



Carla Sofia Alves Vidal

**Revisão Sistemática do Impacto do Ambiente Físico das
Unidades de Saúde no Bem-Estar de Adolescentes
Diagnosticados com Cancro**

Trabalho realizado sob a orientação de

Professor Doutor Diogo Lamela

coorientação de

Professora Doutora Ana Loureiro

Dezembro, 2019



Carla Sofia Alves Vidal

**Revisão Sistemática do Impacto do Ambiente Físico das
Unidades de Saúde no Bem-Estar de Adolescentes
Diagnosticados com Cancro**

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Dissertação defendida em provas públicas na Universidade Lusófona do Porto
no dia 20/12/2019, perante o júri seguinte:

Presidente: Prof.^a Doutora Joana Maria Barreto Ramos de Almeida Cabral
(Prof.^a Auxiliar da Universidade Lusófona do Porto)

Vogais: Prof.^a Doutora Maria José Pereira Ferreira (Prof.^a Auxiliar da
Universidade Lusófona do Porto) – Arguente

Coorientador: Prof.^a Doutora Ana Luísa Cardoso Marques Teixeira Loureiro
(Prof.^a Auxiliar da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias)

Dezembro, 2019

É autorizada a reprodução parcial desta dissertação, apenas para efeitos de investigação,
mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Diogo Lamela e Professora Doutora Ana Loureiro, os meus queridos orientadores, pelo apoio, dedicação e profissionalismo. Por serem uma fonte de inspiração ao longo da minha vida académica, e por me terem permitido desenvolver este projeto.

Ao professor António Teixeira do IPO do Porto, Dr. Pedro Guia, sr. Alberto e todos os voluntários da Liga Portuguesa Contra o Cancro, que me acolheram sempre de braços abertos, um bem-haja a todos pelo vosso trabalho.

Aos meus resistentes: Miguel Guia, Filipa Valverde, Maria Magalhães, Elisabete Torres, Filomena Semedo, Cláudia Mariz Granjo, Helena Maria, Carla Guimarães, a todos os jovens e famílias que lutam diariamente contra o cancro, não só um agradecimento, mas uma dedicatória. Este trabalho é apenas uma pequena gota num enorme oceano, mas todos juntos somos mais fortes. Obrigada pela vossa força e energia positiva!

Ao meu marido, ao meu filho, e toda a minha família COYS, que me fizeram acreditar sempre, pelo apoio e amor incondicional. Amo-vos até ao céu.

Não desista! Respire fundo e siga em frente.

Revisão Sistemática do Impacto do Ambiente Físico das Unidades de Saúde no Bem-Estar de Adolescentes Diagnosticados com Cancro

Resumo

A investigação tem enfatizado o impacto do ambiente físico hospitalar no bem-estar e recuperação de pacientes que experienciam um internamento ou lidam com uma doença crónica, como o cancro. A Teoria de Design de Suporte de Ulrich (1991) sustenta as descobertas de anos de pesquisa na área dos ambientes de saúde.

Um diagnóstico de cancro nos anos de transição entre a infância e a idade adulta pode ter um impacto muito significativo. A literatura revela que as experiências dos adolescentes são frequentemente exploradas em conjunto com as de crianças ou adultos, no entanto, os adolescentes têm necessidades e interesses distintos. Por este motivo, têm surgido unidades específicas, como as Teenage Cancer Trust no Reino Unido, com o objetivo de proporcionar um ambiente favorável às necessidades exclusivas dos adolescentes.

Para melhor compreendermos o impacto que o ambiente das unidades hospitalares tem em adolescentes e jovens adultos (AJA) diagnosticados com cancro, procedeu-se a um levantamento sistemático da literatura científica entre janeiro de 1999 a julho de 2019 com o objetivo de identificar estudos empíricos que avaliassem essas variáveis.

Os resultados revelaram que AJA inseridos em unidades para adultos ou pediátricas sentem desconforto devido a um sentimento de experiência não partilhada com os restantes pacientes que pode levar ao isolamento. Adaptações simples, como acesso a uma ala específica para jovens, internet ou a privacidade fornecida por uma sala adicional podem atenuar os efeitos. Um ponto com destaque diz respeito à comunicação com a equipa multidisciplinar que trabalha com esta coorte. A abordagem deve ser adequada à idade e a comunicação direta deve ser privilegiada.

Pode-se argumentar que cuidar de AJA numa unidade específica atenderia melhor às necessidades identificadas. No entanto, deve-se reconhecer que há escassez de literatura e de pesquisas mensuráveis com foco na avaliação das unidades AJA existentes.

Palavras-chave: Ambiente físico; adolescentes; AJA; bem-estar; teoria do design de suporte; revisão sistemática

Systematic Review of the Impact of the Physical Environment of Health Units on the Well-Being of Adolescents Diagnosed with Cancer

Abstract

Research has emphasized the impact of the physical hospital environment on the well-being and recovery of patients experiencing an inpatient treatment or dealing with a chronic illness, such as cancer. Ulrich's Theory of Supportive Design (1991) underpins the findings of years of research in healthcare environments.

A diagnosis of cancer in the transition years between childhood and adulthood can have a very significant impact. The literature reveals that adolescents' experiences are often explored together with those of children or adults, however, adolescents have different needs and interests. For this reason, specific units, such as the Teenage Cancer Trust in the United Kingdom, have emerged to provide an environment conducive to the unique needs of adolescents.

In order to better understand the impact that the environment of hospital units has on adolescents and young adults (AYA) diagnosed with cancer, a systematic literature review was carried out between January 1999 and July 2019 to identify empirical studies that evaluated these variables.

The results revealed that AYA inserted in adult or pediatric units experience discomfort due to a feeling of experience not shared with other patients that may lead to isolation. Simple adaptations, such as access to a youth-specific ward, Internet, or the privacy provided by an additional room can mitigate the effects. A highlight is the communication with the multidisciplinary team that works with this cohort. The approach should be age-appropriate and direct communication should be privileged.

It can be argued that caring for AYA in a specific unit would better meet the identified needs. However, it should be recognized that there is a dearth of measurable literature and research focusing on the assessment of existing AYA units.

Keywords: *Physical environment; teenagers; AYA; well-being; theory of supportive design; systematic review.*

ÍNDICE

Agradecimentos	ii
Resumo... ..	iii
Abstract... ..	iv
Índice de Tabelas e Figuras	vi
Lista de Abreviaturas.....	vii
Introdução	8
Ambiente físico das unidades de saúde e bem-estar dos adolescentes com cancro.....	8
A Teoria do Design de Suporte.....	9
O Presente Estudo.....	11
Metodologia.....	12
Metodologia de pesquisa	12
Seleção dos estudos	13
Codificação dos estudos.....	14
Estratégia de análise	15
Resultados.....	15
Características dos estudos	15
Características metodológicas dos estudos.....	15
Resultados de estudos individuais.....	19
Síntese dos Resultados.....	26
Discussão	30
Sumário das evidências.....	30
Limitações.....	33
Limitações da presente revisão.....	33
Conclusão	34
Referências Bibliográficas	34

Índice de Tabelas e Figuras

Tabela 1 – Síntese das características metodológicas

Fluxograma 1 – Fluxograma da seleção dos estudos

Lista de Abreviaturas

AJA – *Adolescentes e Jovens Adultos*

AYA – *Adolescents Young Adults*

CCSCP - *Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program*

CNC – *Cancer Nurse Coordinator*

NICE - *National Institute for Health and Care Excellence*

NTF - *Canadian National Adolescent and Young Adult Cancer Task Force*

PRISMA - *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

PTSD – *Post Traumatic Stress Disorder*

WHO – *World Health Organization*

Ambiente físico das unidades de saúde e bem-estar dos adolescentes com cancro

As unidades hospitalares podem ser uma instituição em que pacientes com cancro podem permanecer durante meses devido ao tratamento médico. A evolução da doença e as alterações no diagnóstico e no tratamento de cancro implicam alterações significativas na vida dos pacientes, principalmente para os mais jovens (Carr, Whiteson, Edwards & Morgan, 2013). Durante o processo de diagnóstico e tratamento, os pacientes interagem sistematicamente com profissionais de saúde, outros pacientes e procedimentos médicos que podem causar dor física, elevados níveis de stress e de afeto negativo. Adicionalmente, a investigação tem sugerido que outros fatores associados à doença podem gerar preocupação, incerteza e sentimento de falta de controlo, tais como a redução das capacidades físicas, alterações no bem-estar familiar e/ou ausência ou interrupção da rotina (Powell & Johnston, 2007). Este é um cenário que tem um impacto negativo nos pacientes em que é recomendado internamento hospitalar devido à retirada das suas rotinas diárias e à adaptação à vida hospitalar (Mitchell, 2003). Por exemplo, alguns dados da investigação tem sugerido que salas com várias camas podem contribuir para a perda de privacidade e controlo pessoal, barulho e companhia forçada de outras pessoas (Larsen, Larsen & Birkelund, 2013).

A adaptação à doença e ao contexto hospitalar parece ser mais exigente para os adolescentes (Carr et al., 2013). A adolescência é um período marcado por inúmeros desafios e mudanças de cariz fisiológico, psicológico e social, em que os jovens constroem a sua identidade, conquistam autonomia, escolhem o seu caminho profissional e definem projetos de vida (Ferreira & Nelas, 2006). A literatura tem enfatizado que o processo de doença, aliado à resolução das tarefas desenvolvimentais típicas da adolescência, pode aumentar o risco de dificuldades de ajustamento psicológico nesta faixa etária (Morgan, Davies, Palmer & Plaster, 2010; Olsen & Lorenzo, 2016; Teenage Cancer Trust, 2010). Nesse sentido, algumas das orientações para as boas práticas na intervenção com pacientes com cancro recomendam que a nova normalidade do ambiente hospitalar procure manter o máximo de elos e contactos com as suas vidas antigas e que estes sejam mantidos pelo maior tempo possível por forma a evitar respostas como o isolamento social e a depressão (Teenage Cancer Trust, 2010).

Nos últimos anos, estudos empíricos têm vindo a ser desenvolvidos no âmbito da psicologia ambiental sobre o impacto das características do ambiente físico-social nos pacientes, familiares, amigos e equipas médicas em contexto hospitalar (Devlin & Arneill, 2003; Ulrich et al., 2008). Mais concretamente, parece haver evidência que os estímulos

visuais e auditivos podem contribuir para o desvio da atenção de aspetos do ambiente hospitalar que podem causar stress e mal-estar subjetivo (Devlin & Andrade, 2017). Esta percepção de bem-estar dos pacientes associada às características físicas do ambiente é explicada por permitir aos pacientes criarem distanciamento psicológico das exigências da vida diária, envolvendo-os em algo agradável e interessante (Berman, Jonides & Kaplan, 2008; Kaplan, 1995). Este distanciamento pode promover efeitos ao nível da recuperação de recursos físicos (e.g., capacidade de ativação fisiológica), bem como de recuperação de recursos psicológicos (e.g., a capacidade de se concentrar e de tomada de decisão) (Kaplan, 1995; Kaplan & Berman, 2010).

A Teoria do Design de Suporte

Ulrich (1991) desenvolveu a Teoria do Design de Suporte sobre o impacto dos ambientes físicos nos níveis de stress e bem-estar, que se tem assumido como o modelo teórico de referência na compreensão deste fenómeno. Esta teoria propõe que certas propriedades do ambiente físico minimizam o stress e maximizam o bem-estar dos indivíduos (Ulrich, 1991, 1999, 2000; Ulrich, Simons & Miles, 2003). O stress pode ser reduzido ou mesmo evitado, se tiverem disponíveis condições em termos de controlo, distração positiva e apoio social (Ulrich, 1991, 2000).

Percepção de controlo. A percepção de controlo pode ser definida como a crença de que a pessoa tem poder, não só para determinar os seus próprios estados internos e comportamentos, como também para influenciar o ambiente em que está inserida, gerando assim os resultados por si desejados (Wallston, Wallston, Smith & Dobbins, 1987).

A nova rotina estabelecida pelo hospital pode deixar o paciente desamparado devido à total perda de controlo relacionada com quase todos os aspetos da sua vida diária. O paciente geralmente não decide o que pode comer, quando comer e quando receber visitas, além de estar limitado nas suas atividades e não ter controlo sobre o ambiente físico circundante (Andrade & Devlin, 2015). Em doenças como o cancro, o corpo do paciente está literalmente fora de controlo, e para estes pacientes as oportunidades de exercer controlo sobre o ambiente físico podem ajudar a combater a sensação de desamparo que sentem (Andrade & Devlin, 2015). Na adolescência, a questão da privacidade é particularmente sensível (Blumberg & Devlin, 2006). Fatores como poder ter uma cortina dupla que permita ter controlo sobre a sua intimidade, um espaço acolhedor onde receber os amigos ou simplesmente ter uma escolha sobre a iluminação ao redor da cama podem soar triviais, mas

para pacientes com condições mais graves, e também aqueles que se aproximam do fim da vida, poder controlar apenas um aspeto do ambiente como a cor das luzes ou trazer o seu *édredon* de casa pode fazer uma grande diferença (Teenage Cancer Trust, 2010).

Distração positiva. A investigação tem demonstrado que a observação da natureza tem um efeito restaurador da atenção, recurso este que tende a ser esgotado, por exemplo, devido à dor (Berman, Jonides & Kaplan, 2008). A Teoria da Restauração da Atenção (Kaplan & Kaplan, 1989; 1995) defende que a natureza tem a capacidade de criar ambientes restaurativos que proporcionam um alívio do stress e a recuperação da atenção direcionada. Desta forma, experiências que captem a atenção involuntária do indivíduo, que possibilitem reflexões e que o transportem psicologicamente permitem um afastamento mental de situações potencialmente geradoras de stress (Kaplan & Kaplan, 1989). Nas últimas décadas, as unidades de saúde têm implementado jardins de cura com o objetivo de permitir que os pais, crianças e funcionários se distanciem de situações stressantes, para relaxar, pensar com mais clareza e descansar um pouco (Fadda, 2019; Ulrich, 1999).

Dentro do modelo teórico de Ulrich (1991), a dimensão de *distração positiva* é aquela que tem recebido maior ênfase e revelado mais benefícios práticos. Estudos sobre a eficácia do uso de arte e música para pacientes (Nguyen, Nilsson, Hellström & Bengtson, 2010; Ulrich, 2009) têm demonstrado, mais concretamente, que ouvir música é um dos vários métodos não farmacológicos que permitem aliviar a dor e a ansiedade em adultos e crianças, uma vez que esta age como um distrator, focalizando a atenção do doente para longe de estímulos negativos (Cooke, Chaboyer & Hiratos, 2005; Guétin et al., 2012; Iyendo, 2016; Lee et al., 2012). Este relaxamento, que surge através da música, é visto como sendo uma distração agradável como um leve sedativo (Balan, Bavdekar & Jadhav, 2009), desde que o paciente tenha controlo na escolha da música (Nightingale, Rodriguez & Carnaby, 2013).

Suporte social. O ambiente físico pode ter influência sobre o suporte social recebido, na medida em que pode apresentar-se como facilitador ou como um obstáculo ao bem-estar psicológico do paciente (Fadda, 2019). Num ambiente potencialmente não familiar e stressante como é um hospital, ter o apoio de outros pode amenizar o stress (Bolger & Amarel, 2007). Estudos empíricos com adolescentes têm sugerido a necessidade de apoio social, nomeadamente dos amigos (Blumberg & Devlin, 2006). Uma política de visitas de 24h e espaços de convívio surgem como fatores facilitadores da adaptação ao contexto hospitalar (Fadda, 2019).

O atendimento de saúde de maior qualidade, especializado e orientado a adolescentes e jovens adultos (AJA) têm tido uma crescente valorização internacional, reforçado pelo conceito referido pela Organização Mundial de Saúde como sistemas de saúde responsivos para adolescentes (WHO, 2003). Por exemplo, o National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2005) fornece as orientações mais abrangentes e baseadas em evidências até ao momento em relação à prestação de serviços para AJA com cancro (Smith, Davies, Wright, Chapman & Whiteson, 2007). O documento reconhece que esta faixa etária apresenta características desenvolvimentalmente específicas que requerem serviços especializados distintos em função das suas necessidades. Com base nesta orientação, é recomendado que serviços de saúde respondam em conformidade, desenvolvendo instalações apropriadas e tendo funcionários especializados e com experiência no apoio a essa faixa etária.

Na Europa, as boas práticas internacionais tem sido implementadas em vários países através da criação de unidades de cuidado especializadas para adolescentes, como os centros Teenage Cancer Trust no Reino Unido, o *Centro di Riferimento Oncológico de Aviano*, em Itália, o Centro Médico Radboud University Nijmegen, na Holanda, e no Hospital da Universidade de Aarhus na Dinamarca (Olsen & Harder, 2009).

Na América do Norte, a criação de comitês como o Children's Oncology Group nos Estados Unidos (Ellison, Barr et al., 2011, citado por Vindrola-Padros, Taylor, Lea, Hooker, Pearce, Whelan & Gibson, 2015), o Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program (CCCSCP) e o Canadian National Adolescent and Young Adult Cancer Task Force (NTF) no Canadá, criaram um movimento nacional para garantir que todos os AJA recebam tratamento adequado para o cancro (Barr, Greenberg, Shaw & Mery, 2008; Rogers, Pauw, Schacter & Barr, 2013; Klein-Geltink, Shaw, Morrison, Barr & Greenberg, 2005).

O presente estudo

Considerando que os dados empíricos parecem suportar os pressupostos teóricos sobre o impacto das características físicas das unidades de saúde na evolução da doença, na capacidade de resposta ao tratamento e na recuperação e reabilitação (Bosh & Lorusso, 2019; Fadda, 2019), surge como necessário compreender as tendências da investigação neste domínio. Nesse sentido, o presente trabalho, inserido nos pressupostos da psicologia ambiental, visa apresentar os resultados de uma revisão sistemática sobre as associações entre o ambiente físico nas unidades de saúde e os níveis de bem-estar de adolescentes

diagnosticados com cancro. A presente revisão teve dois objetivos. O primeiro objetivo foi identificar literatura no sentido de verificar o que se conhece sobre o que é um espaço físico ideal para um adolescente, como são operacionalizados esses espaços e que características são valorizadas por estes jovens. O segundo objetivo, procuramos revisar estudos que avaliem o impacto do ambiente físico hospitalar nos indicadores de saúde mental dos adolescentes e jovens adultos diagnosticados com cancro.

Método

Metodologia de pesquisa

Para promover a qualidade e fiabilidade desta revisão sistemática da literatura, o procedimento de revisão seguiu a metodologia estabelecida pela Declaração PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). O modelo PRISMA consiste num *checklist* composto por 27 itens e um fluxograma de quatro etapas. Este modelo é utilizado no relato de revisões sistemáticas e de outros tipos de pesquisa que avaliam intervenções nos cuidados de saúde (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009).

A presente investigação teve por objetivo concretizar uma síntese da produção científica no domínio da Psicologia Ambiental, acerca do impacto dos ambientes físicos hospitalares em doentes oncológicos internados e/ou em tratamento. A revisão de literatura abrangeu artigos publicados nas bases de dados *Web of Science* ($n= 1092$) e *Scopus* ($n= 116$), entre 1 de janeiro de 1999 e julho de 2019, sendo este o período temporal estabelecido para a revisão sistemática de literatura. Foram definidas como palavras-chave: *Cancer AND (Adolescents OR adolescence OR teenager OR youth OR juvenile OR pre-teen OR young) AND (stress OR anxiety OR pain OR well-being OR depression OR mental health OR health OR recovery OR social support) AND (Healthcare OR hospital OR hospital design OR facilities OR health care OR health care facilities OR healing environments OR medicine OR care OR primary care OR occupational health OR treatment OR treatment facilities OR unit OR treatment unit OR oncology OR oncological OR hospital settings OR healthcare environments) AND (nature OR natural environment OR physical environment OR hospital environment OR environmental quality OR environment OR design factors OR indoor environmental quality)*.

A pesquisa bibliográfica foi restringida a artigos publicados em línguas inglesa, portuguesa e espanhola. Os títulos, resumos e as palavras-chave de todas as citações geradas

a partir dessa estratégia de pesquisa foram analisados com o objetivo de identificar artigos potencialmente elegíveis para a revisão.

Seleção dos estudos

O processo de pesquisa, assim como de exclusão dos artigos nas diferentes etapas, encontra-se ilustrado na Figura 1. Foram identificados 1208 artigos, através da pesquisa na base de dados. Após serem eliminados os estudos duplicados, restaram 1206. A triagem dos títulos e resumos permitiu a exclusão de 1172 artigos. Foram definidos como critérios de exclusão para remover artigos para a presente revisão: (1) ser uma revisão sistemática da literatura ou meta-análise; (2) os participantes não terem idades compreendidas entre os 10 e os 29 anos; (3) não estar explícito na caracterização da amostra que os AJA tenham recebido um diagnóstico de cancro; (4) o estudo não ter avaliado indicadores do ambiente físico; (5) ser um estudo empírico publicado em capítulos, dissertações de mestrado/doutoramento ou revistas científicas sem revisão por pares.

Relativamente à definição dos critérios de inclusão da amostra, verificamos ao longo do processo de seleção de artigos que as amostras com adolescentes eram na grande maioria agrupadas com crianças e/ou jovens adultos. Nesse sentido, foi considerado um estudo que subdividiu a amostra em grupos de crianças e adolescentes e apesar de não ter sido inicialmente definido como palavra-chave de pesquisa o termo AJA, foram incluídos todos os estudos com essa amostra dada a relevância para a presente revisão. Efetivamente, ao revisarmos a literatura, percebemos que tem sido dada uma atenção crescente e extensível desta faixa etária, em média até aos 24 anos. A extensão da faixa etária da adolescência à idade adulta jovem pode estar relacionada com a transição dos papéis sociais principais da adolescência que atualmente apenas são alcançados na idade adulta (por exemplo, conclusão da educação cada vez mais tardia). Verificamos igualmente que não existe ainda consenso na literatura acerca da definição da faixa etária adequada e caracterizada como “Adolescente e Jovem Adulto”, havendo uma variação em função do país onde a unidade de saúde e de prestação de cuidados ao cancro está inserida.

Dos 30 artigos rastreados, 16 não eram claros quanto à tipologia de estudo ou amostra, e, após terem sido extraídos e analisados os artigos completos, foram eliminados após verificação. Catorze artigos cumpriram os critérios de inclusão e foram integrados nesta revisão.

Codificação dos estudos

Após a sua seleção, os artigos incluídos na revisão foram codificados através da utilização de uma folha pré-formulada com as seguintes características: nome do autor, ano de publicação, país (localização do estudo), idade dos participantes (variação de idade ou média/desvio padrão), tamanho amostral, medidas de avaliação do ambiente físico (descrição do instrumento utilizado na recolha de dados) e medidas de avaliação de indicadores de bem-estar (descrição do instrumento de avaliação).

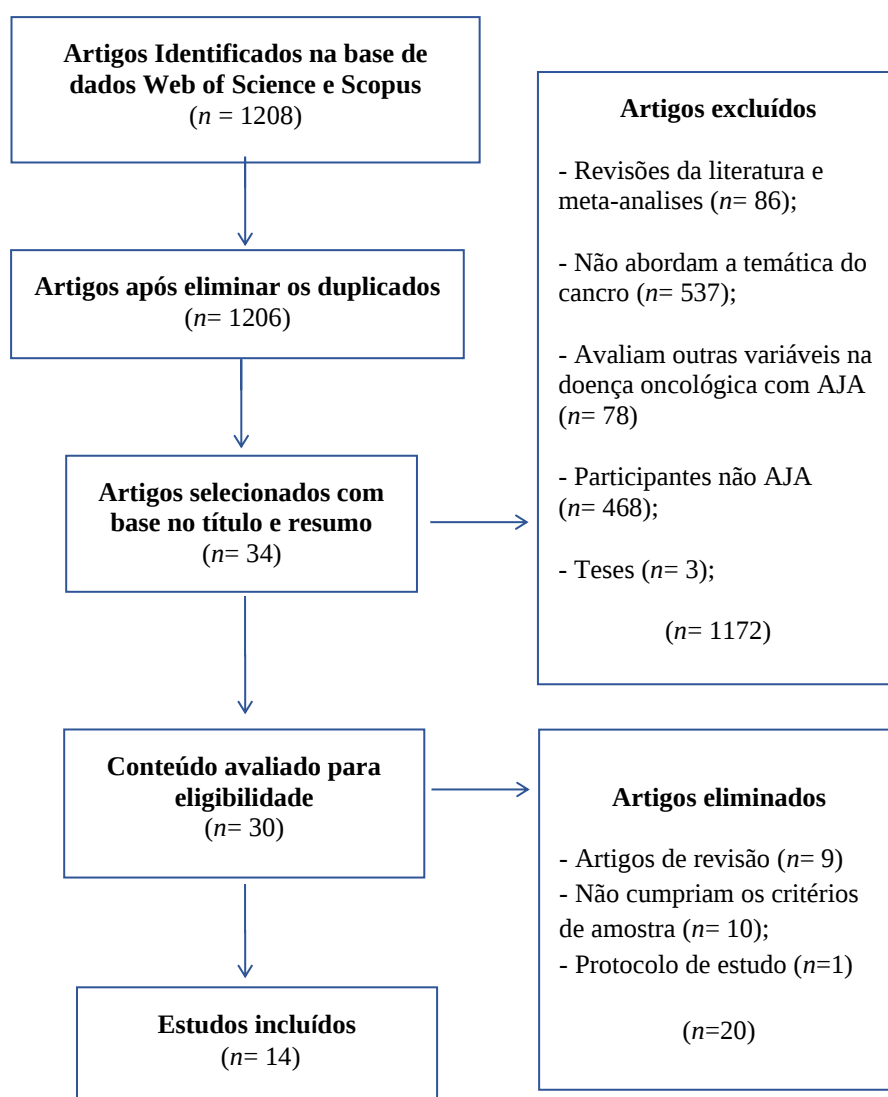


Figura 1. Fluxograma da seleção dos estudos

Estratégia de análise

O método utilizado para a revisão foi incidido na análise das características do ambiente físico e indicadores de bem-estar relatados nos estudos, pelo qual foram classificados e extraídos os principais temas abordados. Todos os estudos que iam ao encontro dos critérios foram revistos por dois investigadores de forma independente para tomada de decisão relativamente à sua inclusão e extração de dados. Eventuais desacordos entre os investigadores foram resolvidos por meio de discussão de modo a que fosse possível ser atingido um consenso.

Resultados

Características dos estudos

As características metodológicas dos 14 estudos incluídos na revisão encontram-se resumidas na Tabela 1.

Características metodológicas dos estudos. Dos 14 artigos, onze utilizaram uma metodologia qualitativa de análise de dados, um optou por um design misto (Sawyer et al., 2018) e dois estudos recorreram a uma metodologia multimétodo (Lea et al., 2018; Tsangaris et al., 2013). A recolha de dados foi realizada na maioria dos estudos através de entrevistas semi-estruturadas criadas pelos autores (Ang et al., 2018; Gibson et al., 2010; Lea et al., 2018; Marshall et al., 2018; Miralles et al., 2016; Peeters et al., 2018; Vindrola-Padros et al., 2015). Três dos estudos que recorreram a entrevistas semi-estruturadas individuais para recolha de dados procederam à adaptação de questionários para a elaboração do guião de entrevista (Farjou et al., 2013; Sawyer et al., 2018; Tsangaris et al., 2013). O estudo de Smith et al. (2007) recolheu dados através de um questionário de escolha múltipla aplicado numa conferência de pesquisa. O método de grupos focais foi selecionado para recolha de dados em três dos estudos (Gibson et al., 2010; Musiello et al., 2014; Olsson et al., 2015). Adicionalmente, três estudos recorreram a mais do que um método de recolha de dados, incluindo entrevistas semi-estruturadas, grupos de discussão e observação com anotações de campo (Gibson et al., 2010; Miralles et al., 2016; Vindrola-Padros et al., 2015).

A maioria dos estudos recorreu a análise temática para codificação e análise dos dados (Ang et al., 2018; Gibson et al., 2010; Lea et al., 2018; Marshall et al., 2018; Musiello et al., 2014; Peeters et al., 2018), três estudos codificaram os dados recorrendo a análise de conteúdo (Farjou et al., 2013; Olsson et al., 2015; Vindrola-Padros et al., 2015) e um estudo por análise de discurso (Miralles et al., 2016). A maioria dos estudos realizou a recolha de

dados no espaço hospitalar, à exceção dos estudos de Musiello et al. (2014) e Smith et al. (2007).

Participantes. O intervalo de idades dos participantes recrutados variou entre os 10 anos (Ang et al., 2018) e os 29 anos de idade (Olsson et al., 2015). A maioria dos estudos incluíram participantes com idades compreendidas entre os 12 e os 25 anos de idade. O tamanho da amostra dos estudos empíricos variou entre 7 e 271 participantes (e.g., Musiello et al., 2014; Smith et al., 2007).

Relativamente ao género dos participantes, conclui-se uma maior proporção de participantes do sexo feminino, comparativamente ao sexo masculino. Em apenas três estudos o número de participantes do sexo masculino foi mais representativo (e.g., Farjou et al., 2013; Miralles et al., 2016; Sawyer et al., 2018). O número de participantes do sexo feminino variou entre 3 e 138 (e.g., Musiello et al., 2014; Smith et al., 2007) e do sexo masculino entre 1 e 132 (Peeters et al., 2018; Smith et al., 2007).

Os participantes foram recrutados através das bases de dados dos hospitais ou unidades de saúde onde recebiam atualmente (ou haviam recebido) cuidados. Na maioria, os participantes já tinham terminado os tratamentos (e.g., Farjou et al., 2013; Sawyer et al., 2018; Tsangaris et al., 2013).

Dos estudos selecionados, três estudos abordaram pacientes inseridos em unidades pediátricas (Ang et al., 2018; Farjou et al., 2013; Miralles et al., 2016), dois estudos abordaram pacientes que receberam cuidados em unidades para adultos (Marshall et al., 2018; Musiello et al., 2014), três estudos entrevistaram pacientes em unidades específicas para AJA (Gibson et al., 2010; Lea et al., 2018; Vindrola-Padros et al., 2015) e cinco estudos incluíram amostras que realizaram tratamentos em qualquer um dos três – pediátrico, adulto ou unidades AJA (Olsson et al., 2015; Peeters et al., 2018; Sawyer et al., 2018; Smith et al., 2007; Tsangaris et al., 2013).

Tabela 1

Síntese das características metodológicas

Estudo	País	Intervalo de Idade	N	Medidas do ambiente físico	Medidas de indicadores de saúde mental
Ang et al. (2018)	Malásia	10-16	10	Entrevistas semi-estruturadas	n.a.
Farjou et al. (2013)	Canadá	12-20	200	Entrevista com questões abertas inseridas (GYV) ¹	n.a.
Gibson et al. (2010)	Reino Unido	4-19	38	4-5 anos: Playtherapy 6-12 anos: Técnicas de desenho e escrita 13-19 anos: Dia de atividades e entrevistas	
Lea et al. (2018)	Reino Unido	13-24	17	Entrevistas semi-estruturadas	n.a.
Marshall et al. (2018)	Reino Unido	15-24	17	Entrevistas semi-estruturadas	n.a.
McCarthy et al. (2016)	Austrália	15-25	196	MSPSS ²	PCL-S ³ ; K-10 ⁴ Escala Life Impact ⁵
Miralles et al. (2016)	Espanha	15-19	8	Entrevistas semi-estruturadas e grupo de discussão	n.a.
Musiello et al. (2014)	Canadá	15-25	7	Grupos focais	n.a.
Olsson et al. (2015)	Suécia	14-29	44	Grupos focais	n.a.
Peeters et al. (2018)	Bélgica	14-25	10	Entrevistas semi-estruturadas	n.a.
Tsangaris et al. (2013)	Canadá	15-29	20	Entrevistas baseadas no modelo Supportive Care Needs Framework ⁶	n.a.

Sawyer et al. (2018)	Austrália	15-25	196	Cancer Needs Questionnaire – Young Person (CNQ-YP) ⁷	Adolescent Friendly Hospital Survey ⁸
Smith et al. (2007)	Reino Unido	14-24	271	Questionário de escolha múltipla (IOGCDG) ⁹	n.a.
Vindrola-Padros et al. (2015)	Reino Unido	13-24	21	Entrevistas semi-estruturadas	n.a.

Nota. ¹Give Youth a Voice Questionnaire (GYV) (Gan, Campbell, Snider, Cohen & Hubbard, 2008); ²Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) (Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988); ³Posttraumatic Stress Disorder Checklist (PCL-S) (Weathers, Litz, Herman et al., 1993); ⁴Kessler Psychological Distress Scale (K-10) (Kessler, Andrews, Colpe et al., 2002); ⁵Escala Life Impact (versão original de Ganz, Desmond, Leedham et al., 2002, adaptada por Bellizzi, Miller, Arora & Rowland, 2007); ⁶Supportive Care Needs Framework (Fitch, 2000); ⁷Cancer Needs Questionnaire – Young Person (CNQ-YP) (Clinton-McHarg, Carey, Sanson-Fisher, D’Este & Shakeshaft, 2012); ⁸Adolescent Friendly Hospital Survey (Sawyer, Ambresin, Bennett, Hearpes, Romaniuk & Patton, 2012); ⁹Questionário elaborado com base na NICE Improving Outcomes in Children and Young people with Cancer Guideline Development Group (IOGCDG).

Resultados de estudos individuais

O estudo de Ang e colaboradores (2018) salienta como fatores negativos a restrição de visitas e a variabilidade de idades dos pacientes que são alocados nas alas pediátricas. A maior parte dos AJA relataram desconforto devido ao choro de bebês e crianças pequenas. Uma sugestão seria ter uma ala específica para jovens da mesma idade cujas tarefas de desenvolvimento são mais semelhantes, que lhes permita socializar. A maioria dos participantes enfatizou os efeitos secundários provocados pela doença e tratamento, com efeitos psicossociais, como por exemplo, a perda de cabelo com impacto na autoestima (principalmente nos pacientes do sexo feminino) (Ang et al., 2018).

O estudo de Farjou et al. (2013), entrevistou um grupo de AJA que concluía ou estava a receber tratamento num de três hospitais pediátricos. Os entrevistados demonstraram agrado quando a equipa partilhava informações atualizadas ou explicavam o plano de tratamento e os problemas em torno deste usando linguagem apropriada para a idade. Quanto ao espaço físico, os participantes destacaram positivamente a atmosfera acolhedora e pacífica do centro de tratamento e a existência de uma sala para adolescentes. Os pontos negativos referidos foram a ausência de janelas/luz ou a falta de privacidade por ter um companheiro de quarto. No entanto este ponto não foi unânime, uma vez que 3% demonstraram agrado por ter um companheiro de quarto ou outros adolescentes com quem se relacionar.

As preferências de distração positiva recaíram sobre o acesso a entretenimento eletrónico como jogos ou acesso a um computador, televisão ou vídeos. Os adolescentes declararam não gostar quando havia falta de entretenimento para os manter ocupados no hospital (Farjou et al., 2013).

Gibson e colaboradores (2010) nomeiam as dimensões ambiente físico, distração positiva, apoio social e comunicação. Todas as crianças referiram não gostar de aspetos do ambiente que tornavam o hospital diferente das suas casas. Uma maneira de as crianças tornarem o hospital mais parecido com o lar era trazer os seus brinquedos. Da mesma forma, crianças mais velhas e jovens redecoravam os seus quartos com fotografias de animais de estimação, colchas e almofadas. Muitas crianças e jovens queriam que o ambiente hospitalar fosse luminoso, colorido, confortável e não clínico. Também as áreas clínicas e de espera deveriam ser separadas uma vez que o choro dos bebês pode causar desconforto e ansiedade.

Os participantes tratados numa ala específica para AJA valorizavam o fato de estarem com pessoas da mesma idade e longe das crianças mais novas que apelidaram como "barulhentas". Os funcionários estavam acostumados a trabalhar com jovens o que facilitava a interação (Gibson et al., 2010).

Ter uma cama numa enfermaria aberta permitia-lhes encontrar outros pacientes com mais facilidade e isso fazia com que não se sentissem sozinhos. Uma grande desvantagem identificada no ambiente aberto foram as cortinas da ala que falhavam em atuar como uma barreira sonora suficiente durante conversas privadas. A privacidade também não era respeitada pelos profissionais de saúde que entravam livremente (Gibson et al., 2010).

Quanto à *distração positiva*, todas as faixas etárias identificaram os brinquedos, atividades e sala de jogos apropriados para a idade como características muito importantes da vida hospitalar, pois proporcionavam distração e evitavam o tédio (Gibson et al., 2010).

Os resultados deste estudo demonstram que as necessidades e preferências de comunicação das crianças dependem da idade: as crianças mais novas confiam nos pais para se comunicar com os profissionais de saúde, já as crianças mais velhas preferem comunicar diretamente com os profissionais e assumir a liderança na comunicação em substituição dos pais. As crianças mais velhas queriam conversar e receber informações diretamente pela equipa de forma clara e aberta. Por exemplo, receber informações sobre a espera pelo tratamento era uma questão importante. A falta ou falha na comunicação foi referida como possível causa de aumento de ansiedade e preocupação. As crianças mais velhas também relataram querer que a equipa usasse palavras adequadas e não "abebezadas", por exemplo, "creme mágico" para descrever um medicamento (Gibson et al., 2010).

O estudo de Lea e colaboradores (2018) apresentou um modelo conceptual de atendimento adequado à idade composto por sete componentes: melhor tratamento; nível de conhecimento dos profissionais de saúde; reconhecer a individualidade dos AJA; capacitar os jovens relativamente ao seu tratamento; promover a normalidade; comunicação, interações e relações sociais e por fim, o ambiente físico.

Os jovens relataram a necessidade de ter uma equipa disponível para esclarecer as suas dúvidas de forma clara e com linguagem adequada à idade. A permanência dos membros da equipa ao longo de todo o processo foi enfatizada por permitir uma certa "familiaridade" e conhecimento mais individualizado, promotor de uma maior qualidade no acompanhamento dos jovens. A comunicação direta com o jovem e a sua inclusão nas tomadas de decisão permite devolver algum controlo sobre a sua vida e corpo, promovendo

o *empowerment* do AJA, uma vez que este passa a ter um papel ativo em todo o processo.

No que diz respeito ao ambiente físico, à semelhança de outros estudos, são destacadas as necessidades de flexibilidade nas visitas e rotina. Um fator chave para os jovens que se repetiram nas entrevistas foi a possibilidade de ter acesso a uma área de lazer que lhes permitisse afastarem-se do espaço de dormir. Por fim, a importância da interação social e unidade entre os jovens foi um tema central nas entrevistas. Surgiram três tipos de apoio de colegas: apoio de outros jovens em tratamento de cancro (gerador de um clima positivo, solidário, amigável e acolhedor que promoveu a interação social entre os jovens) e potencialmente redutor do isolamento social; apoio de colegas existentes (os jovens falaram sobre as vantagens de ter horários flexíveis de visita na ala jovem, pois isso oferecia mais oportunidades para os amigos os visitarem comparativamente com o que acontece na ala de adultos; e apoio de sobreviventes de cancro, agindo como modelos (o contato com sobreviventes de cancro após o diagnóstico foi uma fonte importante de apoio emocional e parte de um ambiente social apropriado para a idade) (Lea et al., 2018).

O estudo de Marshall et al. (2018) relata a experiência de AJA numa unidade de adultos. O estudo indica que os participantes se sentiram deslocados no ambiente adulto referindo falta de afinidade com os pacientes mais velhos. Apesar de terem um diagnóstico de cancro e tratamento em comum, os participantes não sentiram uma sensação de experiência partilhada com os outros pacientes idosos, uma vez que estes têm uma visão diferente da doença e da morte. Por exemplo, a exposição a idosos com comprometimento cognitivo e a maior probabilidade de lidar com a morte ao seu lado, são questões desafiadoras neste cenário adulto para AJA. Um outro ponto a destacar, ainda relacionado com o ambiente físico, foi a falta de acesso a internet e a um espaço próprio privado onde pudessem partilhar algum tempo com os amigos. As redes sociais surgem como um “escape” para manter contacto com os amigos, levando a que estes se isolem nos seus quartos e se liguem aos seus próprios mundos virtuais (Marshall et al., 2018)

Por fim, os participantes consideraram que a equipa não estava habituada a trabalhar com AJA e, portanto, era incapaz de interagir ou de comunicar adequadamente. Os autores do estudo sugeriram que sentir-se ignorado pela equipa fez com que alguns AJA não se sentissem seguros ou sentissem falta de confiança no seu local de tratamento. Os autores concluíram que experiência de AJA no ambiente adulto poderia ser melhorada através da flexibilidade nas rotinas hospitalares e por uma postura empática dos principais profissionais de saúde.

O estudo de McCarthy e colaboradores (2016) é o único estudo incluído na revisão sistemática que mediu a relação entre aspetos do ambiente físico hospitalar e indicadores de psicopatologia em adolescentes diagnosticados com cancro. A maioria dos jovens neste estudo foi tratada em ambiente adulto, e os autores avaliaram indicadores de PTSD, ansiedade e depressão. Os resultados deste estudo indicaram que quase metade dos participantes relataram elevado sofrimento geral e PTSD e quase um terço relatou sintomas indicativos de depressão e ansiedade moderada a grave. Os fatores associados ao aumento de angústia dos AJA incluíram: ser do sexo feminino, menos apoio social e questões relacionadas com o conceito de imagem e identidade. O tempo de permanência no hospital e outros stressores de vida não obtiveram significância estatística (McCarthy et al., 2016).

Miralles et al. (2016) identificaram cinco temas em relação às necessidades dos adolescentes com cancro no ambiente hospitalar pediátrico: necessidades educacionais, de lazer, espaço físico dos quartos, interação com o pessoal médico e falta de enfermarias específicas para adolescentes. Relativamente ao espaço físico, quartos compartilhados e a consequente falta de privacidade foram categorias comuns em todas as entrevistas. Esses fatores pareciam interromper ou alterar o desempenho das atividades básicas do quotidiano (Miralles et al., 2016).

A maioria dos adolescentes sugeriu que o problema não está apenas na partilha de um quarto, mas no facto dos pacientes terem idades muito diferentes. Quando a idade do parceiro era semelhante, o humor melhorava e parecia facilitar o desempenho dos AJA em atividades significativas, pois proporcionava privacidade, oportunidades recreativas e lazer compartilhado. O pessoal médico da ala pediátrica também foi considerado como tendo um efeito positivo na saúde dos pacientes, o que ajudou na adaptação dos adolescentes à hospitalização e à doença (Miralles et al., 2016).

O estudo de Musiello et al. (2014) destaca duas dimensões: as necessidades de comunicação e informação e o isolamento gerado pela ausência de suporte social. Relativamente à primeira, estas diferiram para as duas faixas etárias. Em geral, o grupo mais jovem relatou que não tinha grande necessidade de informações, enquanto o grupo mais velho sentiu que não recebia informações suficientes. Os participantes acharam que o apoio prestado às vezes não era útil ou apropriado. A falha de comunicação fez com que os jovens se sentissem desconectados e avaliassem negativamente a sua experiência. Uma descoberta interessante neste estudo é a referência a um Enfermeiro Coordenador (Cancer Nurse Coordinator [CNC]), ou seja, um enfermeiro especializado cujo papel é atuar como um ponto

central de contato, aconselhamento e apoio aos AJA que se encontram em fase de diagnóstico e tratamento de cancro. O papel do CNC foi indicado como a fonte de informação preferida dos AJA. Eles consideraram estes profissionais de saúde como mais compreensivos, mais responsivos e capazes de comunicar de forma mais eficaz (Musiello et al., 2014).

O estilo de comunicação usado pela equipa foi, portanto, um fator importante na forma como os AJA viam positivamente o ambiente de tratamento e, conseqüentemente, no apoio que sentiam. Ter o mesmo elemento da equipa em cada agendamento/tratamento também foi avaliado positivamente, pois permitiu a construção de um relacionamento e uma conexão com o elemento da equipa que lhes conferia uma sensação de maior apoio.

O segundo ponto destacado neste estudo foi a ausência de suporte social. O isolamento estava relacionado principalmente à diferença de idades entre os AJA e os outros pacientes em tratamento. A discrepância de idades resultou em diferentes interesses e perspectivas sociais. O contato reduzido com os amigos à medida que o tratamento progrediu também foi uma fonte comum de isolamento. Enquanto os seus amigos passavam por estágios normais de desenvolvimento, os AJA sentiam-se por vezes presos na trajetória de tratamento (Musiello et al., 2014).

O estudo de Olsson e colaboradores (2015) realça 3 dimensões: comunicação, ambiente físico e suporte social. Relativamente à comunicação, os participantes destacaram a necessidade de terem uma participação ativa sobre as tomadas de decisão relativas ao seu processo de tratamento, que lhes confira uma sensação de controlo sobre a sua vida e o seu corpo, bem como uma comunicação clara e aberta, que forneça informação sobre o tratamento e efeitos secundários de forma compreensível.

Os participantes descreveram a necessidade de um ambiente físico e social adequado à idade. Os pacientes desejavam que o interior do hospital estivesse melhor equipado para os jovens e fosse mais acolhedor. O ambiente hospitalar foi descrito como muito frio e estéril, sem atividades para os pacientes. Os pacientes salientaram os cheiros no hospital, bons e desagradáveis, e os efeitos que estes tiveram sobre eles (Olsson et al., 2015).

O ambiente adequado à idade é descrito pelos pacientes deste estudo como um local que permita o tratamento entre pessoas da sua própria faixa etária, *design* de interiores colorido e mais atividades adequadas que promovam a interação social. Os AJA descreveram a sensação de serem tratados no ambiente errado, tanto em ambiente pediátrico como adulto, por sentirem dificuldades em pertencer ao grupo (crianças pequenas ou idosos). Este

sentimento de “não pertença” fê-los sentirem-se isolados e um desejo de serem tratados noutra local.

Por fim, no que diz respeito ao suporte social, vários mecanismos de apoio foram identificados pelos grupos focais. Na maioria os jovens relataram a necessidade de ter os familiares presentes e que estes pudessem participar dos cuidados. Também gostariam de poder ter apoio psicossocial e aconselhamento, geralmente após o fim do tratamento, pois segundo eles, existe uma elevada falta de informação acerca da fase pós-tratamento, nomeadamente ao nível dos efeitos secundários e regresso à “vida normal” (Olsson et al., 2015).

O estudo de Peeters et al. (2018) organizou os resultados do estudo de acordo com as componentes do modelo de Ulrich (1991; 2000). Em concreto, os autores concluíram que as necessidades de suporte variaram em função da idade. Por exemplo, os adolescentes mais novos relataram necessidades mais equiparadas às necessidades das crianças pequenas (e.g., desejo de ter os pais mais por perto, se possível, na cama ao lado da sua), enquanto os adolescentes mais velhos preferiam ter mais privacidade, estar mais independentes dos pais e ter a possibilidade de acolher mais confortavelmente os pares. Na dimensão *controlo*, o estudo enfatiza a liberdade de escolha por parte do paciente, flexibilidade e variedade espacial. Outro ponto predominante foi a capacidade de atender às necessidades de conforto de familiares e amigos visitantes. Ao nível da *distração positiva*, os participantes identificaram a participação em atividades apropriadas à idade, bons espaços ao ar livre e acesso à internet. O estudo refere que as qualidades sensoriais do ambiente podem oferecer alguma distração, sendo as mais importantes a presença de luz natural e a visão do mundo exterior. Essas qualidades sensoriais podem acalmar sentimentos de isolamento ou depressão. O estudo salienta ainda a rotatividade de obras de arte nas paredes para promover um distanciamento de que tudo é igual todos os dias (Peeters et al., 2018).

O estudo de Tsangaris e colaboradores (2013) destacou como necessidade do ambiente físico o acesso a uma enfermaria para AJA onde pudessem ser atendidos entre indivíduos com idades semelhantes, com quem se pudessem relacionar. Os participantes sugeriram uma decoração mais agradável, um espaço ao ar livre ou área de marquise, varandas e janelas. Na maioria dos casos, os participantes afirmaram que prefeririam cores mais brilhantes nas instalações e uma área externa que lhes permitisse escapar da atmosfera do hospital e apanhar um pouco de ar fresco. Um tema relacionado e frequentemente relatado foi a necessidade de acesso a entretenimento. Vários participantes queriam acesso à Internet,

uma variedade de filmes e canais de TV, sistemas de jogos, jogos de tabuleiro e possibilidade de saídas entre AJA. Os participantes gostariam que as atividades fossem apropriadas para a idade e acessíveis a qualquer momento. A maioria sugeriu uma área de *lounge* onde os indivíduos pudessem interagir, enquanto outros sugeriram uma sala de computador ou cinema. A necessidade de um quarto de hospital privado, uma área de cozinha do paciente e casas de banho privativas ou localizadas próximo do quarto também foi relatada com frequência entre os participantes (Tsangaris et al., 2013).

O apoio da família/amigos e poder conversar com alguém que estava a passar pela mesma experiência foi considerado pelos AJA como útil para superar a sua experiência com o cancro. No que diz respeito à comunicação com profissionais, foram indicadas as necessidades de partilha e comunicação de informações para reduzir a confusão, a ansiedade e o medo. Esta partilha permite aos jovens uma tomada de decisão mais informada e auxilia na aquisição de competências.

Sawyer e colaboradores (2018) destacam as necessidades de comunicação entre os AJA e a equipa multidisciplinar, ressaltando que os temas abordados com os jovens diferem se estes se encontram em unidades pediátricas ou de adultos. Por exemplo, a probabilidade de serem abordados temas como a fertilidade, sexualidade e abuso de substâncias é maior quando os jovens estão inseridos em unidades de adultos. Os temas de maior enfoque nas alas pediátricas são relativos a relações com pares e necessidades de socialização. A maioria relatou não ter acesso a informações adequadas sobre o desenvolvimento do cancro e o seu tratamento.

Relativamente às necessidades de espaço físico, as relatadas com maior frequência foram necessidade de enfermarias específicas para AJA, ter acesso a atividades e espaços recreativos específicos, poder passar tempo com jovens da mesma idade e necessidade de acesso a uma sala silenciosa longe das enfermarias. Os jovens inseridos num ambiente adulto apresentaram duas vezes mais probabilidades de ter uma necessidade não atendida de acesso a salas projetadas especificamente para AJA e de conhecer pessoas da sua idade que tenham vivenciado uma experiência semelhante, comparativamente com os adolescentes inseridos numa unidade pediátrica (Sawyer et al., 2018).

O estudo de Smith et al. (2007) constatou, ao nível da comunicação e informação, que os jovens observaram uma falta de informações relacionadas ao cancro e ao seu tratamento. A evidência mais surpreendente da pesquisa diz respeito à identificação por parte dos jovens de falta de informações sobre questões de fertilidade. Em termos de informações

gerais, a grande maioria referiu que os amigos não eram devidamente informados e identificaram que seria útil que um profissional de saúde pudesse comparecer na sua escola ou universidade para falar sobre o cancro ou fornecer informações.

Relativamente à equipa médica e de enfermagem, os entrevistados enfatizaram a necessidade de ter um membro da equipa como meio de apoio. A atitude da equipa em relação a pacientes AJA são um importante fator psicossocial que afeta a experiência hospitalar. É imperativo que a equipa tenha tempo para os pacientes e tenha conhecimento subjacente sobre o desenvolvimento do adolescente e as estratégias de *coping*. O ambiente físico foi considerado fundamental para o jovem hospitalizado, com a grande maioria dos pacientes (90%) a relatar que preferia realizar o seu tratamento numa unidade AJA específica. A pesquisa destaca a necessidade de envolvimento dos amigos durante a jornada de cancro. Disponibilizar um espaço de convívio pode ajudar a garantir que o jovem não se sinta isolado dos seus colegas e incentivar elementos de normalidade na experiência do cancro. Geralmente os AJA sentem-se isolados em enfermarias pediátricas e de adultos onde há pouco ou nenhum contato com os colegas (Smith et al., 2007).

Por fim, o estudo de Vindrola-Padros e colaboradores (2015) avaliou uma unidade especializada para AJA com cancro. Os autores encontraram três dimensões salientes: *apoio/suporte*: Os jovens e familiares evidenciaram e reconheceram o valor de ter funcionários gentis e solidários, com disponibilidade para os ouvir; *ambiente físico*: os jovens realçaram a importância de ter espaços privados e diferentes tipos de quartos ou ambientes para visitar na ala. Um ambiente que “os faz sentir em casa” foi definido como confortável e seguro, cheio de uma atmosfera positiva e "normal". E por fim, a *distração positiva*: os jovens mencionaram o valor de poder participar em atividades divertidas com pessoas da mesma idade. Um aspeto importante dessas atividades foi o fato de serem opcionais, dando aos jovens o poder de escolher se gostariam de participar.

Síntese dos Resultados

Relação entre ambiente físico e indicadores de psicopatologia. Os resultados do estudo de McCarthy et al. (2016) demonstraram uma associação entre o aumento da ansiedade e depressão dos AJA a fatores como redução do apoio social e questões relacionadas com o conceito de imagem e identidade, corroboradas pela literatura. Os efeitos secundários provocados pela doença como, por exemplo, a perda de cabelo, tem um impacto na autoestima dos pacientes (principalmente nos pacientes do sexo feminino). As alterações na

imagem corporal, a baixa autoestima e as interrupções nas atividades escolares devido à doença podem levar ao isolamento social e rejeição dos pares. Se associado a estes fatores, o ambiente físico hospitalar não é promotor de socialização, poderá haver uma maior probabilidade de estes adolescentes virem a apresentar sintomatologia depressiva, ansiedade ou um nível anormal de stress (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Seitz, 2009 citado por Ang et al., 2018).

Ambiente Físico e Social. Um ambiente apropriado para a idade foi descrito como um ambiente no qual os jovens se podem conectar. Percebemos ao longo da análise dos estudos que o ambiente físico e o ambiente social estão relacionados. A maioria dos estudos revela que os jovens se sentiram deslocados e/ou desconfortáveis quer em unidades pediátricas, quer em unidades adultas devido à diferença de idades dos outros pacientes. A disponibilização de quartos ou uma ala específica para jovens da mesma idade cujas tarefas de desenvolvimento são semelhantes foi referida na maioria dos estudos, e pode ser uma medida central na promoção da interação social entre jovens da mesma faixa etária, reduzindo a sensação de desconforto e isolamento (e.g., Ang et al., 2018; Gibson et al., 2010; Marshal et al., 2018; Miralles et al., 2016; Musiello et al., 2014; Olsson et al., 2015; Peeters et al., 2018; Tsangaris et al., 2013). Os resultados do estudo de Smith et al. (2007) sugerem igualmente que a disponibilização de um espaço de convívio pode ajudar os jovens a alcançar melhores resultados funcionais ao partilhar a experiência com outros jovens da mesma idade.

Os jovens focaram igualmente a capacidade de atender às necessidades de conforto de familiares e amigos visitantes, não só através da existência de um espaço confortável e privado para os receber, mas através, por exemplo, de uma cadeira confortável onde possam pernoitar, ou um mini-frigorífico no quarto ou espaço de convívio que lhes permita oferecer comida e bebidas aos seus visitantes. Outro destaque é atribuído aos horários e restrição de visitas (e.g. Lea et al., 2018; Peeters et al., 2018). A maioria dos estudos ressaltou a importância do suporte social para enfrentar e superar a experiência do cancro, por isso é fundamental que o espaço físico hospitalar seja promotor destas interações.

Perceção de Controlo. É possível identificar a importância da perceção de controlo em 3 variáveis do ambiente físico. O estudo de Vindrola-Padros et al. (2015) destaca o controlo sobre a componente da distração positiva, ou seja, os jovens demonstraram agrado quando as atividades propostas eram opcionais, dando o poder aos jovens de escolher se gostariam de participar ou não. Relativamente à comunicação, o facto de os pacientes terem

uma participação ativa sobre as tomadas de decisão relativas ao seu processo de tratamento pode conferir uma sensação de controlo sobre a sua vida e o seu corpo, potencialmente promotora de bem-estar (Olsson et al., 2015).

Por fim, a perceção de controlo provida pela liberdade de escolha por parte do paciente. O estudo de Peeters et al. (2018) apresenta como proposta de resolução do conflito privacidade/suporte social, disponibilizar uma variedade de espaços comuns e privados que permita ao AJA escolher o espaço em função da sua preferência e necessidade.

Suporte Social. Os estudos sugerem que a perceção e necessidade de suporte social pode variar em função da idade. O estudo de Peeters et al. (2018) constatou que os adolescentes mais jovens relataram necessidades mais equiparadas às necessidades das crianças pequenas. Já os adolescentes mais velhos preferem ter mais privacidade e estar mais independentes dos pais e enfatizam a importância de acolher mais confortavelmente os pares.

Outras figuras de suporte social aparecem destacadas nos estudos, nomeadamente, outros jovens em tratamento ou sobreviventes de cancro e a equipa multidisciplinar (e.g. Gibson et al., 2010; Lea et al., 2018; Olsson et al., 2015; Tsangaris et al., 2013; Vindrola-Padros et al., 2015). Enquanto os seus amigos passam por estágios normais de desenvolvimento, os AJA sentem-se por vezes presos na trajetória de tratamento (e.g. Musiello et al., 2014; Smith et al., 2007). Além disso, por vezes não é fácil para os amigos visitarem-nos ou manter contacto (Gibson et al., 2010). Por este motivo, a importância da interação social entre os jovens que lutam contra o cancro foi um tema central nas entrevistas dos estudos (e.g. Lea et al., 2018; Smith et al., 2007). O apoio de outros jovens em tratamento de cancro gera um clima positivo, solidário, amigável e acolhedor que promove a interação social, combatendo o isolamento. O apoio de sobreviventes de cancro pode igualmente ser uma fonte importante de apoio emocional e parte de um ambiente social apropriado para a idade, uma vez que estes agem como modelos. A participação em grupos de chat-online pode ser uma forma alternativa de manter o apoio social com pares.

O apoio por parte da equipa multidisciplinar foi igualmente realçado. Os participantes dos estudos demonstraram agrado quando a equipa os ouvia (e.g. Vindrola-Padros et al., 2018) ou quando lhes faziam companhia e os mantinham ocupados enquanto aguardavam pelo médico ou pela realização de tratamentos (e.g. Gibson et al., 2010).

No contexto adulto, os jovens relataram sentir-se por vezes ignorados pela equipa multidisciplinar, falta de apoio emocional por parte dos profissionais, o que fez com que se sentissem inseguros e falta de confiança no seu local de tratamento (e.g. Marshall et al.,

2018). Ter funcionários que demonstram ter tempo para estar com os jovens, que demonstram interesse em conhecê-los e interagir com eles foi relatado como algo benéfico e valorizado pelos AJA (e.g. Musiello et al., 2014; Smith et al., 2007)

Distração Positiva. O acesso a equipamentos eletrônicos, internet e redes sociais foram a principal fonte de entretenimento e distração relatada pelos participantes, como forma de combater o tédio (e.g. Lea et al., 2018). As redes sociais surgem como um escape para manter contacto com os amigos (e.g. Farjou et al., 2013; Marshall, 2018; Peeters et al., 2018; Tsangaris et al., 2013). Outros estudos sugeriram atividades de leitura (Sawyer et al., 2018), atividades ao ar livre (Peeters et al., 2018; Tsangaris et al., 2013), aulas de arte, aulas de música, aulas de culinária, desportos, oradores convidados e oportunidades regulares de interagir e conhecer outros adolescentes com cancro (Farjou et al., 2013; Vindrola-Padros et al., 2015).

Comunicação com os profissionais de saúde. A comunicação emergiu como tema em 11 dos estudos revisados. A maioria dos jovens salientou a necessidade de ter profissionais a quem poder confiar a sua saúde. Para isso eles precisam sentir que os profissionais de saúde reconhecem a sua individualidade, que estão disponíveis para conversar em privado acerca dos seus medos, dúvidas e preocupações, permitindo momentos de conversa privada com abertura para que os jovens lhes façam perguntas e seja usada uma linguagem simples, aberta e adequada. Devem ser empáticos e amistosos, respeitando a sua privacidade e individualidade. Percebemos igualmente que as necessidades e preferências de comunicação dos AJA dependem da idade. Os adolescentes mais novos confiam nos pais para se comunicar com os profissionais de saúde (e.g. Gibson et al., 2010) e, em geral, relatam ter menos necessidade de informações (e.g. Musiello et al., 2014). Os adolescentes mais velhos relatam mais necessidade de obter informação (e.g. Musiello et al., 2014) e querem se comunicar diretamente com os profissionais de saúde e assumir a liderança dos pais na comunicação (e.g. Gibson et al., 2010), referindo que a família deve ser incluída nas discussões e tomadas de decisão que os jovens pretendam que sejam incluídos. De outra forma, devem ser respeitadas as conversas privadas (e.g. Sawyer et al., 2018). Esta diferença entre os adolescentes mais jovens e os jovens adultos pode estar relacionada com a tarefa de transição para uma maior autonomia que os leva a desejar ter menos supervisão dos pais.

Relativamente à realização de tratamentos, enfoque na necessidade de os jovens terem acesso a toda a informação acerca de procedimentos médicos bem como dos efeitos secundários associados, para reduzir o medo e ansiedade (e.g. Lea et al., 2018; Sawyer et al.,

2018). Um outro ponto destacado nos estudos é a importância de reduzir a rotatividade de cuidadores ou ter um profissional que acompanhe do início ao fim o jovem. Desta forma é possível estabelecer um elo relacional que permite ao jovem sentir-se mais confiante e seguro, por exemplo na abordagem de temas mais íntimos como a sexualidade, fertilidade e abuso de substâncias. O profissional pode ser igualmente útil na partilha de estratégias práticas para a resolução de problemas e redução do stress (Musiello et al., 2014). Os momentos de lazer e distração com os profissionais também foram valorizados pelos jovens (Sawyer et al., 2018).

Unidade Ideal para AJA. Os estudos relataram que áreas de atendimento especializado, espaços privados com um ambiente confortável, diferentes tipos de quartos ou ambientes para visitar na ala, equipa capaz de os ouvir e prestar atendimento individualizado ou atividades recreativas geralmente não fazem parte dos serviços prestados aos jovens, no entanto são altamente valorizados por este grupo e aparecem com regularidade nos dados das entrevistas (e.g. Vindrola-Padros et al., 2018). O centro de tratamento de cancro perfeito deveria disponibilizar maior quantidade de tecnologia de entretenimento, como TV, computadores e jogos de computador/consola. As instalações devem apresentar cores mais brilhantes, quartos mais coloridos com espaço para pendurar fotos, mais janelas, um odor agradável, espaços tranquilos, uma área acessível apenas para atividades para adolescentes e um lugar para os membros da família dormirem confortavelmente. A personalização dos espaços de cama dos AJA através de acessórios, como quadros para fotografias e cartões, ajuda a criar um espaço mais pessoal, permitindo que os jovens estabeleçam a sua individualidade e promove a normalidade.

Discussão

Sumário das evidências

A presente revisão sistemática tinha por objetivo analisar variáveis do ambiente físico, tendo como referencial teórico a Teoria de Design de Suporte de Ulrich (1991; 2000). Os resultados mostram que componentes presentes no ambiente físico facilitadores da interação social, como a criação de espaços que permitam interação com jovens da sua idade e isenção de horários de visita, um ambiente físico colorido e acolhedor que os faça “sentir em casa”, que lhes confira conforto e privacidade física e relacional, são fatores considerados importantes para os pacientes nesta faixa etária. Adicionalmente, há um conjunto de

resultados que se mostra consistente e que aponta para outras variáveis importantes, como o reconhecimento da individualidade e a comunicação.

A análise dos estudos incluídos relatou a existência de barreiras de comunicação acerca de aspetos sensíveis e pessoais da vida dos AJA, nomeadamente sexualidade, fertilidade e abuso de substâncias. Estes dados são consistentes com outras revisões sistemáticas que revisaram estudos sobre o impacto da comunicação e relação com os profissionais de saúde na obtenção de melhores resultados (Freake, Barley & Kent, 2007; Kim & White, 2017).

O constrangimento e o medo de ser julgado (Alli, Maharaj & Wanda, 2013; Harvey et al., 2008 citado por Kim & White, 2017), o estigma social associado a estes tópicos criam barreiras não apenas entre os jovens, mas também em pais e profissionais de saúde, impedindo que os jovens discutam essas questões (Quinn & Vadaparampil, 2009 citado por Kim & White, 2017). Os estudos revelaram que os adolescentes sentiam-se mais compreendidos e tendiam a participar de forma mais ativa dos seus cuidados quando os profissionais tomavam a iniciativa de abordar tópicos de saúde sensíveis, como o humor, relacionamento com os pais e sexualidade (Freake, Barley & Kent, 2007; Kim & White, 2017). Por vezes os jovens não conhecem os limites de confidencialidade. Informar os jovens sobre as obrigações legais e profissionais no tratamento das suas informações pode reforçar e incentivar a abordagem destes temas (Kim & White, 2017).

Para os AJA, a importância da comunicação direta com os profissionais de saúde está relacionada com o facto de estes se sentirem incluídos no seu processo de tratamento e o aumento da perceção de controlo sobre os seus cuidados e sobre o seu corpo (Schaeuble, Haglund & Vukovich, 2010).

Alguns estudos referiram a falta de disponibilidade da equipa médica, que se focava quase em exclusivo à execução de tarefas não sobrando tempo nem espaço para conhecer melhor os seus pacientes ou interagir com estes. Este é um tema sensível e que tem sido abordado em estudos realizados na área de enfermagem. Por exemplo, Alli, Maharaj & Wanda (2013) mencionam que para uma melhoria na comunicação com AJA, será necessário que outros fatores sejam moderados, como por exemplo, as restrições de tempo e o desgaste da equipa. A comunicação foi reconhecida pela literatura como uma competência essencial para os profissionais que trabalham com AJA e esta deve ser sensível, eficaz e oportuna.

Os jovens descreveram igualmente a importância de desenvolver um relacionamento contínuo, ou seja, ter o mesmo profissional de saúde atribuído ao seu cuidado. Estes resultados podem ser sustentados pela teoria da vinculação de Bowlby (1969) que sustentaria que ter o mesmo profissional aumentaria a confiança, o conforto e o sentimento de cuidado. Igualmente o modelo da aliança terapêutica de Bordin (1968) destaca a importância da formação de um vínculo positivo entre paciente e terapeuta. A qualidade da relação, cooperação e empatia que se estabelece entre a pessoa e o terapeuta promove um ambiente seguro e protetor que envolve a pessoa, mobilizando-a para a mudança e obtenção de melhores resultados durante o tratamento (Kerbaux, 1999 como citado por Castro, Lamela & Figueiredo, 2009).

Uma boa comunicação, juntamente com interações honestas e a evolução de relacionamentos genuínos foi destacada no estudo de Lea et al. (2018) que apresenta uma proposta de modelo conceptual de “Cuidados adequados à idade”. Este modelo complementa as descobertas de Ulrich (1991; 2000), acrescentando esta componente relacional com os profissionais às necessidades de otimização dos ambientes físicos e sociais, que conferem maior apoio, autonomia, percepção de controlo e privacidade dos jovens em tratamento oncológico. Conhecer os pacientes é fundamental para uma prestação de cuidados adequados à idade, uma vez que as necessidades dos jovens variam. Só através de um relacionamento os profissionais poderão ter a capacidade de reconhecer a individualidade dos seus pacientes, e dessa forma adquirir competências para lidar e suprir as necessidades de apoio emocional e psicológico relatadas pelos pacientes.

A literatura internacional defende que os profissionais devem reconhecer as tarefas de desenvolvimento da adolescência como parte da compreensão das necessidades individuais de um paciente (D’Agostino, Penney & Zebrack, 2011 citado por Lea et al., 2018). O conhecimento destes estádios e tarefas de desenvolvimento da adolescência permite-nos compreender a importância das características do ambiente físico e social já identificadas. Por exemplo, a participação em grupos de pares é necessária para permitir que um indivíduo se autorregule e construa uma identidade, e um grupo de pares de apoio possibilita um sentimento de pertença e oferece uma oportunidade para experimentar novos papéis que moldam ainda mais a formação da identidade (Carr et al., 2013).

O segundo objetivo ficou aquém das nossas expectativas uma vez que apenas um estudo apresentou medidas quantitativas de avaliação do impacto do ambiente físico em

indicadores de psicopatologia. A maioria dos estudos reconhece que há escassez de literatura e de pesquisas mensuráveis com foco na avaliação das unidades AJA existentes.

Limitações

Após a análise dos diferentes estudos integrados nesta revisão, foram identificadas cinco limitações. Primeira, trata-se de uma população de difícil acesso. Talvez por esse motivo o tamanho da amostra varia muito entre os estudos. Segundo, as amostras representaram uma variedade de AJA de diferentes idades e estágios de tratamento, mas não incluiu na maioria aquelas que receberam cuidados paliativos. Os estudos que relataram desistências de participantes, na maioria dos casos, estas desistências ocorreram devido aos participantes estarem demasiado debilitados no momento da entrevista, pelo que os pacientes em estado mais grave e em cuidados paliativos podem estar sub-representados nesta revisão da literatura.

Terceiro, a maioria dos guiões de entrevista foram realizados pelos autores do estudo o que dificulta a sua replicação e reduz a comparabilidade dos resultados entre os estudos. Quarto, todos os estudos apresentaram uma metodologia qualitativa de codificação de dados. A inexistência de investigação quantitativa não permite uma compreensão mais objetiva e generalizável do fenómeno. Quinto, relativamente aos estudos que recolheram dados através da dinamização de grupos focais, não existe informação se os participantes se conheciam ou não antes da entrevista, e se o grupo era homogéneo ou heterogéneo, podendo ter influenciado os resultados.

Limitações da presente revisão

Esta revisão apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. Em primeiro, foram incluídos todos os estudos que cumpriram os critérios de inclusão, independentemente da sua qualidade metodológica. Por exemplo, foram analisados estudos com amostras bastante reduzidas (e.g., Musiello et al., 2014) e que recorreram a entrevistas semi-estruturadas realizadas pelos autores sem informação da sua qualidade. Em segundo, não foram avaliados critérios objetivos de viés de estudos. Em terceiro, dado o número reduzido de estudos, os resultados da nossa revisão não são representativos e, por essa razão, não generalizáveis. Quarto, apenas encontramos um protocolo de estudo que oferecia dados quantitativos sobre o efeito do ambiente físico na promoção do bem-estar dos AJA. Por fim,

a pesquisa por estudos elegíveis ocorreu em apenas duas bases de dados eletrônicas, o que também terá afetado a identificação de outros potenciais estudos elegíveis.

Conclusão

Apesar de uma grande quantidade de literatura focada num ambiente adequado para jovens no contexto hospitalar, faltam estudos que avaliem a eficácia das unidades de cancro para AJA já existentes. Considerando a baixa prevalência do diagnóstico nesta faixa etária e o facto de ainda não ser claro qual o impacto destas unidades sobre as taxas de sobrevivência, são necessárias mais evidências que sustentem a necessidade de criar uma política de “atendimento adequado à idade”. No entanto, países como o Reino Unido, Canadá e Austrália, tem sido pioneiros na criação e implementação de medidas de cuidados de saúde adequados para AJA. Também em Portugal se deve reforçar a importância da implementação deste tipo de medidas concretas que vem da investigação. Dessa forma poderemos disponibilizar um melhor serviço nacional de saúde.

Referências Bibliográficas

- Alli, F., Maharaj, P. & Vawda, M. (2013). Interpersonal relations between health care workers and young clients: Barriers to accessing sexual and reproductive health care. *Journal of Community Health*, 38(1), 150-155. doi: <https://doi.org/10.1007/s10900-012-9595-3>
- Andrade, C. & Devlin, A. (2015). Stress reduction in the hospital room: Applying Ulrich's theory of supportive design. *Journal of Environmental Psychology*, 41, 125-134.
- Ang, S., Koh, S. Lee, X. & Shorey, S. (2018). Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 22(4), 532-544. doi: <https://doi.org/10.1177/1367493518763109>
- Balan, R., Bavdekar, S. & Jadhav, S. (2009). Can indian classical instrumental music reduce pain felt during venepuncture? *The Indian Journal of Pediatrics*, 76(5), 469-473. doi: <https://doi.org/10.1007/s12098-009-0089-y>
- Barr, R., Greenberg, M., Shaw, A. & Mery, L. (2008). The canadian childhood cancer surveillance and control program (CCCSCP): A status report. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(S2), 518-519. doi:10.1002/pbc.21394

Bellizzi, M., Miller, F., Arora, K. & Rowland, H. (2007). Positive and negative life changes experienced by survivors of non-Hodgkin's lymphoma. *Annals of Behavioral Medicine*, 34(2), 188-199. doi: <https://doi.org/10.1007/BF02872673>

Berman, G., Jonides, J. & Kaplan, S. (2008). The cognitive benefits of interacting with nature. *Psychological Science*, 19(12), 1207-1212. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2008.02225.x>

Blumberg, R., & Devlin, A. (2006). Design issues in hospitals: The adolescent client. *Environment and Behavior*, 38(3), 293-317. doi: <https://doi.org/10.1177/0013916505281575>

Bolger, N. & Amarel, D. (2007). Effects of social support visibility on adjustment to stress: Experimental evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(3), 458. doi: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.3.458>

Bosch, S. J., & Lorusso, L. N. (2019). Promoting patient and family engagement through healthcare facility design: A systematic literature review. *Journal of Environmental Psychology*. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jenvp.2019.02.002>

Bowlby, J. (1969). Attachment and loss: volume I: attachment. In attachment and loss: Volume I: Attachment (pp. 1-401). London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.

Carr, R., Whiteson, M., Edwards, M., & Morgan, S. (2013). Young adult cancer services in the UK: The journey to a national network. *Clinical Medicine*, 13(3), 258-262. doi: [10.7861/clinmedicine.13-3-258](https://doi.org/10.7861/clinmedicine.13-3-258)

Castro, M., Lamela, D., & Figueiredo, B. (2009). Aliança terapêutica pais-terapeuta como indicador da qualidade da relação terapêutica entre criança e terapeuta. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 1(1), 53-60.

Clinton-McHarg, T., Carey, M., Sanson-Fisher, R., D'Este, C., & Shakeshaft, A. (2012). Preliminary development and psychometric evaluation of an unmet needs measure for adolescents and young adults with cancer: The cancer needs questionnaire-young people (CNQ-YP). *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 13. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-13>

Cooke, M., Chaboyer, W., & Hiratos, M. (2005). Music and its effect on anxiety in short waiting periods: A critical appraisal. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 145–155. doi : [10.1111/j.1365-2702.2004.01033.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01033.x).

De, P., Ellison, L., Barr, R., Semenciw, R., Marrett, L., Weir, H., ... & Grunfeld, E. (2011). Canadian adolescents and young adults with cancer: Opportunity to improve coordination and level of care. *Cmaj*, 183(3), E187-E194. doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.100800>

Devlin, A. & Andrade, C. (2017). Quality of the hospital experience: Impact of the physical environment. In Fleury-Bahi, G., Pol, E., & Navarro, O. (Eds.). *Handbook of Environmental Psychology and Quality of Life Research* (pp. 421-435). Switzerland: Springer International Publishing.

Devlin, A., & Arneill, A. (2003). Health care environments and patient outcomes: A review of the literature. *Environment and Behavior*, 35(5), 665-694. doi: <https://doi.org/10.1177/0013916503255102>

Fadda J. (2019) Quality of Healthcare: A review of the impact of the hospital physical environment on improving quality of care. In: Sayigh A. (eds) Sustainable Building for a Cleaner Environment. Innovative Renewable Energy. Springer, Cham. doi:

https://doi.org/10.1007/978-3-319-94595-8_20

Farjou, G., Sinha, R., Dix, D., Shahbaz, A., Klaassen, R. J., & Klassen, A. F. (2014). Understanding the healthcare experiences of teenaged cancer patients and survivors. *Child: Care, Health and Development*, 40(5), 723-730. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12109>

Ferreira, M., & Nelas, P. (2006). Adolescências... adolescentes... *Millenium*, 141-162.

Fitch, M. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39-46.

Freake, H., Barley, V., & Kent, G. (2007). Adolescents' views of helping professionals: A review of the literature. *Journal of Adolescence*, 30(4), 639-653. doi: <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2006.06.001>

Gan, C., Campbell, K., Snider, A., Cohen, S., & Hubbard, J. (2008). Giving youth a voice (GYV): A measure of youths' perceptions of the client-centredness of rehabilitation services. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 96-104. doi: [10.1177/000841740807500205](https://doi.org/10.1177/000841740807500205)

Ganz, P., Desmond, K., Leedham, B., Rowland, J., Meyerowitz, B., & Belin, T. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49. doi: [10.1093/jnci/94.1.39](https://doi.org/10.1093/jnci/94.1.39)

Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407. doi : <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019>

Guétin, S., Giniès, P., Siou, D., Picot, M., Pommié, C., Guldner, E., ... & Touchon, J. (2012). The effects of music intervention in the management of chronic pain: A single-blind, randomized, controlled trial. *The Clinical Journal of Pain*, 28(4), 329-337. doi: [10.1097/AJP.0b013e31822be973](https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e31822be973)

Iyendo, T. O. (2016). Exploring the effect of sound and music on health in hospital settings: A narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 63, 82-100. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.08.008>

Kaplan, S. (1995). The restorative benefits of nature: Toward an integrative framework. *Journal of Environmental Psychology*, 15(3), 169-182. doi: [https://doi.org/10.1016/0272-4944\(95\)90001-2](https://doi.org/10.1016/0272-4944(95)90001-2)

Kaplan, S., & Berman, M. (2010). Directed attention as a common resource for executive functioning and self-regulation. *Perspectives on Psychological Science*, 5(1), 43-57. doi: <https://doi.org/10.1177/1745691609356784>

Kaplan, R., & Kaplan, S. (1989). *The experience of nature: A psychological perspective*. CUP Archive.

Kessler, R., Andrews, G., Colpe, L., Hiripi, E., Mroczek, D., Normand, S., ... & Zaslavsky, A. (2002). Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. *Psychological Medicine*, 32(6), 959-976. doi: <https://doi.org/10.1017/S0033291702006074>

Kim, B., & White, K. (2018). How can health professionals enhance interpersonal communication with adolescents and young adults to improve health care outcomes? Systematic literature review. *International Journal of Adolescence and Youth*, 23(2), 198-218. doi: <https://doi.org/10.1080/02673843.2017.1330696>

Klein-Geltink, J., Shaw, A., Morrison, H., Barr, R., & Greenberg, M. (2005). Use of paediatric versus adult oncology treatment centres by adolescents 15–19 years old: The canadian childhood cancer surveillance and control program. *European Journal of Cancer*, 41(3), 404-410. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.10.023>

Larsen, L., Larsen, B., & Birkelund, R. (2013). A companionship between strangers – the hospital environment as a challenge in patient-patient interaction in oncology wards. *Journal of Advanced Nursing*, 70(2), 395–404. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12204>

Lea, S., Taylor, R., Martins, A., Fern, L., Whelan, J., & Gibson, F. (2018). Conceptualizing age-appropriate care for teenagers and young adults with cancer: A qualitative mixed-methods study. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 9, 149. doi: 10.2147/AHMT.S182176

Lee, K., Chao, Y., Yiin, J., Hsieh, H., Dai, W., & Chao, Y. (2012). Evidence that music listening reduces preoperative patients' anxiety. *Biological Research for Nursing*, 14(1), 78–84. doi:10.1177/1099800410396704.

Marshall, S., Grinyer, A., & Limmer, M. (2018). The 'lost tribe' reconsidered: Teenagers and young adults treated for cancer in adult settings in the UK. *European Journal of Oncology Nursing*, 33, 85-90. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.02.001>

McCarthy, M., McNeil, R., Drew, S., Dunt, D., Kosola, S., Orme, L., & Sawyer, S. (2016). Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 5(4), 322-329. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0015>

Miralles, P., Ramón, N., & Valero, S. (2016). Adolescents with cancer and occupational deprivation in hospital settings: A qualitative study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 27(1), 26-34. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2016.05.001>

Mitchell, M. (2003). Patient anxiety and modern elective surgery: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 12(6), 806-815. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00812.x>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-269. doi: 10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135

Morgan, S., Davies, S., Palmer, S., & Plaster, M. (2010). Sex, drugs, and rock 'n' roll: Caring for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4825-4830. doi: 10.1200/JCO.2009.22.5474

Musiello, T., Platt, V., Plaster, M., Haddow, L., & Ives, A. (2014). Dealing with cancer: The experiences of adolescents and young adults treated in adult hospitals in Western Australia. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 3(1), 42-46. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2013.0025>

National Institute for Health and Care Excellence (2005). Disponível em <https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-773378893>

Nguyen, T., Nilsson, S., Hellström, A., & Bengtson, A. (2010). Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: A randomized clinical trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 146-155. doi: 10.1177/1043454209355983.

Nightingale, C., Rodriguez, C., & Carnaby, G. (2013). The impact of music interventions on anxiety for adult cancer patients: A meta-analysis and systematic review. *Integrative Cancer Therapies*, 12, 393–403. doi:10.1177/1534735413485817.

Olsen, P., & Harder, I. (2009). Keeping their world together-meanings and actions created through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care. *Cancer Nursing*, 32(6), 493-502. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181b3857e

Olsen, P., & Lorenzo, R. (2016). Supportive care. In *Tumors in Adolescents and Young Adults* (Vol. 43, pp. 16-26). Karger Publishers.

Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P., & Enskär, K. (2015). Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 575-581. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.003>

Peeters, K., Jellema, P., Annemans, M., & Heylighen, A. (2018). How do adolescents affected by cancer experience a hospital environment? *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(4), 488-492. doi: <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0116>

Powell, R., & Johnston, M. (2007). Hospitalisation in adults. In S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, & R. West (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health & Medicine* (2nd ed., pp. 109–113). Cambridge: Cambridge University Press.

Rogers, P., De Pauw, S., Schacter, B., & Barr, R. (2013). A process for change in the care of adolescents and young adults with cancer in Canada. “Moving to action”: The second canadian international workshop. International perspectives on AYAO, part 1. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2(2), 72-76. doi: 10.1089/jayao.2012.0034

Sawyer S., Ambresin A., Bennett K., Hearpes S., Romaniuk & Patton G. (2012) Towards and adolescent friendly hospital. The royal children’s hospital adolescent friendly hospital survey 2011. Centre for Adolescent Health, Royal Children’s Hospital, Parkville.

Sawyer, S., McNeil, R., Thompson, K., Orme, L., & McCarthy, M. (2018). Developmentally appropriate care for adolescents and young adults with cancer: How well is Australia doing? *Supportive Care in Cancer*, 27(5), 1783-1792. doi:10.1007/s00520-018-4420-x

Schaeuble, K., Haglund, K., & Vukovich, M. (2010). Adolescents' preferences for primary care provider interactions. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(3), 202-210. doi: 10.1111/j.1744-6155.2010.00232.x

Smith, S., Davies, S., Wright, D., & Chapman, C. (2007). The experiences of teenagers and young adults with cancer—results of 2004 conference survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 362-368. doi: 10.1016/j.ejon.2006.11.002

Teenage Cancer Trust (2010). *Exploring the impact of the built environment*. London: The Futures Company, United Kingdom. Disponible en: www.teenagecancertrust.org

Tsangaris, E., Johnson, J., Taylor, R., Fern, L., Bryant-Lukosius, D., Barr, R., ... & Klassen, A. (2014). Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: A qualitative analysis and systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 947-959.

Ulrich, R. (1991). Effects of interior design on wellness: Theory and recent scientific research. *Journal of Health Care Interior Design*, 3(1), 97–109.

Ulrich, R. (1999). Effects of gardens on health outcomes: Theory and research.

Chapter in C. C. Marcus and M. Barnes (Eds.), *Healing Gardens: Therapeutic Benefits and Design Recommendations*. New York: John Wiley, 27-86.

Ulrich, R. (2000). Evidence based environmental design for improving medical outcomes. In *Proceedings of the Healing by Design: Building for Health Care in the 21st Century Conference, Montreal, Quebec, Canada* (Vol. 20, pp. 3-1).

Ulrich, R., Zimring, C., Zhu, X., DuBose, J., Seo, H., Choi, Y., ... & Joseph, A. (2008). A review of the research literature on evidence-based healthcare design. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 1(3), 61-125.

Ulrich, R. (2009). Effects of viewing art on health outcomes. In S. B. Frampton & P. A. Charmel (Eds.), *Putting Patients First: Best Practices in Patient Centered Care* (2nd ed., pp. 129–149). San Francisco: Jossey-Bass.

Ulrich, R., Simons, R., & Miles, M. (2003). Effects of environmental simulations and television on blood donor stress. *Journal of Architectural and Planning Research*, 20(1), 38-47.

Vindrola-Padros, C., Taylor, R., Lea, S., Hooker, L., Pearce, S., Whelan, J., & Gibson, F. (2016). Mapping adolescent cancer services: How do young people, their families, and staff describe specialized cancer care in England? *Cancer Nursing*, 39(5), 358-366.

Wallston, K., Wallston, B., Smith, S., & Dobbins, C. (1987). Perceived control and health. *Current Psychology*, 6(1), 5-25.

Weathers, F., Litz, B., Herman, D., Huska, J., & Keane, T. (1993). The PTSD checklist (PCL): Reliability, validity, and diagnostic utility. In *Annual Convention of the International Society for Traumatic Stress Studies, San Antonio, TX* (Vol. 462).

World Health Organization. (2003). *Adolescent friendly health services: An agenda for change* (No. WHO/FCH/CAH/02.14). Geneva: World Health Organization.

Zimet, G., Dahlem, N., Zimet, S., & Farley, G. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41.