiar, orientando reações, pensamentos ou decisões tomadas frente às diversas situações.

Mello Filho e Burd (2010) evidenciam que esse conjunto de informações cognitivas são norteadoras de crenças, valores e mesmo códigos comportamentais que

demonstram proteção, socialização e afeto junto aos membros da família.

Contudo, a dinâmica familiar passa por diversas modificações decorrentes do seu desenvolvimento, e pelas mudanças situacionais ou accidentais, originadas no ambiente familiar ou externo (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Assim, são situações que interferem no equilíbrio ou ‘normalidade’ familiar as modificações nas relações ou vínculos internos a família, no contexto social vivenciado por cada um de seus membros e nas demandas individuais inerentes a situações de doença, morte, mudança de classe social ou na faixa etária. Essa quebra de continuidade pode ser percebida como ruptura das relações familiares prévias, provocando instabilidade no grupo familiar, o que pode ocasionar novas demandas a esse grupo.

Hockenberry e Wilson (2011) evidenciam que, quando se trata de situações vivenciadas pela família, é comum a presença de estressores cumulativos, que envolvem demandas simultâneas no cuidar, potencializando o estresse familiar. Essa circunstância pode provocar estados de crise ou mesmo rupturas dentro da família, que pode ou não conseguir enfrentar adequadamente essa situação.

A mudança de faixa etária pode ser percebida como fator que influencia a modificação na estabilidade desse grupo, ou mesmo como o estopim de uma situação de crise. Destaca-se, assim, que a presença de um adolescente entre os membros familiares pode ocasionar alterações em sua dinâmica devido às modificações inerentes à faixa etária.

Elsen (1994) define crise familiar como uma ruptura, desorganização ou incapacitação do seu sistema social, podendo ser classificada como crise evolutiva, aquela que a família é capaz de lidar satisfatoriamente com a nova condição; ou traumática, que ocorre em decorrência de eventos inesperados que não são enfrentados adequadamente com recuperação insatisfatória.

A forma como a família lida com situações, modificações ou mesmo estados de crises ocorre de diferentes formas, contudo está intrinsecamente ligada a suas experiências de vida e à capacidade de seus membros em conviver com a situação potencialmente geradora de instabilidade.

Conforme Walsh (2012), além da vivência de crises, o desfecho para essas circunstâncias pode tomar o caminho do fortalecimento e criação de novos recursos dentro da família. Esse autor acrescenta que o potencial de reparação, recuperação e crescimento em famílias que enfrentam graves desafios é chamado de resiliência familiar.

A capacidade de resiliência é fortemente influenciada por condições individuais,

interpessoais, socioeconômicas e culturais (WALSH, 2012). Expandindo-se esses conceitos ao contexto familiar, a resiliência familiar estaria associada não somente à capacidade individual de enfrentamento, mas ao conjunto de indivíduos que formam esse grupo, à situação socioeconômica e cultural da família e às suas relações interpessoais de vínculo.

Em revisão bibliográfica sobre a temática família, percebeu-se que as pesquisas têm enfocado com maior frequência as questões de resiliência em um âmbito pessoal, em detrimento da família como sistema com múltiplas relações interpessoais, não evidenciando características inerentes ao convívio em família (WALSH, 2012).

Walsh (2012) reforça que nenhum enfrentamento individual é mais bem sucedido que aquele que ocorre por múltiplas estratégias, como vivenciado no âmbito familiar, no qual os seus membros podem se aproximar ou afastar-se da situação de crise vivenciada de acordo com suas particularidades individuais e/ou seu relacionamento com o grupo, envolvendo, dessa forma, recursos adaptativos variados.

Essas respostas a condições estressoras pode variar também em relação a gravidade da condição vivenciada e a cronificação desse evento. Dessa forma, quando o estímulo estressor não cessa, a família precisa conviver com o mesmo, estabelecendo, muitas vezes uma nova conformação para atender às suas demandas.

Em condições como a convivência com o câncer na família, é comum o estabelecimento da crise e posterior ajuste familiar com modificações em vínculos interpessoais e mesmo papéis de alguns membros.

Essas famílias são consideradas tensas, pois vivenciam períodos de estabilidade e crise, o que exige flexibilidade do grupo para alternar entre diferentes conformações, de acordo com a evolução da doença. No caso do câncer, acrescenta-se o risco de morte que estimula a família a experimentar antecipadamente a morte e seus efeitos (ROLLAND, 1990), especialmente quando se trata de um adolescente, no qual são depositados sonhos e a esperança de muito tempo ainda a se viver.

Assim, o surgimento dessa doença crônica em um adolescente pode transformar a realidade familiar em um meio de dor e sofrimento (MELLO FILHO; BURD, 2010). Emergem estressores que afetam o adolescente, como a dor, a internação hospitalar, a exposição a procedimentos médicos invasivos, a separação dos pais, o estresse dos cuidadores, a ruptura da rotina de vida e a adaptação a uma nova rotina imposta e desconhecida; a perda da autonomia, controle e competência pessoal; a incerteza sobre a conduta mais apropriada e a morte (MÉNDEZ; ORTIGOSA; PEDROCHE, 1996).

O conhecimento sobre as características e modificações que ocorrem na adolescência pode contribuir para estratégias de apoio, conforto e assistência da família, considerando a necessidade de independência e autonomia inerentes a essa fase.

1.2 Adolescente

A adolescência constitui-se como uma fase de transição do indivíduo da infância para a idade adulta, em uma crescente de autonomia. O Ministério da Saúde (2010) considera que a adolescência, assim como a juventude, possui fronteiras plásticas e móveis, dependentes de diversos aspectos em interação como a classe social, as relações de trabalho, o gênero, a etnia e as escolhas pessoais de cada indivíduo.

A depender da fonte pesquisada, são diversos os limites de idade estabelecidos para determinar a adolescência, devido às divergências biológicas, sociais e legais; como: início da puberdade, aspectos legais, maior idade civil, diferenças entre os gêneros, idade para o casamento etc. (HOCKENBERRY; WILSON, 2011; UNICEF, 2011). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define adolescência como indivíduos de 10 a 19 anos de vida, sendo esse parâmetro utilizado para acepção de diversa políticas públicas para esses sujeitos (UNICEF, 2011).

Na adolescência, ocorrem profundas modificações, sejam físicas, cognitivas, sociais ou emocionais, entre a infância e a idade adulta (HOCKENBERRY; WILSON, 2011), levando a alterações na forma de compreensão e interação com o mundo.

Esse conjunto de alterações, associadas a decisões pessoais podem convergir em dificuldades de manejo da família com adolescentes. Assim, essa fase da vida apresenta-se muitas vezes como um período de modificações de códigos comportamentais estabelecidos previamente pela família, seja nos âmbitos de proteção, socialização ou afeto (MELLO FILHO; BURD, 2010; BRASIL, 2010).

Wright e Leahey (2008) destacam que a família com adolescentes precisa aumentar sua flexibilidade, procurando estar mais atenta à fase de transição para a independência dos filhos. Nessa fase, pode haver mudança no relacionamento entre pais e filhos para permitir ao adolescente entrar e sair desse grupo, aumentando as relações extra familiares. Na adolescência, é comum o estabelecimento de vínculos mais fortes com os amigos que com os membros de sua família, desfazendo, muitas vezes, algumas relações afetivas anteriores, o que pode ser um fator estressor para a família.

Mesmo inserida na dinâmica de modificações que a convivência com o

adolescente acarreta, a família preserva seu papel social de cuidado mútuo, especialmente em situações de maior demanda de atenção, como em condições de adoecimento pelo câncer.

Segundo Iamin e Zagonel (2011), essa é a doença que mais afeta a imagem corporal do adolescente, com sinais e sintomas facilmente perceptíveis no convívio cotidiano, como a perda ou o aumento de peso e indisposição constante.

Angelo *et al.* (2011) descrevem que a negação é comum como aspecto inicial à mistura de sentimentos inerentes a descoberta do diagnóstico entre os adolescentes. Esses autores referem que a real compreensão do que é a doença e seu tratamento só surge com o passar do tempo.

Entre as estratégias de enfrentamento que podem ser utilizadas pelos adolescentes na sua experiência com câncer, destaca-se a realização de atividades como ferramentas de distração, busca por informações sobre a doença e a participação em grupos de apoio (TILL, 2004).

Walsh (2012) destaca que o processo de comunicação pode ser compreendido como uma importante ferramenta para a resiliência a situações de crise, facilitando a abertura emocional e a participação de outros indivíduos na prevenção e resolução de problemas.

A troca de informações entre o indivíduo, sua família e demais pessoas envolvidas no âmbito social desse adolescente pode melhorar física e emocionalmente a forma como esse grupo comprehende a doença e suas consequências.

Sabe-se que a adolescência é um período que se destaca pelo aumento das relações interpessoais, com a construção de novos vínculos, contudo, é comum que os adolescentes acometidos por câncer sofram prejuízo nesse aspecto, devido às modificações em seu cotidiano associadas a doença e seu tratamento (IAMIN; ZAGONEL, 2011).

Assim, a comunicação que poderia ser ferramenta para a melhoria no convívio com o câncer fica diminuída, resultando em sua reclusão social e comprometendo o enfrentamento familiar.

1.3 Câncer

O câncer pediátrico representa de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria das populações. Estima-se uma prevalência de 9.386 casos por ano de tumores pediátricos no Brasil, quando retirados os tumores de pele não melanoma do total estimado para a população em geral (BRASIL, 2009a). As formas de maior incidência de câncer na infância e na adolescência são as leucemias, principalmente a leucemia linfóide aguda, além dos tumores

de sistema nervoso central (SNC) (BRASIL, 2011). Podem-se dividir os tumores dos pacientes pediátricos em:

- Tumores hematológicos, como as leucemias e os linfomas.

- Tumores sólidos, como os do sistema nervoso central/cérebro, tumores abdominais (neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas), tumores ósseos e de partes moles (rabdomiossarcomas, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas), por exemplo.

A incidência de leucemias, linfomas, tumores de sistema nervoso central e outros tumores para a cidade de Fortaleza em dados colhidos de 1995 a 1999, foi de 123, 70, 65 e 124 casos novos, respectivamente, com maior distribuição entre o sexo masculino (BRASIL, 2006).

Em 2010, 89 indivíduos entre 10 e 19 anos faleceram em decorrência dessa neoplasia no estado do Ceará, desses 25 por leucemias linfóides e mielóides (CEARÁ, 2010). Em 2011, a Secretaria de Saúde do Ceará registrou 77 mortes por neoplasias nessa faixa etária e as de tecido linfático e hematológico somaram 34 adolescentes (CEARÁ, 2011). Em 2012, 78 adolescentes morreram por neoplasias, sendo 28 por leucemias linfóides e mielóides (CEARÁ, 2012).

Evidencia-se que a mortalidade por câncer no grupo de 0 a 19 anos é uma das principais causas de óbitos no Brasil. Especificamente na faixa etária dos 5 aos 18 anos, o câncer representa a primeira causa de morte por doença, se não forem considerados os óbitos por causas externas (acidentes e violência) (BRASIL, 2011).

Acrescenta-se que o óbito precoce, durante o primeiro mês, pode ser atribuído mais a toxicidade da quimioterapia do que ao próprio avanço da doença (BROWN; BRAUNER; MINNOTTE; RAY-COQUARD *et al.*, 2001). Ainda alguns pacientes morem devido à consequências indiretas do tratamento, como por sepse devido à neutropenia, toxicidade renal, cardíaca e neurológica ou em pós cirúrgico para retirada de tumoração. Esses pacientes que chegam a falecer por essas causas, frequentemente, não são incluídos nas taxas de mortalidade específicas do câncer (BRASIL, 2008).

Assim, percebe-se que a fase mais agressiva do tratamento é a inicial da quimioterapia, com altas dosagens de medicações que deprimem o paciente imunologicamente acarretando consequências físicas e psicossociais ao paciente, como o risco pela maior exposição a patógenos, as náuseas, o emagrecimento, a queda de cabelo, isolamento etc. Esses fatores dificultam o enfrentamento da doença pelo paciente e sua família.

Estudos apontam que, com o aumento do tempo de acompanhamento por câncer, os pais, principais cuidadores, apresentam-se com menor nível de estresse e ansiedade, desenvolvendo estratégias de enfrentamento diante da doença (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013; NORBERG *et al.*, 2012; CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Nesse período, é comum que o acompanhamento esteja acontecendo em ambulatório, devido a cura ou remissão da doença.

As percentagens de cura estão em torno de 70% nos grandes centros de saúde e a sobrevida nesse grupo está relacionada a diversos fatores, como sexo e idade, localização, extensão e tipo de tumor (BRASIL, 2011; CEARÁ, 2011).

A detecção precoce do câncer é um dos fatores que aumenta a probabilidade de cura. No adulto, a maioria das neoplasias malignas tem origem epitelial, com evolução lenta, influenciadas por fatores de risco ambientais como o tabagismo, o etilismo, o sedentarismo e a obesidade. Na criança e no adolescente, os tumores em geral possuem origem embrionária, são mais agressivos e de evolução mais rápida (BRASIL, 2011).

A identificação dessa doença também é prejudicada por sua sintomatologia, geralmente inespecífica na infância e adolescência, como febre, vômitos, cefaléia, alterações na visão, dores abdominais, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias, dor óssea generalizada e palidez.

O câncer possui demandas próprias, necessidades que variam com o tipo de tumor e os comprometimentos associados ao grau da doença (MELLO FILHO; BURD, 2010), afetando não só o indivíduo, mas a esfera familiar como um todo.

Mello Filho e Burd (2010), em pesquisa com indivíduos acometidos por câncer, comprovam a importância da presença da família desde o diagnóstico da neoplasia, incluindo seu papel terapêutico, de apoio e na evolução das diversas formas de câncer.

O diagnóstico de câncer causa grande impacto emocional, levando a aspectos que transcendem a própria doença em si e, destacando sintomas psíquicos, como o estresse, a ansiedade, a irritação e o medo (IAMIN; ZAGONEL, 2011). Assim, são diversos os sentimentos que permeiam a confirmação do diagnóstico e os (pré)conceitos agregados a essa doença, proporcionando angústias no indivíduo e em sua família.

Por tratar-se de uma doença detentora de estigmas da sociedade, como a dor, a morte e o trágico, a família que vivencia o câncer defronta-se com uma mistura de piedade para com o indivíduo que pode perder a qualquer momento sua vida e precisa aproveitá-la e a necessidade de educar o adolescente para que ele tenha limites e possa enquadrar-se na

sociedade.

A ruptura do cotidiano, tanto do adolescente quanto da família destacam-se entre as consequências do tratamento do câncer (IAMIN; ZAGONEL, 2011). Sinais clínicos indesejáveis como vômitos recorrentes, alteração do peso, alopecia, fadiga são comuns, além de experiências dolorosas e restritivas (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010), situações estas que afastam o indivíduo e sua família do convívio social.

A hospitalização associa-se negativamente às modificações na dinâmica familiar do adolescente com câncer, pois essa condição pode desencadear o rompimento da dinâmica familiar e uma situação de crise (MELLO FILHO; BURD, 2010).

Esse conjunto de alterações pode comprometer o enfrentamento da família, pois esta passa a vivenciar demandas que se somam àquelas que um adolescente, em seu processo de crescimento e desenvolvimento, pode trazer ao convívio familiar.

1.4 Enfrentamento familiar no contexto do câncer na adolescência

A família é parte importante para o progresso do tratamento do adolescente com câncer, podendo ser percebida como uma constante ou um suporte em meio às diversas alterações na vida do adolescente acometido por essa doença.

A família traz conforto diante dos medos que esse diagnóstico acarreta, especialmente quanto ao temor da morte. Por meio de sentimentos de esperança e incentivo ao pensamento na cura, a família destaca-se como suporte essencial para o indivíduo (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Várias são as relações estabelecidas entre o adolescente e sua família e, conforme Seiffge-Krenke e Beyers (2005), a qualidade do vínculo familiar pode influenciar o enfrentamento de condições vivenciadas.

Os adolescentes que possuem vínculos fortes com sua família possuem enfrentamento considerado ativo, sendo mais seguros em suas atitudes diante de dificuldades. De forma contrária, aqueles que apresentam vínculos mais frágeis possuem maior tendência à fuga e demonstram menor confiança no outro. Tais características tendem a ficar mais evidentes com o passar dos anos, podendo expressar-se em seus comportamentos cotidianos (SEIFFGE-KRENKE; BEYERS, 2005).

Assim, os vínculos estabelecidos entre o adolescente e sua família são essenciais para melhoria no enfrentamento da doença, colaborando na diminuição da tensão interna, ou crise, estabelecida pelo diagnóstico dessa doença, considerada grave, e convivência com os

sinais e sintomas do câncer e de seu tratamento.

Contudo, em estudo realizado com familiares de pacientes diagnosticados com câncer hostil, as experiências vivenciadas a partir do diagnóstico pelos cuidadores foram caracterizadas como de rápidas mudanças (McCONIGLEY *et al.*, 2010), o que pode levar ao rompimento dos planos pessoais do adolescente e de outros membros da família por período de tempo indefinido.

Essas modificações podem acarretar raiva, medo, vergonha ou culpa na família (MELLO FILHO; BURD, 2010) e no próprio adolescente, conforme pesquisa descritiva sobre a forma como o câncer é vivenciado pela criança e adolescente (VIERA; LIMA, 2002).

Tais sentimentos são compartilhados em maior ou menor grau entre os elementos da família que vivenciam o cuidar do doente, variando conforme sua proximidade com esse elemento do grupo. Dessa forma, é comum o familiar que possui maior vínculo com o adolescente lide, mais frequentemente, com essa doença e suas consequências.

Frequentemente, irmãos de jovens acometidos por doença crônica demonstram sentimentos como o ciúme e desencadeiem conflitos internos na família devido à diferenciação dos cuidados fornecidos ao ente com câncer (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Esse contexto pode expor outros filhos a situações de risco social e pessoal por falta de algum tipo de proteção (IAMIN; ZAGONEL, 2011). Assim, devido às necessidades de cuidados inerentes a essa doença e seu tratamento, a família pode direcionar sua atenção para o indivíduo em adoecimento, podendo vir a ser negligente a outras diferentes necessidades do grupo, dessa forma, potencializando o conflito e comprometendo o enfrentamento familiar.

Ressalta-se o consequente afastamento, do trabalho e do lar, de pelo menos um dos pais para acompanhar a terapêutica necessária ao adolescente. Essa função pode ser compartilhada por diversos membros da família, contudo pesquisas mostram que esse papel de principal cuidador é realizado com maior frequência pela mulher, especialmente pela figura materna (TÁVORA, 2011; REZENDE; SCHALL; MODERNA, 2011; VOLPINI, 2007; ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). Acrescenta-se a isso que algumas mulheres vivenciam a experiência de uma família monoparental imersas nas atividades de cuidado ao adolescente com câncer.

Volpini (2007) observou em sua pesquisa que as mães que acompanhavam seus filhos em tratamento para o câncer deixavam marido, casa, trabalho e outros filhos para

estarem presentes em momentos complicados do tratamento. O autor acrescenta que foram poucos os casos em que outros membros da família revezavam com a mãe durante a internação.

As alterações na rotina do cuidador são destacadas em diferentes pesquisas, sendo dada importância a característica de abandono do emprego por não ser possível conciliar as atividades com o ritmo exigido pelo tratamento do câncer (ORTIZ; LIMA, 2007; SANTO *et al.*, 2011). Dessa forma, a renda familiar é afetada e o cuidador necessita de apoio financeiro de outras pessoas da família (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013).

Assim, é comum que a mãe do adolescente com câncer seja sua principal cuidadora, e, muitas vezes, a única pessoa da família que o acompanha nos momentos de internação. Além das dificuldades financeiras, essa rotina pode afastar ambos das relações familiares com os demais membros da família, tornando-se fator para mudanças no enfrentamento desses indivíduos.

1.5 Enfermagem e assistência a famílias com Enfrentamento familiar comprometido

Na dinâmica familiar que envolve o diagnóstico do câncer no adolescente e seus sinais e sintomas, especialmente durante o percurso do tratamento em saúde, a Enfermagem encontra terreno fértil para o seu trabalho de assistência ao adolescente e a seus familiares.

Nota-se o desenvolvimento de literaturas na área da Enfermagem com inclusão da família nas últimas décadas, implicando no aumento da consciência desses profissionais da importância do aspecto familiar na prática da Enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2008). Assim, os profissionais e os pais devem ser parceiros no cuidado à família (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Durante o internamento hospitalar ou atendimento ambulatorial, o enfermeiro tem papel fundamental, devido ao seu contato direto com o paciente e família durante as etapas que envolvem o processo de enfermagem: coleta de dados, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação e avaliação de enfermagem (BRASIL, 2009b).

Acrescenta-se que o plano de cuidados de enfermagem deve ter consistência para sua realização completa e eficaz, o que demanda do enfermeiro conhecimento a respeito não só das características da clínica analisada, mas também perícia no uso dos diagnósticos de enfermagem, uma das etapas primárias para o alcance de metas na assistência.

Segundo Alfaro-Lefevre (2010), o enfermeiro deve ser capaz de, a partir das

necessidades apresentadas pelos pacientes, pelas famílias e comunidades, ter um pensamento crítico. Assim, são importantes, a esse profissional, habilidades intelectuais para analisar, argumentar e alcançar os resultados esperados por sua intervenção.

Cruz (2008) ressalta que esse pensamento deve nortear todas as ações de enfermagem durante o contato entre enfermeiros e pacientes e ser implementado por meio do Processo de Enfermagem. Tal tecnologia organiza as condições necessárias à realização das ações, além de favorecer a documentação da prática de Enfermagem (ALMEIDA; LUCENA, 2011; GARCIA; NÓBREGA, 2009).

O uso de linguagens padronizadas qualifica o processo de enfermagem e facilita a comunicação nos diversos campos de sua atuação (PRUINELLI *et al.*, 2011). Doenges, Moorhouse e Murr (2009) indicam a NANDA-I como o sistema de classificação mais utilizado no mundo.

A assistência de enfermagem direcionada por meio de diagnósticos de enfermagem traz benefícios aos pacientes (MENDES; SOUSA; LOPES, 2011), contudo seu uso ainda proporciona insegurança ao enfermeiro durante a prática clínica (HERDMAN, 2013; ANDRADE, 2013).

Essa insegurança pode estar relacionada à identificação de indicadores clínicos inerentes aos diagnósticos existentes, em especial aos que retratam condições vivenciadas pela família, devido à ocorrência de vários fatores que influenciam os membros e o todo familiar, bem como as suas formas de organização e enfrentamento.

Ressalta-se que a família como grupo e seus membros individualmente têm que conviver com as modificações necessárias para atender as demandas do câncer, estabelecendo uma conformação o mais próximo da normalidade (MELLO, 2013; ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). Contudo dificuldades de enfrentamento podem surgir diante dos desafios que envolvem a convivência com o câncer, podendo caracterizar o diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido.

Tal diagnóstico enfatiza o papel do cuidador principal como “pessoa usualmente apoiadora”, podendo esse ser membro da família, amigo ou pessoa considerada “significante” (HERDMAN, 2013).

Os indicadores clínicos do diagnóstico em estudo dividem-se em objetivos, sendo esses relacionados a forma como a “pessoa significante” comporta-se diante do “desafio em saúde” (aqui relacionado ao câncer), e subjetivos que envolvem, além das atitudes desse indivíduo, os relatos do “cliente” (neste estudo, será considerado o adolescente) em relação ao

seu problema de saúde.

Percebe-se que esse diagnóstico destaca, além da óptica do indivíduo acometido pela doença, o ponto de vista de um membro de família que seja mais atuante no cuidado em saúde do paciente, em detrimento aos demais do grupo, denominando-o de “pessoa usualmente apoiadora”.

Esse achado pode vincular-se ao fato de que são poucos os componentes da família que se destacam na relação do cuidar mais ativo, como verificado anteriormente, sendo restrito a apenas um ou dois sujeitos, sendo este com frequência a figura materna.

Dessa forma, as mulheres, assíduas em serviços públicos de saúde, são consideradas fundamentais no processo saúde/doença, aparentando maior preocupação que outros elementos do convívio desse indivíduo (ROMANELLI, 2003).

Em diversas pesquisas, percebe-se o vínculo dos principais cuidadores com os adolescentes tanto no ambiente familiar quanto em internamentos hospitalares, verificando-se sua importância junto ao adolescente com câncer durante as entrevistas realizadas, bem como em falas dos próprios jovens que descrevem a constante presença desse elemento no cuidar (ALVES; GUIRARADELLO; KURAMASHIMA, 2013; SANTO *et al.*, 2011). É comum que esses membros da família sejam reconhecidos pelo indivíduo em adoecimento como pessoa fundamental, aquela que se encontra com maior frequência exercendo o cuidado ao adolescente.

Contudo, mesmo reconhecendo a elevada carga emocional vivenciada pelo indivíduo que assume o papel de pessoa usualmente apoiadora, cabe ressaltar que ainda se trata da opinião de um elemento da família e não de todos do grupo, como considerado por diversos autores como definição de família. De modo que esse aspecto deve ser considerado nas pesquisas sobre família.

Assim como o adoecimento por câncer tem consequências entre todos os membros da família individualmente e em coletivo, acredita-se que os diagnósticos de enfermagem, quando trabalhados com toda a família, possam ser mais confiáveis e os resultados de suas intervenções apresentem maior alcance entre os membros desse grupo.

A família delinea-se como campo fértil para a ação da equipe de enfermagem, pois habitualmente os familiares se conhecem e compreendem-se bem uns aos outros, pelas construções desenhadas na família durante os anos (MELLO FILHO; BURD, 2010), permitindo que a abordagem do profissional de saúde seja rica nas diversas fases da sistematização da assistência.

Entretanto, é essencial que o enfermeiro possa identificar adequadamente o fenômeno em foco para trabalhar com a família e seus membros individualmente. Dessa forma, estudos sobre os indicadores clínicos dos diagnósticos de família e suas aplicações no cuidado ao adolescente com câncer podem melhorar a assistência às demandas inerentes a essa clientela. Porém ainda são escassas as pesquisas que tenham como foco a identificação de diagnósticos familiares como o Enfrentamento familiar comprometido. A seguir, estão descritas pesquisas encontradas com diagnósticos de enfermagem familiares.

Em pesquisa com a finalidade de identificar os diagnósticos de enfermagem de 10 familiares de pacientes adultos queimados no período próximo à alta hospitalar, dez membros das famílias de pacientes queimados foram entrevistados, sendo identificados 11 diferentes diagnósticos. Entre os relativos a família, encontraram-se: Enfrentamento familiar comprometido e Disposição para processos familiares melhorados (GOYATÁ; ROSSI; DARLI, 2006).

Rossi *et al.* (2006) evidenciaram 18 diagnósticos presentes em 17 membros da família de pacientes vítimas de queimaduras em internação hospitalar por meio de entrevista e observação. Entre os mais prevalentes, encontraram-se: Ansiedade, Medo, Enfrentamento familiar comprometido, Sentimento de pesar antecipado, Conflito no desempenho de papéis, Desempenho de papéis (mãe e pai) ineficaz e Processos familiares disfuncionais: alcoolismo.

Matsubara (2005), elucidando as intervenções de enfermagem encontradas na família do paciente transplantado de medula óssea, verificou que essas correspondem aos diagnósticos de enfermagem Processos familiares interrompidos e Enfrentamento familiar comprometido.

Quanto ao diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido, Andrade, Carvalho Junior e Santos Filho (2012) identificaram-no em 53,3% da população composta por indivíduos portadores de Diabetes mellitus tipo II. Fontes *et al.* (2010) também o encontraram em 60% das gestantes entrevistadas após o nascimento de filho com uma anomalia congênita.

O diagnóstico de enfermagem Tensão do papel do cuidador pode ser destacado em relação àqueles trabalhados em pesquisas de enfermagem nos cenários da internação hospitalar (MONTEFUSCO *et al.*, 2011) e do paciente com acidente vascular cerebral (OLIVEIRA *et al.*, 2013). Contudo o que se percebe é a elaboração desse diagnóstico de enfermagem a partir da ótica de um dos cuidadores do enfermo.

Montefusco (2006) traça o perfil dos diagnósticos de enfermagem encontrados em famílias internadas para o acompanhamento de doenças crônicas não transmissíveis, sendo

prevaleentes os diagnósticos: Tensão do papel do cuidador, Comunicação verbal prejudicada, Processos familiares interrompidos e Interação social prejudicada.

Evidenciou-se o diagnóstico de enfermagem Disposição para processos familiares melhorados em pesquisa que comparava indicadores clínicos na admissão e alta hospitalar em idosos, sendo encontrado em ambas situações (GUEDES *et al.*, 2011).

Há autores que defendem a criação de um novo diagnóstico de enfermagem relacionado à família: Comunicação verbal prejudicada da família, devido aos seus achados em relação a famílias em internamento (MONTEFUSCO *et al.*, 2009).

Embora algumas pesquisas sobre famílias não tenham evidenciado a presença do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido (MONTEFUSCO *et al.*, 2009; GUEDES *et al.*, 2011; OLIVEIRA *et al.*, 2013), o contexto apresentado por essas sugerem a existência de um comprometimento do apoio familiar. Dessa forma, acredita-se que seus indicadores clínicos podem estar presentes, assim como esse diagnóstico nas diversas populações em adoecimento. Ressalta-se que muitas investigações referidas buscam a elaboração de perfil dos diagnósticos de enfermagem existentes em uma determinada população, sem, contudo, focar-se em diagnósticos de enfermagem familiar.

Na direção de estudos sobre acurácia diagnóstica com famílias, é conhecido apenas o estudo de Mangueira (2014) que revisou as características definidoras do diagnóstico de enfermagem Processos familiares disfuncionais relacionados a abuso de álcool, sendo ponto de partida para a melhoria na identificação do diagnóstico de enfermagem em famílias na prática clínica.

Assim, não se conhece estudos que tratem da acurácia dos indicadores clínicos que caracterizem o Enfrentamento familiar comprometido, nem mesmo quanto à frequência de ocorrência desse diagnóstico em famílias de adolescentes com câncer.

Neste sentido, propõe-se este estudo, buscando responder alguns questionamentos: Qual a prevalência do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido e de seus indicadores clínicos no contexto de cuidado do adolescente com câncer? Que indicadores clínicos melhor predizem este diagnóstico? Estes indicadores associam-se a variáveis sócio-demográficas da família? Há diferenças nas medidas de acurácia dos indicadores clínicos por sexo, idade e tempo de diagnóstico? Existem associações entre os indicadores clínicos e os contextos ambulatorial, hospital dia e internamento hospitalar?

Dessa forma, adota-se a tese de que há um conjunto de indicadores clínicos que podem melhor prever a ocorrência do fenômeno em estudo.

Assim, estudos sobre a acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido e suas implicações para o cuidado ao adolescente com câncer podem melhorar a assistência às demandas inerentes a essa clientela.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Analisar a acurácia dos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência.

2.2 Específicos

- Identificar a prevalência do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido e de seus indicadores clínicos no contexto de câncer na adolescência;
- Determinar as medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido no contexto de câncer na adolescência;
- Verificar diferenças nas medidas de acurácia dos indicadores clínicos por sexo, idade e tempo de diagnóstico no contexto de câncer na adolescência;
- Verificar a associação entre os indicadores clínicos e variáveis sócio demográficas da família no contexto de câncer na adolescência;
- Identificar associações entre os indicadores clínicos e os contextos do acompanhamento ambulatorial, hospital dia e internamento hospitalar no contexto de câncer na adolescência.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo de acurácia diagnóstica, com corte transversal. Os estudos de acurácia realizados com os indicadores clínicos de um diagnóstico de enfermagem são essenciais para se analisar a capacidade preditiva desses indicadores. Conforme Lopes, Silva e Araújo (2012), a acurácia de um indicador clínico refere-se à capacidade deste indicador em discriminar corretamente indivíduos com e sem um diagnóstico de enfermagem.

Os estudos transversais tratam de coletas de dados realizadas em um curto e determinado período de tempo, sem seguimento dos indivíduos. Dessa forma, são utilizados para observar a prevalência das variáveis, descrevendo-as e fornecendo padrões de distribuição (HULLEY *et al.*, 2008).

3.2 Local do estudo

A instituição selecionada para o desenvolvimento do estudo foi o Centro Pediátrico do Câncer pertencente ao Hospital Infantil Albert Sabin que presta atendimento de nível terciário à população infanto-juvenil e pertence ao governo do estado do Ceará. Em sua estrutura, o Hospital Infantil Albert Sabin possui emergência clínica e cirúrgica, unidades para procedimentos de alta complexidade em oncologia, neurocirurgia, cirurgia cardíaca e cirurgia crânio-facial, além de Unidades de Terapia Intensiva e Unidades Neonatais de médio e alto risco.

Até o ano de 2010, os atendimentos de onco-hematologia eram realizados no referido hospital. Após essa data, o serviço expandiu-se para o Centro Pediátrico do Câncer, prédio em anexo, que se somou à estrutura inicial e melhorou o atendimento aos pacientes oncológicos. O Centro Pediátrico do Câncer possui leitos de internação e hospital dia, além de atendimento ambulatorial. No cuidado a esses pacientes, essa unidade hospitalar de saúde destaca-se por atender uma clientela até os 19 anos, sendo referência para todo o Brasil (CEARÁ, 2011b).

O ambulatório funciona em três dias da semana com atendimento por três oncologistas por dia, durante o período da manhã ou da tarde. Os pacientes encaminhados para esse serviço encontram-se numa fase de acompanhamento de sua doença, que pode estar

em remissão ou curada. De acordo com a fase de acompanhamento, as consultas podem ser agendadas mensalmente até anualmente, podendo estender-se por até 10 anos de acompanhamento ambulatorial.

O hospital dia funciona nos dias úteis de 7:30 às 18:00, continuamente, com equipe de enfermagem e médica. Nesse serviço, são administradas as terapias antineoplásicas. Assim, os pacientes acompanhados encontram-se em plena quimioterapia.

Os internamentos hospitalares são decorrentes das baixas imunológicas que ocorrem durante o tratamento ou para a administração de medicamentos com maior risco de repercussão sistêmica, que não permitem ao paciente retornar para sua residência durante a terapia.

Há ainda o serviço de internamento na UTI, que não foi campo da presente investigação, bem como o serviço de cirurgias e exames. Acrescenta-se que todos esses serviços são parte de um todo de profissionais que atuam de forma transdisciplinar. São oferecidos serviços de psicologia, serviço social, terapia ocupacional, pedagogia, odontologia entre outros serviços.

3.3 População e amostra

A população do estudo foi constituída por adolescentes com câncer e em tratamento na referida instituição, bem como por seus respectivos cuidadores familiares. Para os adolescentes, foram definidos como critérios de inclusão: apresentar diagnóstico médico de câncer, estar internado ou em consulta ambulatorial ou no hospital dia, possuir idade entre 10 e 19 anos completos, fase esta que caracteriza a adolescência segundo a Organização Mundial de Saúde em estudos sobre adolescentes (UNICEF, 2011).

Foram excluídos do estudo: os adolescentes que não puderam responder ao instrumento de coleta de dados por disfunção neurológica, déficit cognitivo, autismo ou por possuírem deficiência auditiva. Também foram excluídos da amostra aqueles adolescentes em situação de fadiga extrema que pudesse ser agravada durante a dinâmica da coleta de dados. Dessa forma, foram excluídos dois adolescentes com Síndrome de Down e uma com surdez, decorrente da retirada de um tumor cerebral.

Para avaliação da fadiga do adolescente foi utilizado o *Fatigue Pictogram* (MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009), instrumento ilustrado breve e de fácil aplicação, validado para língua portuguesa com o título Pictograma de Fadiga. Esse instrumento parte da questão “Quanto cansado você se sentiu na última semana?”, seguida de 5 ilustrações

descritas em gradação como “Nada cansado”, “Um pouquinho cansado”, “Moderadamente cansado”, “Muito cansado” e “Extremamente cansado” (ANEXO A).

Assim foi apresentado o Pictograma de Fadiga ao adolescente e lhe solicitado que apontasse a ilustração que melhor definia o quanto cansado ele se sentiu na última semana. Foram excluídos do estudo aqueles adolescentes que indicaram: “Muito cansado” ou “Extremamente cansado”. Vale ressaltar que nenhum indivíduo foi excluído por estar em situação de fadiga que impossibilitasse a entrevista.

Os adolescentes não poderiam ser entrevistados caso seu principal cuidador fosse excluído do estudo. Quanto aos cuidadores, seriam excluídos aqueles com deficiência auditiva, déficit cognitivo ou mental, contudo essa situação não ocorreu em nenhuma das abordagens para entrevista.

Para o cálculo das medidas de acurácia, quando não há padrão de referência perfeito, o método de Análise de Classes Latentes pode ser utilizado. Esse método, ainda pouco conhecido na enfermagem, supõe que uma variável não observada ou latente (diagnóstico de enfermagem) determina associações entre as variáveis observáveis (indicadores clínicos). A Análise de Classes Latentes é utilizada em outras áreas para cálculo de sensibilidade e especificidade de uma ou mais variáveis (MANGUEIRA, 2014).

Um método de efeitos randômicos para análise de Classe Latente foi desenvolvido por Qu, Tan e Kutner (1996) com o objetivo de identificar quando uma classe (indicador clínico) tem efeito sobre o resultado final, como o diagnóstico de enfermagem. As recomendações desses autores para a avaliação dos testes diagnósticos foram utilizadas no presente estudo.

Em estudo recente, Swanson *et al.* (2012) analisaram as variáveis que poderiam influenciar nos resultados da análise de Classe Latente em amostras de tamanho variando de 5 a 80 sujeitos por indicador. Com base nos resultados destes autores, decidiu-se trabalhar com a relação de 20 indivíduos por indicador.

Considerando que o diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido é composto por 11 indicadores clínicos, o tamanho amostral mínimo seria de 220 adolescentes. No entanto, a amostra final desta pesquisa foi de 236 adolescentes e o mesmo número de cuidadores.

Para a realização do processo de amostragem, foi adotada a estratégia do tipo não probabilística por conveniência, que consiste em selecionar os sujeitos de forma consecutiva à medida que fossem sendo admitidos no local de coleta dos dados. Assim, a amostra foi

composta por adolescentes que atenderam aos critérios de inclusão e não possuíam os critérios de exclusão preestabelecidos e que estiveram em atendimento no hospital dia ou ambulatório ou internados, além de seus respectivos cuidadores no período de coleta dos dados de fevereiro a maio de 2015.

3.4 Coleta de dados

Na clínica de internamento, inicialmente, foram identificados, por meio de consultas ao prontuário, os adolescentes que possuíam diagnóstico médico de câncer. No hospital dia e ambulatório, os adolescentes foram abordados e questionados sobre o tratamento que estavam realizando.

Assim, os indivíduos potencialmente participantes foram abordados, juntamente com o cuidador familiar (responsável pelo adolescente) para explicação dos objetivos propostos, dos procedimentos de coleta e para solicitação de participação no estudo.

Os responsáveis pelos adolescentes declararam o aceite à pesquisa por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Os adolescentes que concordaram em participar também assinaram um termo, denominado termo de assentimento livre e esclarecido (APÊNDICES C e D). Após a assinatura de ambos os termos, a coleta de dados foi iniciada.

3.4.1 Composição dos instrumentos

Neste estudo, foram utilizados dois instrumentos: um protocolo de indicadores clínicos, constituído por definições conceituais e operacionais de cada indicador para que o raciocínio clínico fosse semelhante durante a coleta de dados e um formulário para coleta de dados (APÊNDICE A e APÊNDICE B).

Esses instrumentos foram compilados pela autora e sua orientadora e avaliados por membros do grupo de pesquisa Cuidado de Enfermagem na Saúde da Criança (CUIDENSC), ao qual a autora do projeto é vinculada. Deste grupo, fazem parte duas professoras efetivas da Universidade Federal do Ceará, doutoras e discentes dos cursos de pós-graduação stricto sensu, mestrado e doutorado, e de graduação em enfermagem da referida universidade.

3.4.1.1 Procedimento operacional padrão dos indicadores clínicos

A partir dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido, dispostos na Taxonomia II da NANDA-I (HERDMAN, 2012), foi realizada revisão de literatura para esclarecimento dos termos utilizados e elaboração das definições conceituais e operacionais.

São esses indicadores clínicos: Pessoa significante afasta-se do cliente; Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios; Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente; Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios; Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente; Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde; Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde; Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio; Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio, e Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente.

Em reunião presencial, os componentes do grupo de pesquisa CUIDENSC discutiram as definições conceituais e operacionais elaboradas. De forma geral, as definições conceituais mostraram-se adequadas, conforme o grupo, havendo sugestão de esclarecimento do termo ‘pessoa significante’ nas definições operacionais dos indicadores que o possuíam.

Optou-se por considerar como ‘pessoa significante’ o principal cuidador quando o indicador tratasse diretamente do cuidado/assistência, nos demais casos, essa ‘pessoa significante’ corresponderia aos indivíduos que o adolescente considerasse como importantes.

De forma semelhante, o grupo sugeriu a clarificação dos termos ‘autonomia’ e ‘independência’. Buscou-se, então, diferenciar e verificar os elementos indicativos dos termos com base em dicionário de palavras e no Índice Katz (FERREIRA, 2009; KATZ, 1963).

Dessa forma, foram realizadas as modificações e aprovadas pelos membros do grupo para posterior elaboração do instrumento de coleta de dados e seu treinamento.

3.4.1.2 Instrumento de coleta de dados

Elaborou-se um formulário com questões abertas e de múltipla escolha a serem preenchidas durante a coleta de dados. As perguntas do formulário incluíram questões que proporcionaram a reflexão do entrevistado acerca dos itens questionados, antes da emissão de uma opinião final sobre o assunto. Assim, permitiu-se que a resposta à questão fosse a mais adequada possível dentre os itens apresentados a ele pelo pesquisador.

Assim, o instrumento de coleta de dados foi constituído por duas partes. A primeira continha dados de identificação do paciente com questões abertas, como sexo, procedência, renda familiar, data de nascimento. Em sequência, a segunda parte do material possuía questões abertas e fechadas formuladas com base nos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido.

Da mesma forma que o Procedimento operacional padrão, o instrumento foi avaliado quanto a adequação de seus itens e aproximação com as definições de cada indicador clínico equivalente ao contido na NANDA-I.

O aperfeiçoamento do instrumento se deu com a inclusão de itens intermediários, como “leve ou nenhuma alteração” e resumo de alguns itens que poderiam causar confusão aos entrevistados no momento da coleta, como: ‘Precisa da ajuda do cuidador para vestir calça, blusa ou amarrar sapatos’, que foi condensado em ‘Precisa da ajuda do cuidador para vestir algumas peças do vestuário’.

Após as alterações sugeridas foi finalizado o instrumento de coleta de dados para a avaliação dos onze indicadores clínicos junto ao adolescente e seu principal cuidador.

3.4.2 Treinamento para coleta de dados

O procedimento de coleta dos dados foi realizado pela autora, em conjunto com três acadêmicas de enfermagem pertencentes ao CUIDENSC. Antes de iniciar a coleta, a pesquisadora realizou treinamento com os integrantes da equipe, para esclarecimento de dúvidas sobre o instrumento, minimizando os possíveis vieses de coleta.

Todos os participantes da coleta de dados foram devidamente treinados, por meio de uma oficina presencial, com duração de oito horas, para familiarização com o instrumento de coleta de dados e conhecimento das definições conceituais e operacionais dos indicadores clínicos a serem analisados.

A fim de supervisionar a manutenção do padrão de coleta e garantir qualidade na obtenção dos dados, a pesquisadora esteve presente na instituição de saúde onde foi

desenvolvida a pesquisa durante o período de coleta de dados.

3.5 Organização e análise dos dados

Os dados obtidos foram reunidos no software *Excel* (2007), analisados estatisticamente com o apoio do pacote estatístico SPSS versão 19.0 *for Windows®* e do software R versão 2.12.1 e os resultados estão sintetizados em 10 tabelas.

A análise descritiva dos dados incluiu o cálculo de frequências absolutas, percentuais, medidas de tendência central e de dispersão. Para as proporções de variáveis categóricas foram calculados intervalos de confiança de 95%. Para verificação da aderência à distribuição normal foi aplicado o teste de Lilliefors.

A associação entre os indicadores clínicos e dados sócio-demográficos ou clínicos foi analisada com a aplicação do teste de Qui-quadrado para independência. As diferenças nas variáveis quantitativas entre os entrevistados com e sem os indicadores clínicos avaliados no presente estudo foram determinadas com a aplicação do teste de Mann-Whitney.

Para verificar a sensibilidade e a especificidade de cada indicador clínico, foi utilizado o método de Análise de Classes Latentes. Este é considerado uma técnica estatística de grande valor para a análise de dados categóricos multivariados. A análise de Classes Latentes é uma modelagem matemática baseada na suposição de que uma variável não-observada (latente) determina as associações entre as variáveis observadas (COLLINS; LANZA, 2010). Um modelo de duas classes latentes de efeitos randômicos foi utilizado para cálculo dos valores de sensibilidade e especificidade com os respectivos intervalos de confiança de 95% (QU, TAN, KUTNER, 1996).

Para verificação da bondade do ajuste dos modelos de classe latente foram aplicados o teste da razão de verossimilhança (G^2) e o teste de Qui-quadrado de Pearson (X^2). Um indicador clínico foi considerado estatisticamente significante quando, pelo menos, um dos seus intervalos de confiança (seja para a sensibilidade ou para a especificidade) fosse superior e não passasse pelo valor 0,5.

Cabe salientar que o valor de sensibilidade refere-se à proporção de sujeitos com o diagnóstico de enfermagem para os quais o indicador está presente. Já a especificidade diz respeito à proporção de sujeitos sem o diagnóstico para os quais o indicador está ausente (LOPES; SILVA; ARAÚJO, 2012).

3.6 Aspectos éticos e administrativos

Foram levados em consideração os aspectos administrativos e éticos da pesquisa científica, com o encaminhamento do projeto à coordenação do campo de estudo e mediante ofícios de solicitação para o seu desenvolvimento, no intuito de obter a sua anuência. Além disso, a proposta do estudo foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE e da instituição coparticipante, cumprindo as recomendações da resolução 466/2012 referentes às pesquisas desenvolvidas com seres humanos (BRASIL, 2012). A coleta de dados só teve início após as devidas aprovações e aceite dos pais ou responsável com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), bem como do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D), pelo adolescente, concordando em participar voluntariamente do estudo, sendo garantidos os seus anonimatos.

3.7 Financiamento do projeto

Esta pesquisa contou com apoio financeiro da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), por meio de bolsa de pós graduação. Os custos de execução do projeto foram cobertos pela autora do estudo e sua orientadora, sendo destas a inteira responsabilidade e provisão de recursos e execução do projeto.

4 RESULTADOS

O estudo fundamentou a obtenção da acurácia dos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência. Inicialmente, serão apresentados os dados descritivos da amostra estudada (informações sócio-demográficas, dados clínicos e prevalência do diagnóstico de enfermagem e de seus indicadores clínicos) e, posteriormente, as análises obtidas para o diagnóstico em estudo e seus indicadores clínicos.

Na tabela 1, buscou-se caracterizar os participantes do estudo quanto ao sexo, ao local de procedência, renda familiar e número de membros familiares.

Tabela 1 – Distribuição dos adolescentes com diagnóstico de câncer, de acordo com sexo, procedência, idade, renda familiar e número de membros na família (n = 236). Fortaleza, 2015.

| Variáveis | n | % | IC95% |
|------------------------------|-----------------|----------------|---------------|
| Sexo | | | |
| Masculino | 129 | 54,7 | 48,1 – 61,1 |
| Feminino | 107 | 45,3 | 38,9 – 51,9 |
| Procedência | | | |
| Interior | 158 | 67,0 | 60,3 – 72,7 |
| Capital | 76 | 32,2 | 26,5 – 38,8 |
| Outro Estado | 1 | 0,4 | 0,0 – 2,7 |
| Outro País | 1 | 0,4 | 0,0 – 2,7 |
| | | Média (DP) | Mediana (IIQ) |
| Idade | 13,61 (2,61) | 14,00 (5,0) | < 0,001 |
| Renda | 933,25 (793,75) | 780,00 (575,0) | < 0,001 |
| Número de membros na família | 4,93 (2,16) | 5,00 (2,0) | < 0,001 |

n - número de indivíduos; % - percentual; IC – intervalo de confiança; DP- desvio padrão; IIQ - intervalo interquartil; * Teste de Lilliefors.

Fonte: Autoria própria.

De acordo com os dados apresentados na tabela 1, a maioria dos adolescentes do estudo era do sexo masculino (54,7%), com pequena diferença para o sexo oposto (45,3%) e provenientes do interior do estado do Ceará (67,0%). Outra parcela significante era composta

pelos indivíduos com residência na capital (32,2%). Apenas 0,8% dos indivíduos eram procedentes de outros estados ou de outro país (um dos adolescentes estava em tratamento ambulatorial em país Europa, mas relatou que seguia seu acompanhamento no hospital cenário da pesquisa). Metade dos adolescentes tinha até 14 anos de idade, com intervalo interquartil de cinco anos.

A mediana da renda familiar relatada pelos pais ou responsáveis pelos adolescentes foi de R\$ 780,00 reais, com intervalo interquartil de R\$ 575,00. Metade dos adolescentes pertencia a famílias com até cinco membros (IIQ=2,00).

Tabela 2 – Distribuição dos adolescentes com diagnóstico de câncer segundo local de coleta, diagnóstico médico, classificação do tumor, tempo de diagnóstico e número de internamento (n = 236). Fortaleza, 2015.

| Variáveis | n | % | IC95% |
|----------------------------------|--------------|---------------|-------------|
| Local de coleta | | | |
| Hospital dia | 136 | 57,6 | 51,0 – 64,0 |
| Ambulatório | 75 | 31,8 | 26,0 – 38,2 |
| Internamento | 25 | 10,6 | 7,1 – 15,4 |
| Diagnóstico Médico | | | |
| Leucemia Linfóide Aguda | 57 | 24,2 | 18,9 – 30,2 |
| Linfoma Hodgkin | 31 | 13,1 | 9,2 – 18,3 |
| Tumor Ósseo | 31 | 13,1 | 9,2 – 18,3 |
| Tumor de Sistema Nervoso Central | 26 | 11,0 | 7,4 – 15,9 |
| Tumor de Partes Moles | 25 | 10,6 | 7,1 – 15,4 |
| Tumor Abdominal | 21 | 8,9 | 5,7 – 13,5 |
| Linfoma não- Hodgkin | 20 | 8,5 | 5,4 – 13,0 |
| Leucemia Mielóide Aguda | 18 | 7,6 | 4,7 – 12,0 |
| Outros | 7 | 3,0 | 1,3 – 6,3 |
| Classificação do tumor | | | |
| Tumores hematológicos | 133 | 56,4 | 49,8 – 62,7 |
| Tumores sólidos | 103 | 43,6 | 37,3 – 50,2 |
| | Média (DP) | Mediana (IIQ) | Valor p* |
| Tempo de diagnóstico | 34,98(35,96) | 24,00 (41,0) | < 0,001 |
| Número de internamentos | 2,26 (3,60) | 1,00 (3,0) | < 0,001 |

n - número de indivíduos; % - percentual; DP- desvio padrão; IC – intervalo de confiança; IIQ - intervalo interquartil; ** Teste de Lilliefors.

Fonte: Autoria própria.

Na tabela 2 verificou-se que a maior parte dos adolescentes entrevistados estava em atendimento no hospital dia (57,6%), seguido daqueles atendidos em ambulatório (31,8%) e dos pacientes internados (10,6%).

Inicialmente, os tipos de tumores foram identificados por sua nomenclatura usual no instrumento de coleta e só posteriormente classificados em Tumores hematológicos (leucemias e linfomas) e Tumores sólidos (tumor de sistema nervoso central/cérebro, tumores abdominais, tumores ósseos e de partes moles).

Assim, conforme tabela 2, os tumores identificados, em ordem decrescente de prevalência foram: Leucemia Linfóide Aguda (24,2%), Linfoma Hodgkin (13,1%), Tumor Ósseo (13,1%), Tumor de Sistema Nervoso Central (11,0%), Tumor Abdominal (10,6%), Tumor de Partes Moles (8,9%), Linfoma não- Hodgkin (8,5%), Leucemia Mielóide Aguda (7,6%) e outros tipos de tumor (3,0%). Identificou-se que 56,4% dos cânceres nos adolescentes pesquisados são do tipo Tumores hematológicos e os Tumores sólidos constituem 43,6% dos casos na amostra.

Verificou-se ainda que metade dos adolescentes tinham tempo de diagnóstico de até 24 meses (IIQ=41,0). O número de internamentos nos últimos 12 meses teve mediana de 1,00 (IIQ =3,0).

Os adolescentes foram convidados a identificar a(s) pessoa(s) considerada(s) importante(s) para sua vida, aquela que ele considerava que lhe dava mais ajuda para enfrentar os desafios de sua doença e tratamento e aquela que mais cuidava dele. Destaca-se que essa última questão poderia ter como resposta dois indivíduos, apenas se eles revezassem uniformemente o cuidar, conforme opinião do entrevistado (Tabela 3).

Tabela 3: Distribuição dos adolescentes conforme Pessoa(s) mais importante(s), Pessoa(s) que ajuda(m) no cuidado e Pessoa que mais cuida (n = 236). Fortaleza, 2015.

| Variáveis | n | % | IC95% |
|-------------------------------------|----|------|-------------|
| Pessoa(s) mais importante(s) | | | |
| Todos os membros da família | 83 | 35,2 | 29,2 – 41,7 |
| Mãe e Pai | 71 | 30,1 | 24,4 – 36,4 |
| Mãe | 53 | 22,5 | 17,4 – 28,4 |

| | | | |
|--|-----|------|-------------|
| Outros | 29 | 12,3 | 8,5 – 17,3 |
| Pessoa(s) que ajuda(m) no cuidado | | | |
| Mãe | 83 | 35,2 | 29,2 – 41,7 |
| Todos os membros da família | 67 | 28,4 | 22,8 – 34,7 |
| Mãe e pai | 61 | 25,8 | 20,5 – 32,0 |
| Outros | 25 | 10,6 | 7,1 – 15,4 |
| Pessoa que mais cuida | | | |
| Mãe | 198 | 83,9 | 78,4 – 88,2 |
| Outros | 38 | 16,1 | 11,8 – 21,6 |

n - número de indivíduos; % - percentual; IC – intervalo de confiança

Fonte: Autoria própria.

Observou-se, na tabela 3, que a maioria dos adolescentes considera toda sua família como importante na sua vida (35,2%). As figuras de pai e mãe foram referidas como importantes em 30,1% dos casos e a referência da mãe como única pessoa relevante para o adolescente foi identificada em 22,5% das entrevistas.

Contudo, para enfrentar os desafios do câncer e seu tratamento, os entrevistados apontaram o envolvimento principal da mãe (35,2%), seguido pela indicação da família como um todo (28,4%) e pela figura dos pais (25,8%).

Ressalta-se que, quando questionados sobre quem exerce o cuidar de forma mais ativa, as respostas voltadas para a mãe em 83,9% dos casos. Os demais adolescentes responderam que o pai, a avó, a tia ou ambos os pais se destacavam como a pessoa que mais cuida.

A seguir, estão apresentadas as frequências de ocorrência dos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido (Tabela 4).

Tabela 4– Prevalência dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido identificadas em adolescentes com câncer (n = 236). Fortaleza, 2015.

| Características definidoras | n | % | IC95% |
|--|-----|------|-------------|
| Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio. | 227 | 96,2 | 92,6 – 98,1 |
| Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente | 175 | 74,2 | 68,0 – 79,5 |
| Pessoa significante entra em comunicação | 112 | 47,5 | 41,0 – 54,0 |

| | | | | |
|---|-----|------|-------------|--|
| pessoal limitada com o cliente. | | | | |
| Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio. | 108 | 45,8 | 39,3 – 52,3 | |
| Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios* | 29 | 43,3 | 31,4 – 55,9 | |
| Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde | 80 | 33,9 | 28,0 – 40,4 | |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente. | 67 | 28,4 | 22,8 – 34,7 | |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 63 | 26,7 | 21,3 – 32,9 | |
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 40 | 16,9 | 12,5 – 22,5 | |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 28 | 11,9 | 8,2 – 16,8 | |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente. | 18 | 7,6 | 4,7 – 12,0 | |

n - número de indivíduos; % - percentual; IC – intervalo de confiança; *n = 67

Fonte: Autoria própria.

De acordo com a tabela 4, dois indicadores clínicos apresentaram-se como mais frequentes, a saber: Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio (96,2%), e Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente (74,2%).

Destaca-se que o indicador Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios encontra-se com valor de n inferior aos demais, pois só foi averiguado quando o indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente foi considerado presente.

Essa decisão ocorreu durante a discussão das definições operacionais dos indicadores clínicos. Nesta pesquisa, considerou-se que o indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente expressa a conduta ou a atitude do principal cuidador do paciente, que prejudique a realização por seus próprios meios das atividades diárias do paciente. Já o indicador clínico Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios foi definido como o relato de insatisfação do paciente com os cuidados recebidos de seu principal cuidador.

Assim, entendeu-se que para que o paciente tenha uma opinião, seja de satisfação ou insatisfação, sobre o comportamento assistencial recebido (Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatório), é necessário que ele os receba, a

mais ou a menos que suas capacidades (Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente a definição operacional).

Análise da associação entre os indicadores clínicos de enfrentamento familiar comprometido

Em relação à análise da associação entre os indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido e variáveis clínicas e sócio-demográficas, verificou-se que a proporção de adolescentes com o indicador Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio foi estatisticamente inferior nos pacientes em atendimento no ambulatório, quando comparados aos pacientes atendidos no hospital dia e em internamento hospitalar (26,7% vs. 51,8% e 72,0%; p < 0,001). Além disso, adolescentes com este indicador apresentavam menor tempo de diagnóstico (17,0 vs. 28,0; p < 0,001) e maior número de internamentos (1,0 vs. 0,0; p = 0,016).

A proporção de adolescentes com o indicador Pessoa significante afasta-se do cliente também foi inferior naqueles acompanhados no ambulatório quando comparados aos outros dois locais de coleta (4,0% vs. 14,1% e 24,0%; p < 0,05) e seu tempo de diagnóstico foi inferior quando comparados aos adolescentes sem este indicador (11,0 vs. 26,0; p = 0,001).

Por outro lado, o indicador Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente foi identificado em maior proporção em adolescentes internados quando comparado aos adolescentes avaliados no ambulatório e no hospital dia (80,0% vs. 34,7% e 48,9%; p < 0,001) e apresentaram idade inferior aos adolescentes que não apresentavam tal indicador (13,0 vs. 14,0; p = 0,024).

Identificou-se ainda que a proporção de adolescentes com o indicador Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde foi maior entre aqueles que consideravam a mãe como pessoa mais importante em sua vida quando comparados àqueles que consideravam como mais importantes a família como um todo ou os pais (34,0% vs. 14,4% e 9,8%; p < 0,01) e foi também maior entre adolescentes que consideravam a figura materna como aquela pessoa que mais os ajudava a enfrentar os desafios da doença e tratamento do câncer, quando comparado a ajuda recebida pelo pai e pela mãe simultaneamente (26,5% vs. 11,5%, p = 0,034).

O indicador Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente foi identificado em maior proporção

entre adolescentes que afirmavam que a mãe é a maior cuidadora, quando comparados aos adolescentes que descreveram outras opções (77,7% vs. 55,3%; p = 0,004).

Por outro lado, adolescentes que afirmaram que quem mais cuidava deles era a figura materna apresentaram em menor proporção o indicador Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde quando comparados àqueles adolescentes que identificaram outros indivíduos como melhores cuidadores (30,8% vs. 50,0%; p = 0,022). Por fim, o indicador Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios foi identificado em maior proporção nos adolescentes que apresentavam tumores sólidos (61,8% vs. 41,3%; p = 0,005).

Análises segundo o modelo de classes latentes.

Um modelo de duas classes latentes de efeitos randômicos foi utilizado para cálculo dos valores de sensibilidade e especificidade com os respectivos intervalos de confiança de 95%. Para verificação da bondade do ajuste do modelo de classe latente foi aplicado o teste da razão de verossimilhança (G^2) e um indicador clínico foi considerado estatisticamente significante se pelo menos um dos seus intervalos de confiança (seja para a sensibilidade ou para a especificidade) fosse superior e não passasse pelo valor de 0,5.

Um modelo inicial de classe latente com todos estes indicadores foi inicialmente ajustado e denominado de modelo nulo. A partir deste modelo, indicadores que apresentassem o pior desempenho, avaliado em um primeiro momento pela não significância estatística dos intervalos de confiança e, em um segundo momento, pelo menor valor da área sob a curva Operador-Receptor – curva ROC (média dos valores entre sensibilidade e especificidade), foram sequencialmente retirados do conjunto de dados e um novo modelo de classe latente foi ajustado até que o teste de bondade de ajuste mostrasse igualdade entre frequência observadas na amostra e esperadas a partir do modelo.

Entretanto, durante o processamento dos dados, observou-se uma tendência a não convergência do modelo com esta estratégia, partindo-se então para a exclusão de indicadores que apresentavam valores de sensibilidade e especificidade máximos (100%), por considerar-se que tais indicadores afetavam diretamente as medidas de acurácia dos demais indicadores e um consequente não ajuste do modelo de classe latente.

Tabela 5 – Medidas de acurácia diagnóstica do total de indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseados em modelo de classe latente (n = 67). Fortaleza, 2015.

| Características | Se | IC 95% | Sp | IC 95% | ROC | | |
|--|---------------|--------|--------|--------|--|--------|--------|
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente | 1,0000 | 1,0000 | 1,0000 | 0,8164 | 0,1253 | 0,9849 | 0,9082 |
| Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio | 1,0000 | 1,0000 | 1,0000 | 0,0435 | 0,0213 | 0,0887 | 0,5217 |
| Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios * | 1,0000 | 0,9969 | 1,0000 | 1,0000 | 1,0000 | 1,0000 | 1,0000 |
| Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente | 0,8623 | 0,2279 | 0,9887 | 0,2754 | 0,2169 | 0,3339 | 0,5688 |
| Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente | 0,7588 | 0,5305 | 0,8827 | 0,5652 | 0,4882 | 0,6221 | 0,6620 |
| Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio | 0,5518 | 0,3675 | 0,7511 | 0,5556 | 0,4798 | 0,6267 | 0,5537 |
| Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde | 0,3792 | 0,2258 | 0,5904 | 0,6667 | 0,5956 | 0,7351 | 0,5229 |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 0,2757 | 0,1468 | 0,4939 | 0,7343 | 0,6678 | 0,7935 | 0,5050 |
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 0,1377 | 0,0066 | 0,8669 | 0,8261 | 0,7621 | 0,8676 | 0,4819 |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,1033 | 0,0023 | 0,9607 | 0,8792 | 0,8201 | 0,9165 | 0,4912 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,0688 | 0,0004 | 0,9956 | 0,9227 | 0,8705 | 0,9534 | 0,4958 |
| Prevalência do diagnóstico | 12,29% | | | | G²: 100,03; gl: 46; p < 0,001 | | |

* Características avaliada em apenas 67 indivíduos, Se: sensibilidade, Sp: especificidade, IC – intervalo de confiança, ROC: curva Operador-Receptor, G²: teste da razão de verossimilhança, gl: grau de liberdade

Fonte: Autoria própria.

Na tabela 5, devido ao menor número de indivíduos avaliados para o indicador clínico Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios, as outras variáveis precisaram ser ajustadas para confecção do modelo, usando então, n=67 para todos os indicadores, ou seja, somente a parcela da amostra em que todos os indicadores foram avaliados.

Nesse modelo, verificou-se a prevalência do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido em 12,29% ($p < 0,001$) da amostra (Tabela 5). Embora tenha convergido, o modelo não está adequadamente ajustado e não é recomendado para aplicação no processo de inferência diagnóstica.

Tabela 6 – Medidas de acurácia diagnóstica do total de características definidoras do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente, excluindo-se a característica Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios (n = 236). Fortaleza, 2015.

| Características | Se | IC 95% | Sp | IC 95% | ROC | | |
|--|--------|--------|--------|--------|---|--------|--------|
| Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente | 1,0000 | 0,9986 | 1,0000 | 0,5415 | 0,4748 | 0,6011 | 0,7708 |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,9999 | 0,9752 | 1,0000 | 0,9083 | 0,8232 | 0,9455 | 0,9541 |
| Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio | 0,7346 | 0,0005 | 0,9993 | 0,0312 | 0,0143 | 0,0876 | 0,3829 |
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 0,7299 | 0,0001 | 0,9994 | 0,8477 | 0,7867 | 0,8888 | 0,7888 |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 0,6750 | 0,0003 | 0,9988 | 0,7456 | 0,6781 | 0,8053 | 0,7103 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,4209 | 0,0040 | 0,9957 | 0,9343 | 0,8800 | 0,9591 | 0,6776 |
| Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde | 0,2721 | 0,0007 | 0,9995 | 0,6590 | 0,5889 | 0,7198 | 0,4655 |
| Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente | 0,1936 | 0,0004 | 1,0000 | 0,2417 | 0,1876 | 0,3139 | 0,2176 |
| Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio | 0,1722 | 0,0003 | 0,9999 | 0,5337 | 0,4657 | 0,5922 | 0,3529 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente | 0,0000 | 0,0000 | 0,0020 | 0,7075 | 0,6432 | 0,7619 | 0,3537 |
| Prevalência do diagnóstico | 2,97% | | | | G ² : 207,43; gl: 217; p = 0,667 | | |

Se: sensibilidade, Sp especificidade, Se: sensibilidade, Sp: especificidade, IC – intervalo de confiança, ROC: curva Operador-Receptor, G²: teste da razão de verossimilhança, gl: grau de liberdade

Fonte: Autoria própria.

O modelo expresso na tabela 6 utilizou o total da amostra (n=236). No entanto, o indicador Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios foi excluído.

Neste modelo ajustado, verificou-se a prevalência do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido em 2,97% da amostra. Embora ajustado, o modelo ainda apresenta indicadores com IC contendo o valor 0,5 e baixa precisão: Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio; Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente, e Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio. Estes foram excluídos para uma nova análise.

Para se obter um modelo de classe latente melhor ajustado, decidiu-se excluir também o indicador Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente por se suspeitar de que seus elevados valores poderiam estar influenciando as medidas de acurácia diagnóstica dos demais (Tabela 7).

A tabela 7 mostra o modelo final que apresenta bom ajuste pelo teste da razão de verossimilhança (G^2) e um grupo de indicadores que apresenta intervalos de confiança sem passar pelo valor 0,5 para sensibilidade e/ou especificidade.

Tabela 7 – Medidas de acurácia das características definidoras do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado (n = 236). Fortaleza, 2015.

| Características | Se | IC 95% | Sp | IC 95% | ROC |
|--|--------|--------|--------|--------|---|
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 1,0000 | 0,9932 | 1,0000 | 0,8438 | 0,5327 |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 1,0000 | 0,9860 | 1,0000 | 0,7448 | 0,6774 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,9999 | 0,9836 | 1,0000 | 0,9385 | 0,6367 |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,7974 | 0,0001 | 0,9998 | 0,8922 | 0,8311 |
| Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde | 0,0000 | 0,0000 | 0,0040 | 0,6556 | 0,5932 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente | 0,0000 | 0,0000 | 0,0031 | 0,7116 | 0,6514 |
| Prevalência do diagnóstico | 1,57% | | | | G ² : 43,39; gl: 50; p = 0,734 |

Se: sensibilidade, Sp: especificidade, Se: sensibilidade, Sp: especificidade, IC – intervalo de confiança, ROC: curva Operador-Receptor, G²: teste da razão de verossimilhança, gl: grau de liberdade

Fonte: Autoria própria.

Para esse modelo, verificou-se a prevalência do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido em 1,57% ($p = 0,734$) da amostra. Os indicadores Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente apresentaram maiores valores de sensibilidade (1,0000; 1,0000 e 0,9999; respectivamente), mostrando-se serem bons indicativos da presença do diagnóstico.

Entre os indicadores clínicos, Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios; Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente; Pessoa significante afasta-se do cliente e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente apresentaram maior especificidade, demonstrando serem bons indicadores para confirmar a presença do diagnóstico (0,7448; 0,9385; 0,8922 e 0,7116; respectivamente). Destes, o indicador com melhor valor de especificidade para o diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido é Pessoa significante afasta-se do cliente (0,8922; IC=0,8311-0,9263).

O indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente, apesar de ter um valor absoluto (0,9385) maior que o anterior, possui IC de maior amplitude.

Ressalta-se que o conjunto dos indicadores presentes neste modelo (Tabela 7) colabora para classificar corretamente a presença do diagnóstico nos indivíduos, com exceção da especificidade para os indicadores clínicos Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente.

Nas tabelas a seguir, serão apresentados apenas os modelos encontrados com o melhor ajuste para tempo de diagnóstico, idade e sexo.

Na tabela 8, verificam-se as medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com o tempo de diagnóstico, medido em meses.

Tabela 8 – Medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com o tempo de diagnóstico. Fortaleza, 2015

| Características | Se | IC 95% | Sp | IC 95% | ROC |
|--|--------|--------|--------|--------|---|
| Tempo de diagnóstico <= 24 meses (n = 122) | | | | | |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 1,0000 | 0,9858 | 1,0000 | 0,7609 | 0,4527 |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,9999 | 0,9546 | 1,0000 | 0,8362 | 0,7294 |
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 0,9999 | 0,9870 | 1,0000 | 0,8445 | 0,4717 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,8005 | 0,0000 | 1,0000 | 0,9158 | 0,5274 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente | 0,0000 | 0,0000 | 0,0108 | 0,6572 | 0,5477 |
| Prevalência | 1,97% | | | | G ² : 25,95; gl: 20; p = 0,167 |
| Tempo de diagnóstico > 24 meses (n = 114) | | | | | |
| Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente | 1,0000 | 0,9992 | 1,0000 | 0,4450 | 0,3289 |
| Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio | 0,9250 | 0,6846 | 0,9892 | 0,0000 | 0,0000 |
| Prevalência do diagnóstico | 52,5% | | | | * Modelo não convergiu |

Se: sensibilidade, Sp: especificidade, ROC: curva Operador-Receptor, G²: teste da razão de verossimilhança, gl: grau de liberdade

Fonte: Autoria própria.

Nesse modelo ajustado, considerou-se a mediana de 24 meses para realização da análise de Classe Latente. Encontrou-se uma prevalência de 1,97% quando o tempo de diagnóstico foi menor ou igual a 24 meses ($n = 122$).

Para esse tempo de diagnóstico, os indicadores clínicos mais sensíveis foram Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios ($Se= 1,0000$; $IC= 0,9858-1,0000$); Pessoa significante afasta-se do cliente ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9546-1,0000$) e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9870-1,0000$).

Neste subgrupo amostral, encontrou-se como indicador específico Pessoa significante afasta-se do cliente ($Sp= 0,8362$; $IC= 0,72-0,8904$).

Acrescenta-se que Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde, apesar de terem obtido valores de especificidade altos (0,7609 e 0,8445, respectivamente) seus intervalos de confiança passam pelo valor 50 (0,4527-0,9086; 0,4717-0,9592, respectivamente).

O modelo não obteve convergência para o subgrupo amostral com tempo de diagnóstico maior que 24 meses, não sendo aconselhável a utilização dos indicadores Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente e Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio para inferência diagnóstica.

A tabela 9 apresenta as medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseada em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com o sexo.

Tabela 9 – Medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com o sexo. Fortaleza, 2015.

| Características | Se | IC 95% | Sp | IC 95% | ROC |
|--|--------|--------|--------|--------|---|
| Sexo masculino (n = 129) | | | | | |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 0,9998 | 0,9523 | 1,0000 | 0,7500 | 0,0636 0,9831 0,8749 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,9982 | 0,9009 | 1,0000 | 0,9575 | 0,0004 0,9998 0,9778 |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,2316 | 0,0000 | 1,0000 | 0,8871 | 0,7965 0,9396 0,5593 |
| Prevalência | 2,85% | | | | G ² : 1,38; gl: 1; p = 0,239 |
| Sexo feminino (n = 107) | | | | | |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 1,0000 | 0,9917 | 1,0000 | 0,8951 | 0,8096 0,9365 0,9475 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,9999 | 0,9898 | 1,0000 | 0,9332 | 0,5446 0,9904 0,9666 |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 0,9999 | 0,9930 | 1,0000 | 0,7523 | 0,4052 0,9216 0,8761 |
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 0,9999 | 0,9931 | 1,0000 | 0,8284 | 0,7316 0,8854 0,9142 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente | 0,0001 | 0,0000 | 0,0066 | 0,7048 | 0,6096 0,7829 0,3524 |
| Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde | 0,0001 | 0,0000 | 0,0049 | 0,6858 | 0,5917 0,7683 0,3429 |
| Prevalência do diagnóstico | 1,85% | | | | G ² : 32,19; gl: 50; p = 0,976 |

Se: sensibilidade, Sp: especificidade, ROC: curva Operador-Receptor, G²: teste da razão de verossimilhança, gl: grau de liberdade

Fonte: Autoria própria.

Conforme observado, o modelo convergiu para os dois sexos. O diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido apresentou uma prevalência de 2,85% para o sexo masculino e de 1,85% para o sexo oposto ($p= 0,239$ e $p=0,976$, respectivamente).

Os valores de sensibilidade obtidos para o sexo masculino foram maiores para os indicadores clínicos Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios ($Se= 0,9998$; $IC= 0,9523-1,0000$); e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente ($Se= 0,9982$; $IC= 0,9009-1,0000$).

No mesmo sexo, os indicadores com melhores valores de especificidade foram Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios ($Sp= 0,7500$; $IC= 0,0636-0,9831$); e Pessoa significante afasta-se do cliente ($Sp=0,8871$; $IC= 0,7965-0,9396$).

Considerando o sexo feminino, os indicadores clínicos Pessoa significante afasta-se do cliente ($Se= 1,0000$; $IC= 0,9917-1,0000$); Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9898-1,0000$); Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9930-1,0000$); e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9931-1,0000$) apresentaram elevados valores de sensibilidade. Dentre estes indicadores, também mostraram-se específicos: Pessoa significante afasta-se do cliente ($Sp= 0,8951$; $IC= 0,8096-0,9365$) e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde ($Sp= 0,8284$; $IC= 0,7316-0,8854$).

A tabela 10 apresenta as medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com a idade.

Tabela 10 – Medidas de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido baseadas em modelo de classe latente ajustado para adolescentes de acordo com a idade. Fortaleza, 2015.

| Características | Se | IC 95% | Sp | IC 95% | ROC |
|--|--------|--------|--------|--------|---|
| Idade < 14 anos (n = 117) | | | | | |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,2155 | 0,0000 | 1,0000 | 0,9189 | 0,7240 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 0,9985 | 0,8747 | 1,0000 | 0,9277 | 0,0004 |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 0,9998 | 0,9885 | 1,0000 | 0,7334 | 0,0668 |
| Prevalência | 3,27% | | | | G ² : 1,50; gl: 1; p = 0,221 |
| Idade >= 14 anos (n = 119) | | | | | |
| Pessoa significante afasta-se do cliente | 0,9999 | 0,9926 | 1,0000 | 0,8631 | 0,7629 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente | 1,0000 | 0,9933 | 1,0000 | 0,9657 | 0,5724 |
| Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios | 0,9999 | 0,9961 | 1,0000 | 0,7691 | 0,6711 |
| Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente | 0,0001 | 0,0000 | 0,0035 | 0,7094 | 0,6182 |
| Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde | 0,9999 | 0,9942 | 1,0000 | 0,8290 | 0,7494 |
| Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde | 0,0001 | 0,0000 | 0,0048 | 0,6069 | 0,5294 |
| Prevalência do diagnóstico | 1,67% | | | | G ² : 42,65; gl: 50; p = 0,760 |

Se: sensibilidade, Sp: especificidade, ROC: curva Operador-Receptor, G²: teste da razão de verossimilhança, gl: grau de liberdade

Fonte: Autoria própria.

Nesse modelo ajustado, considerou-se a mediana de 14 anos de idade para realização da análise. Identificou-se uma prevalência de Enfrentamento familiar comprometido de 3,27% quando a idade foi menor ou igual que 14 ($n = 177$) e de 1,67% para aqueles com idade maior ou igual a 14 anos ($n = 119$).

Para indivíduos com idade menor que 14, os indicadores clínicos mais sensíveis foram: Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente ($Se= 0,9985$; $IC= 0,8747-1,0000$) e Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios ($Se= 0,9998$; $IC= 0,9885-1,0000$). Contudo, em relação à especificidade, destacou-se apenas o indicador Pessoa significante afasta-se do cliente ($Sp= 0,9189$; $IC=0,7240-0,9830$).

Considerando indivíduos com idade ou igual a 14 anos, três indicadores clínicos obtiveram valores válidos altos de sensibilidade e especificidade: Pessoa significante afasta-se do cliente ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9926-1,0000$ e $Sp= 0,8631$; $IC= 0,7629-0,9063$); Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9961-1,0000$ e $Sp= 0,7691$; $IC= 0,6711-0,8294$) e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde ($Se= 0,9999$; $IC= 0,9942-1,0000$ e $Sp= 0,8290$; $IC= 0,7494-0,8883$).

Ainda verificou-se, para esse subgrupo amostral, que o indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente apresenta elevado valor de sensibilidade ($Se=1,0000$; $IC=0,9933-1,0000$) e o indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente destaca-se como específico ($Sp= 0,7094$; $IC=0,6182-0,7834$) para a ocorrência do diagnóstico.

5 DISCUSSÃO

O INCA estima que, no ano de 2014, houve 394.450 casos novos, excluindo-se os tumores de pele não melanoma. Desse total, cerca de 11.840 (3%) são de crianças e adolescentes com idades entre 0 e 19 anos (BRASIL, 2014b).

A proporção do câncer infantil representa de 3% a 10% do total de neoplasias nos países em desenvolvimento, onde a população de crianças e adolescentes alcança 50%. Nos países desenvolvidos, essa proporção diminui para cerca de 1%. O Brasil apresenta cerca de 30% da população brasileira abaixo dos 19 anos e um índice que varia de 1% a 3% de casos de câncer (BRASIL, 2014b).

Para a população em geral, estimam-se por ano 395 mil casos novos de câncer, 204 mil para o sexo masculino e 190 mil para sexo feminino (BRASIL, 2014b). Dados internacionais mostram que os casos de câncer também são maiores em indivíduos do sexo masculino na população de 0 a 19 anos (BRASIL, 2014a).

Em todos os tipos de câncer infantojuvenil, a incidência é maior no sexo masculino (BRASIL, 2008), com poucas exceções, como os tipos de câncer próprios do sexo feminino: mama e colo do útero, por exemplo.

No período de 1997-1998, a taxa ajustada de incidência de câncer foi de 128,5 por milhão para o sexo masculino e 120,98 por milhão para o sexo feminino em menores de 15 anos no município de São Paulo, destacando-se que a faixa etária de maior incidência foi a de 0 a 9 anos. Assim, do total de casos de câncer em crianças e adolescentes, 1.745 foram no sexo masculino (54,5%) e 1.454, no feminino (45,5%) (BRASIL, 2008).

Já na cidade de Fortaleza, no período de 1998 a 2002, em faixa etária semelhante ao presente estudo, a incidência dos diversos tipos de câncer nas adolescentes do sexo feminino foi superior (54,39%) à porcentagem de homens acometidos por essas doença (BRASIL, 2008).

Verificou-se que a maioria dos indivíduos atendidos no hospital, na amostra estudada, é proveniente do interior do estado do Ceará (66,9%). O achado converge com as estimativas sobre os casos de câncer nos diversos estados e suas capitais. No estado do Ceará, os atendimentos realizados nas instituições são em sua maioria do interior do estado (76,7%) (BRASIL, 2014a).

Contudo, a porcentagem de casos de indivíduos provenientes do interior pode estar sendo subestimada devido ao local de coleta de dados ser uma instituição pública de referência para o câncer pediátrico no estado, distante de diversas cidades do interior. Fajardo-Gutierrez *et al.* (2002) evidenciaram que pacientes que residiam próximos à capital tinham um tempo de diagnóstico menor do que os que viviam longe dessa cidade e concluíram que a organização deficiente do sistema de cuidado de saúde pode influenciar no tempo para o diagnóstico do câncer no adolescente e no resultado do tratamento.

Para a variável idade, encontrou-se que metade dos adolescentes tinha até 14 anos no presente estudo. Contudo não foram encontradas pesquisas que utilizassem como medida descritiva a mediana, somente média, não sendo recomendada sua comparação. Entretanto, estão descritos a seguir alguns dados de idade que caracterizam grupos de adolescentes com câncer estudados em outros estudos.

Segundo os RCBP, a faixa etária de 15 a 18 anos destaca-se com maior proporção de câncer infantojuvenil (31,21%). Em estudo realizado em um centro de referência, na cidade de São Paulo, com indivíduos de dez a 19 anos, admitidos entre os anos 2000 e 2006, a idade média obtida foi de 13,8 anos, sendo a maioria do sexo masculino (56,8%) (PRESTI *et al.*, 2012).

Neste período da vida, a descoberta de um diagnóstico de câncer muda a dinâmica familiar, desorganizando-a e prejudicando o enfrentamento da família às intercorrências diárias. Neste cenário, pode-se encontrar o diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido. No presente estudo, verificou-se a prevalência do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido em 1,57% da amostra. Embora baixa, a ocorrência deste diagnóstico pode paralisar parcial ou completamente uma família, retardando a manifestação de comportamentos que potencializem o tratamento de adolescentes com câncer.

Em populações de indivíduos com Diabetes mellitus tipo II, o diagnóstico apresentou prevalência de 53,3% (ANDRADE; CARVALHO JUNIOR; SANTOS FILHO, 2012). Já em gestantes, esteve presente em 60% do grupo investigado (FONTES *et al.*, 2010).

Entre os indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido, foram encontrados na população estudada: Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio (96,2%); Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente (74,2%); Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente

(47,5%); Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio (45,8%); Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios (43,3%); Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde (33,9%); Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente (28,4%); Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios (26,7%); Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde (16,9%); Pessoa significante afasta-se do cliente (11,9%) e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente (7,6%).

A presença deste diagnóstico, bem como de seus indicadores clínicos, pode ser influenciada por variáveis como a idade, o sexo, o local de tratamento, o principal cuidador, as condições socioeconômicas e afetivas da família e o tipo de câncer.

Sabe-se que é comum que as famílias enfrentem problemas de ordem social, econômica e afetiva com a instalação de uma doença, agravando-se devido às novas necessidades do indivíduo com câncer e afastamento de casa de um dos pais para acompanhar o tratamento. A vulnerabilidade da família aumenta quando a principal provedora da família é a mulher, que geralmente é a principal cuidadora e precisa ausentar-se de seu trabalho (BRASIL, 2014a).

A Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), prevê assistência equivalente a um salário mínimo para a criança e o adolescente que encontra-se em agravado de saúde, mediante apresentação de laudo médico que comprove o diagnóstico e a condição de incapacidade do paciente, entre outros documentos. Contudo, existem restrições, como: os pais ou responsáveis não poderem estar vinculados a nenhum regime de previdência social, nem receber outro benefício social (bolsa-família, auxílio-doença, aposentadoria de um dos pais ou responsável); possuir a renda familiar por pessoa igual ou inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo e comprovar dependência da criança e do adolescente (Certidão de Nascimento, termo de guarda ou tutela) (BRASIL, 1993).

Com isso, garantir-se-ia que a renda das famílias com adolescentes com câncer seria de pelo menos um salário mínimo. Considerando que seu valor durante o período de coleta de dados era de R\$ 780,00 reais e metade das famílias dos indivíduos entrevistados possui renda até esse valor, pode-se concluir que essas famílias têm a renda mínima indicada pelo país para seu sustento.

No entanto, pesquisa, com famílias de pessoas com neoplasia, revela que o indivíduo, ao afastar-se do trabalho, passa a receber unicamente o recurso proveniente do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) em forma de aposentadoria ou auxílio-doença, renda insuficiente para arcar com os gastos da família. Assim, a falta de recursos financeiros é mencionada como o maior problema da família (FERREIRA *et al.*, 2010). Vale salientar ainda que, no presente estudo, metade dos adolescentes pertencia a famílias com mais de cinco membros, número elevado de membros ao se comparar com o tamanho atual das famílias brasileiras.

O grande número de membros e a disponibilidade de uma renda com valor mínimo para atendimento das necessidades básicas da família, além das demandas do tratamento do adolescente com câncer podem contribuir para o surgimento de um Enfrentamento familiar comprometido, embora, neste estudo, não se tenha encontrado associação estatisticamente significante entre estas variáveis e a presença do diagnóstico, bem como de seus indicadores clínicos.

Quanto ao local de tratamento, a maioria dos entrevistados encontrava-se no hospital dia (57,8%) para realização de um tratamento antineoplásico. Além deste cenário, 10,6% dos adolescentes encontravam-se internados para tratamento quimioterápico ou por apresentarem-se imunologicamente comprometidos. A quimioterapia antineoplásica em adolescentes tem as mesmas finalidades que a de adultos e corresponde a três tipos de procedimentos: quimioterapia primária, inicial; procedimento para pacientes com doença recidivada e quimioterapia de alta dose para pacientes com osteossarcoma. Alguns pacientes estavam em tratamento paralelo com a radioterapia, mas esse tipo de tratamento não é realizado no cenário da coleta (BRASIL, 2014d).

Devido à fase ativa de tratamento, é comum a presença de efeitos colaterais como náuseas, vômitos, anorexia e alopecia que preocupam a família e fragilizam o adolescente. Ao visualizar o adolescente com seu estado geral comprometido, a família, especialmente pessoas significativas para este, podem acreditar que não dispõe de conhecimento adequado ou mesmo suficiente para cuidar e pode se distanciar do cenário de cuidado do adolescente.

Neste estudo, a presença de dois indicadores clínicos estiveram associados ao local de acompanhamento do adolescente. Observou-se que a presença de Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio e Pessoa significante afasta-se do cliente foi estatisticamente superior em adolescentes acompanhados no hospital dia e no internamento. Identificou-se ainda que o indicador Pessoa

significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente foi superior em paciente internados. Embora o internamento não reflita necessariamente a gravidade da condição clínica, pois muitos estavam internados para tratamento quimioterápico, acredita-se que este internamento pode constituir fator estressor para o principal cuidador, especialmente, por afastá-lo de outros familiares apoiadores.

Nesse contexto de afastamento, a comunicação pode ser prejudicada, especialmente pelos momentos de tristeza, indisposição e diversas alterações de humor que o internamento pode trazer para o adolescente. Watzlawick e Jackson (1967) consideram como interferências na comunicação as condições internas aos comunicadores, que envolvem o âmbito cognitivo (capacidade de compreender), sociocultural e emocional.

Acredita-se ainda que os pacientes em acompanhamento ambulatorial encontram-se mais distantes da vivência cotidiana das intercorrências relativas ao tratamento. Acrescenta-se que esse público já passou pela fase de intensa quimioterapia, radioterapia e/ou intervenção cirúrgica o que proporciona maior experiência e conhecimento sobre a doença e o tratamento.

Em um ambiente de internamento e tratamento ativo, o apoio do cuidador principal é importante para que o adolescente supere as dificuldades vivenciadas pela doença e tratamento. Aspectos psicosociais inerentes ao câncer devem ser reconhecidos e valorizados pelos profissionais de saúde, pois causam uma verdadeira transformação na vida desses jovens pacientes e de seus familiares (BRASIL, 2013).

Portanto, no processo de cuidado ao indivíduo em adoecimento é essencial que se estabeleça uma relação de comunicação eficaz para que as informações transitem e sejam compreendidas corretamente.

Ao se verificar os tipos de tumores, encontrou-se que a maioria dos adolescentes eram acompanhados devido à Leucemia Linfóide Aguda (LLA) (24,2%), seguidos por Linfoma Hodgkin (13,1%), Tumor Ósseo (13,1%), Tumor de Sistema Nervoso Central (SNC) (11,0%) e Tumor Abdominal (10,6%). Ainda destaca-se, com prevalência menor que 10%, os Tumores de Partes Moles Linfomas não-Hodgkin e Leucemias Mieloides Agudas (8,9%, 8,5% e 7,6%; respectivamente).

Dados obtidos no período de 1995 a 1999, em centros de referência para o tratamento do câncer na cidade de Fortaleza, indicaram frequência de novos casos de leucemias (26,53%), linfomas (14,74%), tumores de SNC (13,68%) e outros tumores (45,05%) na população infantojuvenil (BRASIL, 2006).

Em serviço de oncologia, em Maceió, foram diagnosticadas com neoplasias malignas 167 crianças e adolescentes durante os anos de 1999 a 2000. Verificou-se prevalência de leucemia de 32,3%, seguida dos linfomas (25,8%), tumores ósseos (16,8%) e tumor de Wilms (6,6%) (SILVA, 2006).

Ainda, dados do período de 2000 a 2006 em um centro de referência oncológico na cidade de São Paulo, referiram como tumores mais frequentes em 629 adolescentes atendidos (10 a 19 anos): tumores do SNC (22,1%), osteossarcomas (14,6%), linfomas (14,5%), leucemias (14,3%), tumores da família Ewing/tumores de linhagem primitiva neuroectodérmica (PNET-7,1%), tumores de células germinativas (5,9%), sarcomas não rabdomiossarcomas (5,6%) e carcinomas (4,6%) (PRESTI *et al.*, 2012).

Já no período de 2000 a 2008, na mesma cidade, verificou-se prevalências inferiores ao presente estudo para os tumores hematológicos de indivíduos de 0 a 18 anos. Entre os vários tipos de câncer, destacaram-se as leucemias (25,7%), os linfomas (16,3%) e os tumores do SNC (12,8%) (BRASIL, 2014).

Vale salientar que o Ministério da Saúde vem apontando um aumento progressivo e linear das taxas de incidência dos tumores do adolescente, principalmente de LLA, seguido dos tumores do sistema nervoso central, dos linfomas não-Hodgkin, do tumor de Wilms e de outros tumores renais. Ressalta-se que, 26,67% a 40% dos tipos de câncer em indivíduos com menos de 15 anos de idade, no Brasil são de LLA (BRASIL, 1997).

Segundo o INCA, a maior incidência para leucemias ocorreu na faixa etária de um a quatro anos, com percentual mediano de 31,6%. Para os linfomas, a maior frequência ocorreu entre os adolescentes, na faixa etária de 15 a 18 anos (mediana de 35,6%). Nos tumores de SNC, as faixas etárias de um a quatro, cinco a nove e 10-14 apresentaram percentual mediano semelhante (cerca de 26%) (BRASIL, 2008).

A frequência dos tipos de câncer infantojuvenil é variável com o local do estudo. Na maioria das populações, a leucemia é o tipo de câncer mais encontrado (cerca de 25% a 35%), já os linfomas ocupam o segundo lugar em países em desenvolvimento e o terceiro lugar em países desenvolvidos (BRASIL, 2004b)..

Seguindo a orientação do Ministério da saúde (BRASIL, 2011), optou-se, no presente estudo, por classificar os vários tipos de câncer em tumores hematológicos e os tumores sólidos, obtendo-se uma prevalência de 56,4% e 43,6%, respectivamente. Embora não sejam mais agressivos que os tumores hematológicos, os tumores sólidos apresentaram associação estatisticamente significante com o indicador Pessoa significante tenta

comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios. Este indicador foi identificado em maior proporção nos adolescentes que apresentavam os tumores sólidos.

É importante lembrar o percurso geralmente vivenciado pelo paciente em tratamento por tumores sólidos, que engloba muitas vezes o conjunto de: exames de imagem e biópsia, quimioterapia, radioterapia e intervenção cirúrgica (muitas vezes com ressecção da parte afetada) (BOUZAS; CALAZANS, 2007).

No público pesquisado, metade dos adolescentes tinha tempo de diagnóstico de até 24 meses, internando-se uma vez nos últimos 12 meses. Neste período, esses pacientes foram submetidos a diversos procedimentos, como exames laboratoriais, mielograma, biópsia de medula óssea, exames de imagem, internação por intercorrências, internação para quimioterapia ou internação para cuidados. Isso implica que muitas de suas relações diárias foram reformuladas para adaptar-se a essa nova rotina.

O tempo de diagnóstico recente e mudanças na rotina familiar podem levar ao afastamento, mesmo que temporário, das pessoas mais significativas para o adolescente. Neste estudo, adolescentes com o indicador Pessoa significante afasta-se do cliente tiveram tempo de diagnóstico inferior quando comparados aos adolescentes sem este indicador.

Sabe-se que pais de pacientes, com menor tempo de diagnóstico, expõem-se a maior nível de estresse e ansiedade que aqueles que já o vivenciam a mais tempo (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). Contudo, depois de um elevado nível de estresse, vivenciado pelo momento do diagnóstico, verifica-se um período de adaptação à doença e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2014; STREISAND; BRANIECKI; TERCYAK; KAZAK, 2001; VRIJMOET-WIERSMA, *et al.*, 2010).

Vale destacar, que não somente os pais como pessoas significativas para o adolescente, mas toda a família passa por mudanças de hábitos de vida e aquisição de novos conceitos para melhor acompanhar o tratamento oncológico de uma criança ou adolescente (BRASIL, 2014a).

Portanto, ao longo do tratamento, é fundamental a construção de um vínculo do paciente/família com a equipe de saúde. Na clínica infantojuvenil, quando os profissionais compreendem isso, as vivências do adoecimento e do tratamento oncológico tornam-se menos dolorosas (BRASIL, 2014c).

Verificou-se ainda que a maioria dos adolescentes entrevistados comprehende que toda a família é importante na sua vida (35,2%), seguidas dos pais (30,1%) e finalmente a

figura materna em 22,5%. Já quando se voltou o olhar para o enfrentamento dos desafios do câncer e seu tratamento, o panorama se alterou, apontando para o envolvimento principal da mãe (35,2%). Quando se questionou quem exerce o cuidar de forma mais ativa: as respostas voltadas para a mãe atingiram 83,9% dos casos. Dessa forma, percebe-se que a relação com o cuidado é mais vivenciada pela figura feminina da mãe, corroborando com diversos estudos (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013; TÁVORA, 2011; REZENDE; SCHALL; MODERNA, 2011; VOLPINI, 2007).

Mesmo com companheiro e união estável são as mães que tomam para si a responsabilidade do cuidado mais participativo, com o acompanhamento em internamentos e consultas (SANTO, 2011). Em sua maioria, são elas que estão mais atentas ao cuidado e servem como referência para seus filhos diante das dificuldades vivenciadas durante o diagnóstico e o tratamento do câncer. Além do peso de descobrir um filho com câncer, o afastamento do domicílio, da rotina e de outros familiares torna-se um outro fator estressor.

Nesta pesquisa, a proporção de adolescentes com o indicador Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde foi maior entre aqueles que consideravam a mãe como pessoa mais importante e para os que tinham a figura materna como aquela pessoa que mais os ajudava a enfrentar os desafios da doença e tratamento do câncer. Já o indicador Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente foi identificado em maior proporção entre adolescentes que afirmavam que a mãe é a maior cuidadora.

É necessário e muito importante aos familiares uma flexibilidade na mudança de papéis para cumprir as tarefas do cotidiano (MELO *et al.*, 2012), proporcionando apoio aos membros da família que estão doentes e permitindo integração daqueles que acompanham o cuidar de forma mais distante, como irmãos do adolescente.

Verifica-se que três dos quatro indicadores clínicos mais prevalentes estão entre os itens que o cuidador mais presente respondia: Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio; Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente; Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio. Talvez pelo sentimento de impotência que o adoecimento por câncer traz, percebeu-se que os cuidadores principais possuem com frequência atitudes que influenciam negativamente no enfrentamento familiar.

Os comportamentos de apoio da família, em especial do cuidador principal, são muito necessários durante a trajetória do indivíduo com câncer. Como referido, o tratamento acarreta mudanças na rotina da família e do paciente. Aprende-se a lidar com remédios, dores, cirurgias, incertezas, angústias, medos, radioterapia, quimioterapia, implante do cateter, risco de infecções, entre outros. Contudo, essas alterações são enfrentadas pelas famílias, cada uma com os recursos que possui, uma vez que buscam desesperadamente a cura de seus filhos.

Assim, o sofrimento devido enjôos, alterações de humor, infecções, queimaduras, dores, emagrecimento, perda de apetite, fadiga etc., parece ser compensado pelo estabelecimento da cura. É o apoio nessas diversas situações que o adulto que acompanha o adolescente preocupa-se em trazer ao indivíduo em adoecimento.

Contudo, o entendimento e uma base de conhecimentos inadequados podem influenciar negativamente a capacidade de apoio fornecida. É importante que a equipe de saúde esteja atenta se o paciente e seu acompanhante compreendem corretamente as orientações dadas, pois é essencial a colaboração da família no tratamento. No caso de se evidenciar uma dificuldade maior no entendimento, algumas vezes devido ao baixo grau de instrução dos indivíduos envolvidos, o profissional deve utilizar-se de ferramentas auxiliares para tal.

Estudo de Alcantara *et al.* (2013) revela que a abordagem ao acompanhante deve ser coerente com seu nível de escolaridade e cognição, principalmente em educação e saúde. Faz-se necessário que as orientações ocorram com clareza e linguagem acessível para não gerar mais ansiedade, nem falsos entendimentos no acompanhante.

Acrescenta-se que muitos pais têm dificuldade em compreender as informações passadas pela equipe de cuidados devido às situações estressantes inerentes ao tratamento do câncer (BRASIL, 2013). Assim, o profissional deve revisar as informações fornecidas e certificar-se de que todos os indivíduos envolvidos no cuidado as compreenderam (BRASIL, 2014a).

São muitos os sentimentos que permeiam a situação vivenciada pelo adolescente e sua família. Ansiedade e pensamentos depressivos foram observados com frequência por Volpini (2007) em seu estudo com o adolescente com câncer durante a hospitalização, somando-se ainda o sentimento de impotência em relação ao adoecimento do filho.

Nesse contexto, o principal cuidador refere preocupação quanto à presença de diversos sentimentos interferirem na realização do cuidado, conforme expresso por 74,2% dos

principais cuidadores por meio do indicador clínico Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente.

O câncer é permeado por diversos aspectos psicossociais, tanto na sua etiologia quanto no tratamento, fato que tem sido cada vez mais reconhecido e valorizado, pois acarreta grandes modificações na vida desses jovens pacientes e de suas famílias.

Um aspecto comum observado em famílias de adolescentes com câncer é a preocupação com o processo de agravamento da doença e com a morte. Os sentimentos manifestados são de sofrimento, preocupação, dor e medo, acompanhados da constante esperança de cura (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

É comum observar-se reações de luto na família, desde o momento em que o diagnóstico é comunicado, tais como: sensação de entorpecimento, irritação, fadiga, descrença, períodos de apatia alternados com atividade intensa e agitação, gerando uma desorganização emocional do sistema familiar, devido a esse luto antecipatório.

Esse processo pode ser agravado, especialmente durante o início do tratamento e com os seguidos internamentos, pois se vivencia diversas perdas e dores inerentes ao tratamento oncológico, antecipando e vivendo, muitas vezes, a iminência da morte do filho.

Segundo Kübler-Ross (2005), o luto possui 5 fases: 1) Negação: o indivíduo acaba negando o problema, há uma fulga da realidade; 2) Raiva: percebe-se uma revolta com o mundo, uma injustiça praticada para com ele; 3) Barganha: há uma negociação, como para uma troca de algo pela saúde; 4) Depressão: fase de isolamento, melancolia e impotência diante da situação; 5) Aceitação: não há mais desespero, o indivíduo consegue enxergar a realidade e está mais preparado para enfrentar a situação. Essas etapas são compreendidas como mecanismos de defesa para enfrentar o processo desconhecido do morrer (SUSAKI; SILVA; POSSAR, 2006).

Acrescenta-se que nem todas as pessoas passam por todas essas fases e não há como afirmar quanto tempo o processo do luto durará. Para Worden (1998), um dos indicadores de que se finalizou o processo de luto é a capacidade de se falar sobre o assunto sem (re)experimentar a dor. No adoecimento pelo câncer, o fim do luto pelo diagnóstico estará associado à quando os indivíduos conseguirem discutir sobre o assunto sem um grande abalo emocional, momento que pode não chegar.

Assim, é essencial considerar o cuidado diário com o sujeito frente à dor, seja ela física ou psíquica (BRASIL, 2014d), tanto para oente adoecido por câncer quanto para sua

família, sendo importante que os profissionais que acompanham a família no contexto do câncer tenham essa percepção.

A enfermagem, como componente ativo da equipe de saúde, deve perceber a fragilidade e a vulnerabilidade emocional dos cuidadores e estar alerta aos comportamentos que indiquem fases do enlutamento familiar (BRASIL, 2013) e a presença do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido. Neste estudo, alguns indicadores mostraram-se sensíveis e/ou específicos para a ocorrência de Enfrentamento familiar comprometido no grupo geral e em subgrupos amostrais.

Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente mostraram-se como bons indicadores para estimar a presença do diagnóstico. Enquanto, Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios; Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente; Pessoa significante afasta-se do cliente e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente apresentaram maior especificidade revelaram-se bons indicadores para confirmar a presença de Enfrentamento familiar comprometido.

Observa-se que esses indicadores referem-se ao comportamento do principal cuidador, que sofre com as alterações na sua rotina e variações de humor do paciente, além de ter que tomar decisões sobre o tratamento, colaborar na administração de remédios, promover conforto e suporte para o adolescente e irmãos saudáveis e amenizar demais agravos físicos relativos à doença e tratamento (febre, náuseas, por exemplo) (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2010).

Os comportamentos para com o ente familiar sob cuidados podem tornar-se mais permissivo, ou mais restritivo, dependendo o tipo de atividade a que se refere. O adolescente em acompanhamento deve ter atenção para que seus hábitos não possam implicar em riscos para agravos em saúde devido à baixa imunidade, por exemplo. Assim, atividades de lazer com amigos, fora do domicílio, com maior demanda física sofrem limitações.

Por outro lado, é comum que o adolescente tenha mais liberdade para o desempenho de atividades no lar, como para jogar, assistir televisão, afastar-se de atividades escolares. Acrescenta-se que pode haver modificações com a falta de estabelecimento de

limites, diminuição de responsabilidades, redução de autonomia e superproteção (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2010).

Pessoa significante afasta-se do cliente destacou-se como o melhor indicador para a inferência do diagnóstico em adolescentes com descoberta do diagnóstico e acompanhamento em um período menor que 24 meses.

Em pesquisa realizada por Ferreira e Garcia (2008), verificou-se que houve afastamento de muitas pessoas durante o tratamento, especialmente na fase inicial da doença, pois eles estavam mais ausentes da escola e com uma maior restrição para realização de atividades fora do ambiente domiciliar (FERREIRA; GARCIA, 2008).

Já os indicadores clínicos Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante apresentaram elevados valores de sensibilidade em adolescentes com menor tempo diagnóstico. E Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente mostraram-se ser específicos aos diagnósticos neste mesmo grupo amostra.

Quanto maior a necessidade de ajuda para o desempenho do auto-cuidado, maior o estresse vivenciado pelos pais, comprometendo suas ações de cuidado, o que pode estar relacionado ao maior grau de dependência dos pacientes (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013). Esse estresse pode ter como consequência a insatisfação relatada pelos adolescentes.

Ressalta-se que autonomia e capacidade foram vislumbradas no estudo como situações diferentes, porém complementares e importantes para os adolescentes. Quando o principal cuidador prejudica a independência moral e/ou intelectual do indivíduo em adoecimento a autonomia do indivíduo não está sendo respeitada, por outro lado quando se dificulta a realização por próprios meios das atividades diárias do paciente, compromete-se sua capacidade para desempenhá-las (FERREIRA, 2009).

Baker *et al.* (1999) referem que um dos grandes problemas vivenciados no pós-alta de pacientes que submeteram-se à quimioterapia, sem restrição para idade, é a retomada dos hábitos diários. Essas dificuldades foram percebidas em vários aspectos, como: problemas físicos (fadiga, restrições físicas, mudança da imagem corporal, infertilidade, problemas sexuais), problemas psicológicos (ansiedade e depressão, medo do futuro, isolamento, culpa, raiva) e problemas com a reintegração a sociedade (separação do lar e

pessoas afetivas, problemas com o trabalho, insegurança financeira, estigma e relações sociais).

O adolescente, mesmo estando em processo de adoecimento, vivenciando momentos difíceis com sua família, continua inserido na realidade social, que não o trata como a família, repleto de cuidados. O tratamento visa a cura, e hoje sabe-se que essa taxa para o público infantojuvenil é alta (BRASIL 2008), assim, um adolescente precisa ser tratado como tal: um indivíduo com autonomia e capaz de exercer suas atividades diárias, mesmo com limitações.

Em adolescentes do sexo masculino, Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios mostrou-se um excelente preditor para Enfrentamento familiar comprometido.

Considerando que é comum o excesso de cuidados junto ao indivíduo com câncer, conforme já comentado, pode-se concluir os adolescentes do sexo masculino estão mais insatisfeitos com os cuidados realizados por seu principal cuidador.

Em adolescentes do sexo feminino, verificou-se que Pessoa significante afasta-se do cliente e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde apresentaram elevados valores de sensibilidade e especificidade.

Como já relatado, é grande o empenho da família, em especial da figura materna para estar próximo ao adolescente em adoecimento. Esse esforço pode ser exaustivo e ter como consequência reações psicológicas adversas no decorrer do tratamento (MANNE *et al.*, 2001), em especial para mães de paciente oncológico do sexo feminino. Contudo são necessários mais estudos para justificar essa ocorrência, visto que estudos anteriores não encontraram essa relação (KAZAK *et al.*, 1998; MANE *et al.*, 1995).

Acredita-se que indivíduos do sexo feminino estão mais preocupados com o que pessoas fora de seu círculo de amizades e família pensam em relação à sua doença e tratamento, bem como às modificações em sua imagem corporal, evidenciado pelo indicador Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde.

Algumas consequências do tratamento são emocionalmente mais dolorosas para os adolescentes do sexo feminino, por ser uma fase da vida de reafirmação social, com grande interação com outros indivíduos. Cicogna, Nascimento e Lima (2010) em estudo com crianças e adolescentes com câncer, evidenciaram que: queda de cabelo, emagrecimento, sequelas físicas do tratamento e forte preocupação com a sua auto-imagem são muito citadas pelos adolescentes do sexo feminino.

A alopecia tem sido associada à perda de atratividade e individualidade, pois o cabelo é importante na comunicação social e sexual, como símbolo social, cultural e político (BATCHELOR, 2001).

Vale destacar que a prevalência do diagnóstico Enfrentamento família comprometido foi de 2,85% para o sexo masculino e de 1,85% para o feminino.

Independente da idade, os indicadores Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente e Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios apresentaram elevados valores de sensibilidade.

Já Pessoa significante afasta-se do cliente mostrou-se específico para adolescentes com para idade menor que 14 anos. Para os adolescentes mais velhos, Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente apresentou elevado valor de especificidade.

Ainda para adolescentes com idade maior ou igual a 14 anos, os indicadores clínicos Pessoa significante afasta-se do cliente; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde, pois possuem alta sensibilidade e especificidade.

Acredita-se que identificar e reconhecer os indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido, junto aos adolescentes e cuidadores permite ao enfermeiro pensar em intervenções que auxiliem na interação e gestão da vida familiar cotidiana dos pacientes, contribuindo para aliviar os encargos, facilitando a cooperação e diminuindo os estressores que possam desencadear maior sofrimento à família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do estudo permitiu analisar a acurácia dos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência e confirmar a tese de que há um conjunto de indicadores clínicos que podem melhor prever a ocorrência do diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido.

Nesta pesquisa, foram avaliados 236 adolescentes. A maior parte dos adolescentes era do sexo masculino e segue em acompanhamento no hospital dia. Metade dos adolescentes da amostra possuía idade menor que 14 anos, renda de R\$ 780,00 reais e menos que 5 membros na família.

Os tumores hematológicos foram os mais frequentes. Os adolescentes consideraram a família como um todo importante na sua vida, mas quem mais ajuda no tratamento e mais o acompanha é a figura materna.

Os indicadores clínicos de maior prevalência foram: Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio; Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente; Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente; e Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio.

O diagnóstico Enfrentamento familiar comprometido apresentou baixa prevalência tanto na população geral, quanto em subgrupos amostrais classificados segundo sexo, idade e tempo de diagnóstico, variando de 1,57% a 3,27%.

Quanto às medidas gerais de acurácia diagnóstica, os indicadores Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente mostraram-se como bons indicativos da presença do diagnóstico.

Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios; Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de

autonomia do cliente; Pessoa significante afasta-se do cliente e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente apresentaram maior especificidade revelaram-se bons indicadores para confirmar a presença do diagnóstico.

Para a variável tempo de diagnóstico, só houve convergência do modelo com o tempo igual ou inferior a 24 meses. Para este tempo de diagnóstico, os indicadores clínicos mais sensíveis foram Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios; Pessoa significante afasta-se do cliente e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde. Encontrou-se ainda como indicador específico Pessoa significante afasta-se do cliente.

Para o sexo masculino, Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente apresentaram-se como bons indicativos da presença do diagnóstico. Enquanto, os indicadores com melhores valores de especificidade foram Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Pessoa significante afasta-se do cliente.

Ao se considerar o sexo feminino, os indicadores clínicos Pessoa significante afasta-se do cliente; Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde apresentaram elevados valores de sensibilidade. Dentre estes indicadores, também se mostraram específicos: Pessoa significante afasta-se do cliente e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde.

Para indivíduos com idade menor que 14, os indicadores clínicos mais sensíveis foram: Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente e Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios. Somente o indicador Pessoa significante afasta-se do cliente mostrou-se específico para a confirmação diagnóstica.

Considerando indivíduos com idade superior ou igual a 14 anos, três indicadores clínicos obtiveram valores válidos e elevados de sensibilidade e especificidade: Pessoa significante afasta-se do cliente; Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios e Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao

problema de saúde.

Ainda verificou-se, para esse subgrupo amostral, que o indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente apresenta elevado valor de sensibilidade e o indicador Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente destaca-se como específico para a ocorrência do diagnóstico.

Uma limitação do presente estudo ocorreu devido à dificuldade em se encontrar mais de um elemento familiar junto ao adolescente, durante o acompanhamento hospitalar. De forma que, foi utilizado apenas o principal cuidador como amostra do estudo, conforme previsto na metodologia, embora se saiba que há, então, uma representação parcial do todo familiar. Os estudos com diagnósticos de enfermagem no âmbito da família ainda são escassos, com limitações metodológicas, e indefinição dos critérios para inferência diagnóstica.

Sabe-se que para se definir o quanto um diagnóstico de enfermagem é acurado, são necessários julgamento e análise criteriosa de seus indicadores, verificando sensibilidade, especificidade, intervalo de confiança e curva ROC. Dessa forma, a identificação de indicadores clínicos preditores de um diagnóstico de enfermagem é importante. E este estudo contribuiu para a inferência diagnóstica de Enfrentamento familiar comprometido no contexto de cuidado de adolescentes com câncer.

REFERÊNCIAS

- ALCANTARA, T. V. *et al* . Intervenções psicológicas na sala de espera: estratégias no contexto da Oncologia Pediátrica. **Rev. SBPH.**, v. 16, n. 2, dez. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 maio 2015.
- ALFARO-LEFEVRE, R. **Aplicação do processo de enfermagem:** uma ferramenta para o pensamento crítico. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 303 p.
- ALMEIDA, M.; LUCENA, A. de F. O processo de enfermagem e as classificações NANDAI, NIC e NOC. In: ALMEIDA, M. de A. *et al*. **Processo de Enfermagem na prática clínica:** estudos clínicos realizados no hospital das clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 21-40.
- ALVES, D.F.S.; GUIRARDELLO, E.B.; KURASHIMA, A.Y. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 1, [07 telas], jan./fev. 2013.
- ANDRADE, J.P.X.; CARVALHO JUNIOR, J.V.; SANTOS FILHO, W.M. Principais diagnósticos de enfermagem da NANDA para portadores de diabetes tipo II nas equipes de saúde da família do município de Arcoverde – PE. **Saúde Coletiva em Debate**, v. 2, n. 1, p.1-8, dez. 2012.
- ANDRADE, L. Z. C. **Avaliação do espectro e da acurácia dos indicadores clínicos de desobstrução ineficaz de vias aéreas em crianças com infecção respiratória aguda.** 2013. 122 f. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.
- ANGELO, M. *et al* . Adolescentes com câncer: necessidades de informações. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 11, p. 93-100, 2011.
- BACKES, D. S. *et al*. Sistematização da assistência de enfermagem: percepção dos enfermeiros de um hospital filantrópico. **Acta scientiarum.Health sciences**, Maringá, v. 27, n. 1, p. 25-29, jan./jun. 2005.
- BAKER, F.; ZABORA, J.; POLLAND, A.; WINGARD, J. Reintegration after bone marrow transplantation. **Cancer Pract**, v. 7, n. 4, n. 190-7, Jul./ Aug. 1999.
- BATCHELOR; D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care – a literature study. **Eur J Cancer Care**, v.10, p. 147-63, 2001.
- BOURDIEU, P. **Razões Práticas sobre a teoria da ação.** Campinas: Papirus, 1996.
- BOUZAS, L. F.; CALAZANS, M. Tumores sólidos e hematológicos na infância e na adolescência – Parte I. **Adolescência & Saúde**, v. 4, n. 1. 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. "**O Problema do Câncer no Brasil**". 4. ed.revisada e atualizada. Rio de Janeiro, 1997.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** Rio de Janeiro: INCA, 2009a.

_____. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução Cofen-358, de 15 de outubro de 2009.** Dispõe sobre a sistematização da assistência de enfermagem e a implementação do processo de enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de enfermagem, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-3582009_4384.html>. Acesso em: 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 132 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Poder Executivo, Brasília (DF), 13 junho 2013. Seção 1, p.59.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Desafios no cuidado integral em oncologia.** Rio de Janeiro: INCA, 2013. 90p.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer **Estimativa 2014:** Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014b. 124p.

_____. Presidência da Republica. Lei Orgânica da Assistência Social, n. 8742, de 7 de dezembro de 1993. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Poder Executivo, Brasília (DF), 8 dez. 1993.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Hospital do Câncer I. Seção de Psicologia. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico : o que há de específico?** / Rio de Janeiro: INCA, 2014c. 168 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual de bases técnicas da oncologia – SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais.** 17. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014d. 120 p.

BROWN, B.W.; BRAUNER, C.; MINNOTTE, M.C. Noncancer deaths in white adult cancer

patients. **J Natl Cancer Inst**, v. 85, n. 12, p. 979-87, 1993.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar – Uma estrutura para a terapia familiar**. 2 ed. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1995.

CEARÁ. Governo do Estado do Ceará. Secretaria da Saúde. **Óbitos p/Ocorrênc por Faixa Etária segundo Grupo CID-10**. 2010. Disponível em:
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10ce.def>. Acesso em: 09 nov. 2014.

_____. Governo do Estado do Ceará. Secretaria da Saúde. **Óbitos p/Ocorrênc por Faixa Etária segundo Grupo CID-10**. 2012. Disponível em:
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10ce.def>. Acesso em: 09 nov. 2014.

_____. Governo do Estado do Ceará. Secretaria da Saúde. **Relatório de Gestão do HIAS**. 2011b. Disponível em: <<http://www.hias.ce.gov.br/index.php/institucional/hospital>>. Acesso em: 19 nov. 2014.

_____. Governo do Estado do Ceará. Secretaria da Saúde. **Óbitos p/Ocorrênc por Faixa Etária segundo Grupo CID-10**. 2011a. Disponível em:
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10ce.def>. Acesso em: 09 nov. 2014.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, São Paulo, v. 5, n. 18, [09 telas], set./out. 2010. Disponível em:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf. Acesso em: 09 ago. 2014.

COLLINS, L. M.; LANZA, S. T. **Latent class and latent transition analysis for the social, behavioral, and health sciences**. New York: Wiley, 2010.

COSTA, N. G. **Da sobrevida à vida:** considerações sobre a criança e o adolescente com câncer a partir da Psicanálise. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2014.

CRUZ, D. A. L. M. Processo de enfermagem e classificações. In: GAIDZINSKI, R. R. et al. **Diagnóstico de enfermagem na prática clínica**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 25-37.

DOENGES, Marilynn; MOORHOUSE, Mary Frances; MURR, Alice. **Diagnósticos de Enfermagem Intervenções Prioridades Fundamentos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. et al. (Org.) **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

FAJARDO-GUTIÉRREZ, A. et al. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. **Medical and Pediatric Oncology**, v. 39, n. 1, p. 25-31, 2002.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3. ed. rev. e atual. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos, 2009.

FERREIRA, B.E.S.; GARCIA, A. Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. **Estudos de Psicologia I**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 293-301, abril/ junho 2008.

FERREIRA, T.S *et al.* Auditoria de enfermagem: o impacto das anotações de enfermagem no contexto das glosas hospitalares. **Aquichán**, Bogotá , v.9, n.1, jan./jun. 2009.

FERREIRA, N.M.L; DUPAS , G.; COSTA, D.B.; SANCHEZ, K.O.L. Câncer e família: significados simbólicos. **Cienc Cuid Saude**. v.9, n. 2, p. 269-277. 2010

FONTES, C.M.B. *et al.* Assistência de enfermagem a gestantes no HRAC/USP. **Salusvita**, Bauru, v. 29, n. 3, p. 247-268, 2010.

GARCIA, T. R.; NÓBREGA, M. M. L. Processo de Enfermagem: da teoria à prática assistencial e de pesquisa. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 188-193, jan./mar. 2009.

GOYATÁ, S.L.T.; ROSSI, L. A.; DALRI, M.C.B. Diagnósticos de enfermagem de familiares de pacientes adultos queimados no período próximo à alta hospitalar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 1, p.102-109, jan./fev. 2006.

GUEDES *et al.* Diagnósticos de enfermagem na admissão e alta hospitalar de idosos. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 564-570, out./dez. 2011.

KÜBLER-ROSS, E. Tradução de Paulo Menezes. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

HERDMAN, T. H. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA**: definições e classificação 2012-2014. Porto Alegre: Artmed, 2013.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.,WINKELSTEIN, M.L. **Wong**: fundamentos de enfermagem pediátrica. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HULLEY, S. B. *et al.* **Delineando a pesquisa clínica**: uma abordagem epidemiológica. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

IAMIN, S.R.S.; ZAGONEL, I.P.S. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 67, p.427-435, out./dez. 2011.

KATZ, S. *et al..* Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological ans psychosocial function. **JAMA**, v.185, n.12, p.914-9, 1963.

KAZAK, A. E.; STUBER, M.; BARAKAT, L. P.; MEESKE, K.; GUTHRIE, D.; MEADOWS, A. T. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. **Journal of American**, v. 37, p. 823-831, 1998.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A.L. Dificuldades Relatadas por Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Leucemia: Alterações comportamentais e familiares. **Interação em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 1-12, 2010.

LAZARUS, Richard S; FOLKMAN, Susan. **Stress, appraisal, and coping.** New York: Springer Publishing Company, 1984. 445 p.

LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M.; ARAÚJO, T. L. Methods for establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses. **Int. J. Nurs. Knowledge**, v. 23, n. 3, p.134-139, 2012.

LOPES, M.V.O.; SILVA, V.M.; ARAÚJO, T.L. **Métodos de pesquisa para validação clínica de conceitos diagnósticos.** In: NANDA INTERNACIONAL Inc.; HERDMAN, T.H.; CARVALHO, E.C. (organizadores). **PRONADA-Programa de Atualização em Diagnósticos de Enfermagem-Conceitos Básicos.** Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2013. p. 85-129. (Sistema de Educação em Saúde Continuada à Distância).

LUNNEY, M. **Pensamento crítico para o alcance de resultados positivos em saúde:** análises e estudos de caso em enfermagem. Porto Alegre: Artmed, 2011. 353p.

MANNE, S. et al. Anxiety and Depression in Mothers of Children Udergoing Bone Marrow Transplant: Symptom Prevalence and Use of the Beck Depression and Beck Anxiety Inventories as Screening Instruments. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 69, n. 6, p. 1037 – 1047, 2001.

MANGUEIRA, Suzana de Oliveira. **Revisão do diagnóstico de Enfermagem Processos familiares disfuncionais relacionados a abuso de álcool.** 2014. 182 f. Tese (Doutorado) –, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado Interinstitucional em Enfermagem (DINTER UFC/UFPE), UFC, Fortaleza, 2014.

MATSUBARA, Tatiana Camila. **Crise familiar e transplante de medula óssea:** evidências para assistência de enfermagem. 2005. 146 f. Tese (Doutorado) - Curso de Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

MOTA, D.D.C.F.; PIMENTA, C.A.M.; FITCH, M.I. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43(Esp), p1080-7, 2009.

McCONIGLEY, R. et al. **Caring for someone with high-grade glioma:** a time of rapid change for caregivers. Australia, v. 24, n. 5, p.473-479, fev. 2010. Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/content/early/2010/02/01/0269216309360118.full.pdf+html>>. Acesso em: 3 abr. 2014.

MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Doença e família.** São Paulo: Casa do Psicólogo®, 2010.

MELLO, Talitha Bordini de. **Comunicação de más notícias:** experiências de mães de crianças e adolescentes com cancer. 2013. 89 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/.../22/.../TALITHABORDINIDEMELLO.pdf>. Acesso em: 4 abr. 2014.

MELO, C. B. M. et al . O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicol. rev.** (Belo

Horizonte), Belo Horizonte , v. 18, n. 1, abr. 2012 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682012000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 maio 2015.

MENDES, L. C.; SOUSA, V. E. C.; LOPES, M. V. O. Accuracy of diagnosis of the defining characteristics of ineffective family therapeutic regimen management. **Acta Paul. Enferm.**, v. 24, n. 2, p. 219-224, 2011.

MÉNDEZ, F. X.; ORTIGOSA, J. M.; Pedroche, S. Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. **Psicología Conductual**, v. 4, n. 2, 193-209. 1996.

MONTEFUSCO, S. A. *et al.* Comunicação verbal prejudicada da família: evidenciando a Necessidade de desenvolver um novo diagnóstico de Enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, [on Line], v. 8, n. 4, p.622-629, out. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9691/5395>>. Acesso em: 6 set. 2014.

MONTEFUSCO, S. A. *et al.* Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de Pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. **Cienc Cuid Saude**, [on Line], v. 10, n. 4, p. 828-835, out. 2011. Disponível em: <http://www.researchgate.net/publication/233898286_TENSO_DO_PAPEL_DE_CUIDADO_R_OCORRNCIA_EM_FAMILIARES_DE_PESSOAS_COM_DOENAS_CRNICAS_HOSPITALIZADAS/links/09e4150cc520ce5f6b000000>. Acesso em: 6 set. 2014.

MONTEFUSCO, Selma Rodrigues Alves. **Diagnóstico de enfermagem identificados em famílias em situação de acompanhamento hospitalar utilizando o modelo Calgary**. 2007. 129 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia. 2007.

MORTON, P.C.; FONTAINE, D.; HUDAQ, C. M. ; GALLO, B. M. **Cuidados críticos de enfermagem :uma abordagem holística**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.1389 p.

OLIVEIRA *et al.* Clinical indicators of 'caregiver role strain' in caregivers of stroke patients. **Contemporary Nurse**, v. 44, n. 2, p. 215-224, jun. 2013.

ORTIZ, M.C.A.; LIMA, R.A.G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 5, n. 3, p. 411-7, Jun, 2007.

PARKER, L.; LUNNEY, M. Moving beyond content validation of nursing diagnoses. **Nurs. Diag.**, v. 9, n. 4, p. 144-150, 1998.

PASCOAL, L. M. **Diagnósticos de enfermagem respiratórios em crianças com infecção respiratória aguda:** um estudo longitudinal. 2011. 125 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

PETRILLI, A.S.; CARAN, E.M. Câncer. In: COATES, V.; WORCMAN, G.; FRANÇOSO, L.(editors). **Medicina do Adolescente**. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. p. 267-73.

PRESTI, P.F.; MACEDO, C.R.D.; CARAN, E.M.; RODRIGUES, A.H.D.; PETRILLI, A.S. Estudo epidemiológico de câncer na adolescência em centro de referência. **Rev Paul Pediatr.**, v.30, n. 2, p. 210-6. 2012.

PRUINELLI, L. *et al.* Operacionalização do Processo de Enfermagem no HCPA. In: ALMEIDA, M. de A. *et al.* **Processo de Enfermagem na prática clínica. Estudos clínicos realizados no hospital das clínicas de Porto Alegre**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 53-66.

QU, Y.; TAN, M.; KUTNER, M.H. Random Effects Models in Latent Class Analysis for Evaluating Accuracy of Diagnostic Tests. **Biometrics**, v. 52, n. 3, p. 797-810, set. 1996

RAY-COQUARD, I. *et al.* Identification of patients at risk for early death after conventional chemotherapy in solid tumours and lymphomas. **Br J Cancer**. v. 85, n. 6, p. 816-22, 2001.

ROLLAND, J. S. Anticipatory loss: A family systems developmental framework. **Family Process**, v. 29, n. 3, p. 229–244, 1990.

ROMANELLI, G. **O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e a ação do estado**. Bauru: Mimesis, 2003.

ROSSI, L. A. *et al.* Diagnósticos de enfermagem presentes em familiares de pacientes vítimas de queimaduras. **Rev Esc Enferm Usp**, [on line], v. 40, n. 3, p.356-364. 2006.

SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 1.p. 28-35. 2014.

SANTO, E.A.R.E. *et al.* Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 1-9, jun. 2011.

SEIFFGE-KRENKE, I.; BEYERS, W. Coping trajectories from adolescence to young adulthood: Links to attachment state of mind. **Journal of Research on Adolescence**, v. 15, n. 4, p. 561-582. 2005.

SILVA, P.J.M. Avaliação da prevalência de neoplasias malignas em crianças e adolescentes atendidos na Santa Casa de Misericórdia de Maceió, nos anos de 1999-2000. **Rev. Odontol.** v.8, n.3, p.15-24, set./dez. 2006

SILVA, V. M. **Padrão respiratório ineficaz em crianças portadoras de cardiopatias congênitas:** validação de um instrumento de avaliação dos resultados de enfermagem. 2007. 267 f. Tese (Doutorado) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

STREISAND, R.; BRANIECKI, S.; TERCYAK, K.P.; KAZAK, A.E. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. **J Pediatr Psychol.**, v. 26, n.3, p. 155-62. 2001.

SWANSON, S.A. *et al.* A Monte Carlo investigation of factors influencing latent class analysis: An application to eating disorder research. **International Journal of Eating**

Disorders, v. 45, n. 5, p. 677-684, 2012.

SUSAKI,T.T.; SILVA, M.J.P.; POSSAR, J.F..Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta Paul Enferm**. v. 19, n. 2, p. 144-9. 2006.

TÁVORA. R. C. O. **Típico familiar da criança e adolescente em sofrimento psíquico – reflexões para o cuidado clínico de enfermagem**. 2011. 117 f. Dissertação (Mestrado) Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2011.

TILL, Tracy. **Coping with cancer: The adolescent experience**. 2004. 135 f. Dissertação (Master of Science) - School of Nursing, Faculty of Health Science, Austrália, 2004.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND(UNICEF). **Adolescence: An Age of Opportunity**. New York, Ny: Hatteras Press, 2011. Disponível em: <http://www.unicef.org/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report_EN_02092011.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2014.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-60, jul./ago. 2002.

VOLPINI, Fernanda Siebert. **O adolescente frente ao câncer**: hospitalização e processos psicológicos. 2007. 31 f. Monografia (Especialização) - Curso de Programa de Especialização em Psicologia Hospitalar, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/12300/000605100.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2014.

VRIJMOET-WIERSMA, C.M. *et al*. Psychometric qualities of the Dutch version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP): a multi-center study. **Psychooncology**. v. 19, n. 4, p. 368-75,2010.

WALSH, F. **Normal Family Process**. 4. ed. New York: Gillford Press, 2012.

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J.H.; JACKSON, D.D. **Pragmatics of human communication**: an study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes. New York: Norton, 1967.

WORDEN, J. William. **Terapia do Luto**: um manual para o profissional de saúde mental. Porto Alegre: Artes médicas, 1998.

WRIGHT, L.M., LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Rocca, 2008.

APÊNDICES

APENDICE A
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Dados sócio-demográficos e clínicos:

1 Nome: _____

2 Identificador: _____

3 Tempo de inicio do tratamento (em meses): _____ meses

4 Idade (em anos completos): ___ anos

5 Data da entrevista: ____/____/____

6 Sexo: 0 - masculino 1- feminino

7 Local da coleta:

1- ambulatório, 2- hospital dia, 3- internamento (tempo de internamento em dias____)

8 Diagnóstico Médico:

| | | |
|--------------------|--------------------------|-------------------------|
| 1- LLA | 2- LMA | 3- Linfoma não- Hodgkin |
| 4- Linfoma Hodgkin | 5- Tumor ósseo | 6- Tumor abdominal |
| 7- TU Cerebral | 8- Tumor de partes moles | 9- LMC |

9 Procedência: 1- capital 2- interior 3- outro estado 4- outro país

10 Renda Familiar (em reais): _____

11 Nº de membros na família: _____

12 Número de internamentos nos últimos 12 meses: _____

Investigação de dados subjetivos

13 Qual(is) pessoa(s) você considera importante(s) para sua vida (marcar apenas 1 item)?

| | |
|-------------------|--------------------------------|
| 1. Mãe | 10. Cuidador(a) |
| 2. Pai | 11. Mãe e namorado(a)/noivo(a) |
| 3. Avó | 12. Toda família |
| 4. Mãe e pai | 13. Avô |
| 5. Mãe e avó | 14. Mãe, avô e avó |
| 6. Mãe, pai e avó | 15. Mãe e tia |

| | |
|-------------------------|-------------------------------------|
| 7. Amigo(a) | 16- Família e amigos |
| 8. Namorado(a)/noivo(a) | 17. Mãe e irmão(ã)(s) |
| 9. Vizinho(a) | 18- Tio, mãe e namorado(a)/noivo(a) |

14 Qual(is) pessoa(s) você considera que ajuda(m) a enfrentar os desafios de sua doença e tratamento(marcar apenas 1 item)?

| | |
|-------------------------|-------------------------------------|
| 1. Mãe | 10. Cuidador(a) |
| 2. Pai | 11. Mãe e namorado(a)/noivo(a) |
| 3. Avó | 12. Toda família |
| 4. Mãe e pai | 13. Avô |
| 5. Mãe e avó | 14. Mãe, avô e avó |
| 6. Mãe, pai e avó | 15. Mãe e tia |
| 7. Amigo(a) | 16- Família e amigos |
| 8. Namorado(a)/noivo(a) | 17. Mãe e irmã |
| 9. Vizinho(a) | 18- Tio, mãe e namorado(a)/noivo(a) |

16 Quem mais cuida de você (marcar apenas 1 item) ?

| | |
|--------------|-------------------------|
| 1. Mãe | 7. Irmã |
| 2. Pai | 8. Namorado(a)/noivo(a) |
| 3. Avó | 9. Vizinho(a) |
| 4. Mãe e pai | 10. Cuidador(a) |
| 5. Mãe e avó | 11. Outro: |
| 6. Tia | |

17 Com relação a presença física do seu principal cuidador, comparadas ao período anterior à doença, você acredita que:

- a. Não houve alteração
- b. Houve aproximação
- c. Houve afastamento

18 Com relação a presença física das pessoas que você considera significantes, comparadas ao período anterior à doença, você acredita que:

- a. Não houve alteração
- b. Houve aproximação
- c. Houve afastamento

19 Com relação à afetividade entre você e as pessoas que você considera significantes, comparadas ao período anterior à doença, você acredita que:

- a. Não houve alteração
- b. Houve aumento dessa relação
- c. Houve diminuição dessa relação

20 Com base nessas respostas, você acredita que (CD1):

- a. Não houve alteração da distância
- b. A distância entre vocês diminuiu
- c. A distância entre vocês aumentou.

21 Com que frequência você expressa sua opinião em questões de seu interesse?

- a. Sempre
- b. Frequentemente
- c. Raramente
- d. Nunca

22 Com que frequência você faz escolhas em questões de seu interesse?

- a. Sempre
- b. Frequentemente
- c. Raramente
- d. Nunca

23 Com que frequência você recebe apoio em suas escolhas?

- a. Sempre
- b. Frequentemente
- c. Raramente
- d. Nunca

24 Em relação a sua satisfação quanto ao apoio recebido, qual item mais se enquadra em sua realidade (CD3)?

- a. Você considera que são satisfatórios
- b. Você considera que são insatisfatórios.

25 De que forma as atitudes dos indivíduos que são importantes para você têm influenciado a sua autonomia moral e intelectual(CD2)?

- a. Positivamente. Essas atitudes colaboram com sua autonomia
- b. Essas atitudes não influenciam sua autonomia
- c. Negativamente. Essas atitudes dificultam a sua autonomia.

26 Em relação a necessidade de ajuda física do cuidador para o banho:

- a. Não precisa de ajuda do cuidador
- b. Precisa apenas de supervisão do cuidador
- c. Precisa de ajuda do cuidador para lavar partes do corpo

- d. Precisa da ajuda do cuidador para realizar todas as etapas do banho

27 Com relação ao desempenho da atividade banho, o que realmente ocorre em seu dia a dia?

- a. Realiza sozinho
- b. Realiza com ajuda do cuidador
- c. Só o acompanhante realiza totalmente essa atividade, você não o ajuda

28 Você acredita que os cuidados que tem recebido são proporcionais às suas necessidades para tomar banho (CD4):

- a. Sim
- b. Não.

29 Em relação a necessidade de ajuda física do cuidador para se vestir:

- a. Não precisa de ajuda alguma do cuidador
- b. Precisa da ajuda do cuidador para pegar a peças do vestuário
- c. Precisa da ajuda do cuidador para vestir algumas peças do vestuário
- d. Precisa de ajuda do cuidador para vestir todas as peças do vestuário

30 Com relação ao desempenho da atividade vestir-se, o que realmente ocorre em seu dia a dia?

- a. Realiza sozinho
- b. Realiza com ajuda do cuidador
- c. Só o acompanhante realiza totalmente essa atividade, você não o ajuda

31 Você acredita que os cuidados que tem recebido são proporcionais às suas necessidades para se vestir (CD4):

- a. Sim
- b. Não.

32 Em relação a necessidade de ajuda física do cuidador para se transferir:

- a. Não precisa de ajuda do cuidador para entrar ou sair do leito/cama, sentar e levantar da cadeira
- b. Precisa de ajuda do cuidador para entrar e sair do leito/cama, sentar e levantar da cadeira
- c. Não consegue sair do leito/cama sem ajuda do cuidador
- d. Não pode sair do leito

33 Com relação ao desempenho da atividade transferir -se, o que realmente ocorre em seu dia a dia?

- a. Realiza sozinho
- b. Realiza com ajuda do cuidador
- c. O cuidador realiza totalmente essa atividade, você não o ajuda

34 Você acredita que os cuidados que tem recebido são proporcionais às suas

necessidades para se transferir (CD4):

- a. Sim
- b. Não.

35 Em relação a necessidade de ajuda física do cuidador para se alimentar:

- a. Não precisa de ajuda para pegar o alimento e levá-lo até a boca
- b. Alimenta-se sozinho, mas precisa da ajuda do cuidador para pegar a refeição
- c. Alimenta-se sozinho, exceto pela assistência para cortar o alimento e/ou passar manteiga no pão
- d. Não consegue alimentar-se sozinho, precisa de ajuda total do cuidador

36 Com relação ao desempenho da atividade alimentar –se, o que realmente ocorre em seu dia a dia?

- a. Realiza sozinho
- b. Realiza com ajuda do cuidador
- c. O cuidador realiza totalmente essa atividade, você não o ajuda

37 Você acredita que os cuidados que tem recebido são proporcionais às suas necessidades para se alimentar (CD4):

- a. Sim
- b. Não.

(Marcar de 37-40 apenas se CD4 presente, do contrário CD5 não se aplica.)

Com relação a necessidade de ajuda do cuidador para o desempenho das atividades: banhar-se, vestir-se, transferir-se e alimentar-se, quais itens melhor se adéquam (CD5):

38 Banhar-se:

- a. Precisa de menos ajuda do que recebe do cuidador.
- b. A ajuda que recebe é adequada à real necessidade que tem
- c. Precisa de mais ajuda do que recebe do cuidador.

39 Vestir-se:

- a. Precisa de menos ajuda do que recebe do cuidador.
- b. A ajuda que recebe é adequada à real necessidade que tem
- c. Precisa de mais ajuda do que recebe do cuidador.

40 Transferir-se:

- a. Precisa de menos ajuda do que recebe do cuidador.
- b. A ajuda que recebe é adequada à real necessidade que tem
- c. Precisa de mais ajuda do que recebe do cuidador.

41 Alimentar-se

- a. Precisa de menos ajuda do que recebe do cuidador.
- b. A ajuda que recebe é adequada à real necessidade que tem
- c. Precisa de mais ajuda do que recebe do cuidador.

42 Considerando que a comunicação seja composta por palavras, gestos, expressões faciais ou corporais, como abraço, beijo ou contato físico; você considera que entre você e as pessoas que acha importantes, comparando o período anterior à doença ao atual (CD6):

- a. Houve aumento na comunicação
- b. Houve diminuição na comunicação.
- c. Leve ou nenhuma alteração na comunicação

43 Com relação aos temas ou assuntos discutidos pessoalmente, por telefone, email ou trocas de mensagens entre você e as pessoas que considera importantes, comparando o período anterior à doença ao atual (CD6):

- a. Houve ampliação dos assuntos que conversam
- b. Houve limitação nos assuntos que conversam.
- c. Leve ou nenhuma alteração nos assuntos que conversam

44 Com relação a frequência com que você se comunica, seja pessoalmente ou não, com as pessoas que lhe são importantes, comparando o período anterior à doença ao atual(CD6):

- a. Houve aumento na frequência da comunicação
- b. Houve diminuição na frequência da comunicação.
- c. Leve ou nenhuma alteração na frequência da comunicação

45 Em relação a forma como as outras pessoas (amigos, colegas ou familiares) podem reagir diante de seu problema de saúde(CD7):

- a. Você se preocupa com a forma como essas pessoas podem reagir diante de seu problema de saúde.
- b. Você não se preocupa com a forma como essas pessoas podem reagir diante de seu problema de saúde

46 Em relação a forma como as pessoas que são importantes para você reagem ao seu adoecimento, seja na expressão de sentimentos, opiniões ou comportamentos(CD8):

- a. Você lamenta a forma como as pessoas que são importantes para você reagem ao seu problema de saúde.
- b. Você não se incomoda com a forma como as pessoas que são importantes para você reagem ao seu problema de saúde

47 Sobre as informações a respeito da doença, tratamento e consequências para o paciente:

- a. Você considera ter informações sobre a doença, tratamento e consequências
- b. Você considera ter não informações sobre a doença, tratamento e consequências

48 Sobre o cuidado fornecido ao paciente:

- a. Você cuida com base nas informações que possui
- b. Você não cuida com base nas informações que possui

49 Sobre as informações a respeito da doença, tratamento e consequências para o paciente (CD9):

- a. Você considera que essas informações sejam adequadas ou suficientes para ajudar o paciente a tomar suas próprias decisões, expressar informações e fazer escolhas
- b. Você considera que essas informações não sejam adequadas ou suficientes para ajudar o paciente a tomar suas próprias decisões, expressar informações e fazer escolhas.

50 Sobre o seu entendimento sobre a doença, tratamento e consequências para o paciente, você considera que:

- a. Não comprehende muitas informações fornecidas sobre a doença e tratamento
- b. Compreende parcialmente as informações
- c. Compreende totalmente aquilo que lhe foi dito

51 Sobre o cuidado fornecido ao paciente:

- a. Você cuida com base na compreensão que possui
- b. Você não cuida com base na compreensão que possui

52 Sobre a influência que a sua compreensão tem em relação ao seu apoio (CD10):

- a. Você acredita que o grau de sua compreensão sobre a doença e tratamento pode estar influenciando a eficácia do apoio que você tem fornecido ao paciente.
- b. Você não acredita que o grau de sua compreensão sobre a doença e tratamento pode estar influenciando a eficácia do apoio que você tem fornecido ao paciente

53 Quais desses sentimentos estão presentes em sua relação de cuidado com o paciente?

1. medo
2. culpa
3. pesar
4. ansiedade
5. outro sentimento: _____

54 Sobre esses sentimentos destacados (CD11):

- a. Você preocupa-se que a presença desse(s) sentimento(s) interfira(m) no cuidado prestado.

Você não se preocupa que a presença desse(s) sentimento(s) interfira(m) no cuidado prestado

APÊNDICE B

PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO DOS INDICADORES CLÍNICOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR COMPROMETIDO.

- Pessoa significante afasta-se do cliente:

Definição conceitual: Termo que se refere ao distanciamento entre o paciente e seu principal cuidador e/ou pessoas que considera significantes, havendo relato de diminuição da intensidade do contato físico das relações sociais de amizade e/ou de parentesco quando comparadas ao período anterior a doença (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será avaliada pelo relato do entrevistado. Será classificada como presente quando houver relato de diminuição da intensidade do contato físico, das relações sociais de amizade e/ou de parentesco entre o paciente e seu principal cuidador e/ou pessoas que considera significantes quando comparadas ao período anterior à doença.

- Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional à necessidade de autonomia do cliente.

Definição conceitual: Termo que se refere à conduta ou atitude do principal cuidador do paciente e/ou pessoas que considera significantes, que prejudique a independência moral e/ou intelectual do indivíduo em adoecimento (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será avaliada pelo relato do paciente de que seu principal cuidador e/ou pessoas que considera significantes têm atitudes que impossibilite ou dificulte-o de expressar opiniões, fazer escolhas, controlando sua própria vida. Será considerado presente se o paciente afirmar que há influência de alguém na sua autonomia.

- Pessoa significante tenta comportamento de apoio, com resultados insatisfatórios.

Definição conceitual: Termo que se refere ao relato da insatisfação do paciente diante da atenção afetiva que recebe de seu principal cuidador e/ou pessoas que considera significantes (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: Essa característica será avaliada pelo relato do paciente. Será

considerada presente quando o paciente relatar que raramente ou nunca sua necessidade é satisfeita por seu principal cuidador e/ou pessoas que considera significantes.

- Pessoa significante demonstra comportamento protetor desproporcional às capacidades do cliente.

Definição conceitual: Termo que se refere à conduta ou atitude do principal cuidador do paciente, que prejudique a realização por seus próprios meios das atividades diárias do paciente (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: Essa característica será avaliada pelo relato do paciente sobre a realização das atividades: banhar-se, vestir-se, transferir-se e alimentar-se (KATZ, 1963). Será considerada como presente diante do relato do paciente do cuidado recebido como desproporcional à sua necessidade. Essa característica definidora será considerada presente quando o paciente afirmar que o cuidado recebido em qualquer uma dessas atividades for desproporcional às suas necessidades.

- Pessoa significante tenta comportamentos assistenciais, com resultados insatisfatórios.

Definição conceitual: Termo que se refere ao relato do paciente não está satisfeito com os cuidados recebidos de seu principal cuidador (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: Essa característica definidora só será avaliada quando o paciente afirmar que o cuidado recebido para banhar-se, vestir-se, transferir-se e alimentar-se (KATZ, 1963) for desproporcional às suas necessidades, caso contrário não se aplica. Essa característica será considerada presente quando o paciente relatar que está insatisfeito com ajuda que recebe do cuidador em pelo menos uma das atividades avaliadas.

- Pessoa significante entra em comunicação pessoal limitada com o cliente.

Definição conceitual: Termo que se refere à verbalização do paciente de diminuição na transmissão de mensagens verbais e/ou não verbais entre ele e as pessoas que considera importantes, comparando o período anterior à doença ao atual.

Definição operacional: A característica será avaliada pelo relato do paciente. Será classificada como presente quando houver relato de redução na frequência, limitação temática na transmissão de mensagens verbais ou não verbais escassez ou restrição da

transmissão de mensagens verbais e comunicações não verbais entre o paciente e as pessoas que o paciente considera importantes. Será exemplificado como comunicação não verbal os gestos, expressões faciais ou corporais, como abraço, beijo ou contato físico.

- Cliente relata preocupação com a reação do outro ao problema de saúde.

Definição conceitual: Paciente refere que está apreensivo com a forma que amigos, colegas ou familiares podem reagir diante de seu adoecimento (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será considerada presente quando o paciente referir que está apreensivo com a forma que amigos, colegas ou familiares podem reagir diante de seu adoecimento.

- Cliente relata queixa sobre a resposta da pessoa significante ao problema de saúde

Definição conceitual: Paciente lamenta a forma como as pessoas que são importantes para ele reagem ao seu adoecimento (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será considerada presente quando o paciente referir que lamenta a forma como as pessoas que são importantes para ele reagem ao seu adoecimento, seja na expressão de sentimentos, opiniões ou comportamentos.

- Pessoa significante relata base de conhecimentos inadequada, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio.

Definição conceitual: Termo que se refere ao relato do principal cuidador de não possuir informações prévias adequadas ou suficientes para obter um bom resultado em sua atenção psicológica e emocional ao paciente (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será considerada presente quando o principal cuidador referir que as informações que possui não são adequadas ou suficientes para ajudar o paciente em sua autonomia, de forma a tomar suas próprias decisões, expressar informações e fazer escolhas.

- Pessoa significante relata entendimento inadequado, que interfere na eficácia dos comportamentos de apoio.

Definição conceitual: Termo que se refere ao relato do principal cuidador de que por não

compreender bem a doença e/ou suas consequências não obtém um bom resultado em sua assistência ao paciente (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será considerada presente quando o principal cuidador referir que o grau de sua compreensão sobre a doença e tratamento pode estar influenciando a eficácia do apoio fornecido ao paciente.

- Pessoa significante relata preocupação com a reação pessoal (p.ex. medo, pesar, culpa, ansiedade) à necessidade do cliente.

Definição conceitual: Termo que se refere ao relato do principal cuidador de que está apreensivo diante da manifestação de seus sentimentos, como o medo, a culpa, o pesar, a ansiedade etc. diante da doença e/ou suas demandas (FERREIRA, 2009).

Definição operacional: A característica será considerada presente quando o principal cuidador referir apreensão em relação a manifestação de seus sentimentos, como o medo, a culpa, o pesar, a ansiedade etc. diante da doença e/ou suas demandas(FERREIRA, 2009).

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PAIS/RESPONSÁVEIS)

TÍTULO DA PESQUISA: ACURÁCIA DOS INDICADORES CLÍNICOS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR COMPROMETIDO NO CONTEXTO DO CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA

Prezado(a) responsável,

Eu, Rafaela Carolini de Oliveira Távora, sou enfermeira, aluna do curso de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, sob orientação da professora Viviane Martins da Silva. Estou realizando uma pesquisa sobre o diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido em adolescentes que vivenciam o câncer e seu tratamento.

Os diagnósticos de enfermagem são aqueles diagnósticos feitos pelos enfermeiros que detectam necessidades ou alterações que podem ocorrer com as pessoas. Quando essas características são reconhecidas pelo enfermeiro, ele pode desenvolver ações ou intervenções para solucionar os possíveis problemas.

O diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido possui algumas características que podem ser encontradas em pessoas que estão passando por modificações em seu dia a dia ou por algum problema.

Em minha pesquisa, acredito que são muitas as dificuldades vivenciadas pela família que lida com câncer, prejudicando o seu dia a dia. Dessa forma, o seu enfrentamento, ou seja, a forma como vivencia o câncer, pode estar sendo prejudicada pelos problemas gerados pela doença e seu tratamento.

Um enfermeiro que identifica rapidamente estes problemas, ou seja, que os diagnostica pode cuidar melhor da família como um todo. Para realizar o estudo, preciso avaliar adolescentes com câncer, assim, preciso da sua colaboração participando e permitindo que o adolescente que você acompanha nessa unidade de saúde possa participar. Esta participação envolve conversar sobre algumas situações do dia a dia de vocês, bem como a coleta de alguns dados sociais, como idade, sexo, escolaridade entre outros. Peço ainda a sua autorização para consultar o prontuário do adolescente para confirmar o diagnóstico médico.

Caso aceite, podemos iniciar a entrevista agora ou marcar em outro dia, aqui na unidade, para que eu possa realizar a entrevista. Esta pesquisa não apresenta risco previsto, contudo, no caso de desconforto, a coleta de dados pode ser parada, suspensa ou remarcada para outro momento, conforme for melhor para você. Garante-se o cumprimento das questões éticas especificadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que trata de pesquisas com seres humanos.

Informo-lhe que a entrevista poderá durar em média 30 minutos e não lhe causarão prejuízos ou gastos. Dou-lhe a garantia de que as informações que estou obtendo serão usadas somente para a realização do meu trabalho e para compor um banco de informações sobre diagnósticos de enfermagem. Este banco servirá para estudar e comparar

estes problemas em diferentes grupos, podendo colaborar para melhoria do cuidado do profissional de saúde à pessoa com câncer.

Também, lhe asseguro que a qualquer momento terá acesso às informações sobre os procedimentos e benefícios relacionados ao estudo, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer. Você tem liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não deixar o adolescente participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da sua assistência. E, finalmente, lhe informo que, quando apresentar o meu trabalho, não usarei nenhum nome dos entrevistados e nem darei nenhuma informação que possa identificá-los.

Ressalto que as informações do estudo serão colhidas por mim com a ajuda de alunas de enfermagem e colocamo-nos à disposição para resolver as dúvidas que possam ocorrer. Gostaria imensamente de ter a sua valorosa cooperação no desenvolvimento deste estudo, pelo que, de antemão, muito lhe agradeço.

Se desejar obter maiores informações sobre a pesquisa, pode realizar contato com a pesquisadora principal Rafaela Carolini de Oliveira Távora (Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fone: 85- 3366.8460 ou 85-99102609 E-mail: rafatavora@yahoo.com.br), Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (Rua Coronel Nunes Melo, 1127, Fone: 85-33668344) ou Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin (Rua: Tertuliano Sales, 544, Fone: 85-31014212).

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado por um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos, elaborar um documento de aprovação, liberando o início da pesquisa. O CEP defende os interesses dos participantes da pesquisa e de seus pesquisadores. Em caso de dúvidas os profissionais do CEP poderão lha ajudar a decidir o que é melhor para você e o adolescente.

A sua participação e do adolescente nesta pesquisa será plenamente voluntária e consciente, não havendo qualquer forma de pagamento ou compensação material. Se estiver realmente de acordo em participar desta pesquisa, deve preencher e assinar este termo em duas vias, uma lhe será entregue ao final e a outra permanecerá com o pesquisador.

OBS: O pesquisador e o participante da pesquisa deverão rubricar todas as páginas das duas vias deste termo de consentimento, além de assiná-lo no local reservado ao final.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, declaro que li ou fui esclarecido do conteúdo deste documento, tendo a oportunidade de fazer perguntas ao pesquisador para que não restassem dúvidas. Assim, aceito participar voluntariamente da pesquisa **Acurácia dos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência**.

Fortaleza, ____ de _____ de 2015.

Assinatura do responsável pela aplicação do TCLE

Assinatura do responsável pelo adolescente participante

Impressão digital (caso adolescente não consiga assinar)

APÊNDICE D

TERMO DE ASSENTIMENTO (ADOLESCENTE)

TÍTULO DA PESQUISA: ACURÁCIA DOS INDICADORES CLÍNICOS DE ENFRENTAMENTO FAMILIAR COMPROMETIDO NO CONTEXTO DO CÂNCER NA ADOLESCÊNCIA

Prezado(a) adolescente,

Eu, Rafaela Carolini de Oliveira Távora, sou enfermeira, aluna do curso de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, sob orientação da professora Viviane Martins da Silva. Estou realizando uma pesquisa sobre o diagnóstico de enfermagem Enfrentamento familiar comprometido em adolescentes que vivenciam o câncer e seu tratamento.

Os diagnósticos de enfermagem são aqueles diagnósticos feitos pelos enfermeiros para agir e solucionar os possíveis problemas. Em minha pesquisa, acredito que são muitas as dificuldades vivenciadas pela família que lida com câncer, prejudicando o seu dia a dia. Dessa forma, o seu enfrentamento, ou seja, a forma como vivencia o câncer, pode estar sendo prejudicada pelos problemas gerados pela doença e seu tratamento.

Existe um diagnóstico de enfermagem chamado de Enfrentamento familiar comprometido, ele tem algumas características que podem ser encontradas em pessoas que estão passando por modificações em seu dia a dia ou por algum problema.

Assim, preciso da sua colaboração nesse estudo na forma de uma conversa sobre algumas situações do seu dia a dia.

Caso aceite, podemos iniciar a entrevista agora ou marcar em outro dia, aqui na unidade, para que eu possa realizar a entrevista. Esta pesquisa não apresenta risco previsto, contudo, no caso de desconforto, a coleta de dados pode ser parada, suspensa ou remarcada para outro momento, conforme for melhor para você. Garante-se o cumprimento das questões éticas especificadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que trata de pesquisas com seres humanos.

A entrevista poderá durar em média 30 minutos e não lhe causarão prejuízos ou gastos. Dou-lhe a garantia de que as informações que estou obtendo serão usadas somente para a realização do meu trabalho e para compor um banco de informações sobre diagnósticos de enfermagem que pode colaborar para melhoria do cuidado do profissional de saúde à pessoa com câncer.

Também, lhe asseguro que a qualquer momento terá acesso às informações sobre os procedimentos e benefícios relacionados ao estudo, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer. Você tem liberdade de retirar seu assentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo à continuidade da sua assistência. E, finalmente, lhe informo que, quando apresentar o meu trabalho, não usarei nenhum nome dos entrevistados e nem darei nenhuma informação que possa identificá-los.

Ressalto que as informações do estudo serão colhidas por mim com a ajuda de alunas de enfermagem e colocamo-nos à disposição para resolver as dúvidas que possam ocorrer. Gostaria imensamente de ter a sua cooperação no desenvolvimento deste estudo, pelo que já agradeço muito.

Se desejar obter maiores informações sobre a pesquisa, pode realizar contato com a pesquisadora principal Rafaela Carolini de Oliveira Távora (Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fone: 85- 3366.8460 ou 85-99102609 E-mail: rafatavora@yahoo.com.br), Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (Rua Coronel Nunes Melo,1127, Fone: 85-33668344) ou Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin (Rua: Tertuliano Sales, 544, Fone: 85-31014212).

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado por um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos, elaborar um documento de aprovação, liberando o início da pesquisa. O CEP defende os interesses dos participantes da pesquisa e de seus pesquisadores. Em caso de dúvidas os profissionais do CEP poderão lha ajudar a decidir o que é melhor para você e o adolescente.

A sua participação nesta pesquisa será plenamente voluntária e consciente, não havendo qualquer forma de pagamento ou compensação material. Se estiver realmente de acordo em participar desta pesquisa, deve preencher e assinar este termo em duas vias, uma lhe será entregue ao final e a outra permanecerá com o pesquisador.

OBS: O pesquisador e o participante da pesquisa deverão rubricar todas as páginas das duas vias deste termo de consentimento, além de assiná-lo no local reservado ao final.

TERMO DE ASSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, declaro que li ou fui esclarecido do conteúdo deste documento, tendo a oportunidade de fazer perguntas ao pesquisador para que não restassem dúvidas. Assim, aceito participar voluntariamente da pesquisa **Acurácia dos indicadores clínicos de Enfrentamento familiar comprometido no contexto do câncer na adolescência.**

Fortaleza, ____ de _____ de 2015.

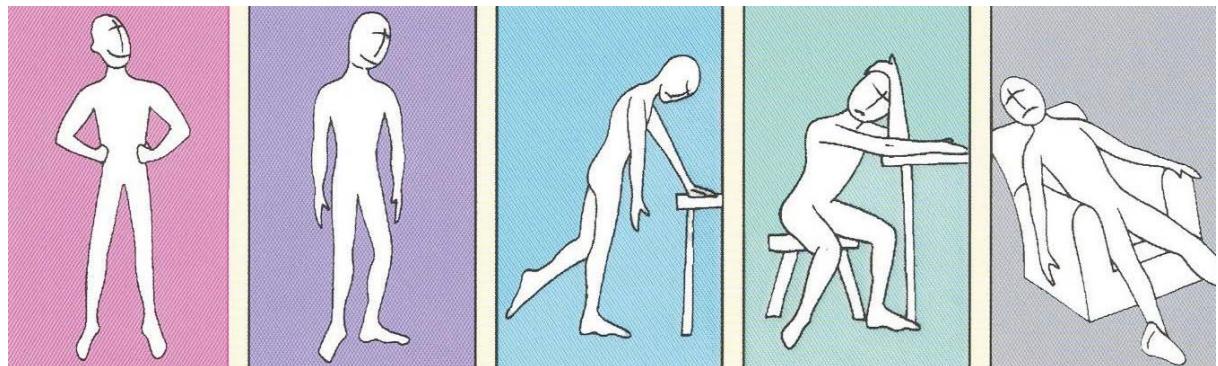
Assinatura do responsável pela aplicação do TCLE

Assinatura do adolescente participante

Assinatura da testemunha

Impressão digital
(caso adolescente ou
testemunha não
consiga assinar)

ANEXO A
Pictograma de Fadiga



Nada cansado

**Um pouquinho
cansado**

**Moderadamente
cansado**

Muito cansado

**Extremamente
cansado**