

Necessidades de saúde dos adolescentes e adultos jovens com câncer

Analysis of the health needs of adolescents and young adults with cancer

Isabela Maria **VOLSKI**¹, Larissa de **ANDRADE**¹, Rebecca Skalski **COSTA**¹, Sálhua Miguel **VOLC**¹, Zilá Ferreira Dias Gonçalves dos **SANTOS**¹

RESUMO

Introdução: A população de adolescentes e adultos jovens com faixa etária entre 15 e 39 anos de idade diagnosticados com câncer é conhecida como AYA (adolescent and young adults). Esses pacientes recebem tratamento em centros pediátricos e de adultos, que não atendem às suas necessidades biológicas e sociais.

Objetivo: Identificar particularidades e demandas para o atendimento do paciente oncológico pertencente ao grupo AYA, a fim de configurar melhor atendimento.

Método: Trata-se de estudo quantitativo transversal. Utilizou-se um questionário traduzido e validado.

Resultados: Quarenta e cinco pacientes responderam ao questionário e os resultados foram reportados de forma descritiva. Foram consideradas como muito importantes questões sobre manutenção de dieta saudável durante o tratamento, exercícios físicos e condicionamento físico, além do aconselhamento psicológico; 38% apresentaram depressão ou transtorno de ansiedade associados.

Conclusão: Foi possível identificar as demandas da população AYA, essencial para a perspectiva futura de desenvolvimento de protocolos de acompanhamento com interdisciplinaridade.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer. Adolescentes. Adultos jovens.

Mensagem Central

A população jovem com câncer apresenta características biológicas e clínicas únicas. Os tumores pediátricos são majoritariamente provenientes de tecidos embrionários, ao passo que em idosos tendem a se originar com mais frequência de tecidos epiteliais. Assim, o espectro de câncer em adolescentes e adultos jovens apresenta características distintas se comparado aos de crianças e adultos.

Perspectiva

Os adolescentes e adultos jovens apresentam necessidades de saúde específicas e precisam de cuidados adequados. Eles merecem ser atendidos sob uma nova perspectiva em que o princípio da equidade seja aplicado. Reconhecer as individualidades e aspectos subjetivos dessa população e inserir essas características no contexto da terapia de doença oncológica se torna essencial para o desenvolvimento de protocolos de acompanhamento com interdisciplinaridade.

ABSTRACT

Introduction: The population of adolescents and young adults aged between 15 and 39 years old diagnosed with cancer is known as AYA (adolescent and young adults). These patients receive treatment in pediatric and adult centers that do not meet their biological and social needs.

Objective: Identify particularities and demands for the care of cancer patients belonging to the AYA group.

Method: It is a cross-sectional quantitative study. A translated and validated questionnaire was used.

Results: Were reported 45 patients who responded to the questionnaire. Questions about maintaining a healthy diet during treatment, physical exercise and fitness, in addition to psychological counseling were considered very important; 38% had associated depression or anxiety disorder.

Conclusion: It was possible to identify the demands of the AYA population, essential for the future perspective of developing monitoring protocols with interdisciplinarity.

KEYWORDS: Cancer. Teenagers. Young adults.

INTRODUÇÃO

Compreendido como principal problema de saúde pública no mundo, o câncer faz parte das 4 principais causas de morte prematuras (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países.¹ Entre adolescentes e adultos jovens (AYA - adolescent and young adults), esse diagnóstico corresponde a aproximadamente 6% de todos os de câncer no mundo e apresenta padrão diferenciado.² Existem dificuldades para delinear de forma clara a faixa etária que abrange os adolescentes e adultos jovens e, em se tratando de câncer, essa definição engloba aqueles compreendidos em vasta faixa etária, que vai dos 15 aos 39 anos.³

Essa população apresenta características biológicas e clínicas únicas em se tratando de tumores. Os tumores pediátricos são majoritariamente provenientes de tecidos embrionários, ao passo que em idosos tendem a se originar com mais frequência de tecidos epiteliais. Assim, o espectro de câncer em AYA apresenta características distintas se comparado aos de crianças e adultos. Há mecanismos patológicos diferentes, questões psicossociais únicas, bem como diferentes respostas terapêuticas, o que reforça a necessidade de protocolos específicos para melhor atender as demandas desses pacientes.⁴

Na atualidade, ainda há muitas dificuldades tanto diagnósticas como terapêuticas para o manejo de AYA com câncer. De acordo com estudo do Instituto Nacional de Câncer, números revelam que a mediana e os intervalos de tempo para atendimento nesta população é maior quando comparado às crianças. Além disso, evidências revelam que o tempo entre o diagnóstico e início de tratamento foi cerca de 4 vezes maior em AYA em comparação com aqueles que apresentam menos de 14 anos, o que denota certa negligência.²

Há diferenças relevantes no aspecto psicossocial de AYA diagnosticados com câncer, em comparação com pacientes oncológicos pertencentes a outra faixa etária. Em contrapartida, mesmo diante de diferenças expressivas, eles não são atendidos levando em consideração suas individualidades. Nota-se, na literatura, que essa população é frequentemente combinada ou incluída como se fosse pertencente a outra faixa etária o que reforça a necessidade de maior atenção e pesquisas em relação à temática.⁵

Compreender suas necessidades significa reconhecer a importância das múltiplas dimensões individuais e contextuais de cada paciente. Identificar e inserir as características dessa população no planejamento, desenvolvimento e gestão hospitalar favorece a aderência ao tratamento e pode reduzir as incertezas e as alterações de vida que o tratamento oncológico provoca.⁶

Nesse sentido, a finalidade deste estudo foi identificar particularidades e demandas para o atendimento do paciente oncológico pertencente ao grupo AYA a fim de configurar melhor atendimento.

MÉTODOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade Evangélica

Mackenzie do Paraná, Curitiba, PR, Brasil CAAE 35517620.0.0000.0103

Trata-se de pesquisa quantitativa transversal. Utilizou-se um questionário traduzido e validado pela Fundação Pio XIIxx. Participaram pacientes entre 15 e 39 anos atendidos no Centro de Especialidades Oncológicas do Hospital Universitário Evangélico Mackenzie, Curitiba, PR, Brasil, que estavam em tratamento, ou que estiveram nos últimos 5 anos. A amostra foi determinada por conveniência.

Análise estatística

Os resultados foram reportados de forma descritiva e utilizou-se o teste ANOVA para comparação de 3 grupos em função da idade (15-18 anos, 19-25 anos e 26-39 anos). O nível de significância considerado foi de 5%.

RESULTADOS

Um total de 45 pacientes responderam ao questionário e cada grupo contou com 15 indivíduos. Não houve diferença significativa entre as faixas etárias sobre as questões abordadas com base nos cálculos de ANOVA. Tendo isso em vista, adotou-se uma média geral entre os 3 grupos como parâmetro para avaliar o grau de importância das questões apresentadas. As questões foram quantificadas com notas de 0 a 5 conforme o grau da importância. Quanto ao perfil dos pacientes, 51% eram do sexo feminino e 49% do masculino. A maioria estava em tratamento, eram solteiros e residiam com os pais. Foram consideradas como muito importantes questões sobre manutenção de dieta saudável durante o tratamento, exercícios físicos e condicionamento físico, além do aconselhamento psicológico; em relação às condições de saúde relatadas, 38% apresentaram depressão ou transtorno de ansiedade associados. As demais questões foram julgadas como importantes, visto que nenhuma das médias demonstrou ser pouco importante ou não importante.

TABELA 1 - Análise dos dados obtidos quanto a importância de questões específicas do questionário

Questões abordadas	Me geral	p valor ANOVA
Informações sobre doença e tratamento	3,91	0,323
Informações sobre terapias alternativas	3,31	0,410
Informações sobre como o tratamento afeta sua capacidade de ter filhos e de como preservar essa capacidade antes de iniciar o tratamento	3,47	0,260
Informações de opções de tratamento da infertilidade, e outras opções de como ter filhos	3,31	0,628
Informações sobre como manter dieta saudável durante o tratamento	4,18	0,077
Informações sobre exercícios físicos e condicionamento físico	4,13	0,638
Programa de reabilitação ainda durante o tratamento	3,69	0,557
Sites na internet específicos para tratamento de câncer na sua idade	3,69	0,697
Grupo de apoio dentro do hospital	3,76	0,679
Encaminhamento automático para assistente social no momento do diagnóstico	3,58	0,456
Aconselhamento sobre relacionamento sexual durante tratamento	3,18	0,191
Aconselhamento para familiares, ajudando-os a lidar com sua situação	3,93	0,946
Referência de centros comunitários, acampamentos ou programas de aventura que ofereçam educação para o câncer	3,36	0,199
Monitores para ficar com seu filho quando estiver dentro do hospital com ele	3,16	0,141
Aconselhamento referente a alcoolismo e drogas	3,56	0,731
Apoio espiritual/ religioso	3,58	0,640
Orientação vocacional	3,20	0,738
Aconselhamento psicológico	4,18	0,978

DISCUSSÃO

O desafio em determinar as necessidades e melhor tratamento para os AYA foi reconhecido por diversas instituições pelo mundo. Recentemente, o Grupo de Trabalho AYA da Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO) e a Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica (SIOPE) emitiram documentos explorando os desafios dessa comunidade. Entre as principais recomendações há a promoção da diversificação interprofissional, cooperação no atendimento AYA e medidas específicas para melhorar o alcance de ensaios clínicos, além de promover a centralização do atendimento onde seria o melhor meio de atingir maiores números de ensaios e pacientes.⁷ Igualmente importante é a realização de medidas que busquem ativamente as demandas de saúde de adolescentes e adultos jovens.

O câncer coloca em situação de fragilidade o paciente e o ambiente familiar como um todo, e identificar aspectos da dinâmica familiar se torna essencial.⁸ Nesse sentido, os pacientes participantes do estudo ponderam a importância sobre o aconselhamento para familiares durante o diagnóstico e tratamento. Além disso, compreender o contexto familiar assim como as relações de interdependência se faz necessário, pois dentro deste grupo existe uma parcela que apresenta forte dependência dos pais e outra que se apresenta como centro do núcleo familiar. Assim, AYA reconhecem como importante a existência de monitores para fornecer cuidados àqueles que têm filhos durante o tratamento, pois na atualidade os serviços não contemplam essa ferramenta como parte do cuidado.

A adolescência e a idade adulta jovem consistem em períodos críticos do desenvolvimento, pois hábitos são adquiridos para toda a vida e comportamentos interferem de forma significativa em autoestima, imagem corporal e socialização futura. A presença de doença oncológica resulta em aumento de demandas nutricionais e a manutenção de dieta adequada se torna essencial. No entanto, de acordo com pesquisa de Daniel et al.⁹ (2015), este grupo apresenta dificuldade em manter dieta saudável e há alta ingestão de alimentos ricos em gorduras e baixa de fibras, o que pode contribuir para doenças futuras. Este aspecto pode ser identificado no presente estudo à medida que os pacientes consideraram muito importante receber informações acerca da manutenção de dieta saudável durante o tratamento.

A preocupação em obter informações sobre exercícios físicos e condicionamento físico se mostrou muito importante para os pacientes deste estudo, o que corrobora com dados encontrados em outra pesquisa realizada com AYA, em que parcela importante demonstrou apreensão com sintomas físicos.¹⁰ Ademais, a literatura revela os benefícios da atividade física durante e após o tratamento oncológico, sendo possível destacar sua capacidade em minimizar processos degenerativos associados à doença, bem como obter melhoria do estado de humor e qualidade de vida.¹¹

Existem preocupações acerca da saúde sexual e reprodutiva desses indivíduos e necessidades não atendidas podem afetar negativamente a sua qualidade de vida.¹²

De acordo com Chow et al.¹³ (2016), no passado apenas menor parcela de pacientes AYA era questionada sobre opções reprodutivas. No entanto, desde a descoberta do valor da fertilidade para pacientes jovens, essa questão tem sido reconhecida como importante para a comunidade médica na última década.¹² Neste estudo, em concordância com os autores citados, foi constatada preocupação com os riscos de infertilidade bem como a necessidade de aconselhamento sobre relacionamento sexual durante o tratamento.

Estudo de Geue et al.¹⁴ (2018), sugere que esta faixa etária experimenta altos níveis de sofrimento no momento do diagnóstico, bem como no momento de sua transição para a sobrevivência. Em consonância, o presente estudo expressa a necessidade de AYA em receber apoio psicológico frente ao diagnóstico de câncer, assim como em revisão sistemática realizada por Barnett et al.⁵ (2016). Ademais, no presente estudo foi possível evidenciar quantidade substancial de pacientes com transtornos mentais, como depressão e ansiedade associados ao câncer, o que denota a necessidade de fornecer intervenções apropriadas.

Nesse sentido, receber o diagnóstico de doença oncológica durante a adolescência ou na idade adulta jovem resulta em necessidades médicas e psicossociais únicas à medida que marcos do desenvolvimento são afetados de forma simultânea à doença.⁵ Assim, a literatura revela grande importância em determinar tais necessidades de saúde no grupo AYA.

CONCLUSÃO

AYAs apresentam necessidades de saúde específicas e necessitam receber cuidados adequados. Além disso, merecem ser atendidos sob uma nova perspectiva em que o princípio da equidade seja aplicado. Reconhecer as individualidades e aspectos subjetivos dessa população e inserir essas características no contexto da terapia de doença oncológica se torna essencial para o desenvolvimento de protocolos de acompanhamento com interdisciplinaridade.

Trabalho realizado no

¹Centro de Especialidades Oncológicas, Hospital Universitário Evangélico Mackenzie, Curitiba, PR, Brasil.

Conflito de Interesse: Nenhum

Financiamento: Nenhum

Correspondência:

Zilá Ferreira Dias Gonçalves dos Santos

Email: zilagoncalves@hotmail.com

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade Evangélica Mackenzie do Paraná, Curitiba, PR, Brasil CAAE 35517620.0.0000.0103

Contribuição dos autores

Conceituação: Isabela Maria Volski

Metodologia: Larissa de Andrade

Administração do projeto: Rebecca Skalski Costa

Redação [esboço original]: Sahlua Miguel Volc

Redação [revisão e edição]: Zilá Ferreira Dias Gonçalves dos Santos

REFERÊNCIAS

1. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer

-
- em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2016.
3. Tremolada M, Bonichini S, Basso G, Pillon M. Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls. *Psycho-oncology: Wiley online library*. 2016; 25(12):1408-1417.
 4. Martins HT, Balmant NV, Silva NP, Santos MO, Reis RS, Camargo B. Onde são tratados os adolescentes e jovens adultos com câncer no Brasil?. *Jornal de Pediatria (Rio J)*. 2018; 9(4):440-445.
 5. Barnett M, McDonnell G, DeRosa A, Schuler T, Philip E, Peterson L, et al. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *Journal Of Cancer Survivorship*. 2016; 10(5):814-831.
 6. Hampton T. Cancer treatment's trade-off: years of added life can have long-term costs. *Jama*. 2005; 294(2):167-168.
 7. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPe). *Esmo Open*. 2021; 6(2).
 8. Aubin S, Rosberger Z, Hafez N, Noory MR, Perez S, Lehmann S, et al. Cancer! I don't have time for that: Impact of a psychosocial intervention for young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2019; 8(2):172-189.
 9. Daniel CL, Emmons KM, Fasciano K, Nevidjon B, Fuemmeler BF, Demark-Wahnefried W. Needs and lifestyle challenges of adolescents and young adults with cancer: Summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop. *Clinical journal of oncology nursing*. 2015; 19(6):675-681.
 10. Jones JM, Fitch M, Bongard J, Maganti M, Gupta A, D'Agostino N, et al. The Needs and Experiences of Post-Treatment Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J. Clin. Med*. 2020; 9(1444).
 11. Nascimento EB, Leite RD, Prestes J. Câncer: Benefícios do treinamento de força e aeróbio. *Revista da Educação Física: UEM*. 2011; 22(4):651-658.
 12. Close AG, Dreyzin A, Miller KD, Seynnaeve BK, Rapkin LB. Adolescent and young adult oncology-past, present, and future. *CA Cancer J Clin*. 2019; 69(6):485-496.
 13. Chow EJ, Stratton KL, Leisenring WM, Oeffinger KC, Sklar CA, Donaldson SS, et al. Pregnancy after chemotherapy in male and female survivors of childhood cancer treated between 1970 and 1999: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Lancet Oncol*. 2016; 17(5):567-576.
 14. Geue K, Brähler E, Faller H, Härter M, Schulz H, Weis J, et al. Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA). *Psycho-Oncology*. 2018; 27(7):1802-1809.