



Humanização do atendimento de jovens portadores de doenças crônicas

Março 2007

IDEAFIX



Cenário

A Associação Viva e Deixe Viver, com o patrocínio da Pfizer, contratou a Ideafix Estudos Institucionais para realizar uma pesquisa junto a profissionais de saúde e pacientes adolescentes portadores de doenças crônicas, com foco em câncer e HIV/Aids.

Os objetivos deste estudo são identificar as lacunas que existem na humanização do tratamento destes pacientes e as principais demandas dos adolescentes.

O presente relatório está dividido em dois módulos: o primeiro com profissionais de saúde e o segundo com pacientes jovens. Um bloco de informações foi incluído para mapear, ainda que sucintamente, a situação das patologias no País.

A equipe envolvida no projeto encontrou, inicialmente, grande dificuldade na abordagem dos profissionais. O tema é sério, importante e deve ser tratado com toda responsabilidade. Pesquisas que envolvam pacientes são cercadas de cuidados e regidas pelas comissões de ética em pesquisa dos hospitais. O Ministério da Saúde regulamenta estas atividades e especifica critérios rígidos para autorização.



Panorama HIV/Aids

- Segundo o Boletim Epidemiológico de Aids e DST 2006*, desde a identificação do primeiro caso de Aids no Brasil, em 1980, até 30 de junho de 2006, foram notificados 433.067 casos da doença.
- Do total de casos notificados, 67,2% foram do sexo masculino (290.917 casos) e 32,8% do feminino (142.138 casos); 62,3% (269.910 casos) se concentram na região Sudeste, 17,9% (77.639 casos) na região Sul, 11% (47.751 casos) no Nordeste, 5,6% (24.086 casos) no Centro-Oeste e 3,2% (13.681 casos) no Norte.
- A taxa de incidência teve crescimento acelerado até 1998, com posterior redução da velocidade de crescimento, alcançando a taxa máxima de 20,7 por 100.000 habitantes em 2003.
- Em 2003, a taxa de incidência foi de 25,4 /100.000 hab. entre homens e 16,1 / 100.000 hab. entre mulheres, com a razão de sexo de 15 homens para 10 mulheres.
- A razão de sexo vem diminuindo sistematicamente, passando de 15,1 homens por cada mulher em 1986 para 1,5 homens por mulher em 2005 (1,5 H:M).
- Observa-se a manutenção da redução proporcional dos casos devido à transmissão vertical em menores de 13 anos.
- Tanto no gênero masculino quanto no feminino houve aumento proporcional de casos de aids na raça/cor parda, decrescendo a proporção na raça/cor branca.



Panorama HIV/Aids

- Anualmente, 3 milhões de mulheres dão à luz no Brasil. Estima-se que cerca de 240 mil mulheres em idade reprodutiva tenham o vírus da Aids e que a maioria não saiba que é soropositiva.
- De 2000 a 30 de junho de 2006, foram notificados 31.921 casos de gestantes soropositivas para o HIV, sendo 7.217 em 2004, com 3% na região NO, 5% na CO, 11% na NE, 28% na Sul e 53% na SE.
- A distribuição dessas gestantes por raça/cor segue a mesma tendência dos casos de Aids, ou seja, de declínio na raça/cor branca e de aumento na raça/cor parda.
- Na média nacional, 4% das mães soropositivas transmitem o vírus para seus filhos, hoje. As regiões NO e NE têm alta transmissão vertical (12% e 15% respectivamente), por falta de testagem anti-HIV no pré-natal.
- A implantação da testagem anti-HIV no pré-natal possibilita o diagnóstico precoce da infecção, o que favorece o prognóstico da doença e a possibilidade de iniciar mais precocemente o protocolo de profilaxia da transmissão vertical.
- O estudo *Sentinela parturiente*, desenvolvido pela Fiocruz, em parceria com o Programa Nacional de DST/ Aids e o Unaid, da ONU, revela que 96% das brasileiras fazem o pré-natal, mas só 62% têm acesso ao teste do HIV nas consultas. A região NE é a que menos tem acesso, com teste em cerca de 31% das gestantes, seguida da NO, com 35%; do SE, com 76%; e do Sul, com 78%. O CO aparece com a melhor taxa, de 84%.
- Traduzindo as disparidades sociais no acesso aos serviços de saúde, a cobertura de teste de HIV na gestação variou de 25% entre as parturientes analfabetas a 82% entre as que têm grau superior de instrução.



Panorama HIV/Aids

- O estudo *Estimativa do número de crianças (0-14 anos) infectadas pelo HIV, Brasil, 2000* (publicado no Boletim Epidemiológico de julho a setembro de 2001), que cobre o período de 1987 a 2000, aponta, ano a ano, o número de nascidos vivos infectados, a taxa de probabilidade de sobrevivência e o número de casos vivos em 2000.
- Em 1987, nasceram vivos 421 bebês infectados, com taxa de probabilidade de sobrevivência de 0,317, o que resultou em 79 casos vivos em 2000. Em 2000, último ano do estudo, nasceram vivas 1968 crianças infectadas, a taxa de probabilidade era de 0,984 e o número de casos vivos em 2000 era de 1936 (ver tabela).
- Nos 10 anos compreendidos entre 1991 e 2000, o número de nascidos infectados aumentou 1,85 vezes, enquanto a taxa de probabilidade de sobrevivência aumentou 2,18 vezes e o número de casos vivos em 2000, 4,03 vezes (ver tabela).
- O cálculo do número de nascidos vivos infectados pelo HIV no período 1997-2000 levou em consideração a introdução, em 1996, da terapia anti-retroviral e a proporção de gestantes tratadas.
- O foco deste estudo são as crianças nascidas entre 1994 e 1990 que se encontravam vivas em 2000 e têm hoje de 13 a 17 anos, somando 3018 jovens.
- Se considerarmos os nascidos vivos entre 1995 e 2000, nos próximos anos estarão entrando na adolescência 9.325 crianças atualmente com até 12 anos.
- Esse cenário desconsidera os nascidos infectados entre 1987 e 1993, hoje com idade entre 18 e 24 anos. Uma pesquisa que procurasse compreender como vivem esses jovens poderia ensinar a preparar para a vida adulta aqueles que hoje, adolescentes, ainda vivem sob a proteção das casas de apoio.



Panorama HIV/Aids

Ano de nascimento	Número de nascidos vivos infectados	Probabilidade de sobrevivência	Número de casos vivos em 2000
1987	250	0,317	79
1988	421	0,346	146
1989	510	0,378	193
1990	781	0,412	322
1991	1068	0,45	480
1992	1010	0,49	495
1993	1370	0,535	733
1994	1693	0,584	988
1995	1816	0,637	1156
1996	1958	0,695	1360
1997	1932	0,758	1464
1998	1943	0,827	1606
1999	2000	0,902	1803
2000	1968	0,984	1936

Fonte: Estudo *Estimativa do número de crianças (0-14 anos) infectadas pelo HIV, Brasil, 2000*





Panorama câncer

- Estima-se que ocorreram 472.050 novos casos de câncer no Brasil em 2006. O percentual de tumores infantis observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros variou entre 1% e 4%, o que corresponde a cerca de 4.700 a 19.000 novos casos.
- O câncer infantil representa cerca de 0,5% a 3% de todas as neoplasias, na maioria das populações.
- As causas associadas à maioria dos tumores infantis ainda são desconhecidas. Sabe-se que os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, mas respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico.
- Houve grande progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância nas últimas quatro décadas, no Brasil. Atualmente, 70% das crianças podem ser curadas da doença, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças terá vida praticamente normal.



Panorama câncer

- Prevenção é um desafio para o futuro. A ênfase atual deve ser dada ao diagnóstico precoce. No Brasil, muitos pacientes ainda são encaminhados ao tratamento com doenças em estágio avançado, por fatores como desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas), desinformação dos médicos e, algumas vezes, pelas características do tumor.
- O trabalho coordenado de vários especialistas é fator determinante para o êxito do tratamento (oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas), assim como o de outros membros da equipe médica (enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos).
- O Instituto Nacional do Câncer (INCA) ressalta que, tão importante quanto o tratamento do câncer em si é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Neste sentido, não deve faltar a ele, desde o início do tratamento, o apoio psicossocial.

(Fonte: Instituto Nacional do Câncer – INCA)



Direitos do Paciente

“É direito do paciente receber atendimentos humanos, atenciosos e respeitosos por parte dos profissionais de saúde de todas as disciplinas; o local de atendimento deve ser digno e adequado para um bom e eficaz atendimento”. Esse é o primeiro dos 39 conceitos dos Direitos do Paciente, definidos pelo Fórum de Portadores de Patologias do Estado de São Paulo e utilizados como base para a elaboração da Lei de Direitos dos Usuários da Saúde (nº 10.241, aprovada pela Assembléia Legislativa do Estado e promulgada pelo governador Mário Covas em 17 de março de 1999).

Entre outros conceitos importantes para este estudo estão:

- O paciente tem direito a receber atenção adequada dos funcionários presentes no local, incluindo auxílio imediato e oportuno para a melhoria de seu estado e para seu conforto e bem-estar.
- É direito do paciente não sofrer discriminação nos serviços de saúde em razão de ser portador de qualquer tipo de doença, em especial doenças infecto-contagiosas e HIV/Aids.
- O paciente tem direito de receber assistência moral, psicológica, social e religiosa.



Módulo 1 – Visão profissionais da saúde

A metodologia desta etapa foi qualitativa, utilizando-se a técnica de entrevistas individuais em profundidade (EIPs) com profissionais da saúde em suas diversas especializações. Ao todo foram ouvidos 30 profissionais: 11 médicos, clínicos, oncologistas, infectologistas e endocrinologistas, 4 psicólogas, 2 assistentes sociais, 11 enfermeiras e 2 auxiliares de enfermagem. As entrevistas foram previamente agendadas, gravadas e transcritas, com o consentimento dos entrevistados, que foram informados da existência do Código de Ética Profissional que preserva a identidade dos participantes.



Pacientes jovens, um novo desafio

Com o avanço dos tratamentos voltados às doenças crônicas, aumentou significativamente a sobrevivência dos doentes. Quase de repente, os profissionais da saúde se viram confrontados com uma nova realidade – a vinda de muitos adolescentes para os hospitais, e o desafio de adequar o atendimento a esses jovens. A escassez de ações de humanização dirigidas a eles é notada por muitos profissionais.

“É um grupo que, há 20 anos, realmente a gente não imaginava que ia chegar aos 20 anos”. (médico)

“A partir do momento que completa 13 anos, eles vão para a ala dos adultos”. (enfermeira)

“Se tivesse algum tipo de atividade para atender os maiores, é lógico que eles ficariam mais tempo (nos espaços lúdicos). Acabam ficando na cama, o que não é o melhor lugar para se ficar”. (enfermeira)

“Pacientes nessa faixa etária, no hospital, ficam numa zona meio cinzenta, porque não é nem do pediatra, nem do clínico”. (médico)



Singularidades dos adolescentes

Adolescentes não são crianças e não são todos iguais, isto é, não podem ser vistos como uma categoria homogênea. Nem todos são rebeldes, por exemplo. Essas duas observações são as mais freqüentes entre os profissionais que cuidam especificamente de jovens portadores de doenças crônicas. Por outro lado, alguns profissionais ainda têm um olhar que infantiliza esse público.

“Na literatura, fala-se que o adolescente não se sente bem nem numa unidade de criança e nem de adulto. O diretor do departamento, que praticamente fundou a oncologia pediátrica no Brasil, sempre preconizou que crianças e adolescentes tinham que ficar num andar separado de qualquer outro”. (enfermeira)

“Odeiam ser chamados de crianças grandes, o que não é verdade, querem ser muito mais uma faixa etária à parte, com suas vontades”. (enfermeira)

“Têm outra cabeça, mentalidade diferente das crianças, poderia ser dividido”. (enfermeira)



Singularidades dos adolescentes

Ainda que sejam únicos, existem características comuns a esse público: a relação de confiança é uma delas. Outro fator é a necessidade de atenção, diferente das crianças, mas nem por isso menos afetiva.

“O adolescente é muito legal de trabalhar. Uma vez que você ganha a confiança dele, é muito aberta a relação, perguntam bastante, brincam. Muitos deles voltam só para visitar a gente porque acabam criando um vínculo.” (enfermeira)

“Apelidei de síndrome de nhenhenhê. Para a criança, todo mundo faz nhenhenhê, todos! Filhote de qualquer coisa nos mobiliza, filhote de gente mobiliza muito mais. Quando chega aos 13, 14 anos, as pessoas começam a vê-los como adultos, que não são. São mais carentes que as crianças menores. O que sentem de diferente? ‘Sabe doutora, quando eu tinha 13 anos todo mundo fazia festinha... o médico só faltava me colocar no colo. Hoje passa no corredor como se nem me conhecesse direito’. (...) Mas, se fosse uma criança, todo mundo fazia o nhenhenhê. O adolescente não quer isso, mas quer uma atenção. É um buraco, acho que falta muito”. (médica)



Singularidades dos adolescentes

“Se não tem empatia, acabou. Se não tem, você só conversa com a mãe e ele nunca vai te contar nada. Para ter algum efeito, a consulta com o adolescente tem que ter esse foco de fazer vínculo, o que nem sempre é fácil”. (médica)

“Os adolescentes preferem ficar nas unidades de pediatria, isso está demonstrado até em estudos científicos. Dizem que tanto a equipe quanto o ambiente são muito mais esclarecedores e aconchegantes que na unidade de adulto, mais fria e mais técnica. Apesar disso, odeiam ser chamados de criança”. (enfermeira)

A franqueza desse público é outro item destacado pelos profissionais.

“Ele fala para você que te detesta na sua cara e, quando ele gosta, fala para você também. É curto e grosso”. (enfermeira)



A descoberta da doença

Segundo os profissionais, existem basicamente três fases de assimilação da doença por um jovem com câncer. A primeira é de negação: ‘Como posso estar com isso?’; a segunda é de profunda revolta ou culpa: ‘Por quê comigo? O que eu fiz de errado?’; e a terceira é de aceitação e enfrentamento da doença.

Já no caso de adolescentes soropositivos, em grande parte infectados por transmissão vertical, o componente da descoberta não é tão expressivo, uma vez que eles já têm acompanhamento médico desde cedo.

“No primeiro instante que descobrem o que têm, a revolta é grande. Mas chega uma hora que eles começam a aceitar e lidar com mais facilidade”. (enfermeira)

“Difícilmente chegam adolescentes lá com história de que se infectou no início da vida sexual, da sua puberdade. Geralmente esses adolescentes se tratam desde bebês no hospital, a mãe e o pai já morreram e ele já tem 16, 17 anos e mora em casa de apoio”.
(enfermeira)



A descoberta da doença

“Eles têm toda uma mudança, mesmo porque, quando sabem que estão doentes, têm algum problema, muitos acabam ficando meio rebeldes. Eles são malcriados, não respeitam nem pai e nem mãe, são bem rebeldes. Então, acho que é mais difícil realmente com adolescentes do que com crianças.” (enfermeira)

“É uma fase da vida em que os hormônios estão a mil, a vida a mil, células do corpo também. A fase de quem quer abraçar o mundo, tem o mundo todo à sua volta e de repente recebe a notícia do câncer, que vai ter tratamento prolongado, vai expor muito ele. Se não tiver boa estrutura familiar, fica difícil”. (médico)

“Posso conversar com pai e mãe e contar para eles. Às vezes eles querem conversar antes, até forçam a barra. Mas é importante dar o diagnóstico, falar com pai, mãe e filho junto, e sem esconder nada. Se eles suportam? Suportam”. (médico)

“A primeira reação é de choro. Outros já riem, "isso não é comigo, você está brincando comigo”. (médico)



A batalha contra o câncer

Pacientes oncológicos são considerados guerreiros, pois encaram uma rotina de exames, picadas de injeção e intervenções cirúrgicas que muita *gente grande* não suporta.

“Também depende da estrutura emocional de cada adolescente. Não é tanto a doença e nem a seqüela, mas a estrutura emocional que precisa ter para enfrentar isso. Tem criança que dá lição de coragem e força para você”. (médica)

“Se te contar o tratamento que eles fizeram, eu não teria coragem de enfrentar. Eles são heróis, mesmo”. (médica)

“Apesar da dor, do sofrimento de estar fora de casa e longe da família, eles se adaptam bem melhor do que nós, adultos, de forma geral. A gente tem uma cabeça mais sofrida, sei lá. Eles são mais puros e aceitam bem melhor”. (enfermeira)



HIV: batalha contra o preconceito

Do ponto de vista clínico, se houver adesão à medicação, o jovem paciente soropositivo pode conviver bem com a doença. Para os profissionais, no entanto, as dificuldades de lidar com o preconceito são maiores para os soropositivos do que para os portadores de outras doenças crônicas.

“Os pacientes que não recebem visita são os mais deprimidos, os mais agressivos e os que morrem logo. O que mata mesmo é o preconceito, o abandono. Muitos deles melhoram, recebem alta e não querem ir pra casa, porque em casa não são tratados adequadamente, existem muitas famílias que têm medo de contrair o vírus só de tocar, de cuidar, de conviver com esses pacientes, infelizmente”. (enfermeira)

“Para o nosso futuro, gostaríamos de manter elo mais forte com as crianças, mas o preconceito não deixa. A criança não se sente bem, muitas crianças não querem que leve para a escola, que ele tem essa doença”. (médico)

“Em alguma hora isso vem à tona, e vem de maneira desagradável. A população não está preparada para conviver com uma pessoa que esteja com HIV/Aids”. (médico)



HIV: batalha contra o preconceito

“A parte mais difícil que eles comentavam é a parte do envolvimento emocional. Muitas vezes eles não falam pros coleguinhas, por conta do preconceito, porque as pessoas ainda não estão preparadas pra conviver com soropositivo, ainda existe muita restrição, por desconhecer a patologia mesmo. Então eles preferem omitir que são soropositivos, para serem aceitos.” (enfermeira)

“Eles colocaram uma época que saiu lá na escola e eles não gostaram muito, porque colocaram a casa como a casa que tinha meninos... Até usaram aquela palavra, ‘aidéticos’. Eles ficaram muito tristes. Então, com isso vieram esses problemas, mas veio de fora, descobriram e rotularam a casa. Aí tiramos o nome da frente”. (psicóloga)

“Na hora do ‘vamos ver’, não sei como é a cabeça das pessoas, entendeu? Se contar que sou HIV, será que vai continuar comigo? Pergunto para você, que está saindo com um gato e, ‘sabe Adriana, sou HIV+’. Você vai tratar do mesmo modo? Vai beijar do mesmo modo? Não precisa responder para mim, responda para você”. (médica)



Principais dificuldades jovens HIV+

- Auto-estima / auto-imagem

“A primeira coisa é recuperar e hipertrofiar a auto-estima, porque não é fácil a convivência com essa pecha de HIV/Aids. E isso tem que ser feito com apoio profissional. Tem que ter uma pessoa preparada, que saiba trabalhar a auto-estima, entender profundamente o que se passa na questão psicológica desse adolescente, o leigo pode causar um estrago muito grande se não tiver essa sensibilidade”. (médica)

- Relacionamento

“Adolescente grávida é uma epidemia, atualmente. (...) Tem uma adolescente HIV+ que quer engravidar. Ela tem 16 para 17, quer engravidar para não morrer sozinha”. (médico)

“Em 2004, das adolescentes grávidas que chegaram na Santa Casa, 23,4% tinham uma doença crônica”. (médica)



Principais dificuldades jovens HIV+

“Tem uma história interessante: um paciente nosso começou a namorar uma menina, todo apaixonado, ela não era Hiv+. Aí, estava esquentando o namoro e ele resolveu ser honesto: ‘vou te contar uma coisa, você não precisa mais ficar comigo. Tenho HIV’. Ela falou: ‘quem disse que não vou ficar com você?’. Hoje eles têm um filho soronegativo e ela não pegou HIV por ter o filho”. (médica)

“O adolescente de doença crônica é um adolescente de risco, que traz uma vida sexual irresponsável, por essa coisa de ‘eu posso morrer amanhã’, e pode mesmo. Ou meninas que, mesmo sabendo que a gravidez é um risco, imaginam que, se engravidarem, vão deixar no mundo um pedacinho delas, aquela fantasia de continuidade além da morte através do filho. A própria gravidez é uma forma de mostrar para a sociedade que, mesmo tendo uma doença crônica, foi capaz de atrair sexualmente alguém, tanto é que engravidou”. (médica)



Principais dificuldades jovens HIV+

- Sexualidade

“Eles estão num período da vida de descobertas, da iniciação sexual, e muitos são retraídos, até quando a gente vai cuidar deles, no toque, são meio arredios. Estão com os hormônios à flor da pele, e não podem ter uma vida sexual, digamos, convencional, por conta do vírus. Pra eles é muito difícil falar disso, preferem nem tocar no assunto, muitos não têm uma vida sexual pra não se recontaminar.” (enfermeira)

“Tanto os jovens quanto os adultos, ainda existem pessoas que acham que nunca vai acontecer com elas, que não se cuidam, só usam preservativo no início do relacionamento; depois que está apaixonado, já confia e não usa mais.” (enfermeira)



Principais dificuldades jovens onco

- Auto-estima / Auto-imagem

“Quando começa a queda de cabelo, principalmente as meninas ficam meio deprimidas. Mas o contato entre elas mesmas ajuda bastante, vem uma com um chapéu diferente, um lenço diferente. Elas vão se adaptando. Quando vão embora e voltam para internação, elas já vêm outra criança, vêm toda sorridente, comunicativa, não esquenta muito com a cabeça. Geralmente, já raspam”. (enfermeira)

“O diagnóstico era importante, sim, mas a queda do cabelo, para ela, era o mundo desmoronando”. (médica)

“Ele tinha vergonha de tirar o lenço, achava que se tirasse o lenço todo mundo estava olhando para ele, não consegue ficar mais sem o lenço”.
(enfermeiro)



Principais dificuldades jovens onco

- Sexualidade

“Tem adolescente que está namorando e durante o tratamento quer saber, vou poder continuar namorando normalmente, precisar de proteção extra?” (médica)

“O adolescente tem que estar preparado para isso e ter outras alternativas na vida com relação à infertilidade. O fato de ser infértil não vai afetar a sexualidade. Isso tem que ser trabalhado”. (assistente social)

- Preconceito

“Quando vão buscar emprego, muitas vezes não diziam que tinham tido câncer por medo de não serem aceitos”. (médica)



Apoio familiar X abandono

O apoio da família é decisivo no tratamento da doença crônica. No caso de jovens portadores de HIV, além do sofrimento com a doença, muitos têm de suportar a falta de uma família.

“O apoio familiar e emocional é importantíssimo, pra ele realmente se sentir forte, querido e estimulado a continuar o tratamento. É muito importante o apoio do pai e da mãe, e ele vai muito precisar da ajuda dos pais. Ajuda inclusive pra se locomover, pra buscar remédio, pra tomar remédio, pra participar do tratamento”. (médico)

“Muitas vezes o adolescente vem de uma estrutura falida, porque o próprio HIV corroeu a estrutura que ele tinha. Um pai que usava droga, uma mãe ótima, normal, que tinha relação. O pai passou para a mãe, que passou para ele; o pai já foi, a mãe está indo”. (médica)

“Geralmente esses adolescentes se tratam desde bebês lá. A mãe e o pai já morreram e ele já tem 16, 17 anos e mora em casa de apoio”.
(enfermeira)



Apoio familiar X abandono

Pacientes oncológicos se ressentem da ausência prolongada do convívio familiar. Para conseguir tratamento adequado e gratuito, muitos deles viajam para São Paulo originados de outros estados, às vezes muito distantes.

“A gente acaba recebendo crianças que vêm de muito longe, Macapá, Tocantins. Então, essas crianças são bem de periferia, crianças que chegam aqui assim, você olha e vê que é extremamente carente e que vive em condições precárias. Então, não sei se essa criança sabe ou não ler, entendeu? Na verdade, qualquer tipo de atividade que você faça com essas crianças que vêm de muito longe, elas ficam felizes da vida”. (enfermeiro)



Casas de apoio HIV e onco

No caso dos soropositivos, as casas de apoio funcionam como abrigos, uma vez que muitos jovens perderam a família. Em algumas delas existe apoio psicológico e são realizadas atividades extra escolares. Em outras, são poucas as atividades de humanização, o que gera insatisfação dos jovens, especialmente os mais velhos, os quais, segundo os cuidadores, almejam uma vida sem tantas regras e limitações.

No casos dos jovens com câncer, no período de tratamento, os que não têm condições financeiras ficam abrigados nas casas de apoio, que só recebem pacientes acompanhados de algum familiar, geralmente a mãe.

“Muitas vezes eu vi a casa de apoio comprar remédio para criança que estava precisando de tratamento, tem uma reserva de doações e muitas vezes usam para comprar agulha, equipamento, alguma coisa que está faltando para o tratamento do câncer no hospital. Não é só alojamento de hotel, tem outras preocupações também”. (médica)



II- Informação e tratamento

Não houve consenso com relação ao comportamento dos jovens quanto à informação e ao tratamento. Segundo alguns profissionais, os jovens conhecem a doença e procuram informar-se. Para outros, os jovens, principalmente os soropositivos, não se interessam pelo tratamento – seja por negação da doença, seja por terem sempre alguém para medicá-los.

“A grande maioria é bastante esclarecida. Inclusive da carga viral, que é o que mais interessa pra ela, se está baixa, alta, a contagem dos leucócitos. Eles se preocupam muito em saber”. (enfermeira)

“Ele sabe a diferença do HIV e da Aids, que o HIV pode vir a se tornar Aids. Na cabeça deles HIV não é nada. Eles tomam esse remédio e não é nada, é só um negocinho que está lá dentro”. (psicóloga)

“A desinformação é um dos grandes problemas. Eu acho que a gente só muda posturas na vida realmente quando a gente conhece”.
(médica)



Informação e tratamento

“O que eles perguntam mais, o que eles questionam mais é sobre relacionamento, sobre a forma de convivência também. O que eles pedem muito é para ficar com eles, dar atenção. A forma mais gostosa de trabalhar com eles seria bem dinâmica mesmo, seria em cima de brincadeiras, de jogos cooperativos, até as próprias dinâmicas. A curiosidade é muito grande sobre a própria sexualidade e sair para a balada, o que pode, o que não pode, praia, sol, todas essas questões”.
(médica)

“Informação é uma palavra mágica para tudo”. (médica)

- Conscientização

“Gravidez é importantíssimo. Gravidez e sexualidade eu acho. Aí você coloca transmissão de várias doenças e não só Aids. (médica)



Informação e tratamento

“Com 15 anos, ninguém mais ensina, ele tem a vida dele. Daí ele tem a consciência de que tem que usar a medicação. Como quase todos jovens desafiam, o adolescente acha que nada vai acontecer com ele, ele pode pular da montanha mais alta, pegar a maior onda que nada acontece. O jovem adolescente com Aids é a mesma coisa, não vai acontecer nada, posso parar de tomar o remédio. No dia que estiver mais velho eu volto a tomar, como os velhos tomam. (...) Então, falta trabalho de conscientização. Ele tem que ser mestre naquilo que ele tem. (...) Trabalhar isso faz parte da humanização, na minha opinião”.
(médica)

“Ser pediatra é fácil, o duro é ser mãe. É duro ser mãe de adolescente por que? Não dá para ela não querer que ele corra risco, é a fase de correr risco mesmo, de entrar em roubada. A questão é como ele vai sair das roubadas, como ele vai sair das situações. Essa vivência toda que vai definir ele como adulto. Isso que eu acho difícil de temperar, porque eles gostam de correr riscos e têm mesmo que correr riscos, só que com informação”. (médica)



Informação e tratamento

As dúvidas mais freqüentes dos jovens com câncer dizem respeito a infertilidade, impotência sexual, recidiva, duração do tratamento, o que pode e o que não pode.

“É bastante difícil falar para ela que não vai menstruar e, se pergunta se vai ter filhos, você vai dizer que não. Aprendi com eles que você tem que contar para o paciente tudo que está acontecendo com ele e por quê. Mas tem que saber a hora certa de dar a notícia, também”. (médico)

“A grande pergunta é quando vai para casa”. (enfermeira)



Adesão ao tratamento - HIV

A principal dificuldade apontada pelos cuidadores é convencer o jovem da importância de tomar os medicamentos disciplinadamente. Isto porque os jovens sentem-se bem e acreditam que nada de mal pode lhes acontecer. Em geral, evitam os medicamentos pelas reações desagradáveis (náuseas, vômitos) e, também, pelo temor de terem seu 'segredo' revelado na escola ou outros ambientes.

“São pacientes muito difíceis de aderir ao tratamento, porque o segredo é a adesão. O tratamento é muito bom, funciona muito bem, se você aderir. São vários remédios, que têm que ser tomados em horários diferentes, com os efeitos colaterais, que não são poucos”.
(médica)

“É muito sofrido para os pacientes darem seqüência ao tratamento, que será ao longo de toda a sua vida, com todos esses efeitos colaterais. Muitos abandonam o tratamento por não conseguirem agüentar os efeitos colaterais, que são muito fortes e devastadores”. (enfermeira)

“A dificuldade maior é a pessoa ver a sina de tomar medicação o resto da vida”. (médica)



Adesão ao tratamento - câncer

A dinâmica do tratamento para câncer e HIV é distinta. No câncer, o tratamento costuma ser dolorido e muitas vezes exige do paciente grande disposição para enfrentar as náuseas, os vômitos, a falta de apetite, queda de cabelo, introdução de cateter, sondas etc., além do controle pela baixa do sistema imunológico. E ainda, de uma hora para outra serem obrigados a se deslocar e encarar uma rotina muito desgastante.

“Na fase da quimioterapia eles tomam muitas vitaminas e vomitam muito. Então, rejeitam, não querem tomar pelo sintoma, porque eles sabem que vão vomitar”. (enfermeira)

“O primeiro ano de tratamento é muito complicado, depois do primeiro ano vai aliviando um pouquinho”. (enfermeira)



III- Iniciativas humanização hospitalar

Alguns hospitais têm uma série de projetos de humanização, inclusive fora do ambiente hospitalar. Outros, quase nada. Mas, mesmo os que têm atividades, demandam mais iniciativas ou ampliação das que já existem.

“Até uns 5 anos atrás achava muito falha. O que nós tínhamos no hospital eram 3 ONGs muito boas, o Viva, projeto Carmin e o Doutores da Alegria, mas cada uma voltada para sua missão isolada. (...) Apesar de serem muito atuantes, faltava um projeto de humanização voltado para os interesses próprios dos hospitais, alguma coisa cuja missão fosse o hospital. (...) Falta muita coisa? Não é que falta, é que são tantos os buracos que sempre têm coisas para se fazer. (...) Em especial um trabalho com os adolescentes”. (médica)

“Acho que isso não é o que mais preocupa a direção. Tem tantos problemas, que esse acaba passando. Não que não seja importante, a meu ver; mas, para o burocrata, esse não é um problema importante a ser resolvido”. (médico)

“O doente não precisa ficar 24 horas dentro do hospital e pensando na doença e no tratamento. Por mim teriam atividades o tempo todo.”
(médica)



Iniciativas humanização hospitalar

“A humanização é imprescindível para o tratamento da criança. Devia ter muito mais, é muito pouco”. (enfermeira)

“Tinha os Doutores da Alegria, Doutores do riso, eles vinham de vez em quando, uma vez por semana. O Viva também vem. Depois da brincadeira ou durante, você consegue medicar melhor, você consegue conversar, é legal”. (enfermeira)

“Falta mesmo o que fazer. Quando tem as festas, essas festas são esperadas assim, contando dia, hora. Eles vêm de casa quando não estão internados para participar das festas que promovemos”.
(enfermeira)

“Um paciente que se beneficiaria com o trabalho é o paciente ambulatorial. Embora nosso objetivo é que o adolescente fique o menos possível no ambulatório, muitas vezes, acabam ficando mais tempo na instituição. É um tempo ocioso e se tivesse um trabalho, seria ótimo”. (médica)



Iniciativas humanização hospitalar

“Acho que o Viva é muito importante para as crianças aqui. As crianças daqui não saem. Quando eles vêm que tem alguém diferente, ficam felizes da vida.” (enfermeira)

“Algumas coisas aqui poderiam ser modificadas. Aqui é tudo meio militar. (...) nada pode.” (enfermeira)

“Em lugar de haver humanização está havendo desumanização. Acho que não existe essa preocupação. Existe a parte empresarial mesmo. Se você faz uma fachada bonita, não é para ficar mais humana, é para ter mais dinheiro porque o paciente de maior poder aquisitivo pode ficar mais interessado, porque o hotel é melhor. É triste isso”. (médica)

“Eles fazem o máximo para dar esse atendimento global, mas é muito corrido mesmo”. (médica)



Iniciativas – a importância da escola

Se os jovens não podem ir até a escola, a escola deve ir até eles. Muitos profissionais reforçam a importância da continuidade dos estudos dentro dos hospitais, uma vez que muitos pacientes permanecem muito tempo internados. Em alguns casos, até mesmo os acompanhantes têm a oportunidade de se alfabetizar durante este período.

“Por mais que você tenha voluntário, são duas horas por semana, todas as ONGs. O vínculo não é tão forte como uma pessoa que está lá todo dia, que conhece a história familiar, sem ter o foco da doença. Temos assistentes sociais ótimas, psicólogos, médicos, mas todos têm vínculo com a doença, com a patologia. A professora tem vínculo com o saber, com a pedagogia. A alegria de ver professora é completamente diferente da alegria de ver um médico”. (médica)

“Faltava mais atividades para eles. Eles recebem as atividades da escola para fazer, mas não tem um acompanhamento constante e isso faz diferença”. (enfermeira)



Ações de humanização para o cuidador

Os cuidadores profissionais relatam as dificuldades que têm em lidar com jovens com doenças crônicas. A convivência com perdas e dores do pacientes, muitas vezes, inevitáveis provoca um abalo emocional significativo.

“Às vezes, eles te falam coisas que você não tem resposta, que você não sabe o que dizer e te derruba por dentro”. (enfermeira)

“Tem horas que não dá, ‘vou chorar porque sou real também’.
(enfermeira)

“A última pessoa que pode dar apoio é o médico, ele não está preparado pra isso, não aprende isso na escola. A vivência dele é só pela doença, então ele se distancia muito, às vezes até por uma questão de auto-defesa. É muito freqüente você ver jovens recém-formados que têm que trabalhar com a morte e não foram ensinados pra isso. Então, a maneira mais cômoda é não se aprofundar muito no relacionamento, não se envolver. Se não, não anda”. (médico)



Ações de humanização para o cuidador

São raras as ações de humanização para quem cuida dos doentes. Quando existem, ocorrem de maneira informal. A demanda mais comum de enfermeiros, público mais afetado, é espaço para diálogo, sejam grupos de conversa ou atendimentos individuais com psicólogos. Do ponto de vista dos médicos, fala-se em agregar disciplinas sobre humanização na grade curricular dos cursos universitários de medicina.

“Acho que a enfermagem é uma área muito carregada. O índice de funcionários com problemas de depressão é alto. Então, uma assistência psicológica, tipo uma ouvidoria para o funcionário seria excelente, porque tem dias que você não está afim, tem dias que você quer desabafar alguma coisa”. (enfermeiro)

“O grupo de cuidados paliativos sentia falta de ter uma psiquiatra que pudesse dar suporte psicológico para os profissionais que trabalham com as crianças que estavam morrendo. Não é fácil, é só morte. A psiquiatra estava na reunião e falou que "se for uma vez por semana, posso atender vocês", já se resolve por ali mesmo”. (enfermeira)



Ações de Humanização para o cuidador

“Tem um potencial muito grande para desenvolver muita coisa porque o cuidador profissional é uma pessoa estressada. Dou plantão em enfermaria e o que eles agüentam do familiar, como não tem status do “médico”, muitas vezes a família vai em cima, bate, fala bobagem, humilha”. (médica)

“Dar acompanhamento psicológico para 900 funcionários desse hospital é difícil. O que falta são dinâmicas, eu sinto, eu acho que deveria ter”. (médica)

“O foco sempre é o paciente, os profissionais sempre ficam em último plano. Muitas vezes a gente vai trabalhar emocionalmente perturbada, numa situação difícil e pra marcar uma consulta com psicólogo de lá que deveria atender os funcionários, leva muito tempo, porque já tem uma agenda cheia e você não consegue consulta.” (enfermeira)

“A faculdade não me deu, peguei depois, entendeu?”. (médico)



Propostas de humanização

O primeiro passo é o tratamento humanizado do paciente jovem.
Retoma-se a importância do profissional enxergar sua singularidade.

“A primeira questão é identificar o indivíduo como um sujeito, porque antes de ser doente ele é uma pessoa. A gente procura trabalhar muito esse lado saudável do adolescente, nas coisas próprias dele – crise de identidade, tentativa de provar que agora é um indivíduo, que já tem vontade que já tem direitos, toda a questão do desenvolvimento da sexualidade”. (médico)

“Privacidade na consulta, não só no exame físico. Na hora, deve ser conversado que ele tem sigilo médico, são os direitos de um indivíduo, lógico que respeitado as questões de risco de vida que quer dizer que, quando o paciente me conta coisas que envolvem risco de vida, tem que ser conversado com seus pais”. (médico)

“Respeitá-lo como adolescente, explicar para ele os motivos dos remédios... Se ele se sentir importante, adere mais facilmente ao tratamento”. (médico)



Mais entretenimento nos hospitais

Os jovens querem diversão, querem dar risada. Toda e qualquer atividade que ajude a tornar o ambiente mais agradável, que os ajude a enfrentar a doença sob outra perspectiva é bem vinda. Nesse sentido, grupos de conversa nem sempre são a melhor alternativa. O importante é unir esforços, deve haver o momento lúdico e o espaço de conversa, de acompanhamento psicológico propriamente.

“Filme, conjunto de música, tocar rock, música deles. Eu acho que ficariam mais interessados que nos Doutores da Alegria. Pega um conjunto de jazz, banda, quem estiver bem pode descer para assistir, e pra quem não estiver, passa um filme. Colocar quem sabe tocar instrumento para tocar ou ensinar para os outros. Dar essa oportunidade para eles tocarem. Fazer ambiente aonde ele possa usar de alguma forma o que ele faz em casa. Toca piano em casa, se tem vontade, pode ir lá mexer.” (médica)

“Qualquer coisa que envolva a informática, é a linguagem deles”. (médica)

Tem que estimular a amizade entre eles (enfermeira)



Atividades sugeridas

“As pessoas adoram “gibi”, sempre está precisando muito de gibi, adulto também adora, até pela limitação da doença, ele não lê bem ou muitas vezes quer uma coisa engraçada, não está afim de ler nada sério e lê gibi”. (médica)

“Apoio para as coisas que ele gosta, música, dança, pintura, sexualidade, encontros. Me sugeriram encontros, balada”. (médica)

“Que na biblioteca tenha livros juvenis e não só livros infantis.” (médica)

“Pintura, desenho, artesanato, tem adolescente que tem habilidade para isso, pra fazer bijuteria. Dar oportunidade durante a internação para fazer atividade e não se aborrecer tanto. Quando ela está mal, quer ficar deitadinha, não quer conversa. Mas se está um pouco melhor, é muito aborrecido ficar tantas horas sem ter o que fazer. Ver televisão o tempo inteiro é contra produtivo.” (médica)

“Um filme voltado para eles, livros... tem muita gente que gosta de ler. Tem outros que não, mas estimular a leitura mesmo”. (enfermeira)



Atividades sugeridas

“colocar pra eles uma biblioteca digital para comunicar com o mundo, conhecer outras pessoas iguais a eles”. (médica)

Essa decisão tem que partir deles”.(médica)

“Pintura deu certo. Coisas que mexem com a beleza elas gostam, aprendem a se maquiar. Gostam tanto de andar maquiadas, que a gente brinca, as meninas da oncologia são as peruas”. (enfermeira)

“A questão da dança é mais presente neles. Fazemos uma trabalho aqui na base de espera que envolve muita atividade de teatro, não montar peças, mas fazer dinâmica que utilize questões cênicas; então, trabalhar o claro/escuro, o mundo de fantasias, você assumir personagens, que são coisas que eles acabam se envolvendo bastante”. (médica)

“Os meninos não gostam muito de coisas muito certinhas, gostam de atividades diferentes, mágica, por exemplo.” (enfermeira)



Atividades sugeridas

“Achei muito boa a idéia do Viva fazer um estudo sério com pessoas que são capacitadas para isso, porque acho que é um modo de conscientizar as pessoas e os profissionais. Tem que arranjar um modo, não uma cartilhinha que ninguém lê, talvez, fechar parceria com hospitais, palestras dinâmicas, em que esses dados sejam colocados para os profissionais e de algum modo para os pacientes. Tem que pensar, botar a cabeça para funcionar. Tinha que chegar nas pessoas que podem alterar a rota”. (médica)



Módulo 2 – Visão dos jovens

Nesta etapa também foi utilizada a metodologia de pesquisa qualitativa, porém com a técnica de grupos de discussão, com adolescentes soropositivos e oncológicos, reunidos segundo a doença. No total, participaram 53 adolescentes com doenças crônicas. Foram realizados 3 grupos de soropositivos e 2 grupos com adolescentes oncológicos. Além desses, 2 grupos de observação: 1 de adolescentes com a doença na Santa Casa de Misericórdia (com acompanhamento de médicos pediatras) e 1 de familiares de soropositivos (mediado por uma psicóloga). As entrevistas e os grupos de discussão ocorreram nos meses de fevereiro e março de 2007, na região metropolitana de São Paulo.



Relato da moderadora

“Eles chegaram curiosos, falantes, barulhentos e foram ocupando os espaços. O trajeto na van quebrou o gelo e a primeira impressão é que ficaram felizes com o lanche e refrigerantes na mesa.

Assim começou o primeiro grupo dos soropositivos, moradores de Casas de Apoio. Aos poucos fomos nos conhecendo. Meninas lindas e vaidosas, garotos divertidos, todos estudando, alguns mais adiantados, piadas da idade, nada que sugerisse que aqueles adolescentes tivessem algum problema de saúde.

Nossa conversa que durou mais de duas horas e eu nem senti, foi um aprendizando sobre o conceito de superação. Adolescentes sem família, sem recursos, com uma doença crônica e estigmatizada, e para minha surpresa cheios de vida, energia e esperança.”



Estudo depende da patologia

Nos grupos de soropositivos, todos os participantes estavam estudando e freqüentando escolas públicas. Durante as dinâmicas notamos a dificuldade de escrita de muitos deles.

No entanto, grande parte dos adolescentes onco disseram que não estavam estudando em razão do tratamento a que estão submetidos. A maioria destes pacientes é oriunda de estados distantes, o que dificulta a integração.

“Não estudo, eu estou parado.”

“Eu parei desde que eu comecei o tratamento, porque eu não tive folga no tratamento.”

“Não posso, porque estou fazendo tratamento.”



Lazer e amizades

Questionados sobre o que gostam de fazer nas horas vagas, televisão, jogos eletrônicos, internet, encontro com amigos e colegas de escola, pintura, desenho e música são as atividades prediletas dos adolescentes de forma geral. Tal como os enfermeiros apontaram, música e internet mobilizam quase todos os adolescentes. Um fato curioso, ocorrido durante a reunião de grupo, foi o pedido de que a moderadora “descolasse” um som para tocar enquanto realizavam uma atividade de escrita e desenho.

“Fico em casa ouvindo musica. É a coisa mais legal da minha vida.”

“Não gosto de estudar.”

“Nossa! É legal bagunçar.”

“Computador é a minha vida. Adoro Orkut, messenger.”

“De 16 anos para cima, dá pra sair sozinho (sem acompanhamento do educador). A gente pode sair para curtir um som, balada, cinema, shopping”.



Lazer e amizades

“Geralmente, dentro da casa não tem muita coisa para se divertir.”

“A casa não tem muita coisa para fazer, muitas vezes é só conversar, e de vez em quando eu vou para o quarto e vou ler, porque não tem muito livro também, só tem um que eu já estou até enjoada de ler.”

Pacientes oncológicos de São Paulo levam uma vida mais comum para a idade.

“Eu saio com minhas amigas e vou na lan house. Fico umas duas horas por lá.”

“Gosto de dar aulas de violão e jogo handball na escola.”

“Tenho uns amigos que tem banda de forró. Vou nos ensaios e nos shows. Mas gosto mesmo de futebol”.



Convivência na Casa de Apoio

Para os adolescentes, a Casa de Apoio não é exatamente um lar. Não percebem seus colegas como irmãos/parentes, mesmo dividindo a vida, o espaço e a dificuldade da doença. A sensação é de que se sentem muito sozinhos.

“Como você está junto todo dia, você briga muito.”

“A gente não confia em ninguém da turma (da casa), eu particularmente não confio em ninguém.”

“Cada criança lá tem o padrinho... Aí faz aniversário, faz natal, bastante visita na Páscoa, Natal”.

“Lá em casa se conta tudo, o principal é a verdade. “

“Nós dois fugimos. Ele ficou uns 4 dias, eu fiquei 4 horas. Não dá pra ficar na rua”.



Falta de confiança nos psicólogos

Em algumas Casas, os jovens não sentem confiança em expor suas dúvidas e receios aos profissionais, especialmente quando se trata de relacionamentos e sexualidade. Relatos similares acontecem com psicólogos de hospitais, segundo informações de médicos consultados.

“Psicólogo tem que guardar o que o paciente fala. Ela não guarda, anota e mostra para a tia ainda, isso não é profissional. Ela tem que guardar para ela!”

“Uma pessoa que chega hoje, até terminar a semana, ela já quer que a gente fale tudo.”

“A gente confia mais nas babás do que nas psicólogas.”



Problemas de relacionamento

Foram relatados pelos adolescentes da oncologia, situações vividas com os profissionais do hospital em que são pacientes.

“Eu fazia uma coisa meio grosseira que eu até me arrependo. Quando eu ficava internada o doutor encaminhava uma psicóloga lá no quarto, eu fingia que estava dormindo... eu não gostava dela... da pessoa, eu acho ela muito antipática”.

“Eu não gostava da doutora de jeito nenhum, eu tinha muita raiva... Depois eu fui entendendo que ela não era culpada, ela é super legal, carinhosa”.

“A primeira vez que eu fui internada, eu xinguei a enfermeira, ela se estressou comigo”.



Sobre palavras e sentimentos

Durante os grupos de discussão os adolescentes fizeram uma dinâmica de brincar com palavras bonitas e palavras feias. Nota-se uma diferença muito acentuada de humor entre os pacientes com câncer e os adolescentes soropositivos.

Considerando as palavras bonitas, os grupos de soropositivos se dividiram em conceitos associados à juventude e sexualidade, e valores universais.

Sexo / sexy

Beijo

Amor

Família

Gostosa

Sedução

Felicidade

Sinceridade

Namorado

Paixão

Saúde

Amizade

Olhos azuis

Moreno / loira



Sobre palavras e sentimentos

Na menção de palavras feias, as escolhas recaíram mais para aspectos negativos da sociedade. Na seqüência surgiram as palavras que negam os valores universais.

Guerra

Assassinato

Tragédia

PCC

Armas

Drogas

Roubo

Assalto

Traição

Falsidade

Tristeza

Desleal

Feio

Ódio

Inimizade

Preconceito

Algumas palavras são experiências pessoais, principalmente o preconceito que foi amplamente debatido pelos adolescentes. Outros termos como pedofilia, pinguço, estupro, chifrudo não puderam ser explorados. Doença e morte foram mencionadas no três grupos.



Sobre palavras e sentimentos

Já no grupo de adolescentes com câncer a dinâmica das palavras foi bem diferente. A questão da sexualidade não foi mencionada. As palavras de valor universal apareceram, bem como algumas ligadas ao momento de sofrimento que atravessam.

Amor	Amizade	Alegria	Felicidade
Carinho	Compaixão	Atenção	Compreensão
Esperança	Saudade	Aconchego	Paixão

Nota-se, claramente, a fragilidade destes adolescentes, que se reforça quando escolhem as palavras feias.

Ódio	Tristeza	Solidão	Desânimo
Raiva	Rancor	Mágoa	
Mau humor	Humilhação	Desprezo	



Sexualidade: tema repetitivo

Os jovens soropositivos estão cansados de atividades voltadas exclusivamente ao tema sexualidade e HIV/AIDS. E mais, dizem que se fala da camisinha, mas que não há muita abertura nas casas de apoio para falarem dos relacionamentos sexuais que os jovens mantêm. Já, com os jovens da onco, o tema não apareceu espontaneamente e as falas foram muito racionais.

“Eles só querem falar de sexo e HIV, sexo e HIV, só isso. Eles falam, falam, falam, sobre sexo com a gente, que é para a gente usar camisinha... mas pra fazer sexo, a gente vai na lôca, sacou? Mandam a gente usar camisinha, mas não pode fazer sexo. Vai lá e fala: eu fiz sexo, prá ver o que acontece”.

“Pode namorar, mas não com o pessoal de lá de dentro da casa”.

“Comigo, nada de sexo”.



Sexualidade: jogo de aprender

O grupo de observação com adolescentes soropositivos na Santa Casa aconteceu a convite da Chefe da Pediatria, que coordena o tratamento clínico e as dinâmicas de interação entre os jovens.

Na sala, 6 adolescentes entre 13 e 18 anos, se dividiram em 3 duplas para jogar o Aprendendo a Viver sobre sexualidade, patrocinado pela Pfizer. Cada dupla, escolheu um padrinho, os três residentes que apoiavam a moderadora.

A médica moderadora, jovem, divertida e empática conduziu o grupo que durante 1 hora e meia brincou e aprendeu sobre sexualidade. O resultado não poderia ser melhor. A cada dúvida, uma explicação do médico padrinho, numa linguagem acessível e descontraída. Fim do tabu!

Ao final do grupo, falaram sobre o futuro. Para eles, com trabalho, família, filhos.



Preconceito é falta de informação

O preconceito está presente na vida de ambos os grupos. Os jovens soropositivos querem ser vistos e tratados sem distinção, sem medo e sem preconceito, manifestado por atitudes de rejeição ou mesmo de piedade. A grande dificuldade se dá no relacionamento com os colegas da escola. Inclusive, dentre os jovens onco, houve testemunhos relacionados a pessoas que tinham medo de “pegar câncer”, o que está intimamente ligado à falta de informação.

“A doença da gente fica com medo de pegar, alguma coisa, essas coisas”

“Quer que eu chegue na escola, dentro da sala de aula e fale ‘eu tenho Aids?’ Ninguém vai ficar perto da gente.”

“Principalmente em aula de ciência, quando se fala de Aids. Aí os meninos lá da minha sala já ficam com umas piadinhas: ah, Aids que não sei o que, pegou de um bicho, de não sei o que, não é assim. Então por aí dá pra você ver que eles não têm nenhuma informação”.



Preconceito é falta de informação

“A menina na escola falou que não queria ficar perto da gente por que a gente tinha o vírus, que ela não podia ficar com a gente, se não ela ia pegar”.

“Hoje em dia, por mais que as pessoas tenham bastante informação, ainda têm bastante preconceito.”

“Teve uma vez uma mulher que foi entregar doação lá em casa. Ela sabia que a gente tinha HIV. Falamos pra ela entrar, mas ela não quis. Deu assim, mas longe, da porta.”

“Eu estava na 4ª série e uma menina começou a falar para as outras pra sair de perto de mim porque eu era aidética. Na verdade, nem eu sabia o que eu tinha.”

“No começo do ano, a gente tinha muito amigo, a escola inteira praticamente era nossa amiga. Depois que eles descobriram que a gente era da Casa, todo mundo se afastou de nós.”

“Uma moradora dessa casa estava namorando com um menino. Ela falou: ‘vou ver se ele gosta de mim mesmo’”. Ela pegou e falou para ele que tinha, depois ele não olhou mais para a cara dela”.



Contar ou não para os amigos?

Essa também é uma dúvida presente nos dois grupos de adolescentes. A decisão, na maioria, das vezes, é não revelar que têm uma doença crônica. Os adolescentes soropositivos têm mais restrição de falar do assunto.

“Na escola não é todo mundo que sabe não, tem algumas pessoas que eu preservo de falar”

“Depende, se perguntar, tudo bem, se não perguntar, não está escrito na nossa testa.”

“Na minha escola, ninguém sabe”

“A gente não gosta de falar.”



Contar ou não para os amigos?

“Da mesma forma como você não quer contar um segredo, você não fala, você não fala nada.”

“Acho errado falar o que a gente tem, ninguém da escola precisa saber, a gente vai lá para estudar, eles não têm que saber da nossa vida.”

“A partir da hora que você pegar confiança no seu amigo, aí sim dá para contar, para as minhas amigas eu não conto não.”

“Sempre conto para as meninas, nunca para os meninos, porque eu sei que os meninos têm aquelas brincadeiras idiotas”.

São raros os relatos sobre o não preconceito

“Minha amiga que sabe abre a Coca Cola, e manda eu beber 1º para depois ela beber”.

“A minha melhor amiga mesmo, desde quando eu estava na 3ª série que eu estudo com ela, vai lá em casa (Casa de apoio).”



Como encaram o tratamento

Os adolescentes falaram sobre a aceitação do tratamento, medicamentos e os efeitos colaterais. Durante um dos grupos uma adolescente sentiu-se mal.

“Só que se a gente não tomar a droga que é o remédio, como que a gente estaria de pé agora?”

“O remédio é uma parte da vida da gente.”

“Eu nunca fiz quimio... Graças a Deus não. É iodo terapia, é outro tipo é pela boca.”

“Dói o estômago da gente, é forte.”

“Tem um remédio que ataca o estômago.”

“Quando faz quimio, tem muito vômito.”

“As minhas veias saltam.”



A relação com o remédio

Os adolescentes das Casa de Apoio são muito dependentes dos cuidadores, que supervisionam o remédio. A dúvida é se serão capazes de lidar com esta questão sozinhos.

“Lá na minha casa (de apoio) é legal porque assim, a gente está dormindo e ela leva na cama”

“As cuidadoras colocam o remédio. “Olha o coquetel”... (risos)

“Eu lembro todo dia”

“De vez em quando a gente esquece, mas é de vez em quando assim”

“Eu ia pro Japão e aí eu ia inventar um relógio gravador aí quando desse a hora de tomar remédio aí ele falava, vai tomar remédio”



Medo da morte

O medo da morte está presente na vida dos adolescentes, não como um idéia recorrente, mas uma realidade possível. A perda de pessoas conhecidas, colegas de tratamento, pacientes do hospital, amigos da Casa de Apoio trazem a reflexão. Abala igualmente soropositivos e pacientes oncológicos.

“Eu tenho medo de morrer”

“Eu tenho medo de ficar igual a menina de 19 anos que morreu. Ela não conseguia nem subir a escada.”

“Às vezes eu ainda tenho medo, porque tem gente que volta o câncer”

“Quando internava ficava sempre os 3, eu e mais 2, então via os amigos passando mal assim, de repente ia para a UTI e só ficava depois a má notícia, então ele afeta no psicológico.”



Medo da morte

“Se eu falar que não fico com uma dúvida na cabeça estaria mentindo, mas se eu venho fazer um exame quando eu estava fazendo quimio, tratamento, se o meu sangue estivesse um pouco abaixo, se não tivesse perfeito, eu já ficava com aquela dúvida, será que eu vou ter o destino dos meus amigos (que morreram)?”

“Dá medo quando alguém vai internado. A gente fica pensando se vai voltar. Outro dia, um menino não voltou.”

“Fico com medo de fantasma, porque morreu um homem na casa e ele volta lá para tomar leite.”

“Eu fico um pouco preocupada porque não faz muito tempo que faleceu um menino na nossa casa. Nossa, dá o maior medo de dormir depois.”



Atendimento nos hospitais

De forma geral, os jovens se sentem muito bem atendidos. São raros os relatos de jovens que se queixam do atendimento de médicos e enfermeiros.

“Algumas (enfermeiras) são legais: tem as legais, sempre tem aquelas que são legais e aquelas que não são.”

“Foi só essa, as outras (enfermeiras) foram super legais.”

“Tem as suas exceções, mas a maioria (das enfermeiras) é carinhosa”

“Na minha experiência, são pessoas bacanas, tratam a gente com amor, carinho, paciência, são legais”

“São compreensivos (os médicos de São Paulo), sabem lidar com a gente, explicam melhor.”

“Pra mim, os médicos, eles são muito antipáticos.”



Boa informação entre jovens

A maioria dos adolescentes declarou ser bem informada sobre a doença. Os soropositivos, inclusive, mencionaram quais são as formas de contágio e os pacientes oncológicos, demonstraram acompanhar estar atentos às novidades da ciência em relação ao câncer, assim como sua possível origem e custo do tratamento.

“Eu acho que eu já estou bem informada”

“O que eu sei é tudo o que eu devia saber”

“Todo mundo conversa com todo mundo (na casa), é tranquilo. Às vezes rola uma dúvida, mas aí a gente vai lá (na casa) e pergunta”

“Se a pessoa quer se informar, ela mesmo vai lá e pergunta e corre atrás”

“A minha mãe descobriu que eu tinha isso, ela e o meu pai já foram pesquisando sobre tudo, tem um monte de papel sobre isso”



Boa informação entre jovens

“Se beijar não pega, se usar a mesma privada não pega, se abraçar não pega, um monte de coisa.”

“Se beber no mesmo copo não pega.”

“A cura do câncer, eu acho que vai ser em 2010. Eles estão pesquisando”

“O meu tratamento é caro, eu tomo remédio de 3 mil reais”

“O SUS é que paga o meu.”

“O que adocece não é doença em si, tipo o câncer não aparece do nada de um dia pro outro, você já começa, eu acho que a gente somatizar todo esse sentimento ruim (mágoa/rancor) e que isso se manifesta”



Hospital ideal

Para os jovens, esse hospital concentraria pessoas da mesma faixa etária e assim se apropriariam desse espaço. Além do que, deveria ter um astral positivo.

“Tem que conhecer o paciente desde pequeno e conhecer o histórico.”

“Que fosse só adolescente para a gente conhecer um par de pessoas de outras casas, conversar como que é a casa deles.”

“Um lugar só nosso, um andar só de jovens mesmo com várias coisas.”

“Eu faria um hospital tipo a minha casa... Assim pra mim sentir mais a vontade... Só um lugar pra gente e acompanhante só”

“Um local que tivesse mais assim, mais sozinho, mais triste, faz um lugar para a pessoa se animar, ficar alegre.”







Tempo de espera incomoda

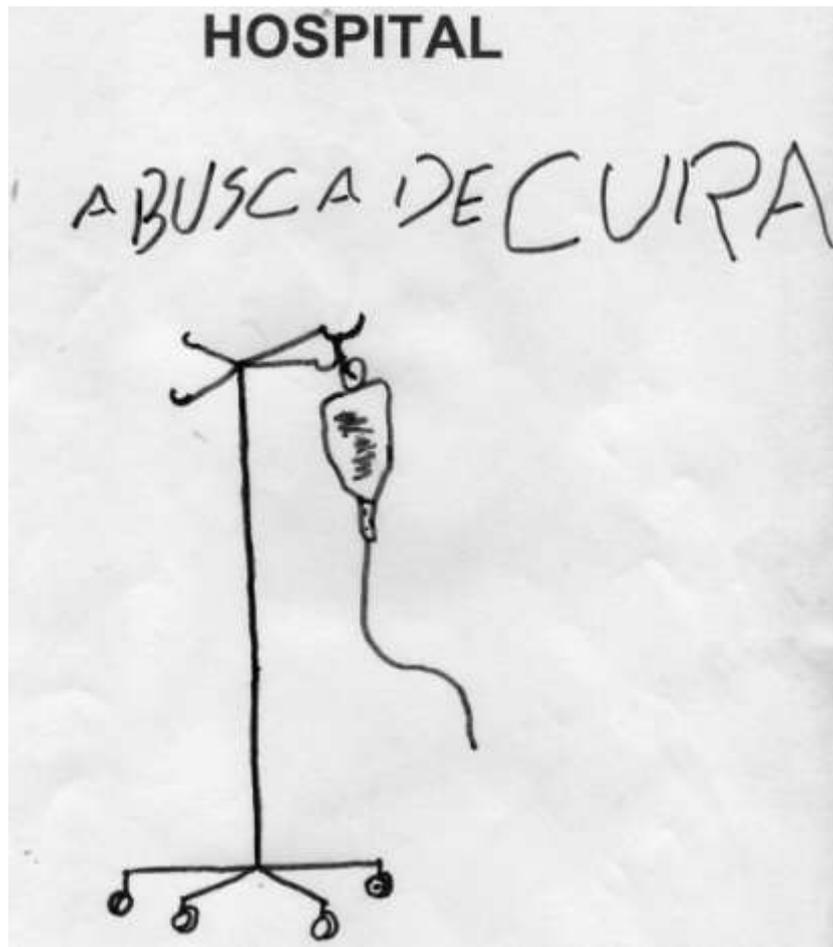
Principalmente os pacientes oncológicos mencionaram a importância de não haver espera, mas, se fosse necessário, que esse tempo fosse preenchido num ambiente aparelhado com vídeo game, computador, DVD, CD etc.

“E pra gente esperar a consulta, porque tipo assim, eu vou de manhã fazer um exame e fico até meio dia esperando o resultado do exame para passar pelo médico, e esse tempo demora, e às vezes vão pessoas lá levar caderno, uma coisa pra gente pintar. Quando essas pessoas não vêm, aí o tempo não passa. Isso que eu gostaria que viesse todo dia.”

“Play Station, para eu ficar jogando, seria uma ótima coisa.”

“Podia ter uma sala com vídeo game, computador, como lan house”

“Podia tocar música também.”



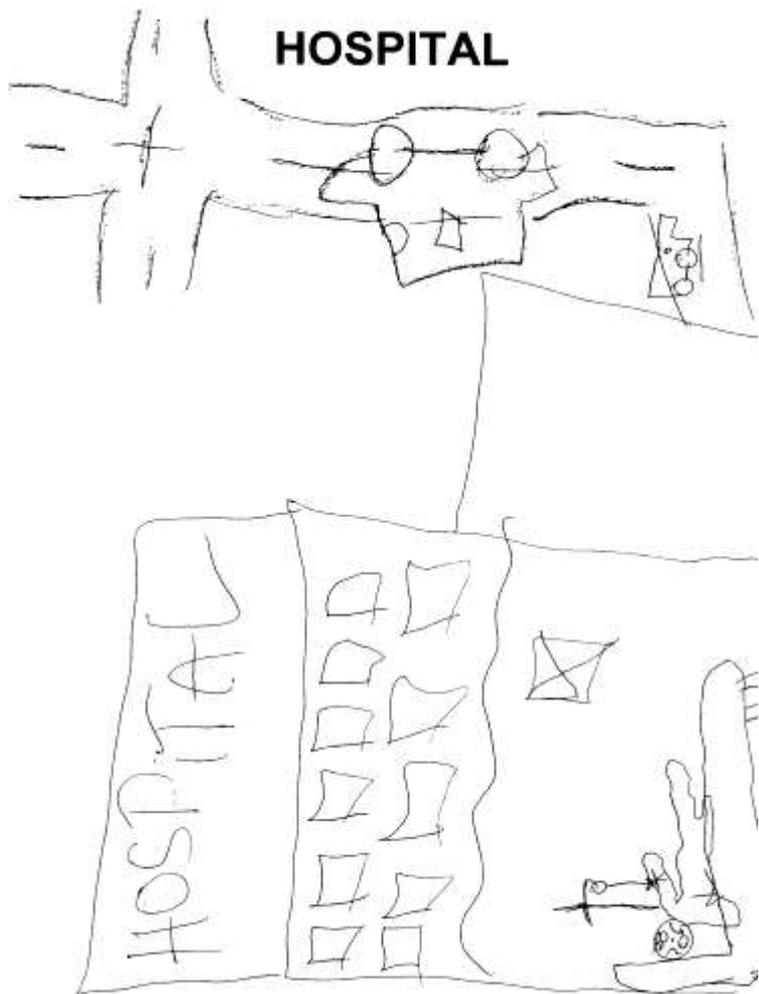


Tempo de espera incomoda

“Eu preferia que tivesse uma sala de jogos - vídeo game - para os pacientes, porque nos horários vagos, fazer o que, vai ver televisão não está passando nada de emocionante”

“Sabe aquele AMA da novela, seria uma boa opção, uma sala de arte, outra de ginástica, de jogos “

“Lá tem um computador, enquanto a minha médica está examinando outra criança, aí lá tem computador na brinquedoteca. É bem legal.”





Daqui há 10 anos...

Os adolescentes foram solicitados a se projetar num futuro de 10 anos. Embora alguns demonstrem a incerteza quanto ao futuro e afirmem não saber o que acontecerá nesse período de tempo, grande parte das respostas dizem respeito à vida profissional, escolar/acadêmica, e pessoal, tanto no aspecto afetivo como financeiro.

“Não pensei a respeito não”

“Eu não me imagino”

“Não sei o dia de amanhã”

“Depende, eu não sei se ainda vou estar viva”

“Eu não sei se eu vou chegar lá...”



Daqui há 10 anos...

“Quero ser rica”

“Ter o meu trabalho, minha casa e meu carro”

“Eu quero me formar, eu gosto da parte de escrever. E eu quero ser uma diretora, uma escritora, eu pretendo escrever livros, novelas, filmes.”

“Eu queria fazer uma faculdade e ter uma família bem legal.”

“Eu queria voltar para a minha família.”

“Eu quero construir a minha família.”

“Estar casado... um casal de filhos”

DESEJOS

SER

FELIZ



DESEJOS

- * Cura
- * muita Alegria
- * Saúde
- * Ser feliz
- * Um mundo melhor onde
as pessoas deixam de ser
Ignorantes!!!
- * ~~Toda~~ dia seja melhor
que o outro



Variedade de cursos

Embora sejam citadas diversas carreiras, aquelas da área de biológicas e saúde se destacam. Fica a impressão de que os adolescentes têm o desejo de conhecer mais profundamente as doenças e também possam ajudar quem necessita, assim como eles.

“Vou ser professor, ser historiador também, e biólogo, eu gosto de biologia.”

“Eu quero fazer uma faculdade de enfermagem e ser veterinária.”

“Eu quero ser médico.”

“Pretendo dar seqüência ao curso que eu quero fazer, que é engenharia genética.”

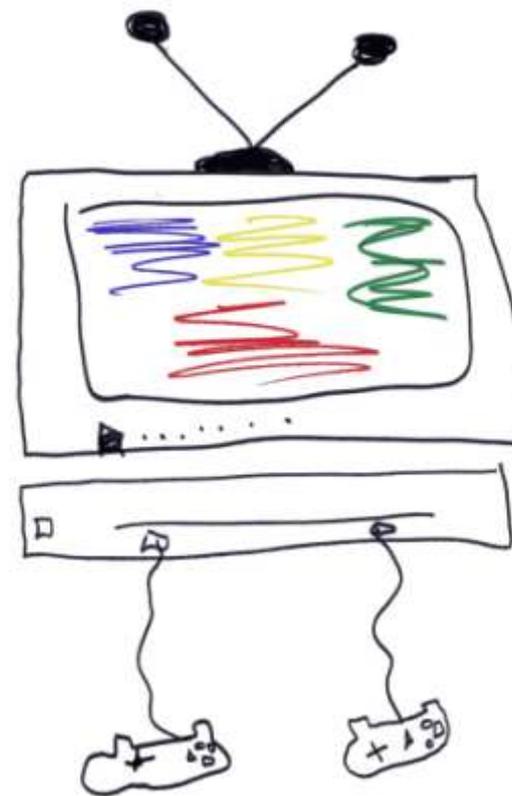
“Vou ser educadora de crianças.”

“Eu quero fazer faculdade de direito.”



DESEJOS

DESEJOS





Casamento e filhos

Esse é um tema que divide os adolescentes: parte deles deseja casar, parte não. A mesma questão se repete com os filhos. O casamento agrada ou desagradar igualmente garotas e rapazes.

“Eu queria ter um casal.”

“1 filho só, já está bom.”

“Eu queria ter logo uns 10!”

“Eu não quero casar, a gente não pode ter filhos. Então pra quê?”

“Casar não.”

“Sem filhos”

“Sou noiva e tenho uma filha, mas não pretendo casar.”

“Só casar que eu não quero”.



Conclusões e recomendações

A Pfizer e o Viva e Deixe Viver têm uma grande oportunidade junto aos profissionais de saúde e aos jovens portadores de doenças crônicas. A pesquisa realizada identifica novos espaços para serem explorados e pontos de melhoria nos projetos já existentes.

Os gestores da saúde estão vivendo uma situação para a qual não foram preparados. O contingente de jovens oncológicos e, principalmente, soropositivos cresce a cada dia. Os profissionais da saúde pública e privada precisam de preparo para lidar com esta nova realidade.

A parceria com empresas e OSCIPs, além de bem vinda, é necessária e traz benefício para toda a cadeia. Para o patrocinador, agrega valor à marca, já que a Pfizer tem um trabalho de responsabilidade social desta natureza reconhecido na esfera clínica.

Para profissionais da saúde preenche uma lacuna e abre o debate para a questão da humanização permanente.



Conclusões e recomendações

Já existe hoje na Sociedade Brasileira de Pediatria, um departamento específico de estudos sobre a adolescência, cujo objetivo maior é priorizar ações de promoção, prevenção e assistência à saúde do adolescente.

Trata-se, portanto, de seara que começa a ser explorada. Os jovens pacientes sinalizam o descompasso entre a expectativa que têm e os programas de humanização hoje existentes

Tudo isso faz crer que a parceria Pfizer e Viva é muito promissora. Se de um lado o Viva já está familiarizado com o ambiente hospitalar e desfruta de ótima imagem e reconhecimento, de outro, a Pfizer tem condições de congregar profissionais e ampliar os beneficiários.

Embora todas as doenças crônicas em adolescentes mereçam cuidado e atenção, as duas patologias, AIDS e câncer, talvez sejam as doenças com cargas mais negativas no rol da saúde, pelo preconceito que carregam e pela dificuldade de tratamento.



Conclusões e recomendações

Os jovens, muitas vezes já excluídos socialmente, são também segregados pela doença que portam. Além do tratamento clínico, os jovens precisam de apoio humanitário, tanto no provimento de recursos e materiais, quanto no engajamento da sociedade.

A redução do preconceito passa pela informação. Campanhas educativas nas escolas são excelentes instrumentos de inclusão dos jovens. Não surpreende que a doença seja tratada como um segredo.

Somos um país que a cada dia tem mais e diversificados grupos de excluídos e para eles se reservam cotas. O que os adolescentes pesquisados nos revelam é que querem fazer parte do todo, ser igual aos milhões de jovens que dançam, ouvem música, namoram, transam, estudam e trabalham.

O maior benefício que qualquer projeto de responsabilidade social pode promover para estes jovens, que vacilam na esperança, é pavimentar um caminho no futuro.



Conclusões e recomendações

No plano concreto, ações de humanização para jovens devem contemplar:

Lazer

Música, Vídeo, Comunicação Digital, Jogos Eletrônicos, Teatro, Dança

Informação

Rodas de conversa, Informativos, Palestras

Integração

Encontros, Passeios, Visitas, Festas, Canto Jovem



Conclusões e recomendações

Cada hospital ou casa de apoio tem uma dinâmica, mas é fato que muitas instituições visitadas ainda não têm uma política clara no cuidado com o adolescente. Falta treinamento, estrutura física e atividades de humanização dirigidas.

Os enfermeiros, por conviverem mais com eles, já compreendem as particularidades. Podem ser os grandes aliados na sugestão de ações de humanização específicas para eles, além dos próprios adolescentes que, necessariamente, devem ser atores e autores das ações dirigidas para eles.

Angariamos, ao longo do trabalho, muitos simpatizantes da proposta, que esperam um retorno do projeto e a apresentação formal dos resultados.



Conclusões e recomendações

O Congresso de Humanização será uma oportunidade de compartilhar as descobertas e o momento de apresentar propostas que integrem profissionais da saúde e pacientes adolescentes.

Foram identificados muitas iniciativas isoladas de atividades de humanização e estudos, mas tudo indica que as instituições não se falam e o aprendizado se perde. Reunir e publicar estas idéias se configura como mais uma oportunidade para a Pfizer.

Como os próprios profissionais ensinaram o olhar para este problema deve ser integral, percebendo o indivíduo, seu entorno e a sociedade.



Ficha técnica

Pela Ideafix Estudos Institucionais:

Direção geral: Suzel Figueiredo

Gestora: Adriana G. Charoux

Pesquisa Qualitativa

Moderação: Suzel Figueiredo e Inês Castilho

Entrevistas e análise: Suzel Figueiredo, Adriana G. Charoux, Inês Castilho e Fabiana Rinaldi.

Agendamento: Alaíde Ribeiro dos Santos

Estagiária: Isabela Lazdans

Pelo cliente:

Viva e Deixe Viver: Valdir Cimino

Pfizer: Silvia Prevideli, Fernanda Mano e Cristiane Santos