

ADOLESCER EM PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UMA ANÁLISE COMPREENSIVA

ADOLESCENT IN PEOPLE WITH CHRONIC DISEASE: A COMPREHENSIVE REVIEW

ADOLESCENCE EN PERSONAS COM ENFERMEDAD CRÓNICA: REVISIÓN INTEGRAL

Liliane de Lourdes Teixeira Silva¹
Bianca Penido Vecchia²
Patrícia Pinto Braga³

Objetivo: compreender a vivência do adolescer com uma doença crônica. **Método:** estudo qualitativo com seis adolescentes que vivem com doença crônica, usuários de um Centro de Saúde. Para coleta dos dados foi utilizada entrevista aberta guiada por uma única pergunta. A análise foi realizada segundo pressupostos fenomenológicos. **Resultados:** a análise compreensiva das falas possibilitou identificar as categorias temáticas “O impacto da doença crônica na adolescência” e “As estratégias de enfrentamento dos adolescentes frente à doença crônica”. Ficaram evidentes as privações vivenciadas pelos adolescentes, o medo de serem vistos de maneira diferente por seus pares, a busca por autonomia frente à liberdade cerceada pela doença, assim como o processo de negação e a busca de tecnologias de apoio ao autocuidado. **Conclusão:** a doença crônica altera o cotidiano desses adolescentes e a percepção deles envolve sentimentos negativos gerados pela condição crônica.

Descritores: Doença Crônica; Adolescente; Assistência a Saúde.

Objective: to understand the experience of chronic disease during adolescence. Method: qualitative study with 06 adolescents experiencing chronic disease, users of a health center. For data collection open interviews were used guided by a single question. The analysis was performed according to phenomenological assumptions. Results: comprehensive analysis of the speeches permitted the identification of two thematic categories: “The impact of chronic disease in adolescence” and “Coping strategies of adolescents with chronic disease”. Deprivations experienced by adolescents was made evident, fear of being seen differently by their peers, and the search for autonomy in view of the freedom curtailed by disease, as well as the process of denial and seeking technologies as support for self-care. Conclusion: chronic disease changes the daily life of these adolescents and this perception involves negative feelings generated by the chronic condition.

Descriptors: Chronic Disease; Adolescents; Delivery of Health Care.

Objetivo: comprender la experiencia de los adolescentes con una enfermedad crónica. Método: entrevista estudio cualitativo con 06 adolescentes que viven con la enfermedad crónica, usuarios de un Centro de Salud. La recopilación de datos fue por medio de entrevista abierta guiada por una sola pregunta. El análisis se realizó de acuerdo a las hipótesis fenomenológicas. Resultados: análisis comprensiva de los discursos permitió identificar dos categorías temáticas: “El impacto de las enfermedades crónicas en la adolescencia” y “Estrategias de supervivencia de los adolescentes frente a la enfermedad crónica”. Quedaron evidentes las privaciones sufridas por los adolescentes,

¹ Doutora em Ciências da Saúde, com ênfase em Saúde da Criança e do adolescente pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora do curso de Enfermagem da Universidade Federal de São João del-Rei. São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil. lilanets@ufsj.edu.br

² Acadêmica do 7º período de Enfermagem da Universidade Federal de São João del-Rei. São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil. biancavecchia@hotmail.com

³ Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora Adjunta do curso de Enfermagem da Universidade Federal de São João del-Rei. São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil. patriciabragaufsj@gmail.com

miedo a ser vistos de manera diferente por sus pares, y la búsqueda de la autonomía en la libertad restringida por la enfermedad, así como el proceso de negación y la búsqueda de tecnologías de apoyo para el autocuidado. Conclusión: la enfermedad crónica cambia la vida cotidiana de estos adolescentes y la percepción de los mismos implica sentimientos negativos generados por la condición crónica.

Descriptor: Las Enfermedades Crónicas; Adolescentes; El Cuidado de la Salud.

Introdução

As doenças crônicas constituem problema de saúde de ampla magnitude e correspondem a 72% das causas de mortes. Atualmente são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. No ano de 2020, representarão 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento, o que amplia a severidade do problema, tendo em vista que, nesses países, identifica-se a baixa aderência aos tratamentos⁽¹⁾.

São definidas como um conjunto de condições que se relacionam a múltiplas causas, com prognóstico habitualmente incerto de longa duração, e com uma trajetória clínica variável, sendo capazes de gerar incapacidades⁽¹⁾. Interferem no estado fisiológico diário do indivíduo por mais de três meses em um ano ou levam a um período de hospitalização superior a um mês. Além disso, impõem diversas limitações fisiológicas que acarretam problemas sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais. Esses problemas acometem indivíduos em todas as faixas etárias e, quando ocorrem na adolescência, afetam o estilo de vida, causando uma ruptura com o mundo social em que se encontram inseridos⁽²⁾.

A adolescência é uma fase de inúmeras transformações, descobertas e adaptações do sujeito a uma nova realidade corporal e indentitária. É marcada pela desconstrução da infância e “reconstrução” de um mundo permeado por novas maneiras de pensar, de ser e agir⁽³⁾. As rápidas mudanças físicas, emocionais e comportamentais impactam na formação de uma nova identidade e na busca de um novo papel a ser exercido na sociedade⁽⁴⁾.

O adoecimento leva a alterações físicas que requerem hospitalizações, afastamento das atividades cotidianas, além do desenvolvimento de um tratamento complexo, prolongado. Impõe

também uma terapêutica que exige cuidados que precisam ser acompanhados e revistos continuamente por profissionais de saúde e familiares⁽⁵⁾.

Os adolescentes doentes crônicos vivenciam dificuldades para se inserirem em grupos sociais, além das restrições impostas pela própria doença, pelo tratamento e, algumas vezes, pela família⁽⁶⁾. O grupo muitas vezes não sabe lidar com a “diferença”, o que dificulta a integração do jovem doente. A ausência dessa vivência dificulta, portanto, a busca de iguais, uma vez que o adolescente doente crônico sente-se e é tratado pelos seus semelhantes como diferente⁽⁷⁾.

O adolescente portador de uma doença crônica sofre com todas as limitações impostas pela enfermidade e vivencia duas crises simultâneas: a que é própria do adolescer e a da descoberta de uma doença que não tem cura, sendo parte indissociável de sua existência. Deverá conviver com a tomada diária de medicamentos, com as restrições alimentares, sociais, possíveis hospitalizações e o medo da morte⁽²⁾.

Perante tamanho impacto provocado pelas condições crônicas na saúde do adolescente, é preciso repensar a lógica do cuidado, modificando as práticas de saúde, formação e capacitação dos profissionais de saúde. É importante que eles possam auxiliar na reorientação dos serviços ofertados a esses adolescentes e fornecer um apoio aos familiares na tentativa de enfrentamento da condição de adoecimento apresentada⁽⁸⁾.

Desta maneira, é necessário que os profissionais de saúde que lidam com o adolescente doente crônico identifiquem a demanda e os significados dessa vivência para esses jovens. Acredita-se que esse novo olhar e a aproximação com o mundo do adolescente doente crônico

tornará possível estabelecer uma nova relação de cuidado que permita uma intervenção efetiva no seu tratamento, minimizando o impacto de conviverem com a condição crônica.

Assim, este estudo tem como objetivo compreender a vivência do adolescer com uma doença crônica, tal como ela é experienciada pelos jovens.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo com enfoque fenomenológico. A metodologia qualitativa na pesquisa em enfermagem tem fundamental importância, uma vez que os cuidados de saúde não se apoiam somente nos aspectos biológicos; incluem também aspectos psicossociais e subjetivos do sujeito assistido⁽⁹⁾.

A abordagem fenomenológica permitiu que os adolescentes descrevessem suas experiências e os pesquisadores compreendessem sua essência, desvelando, assim, o fenômeno sobre o qual se buscava resposta. A descrição da experiência vivenciada é o caminho para a compreensão, e a linguagem é uma das formas que se abrem para essa compreensão⁽¹⁰⁾.

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a março de 2015, no Centro de Saúde que é referência para o atendimento de adolescentes no município de Divinópolis (MG).

Os participantes da pesquisa foram seis adolescentes de 10 a 19 anos, que possuíam doença crônica com tempo de diagnóstico superior a um ano, usuários regulares da Unidade de Saúde, com o quadro da doença estabilizado. O período de um ano após o diagnóstico foi estabelecido como critério para que o adolescente pudesse recuperar-se do impacto do diagnóstico e tivesse a experiência de conviver com a doença.

Para identificação dos possíveis participantes foi realizada uma busca ativa nos prontuários disponibilizados pelo sistema de cadastro de fornecimento de medicamentos para pacientes crônicos. Foram identificados 21 adolescentes que atendiam aos critérios estabelecidos. Após a seleção inicial foi realizado contato telefônico para agendamento das entrevistas. Alguns dos sujeitos também foram abordados após consultas pelos residentes do programa de residência multiprofissional em saúde do Adolescente da Universidade Federal de São João del-Rei. Nessa etapa foram contatados oito adolescentes, dois dos quais se recusaram a participar.

Dos seis adolescentes entrevistados, três eram do sexo feminino e três do sexo masculino, dois foram diagnosticados com Diabetes *Mellitus*, dois com asma e dois com hipertensão arterial. Um dos adolescentes hipertensos também apresentava quadro de obesidade, conforme mostrado na Tabela 1.

Tabela 1 – Participantes da pesquisa por sexo, idade, doença crônica e tempo de diagnóstico. Unidade básica de saúde local, Divinópolis (MG), 2015

Adolescentes	Sexo	Idade	Doença crônica	Tempo de diagnóstico da doença
E1	Feminino	15	Diabetes	5 anos
E2	Feminino	19	Diabetes	12 anos
E3	Feminino	17	Hipertensão Arterial/Obesidade	1 ano
E4	Masculino	18	Hipertensão Arterial	10 anos
E5	Masculino	14	Asma	1 ano
E6	Masculino	13	Bronquite/Asma	13 anos

Fonte: Elaboração própria.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ), em respeito à Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que norteia as pesquisas realizadas com seres humanos, e aprovado pelo Parecer n. 38849414.4.0000.5545.

As entrevistas foram agendadas e realizadas na Unidade de Saúde, em local silencioso e privativo. Para obtenção dos dados foi utilizada a entrevista aberta guiada por única pergunta: “O que significa para você ser adolescente e doente crônico?” As entrevistas foram gravadas, e os entrevistados, identificados pela letra E seguida de um número.

Os dados foram analisados conforme pressupostos fenomenológicos da análise compreensiva: leituras em *epoché* para apreensão do sentido geral do que significa para o adolescente ter uma doença crônica; realização da redução fenomenológica com a identificação das unidades de significado; agrupamento das unidades de significado conforme as semelhanças ou diferenças em categorias analíticas que permitiram o desvelar da essência do fenômeno⁽¹⁰⁾.

Resultados e Discussão

Foram identificadas as seguintes categorias, que serão abordadas nesta seção: “Impacto da doença crônica na adolescência”, que manifesta as privações vivenciadas pelos adolescentes, o medo de serem vistos de maneira diferente por seus pares, e a busca por autonomia devido à restrição de liberdade imposta pela doença; e a categoria “Estratégias de enfrentamento dos adolescentes frente a doença crônica”, que demonstra os processos vividos para superação das limitações impostas pela doença.

Impacto da doença crônica na adolescência

A doença crônica provoca inúmeras mudanças no cotidiano do adolescente. De forma súbita, ele precisa ajustar-se a uma realidade permeada por restrições e necessidades que afetam diversas

áreas de sua vida e impactam no seu desenvolvimento. As privações impostas pela doença tornaram-se a primeira e a principal questão a ser relatada pelos adolescentes.

Bom, adolescente é mais complicado né? Porque a gente quer tudo e tem sempre regras que não podem. A Diabetes me priva de muitas coisas [...] minhas amigas dizem: Ab! Vamos sair? Tomar um açaí, tomar um sorvete? E eu: ab não! Vamos comer outra coisa né? [...] Quando eu era menor era mais fácil; agora não, agora dá vontade de comer tudo, aí desregula [...] eu ser adolescente já é complicado. Se quero sair, se quero isso, não pode; se quero beber, não pode [risos]; tem muitas regras a seguir, além das que já existem, né? (E1).

[...] no início é estranho, muito ruim, porque até acostumar a não comer, no meu caso, não comer doce e ver todo mundo comendo na Páscoa, todo mundo ganhando chocolate, aí você não pode ganhar nada [...] Antes, no início, era muito ruim; uma criança não poder comer doce é terrível! (E2).

[...] no meu caso eu sou hipertenso, então eu não posso com exercícios físicos e principalmente temo que manear na alimentação, igual sanduíche, pizza, isso dá muita vontade de comer, mas tem que segurar. (E4).

A necessidade de seguir uma dieta específica e as restrições alimentares impactam na vida social dos adolescentes, pois a comida é algo elementar nos momentos de comemorações e nos encontros com os amigos. O alimento traz significados que vão além do ato de comer⁽²⁾.

O controle da ingesta alimentar mostra-se essencial para o manejo de uma terapêutica adequada da doença, porém, ao mesmo tempo, é um dos principais pontos dificultadores da adesão ao tratamento de uma patologia, principalmente na adolescência, uma vez que são grandes os apelos sociais, como as comidas de rua, refrigerantes, doces, bebidas⁽¹¹⁾. No presente estudo, as restrições alimentares foram apontadas pelos que possuíam diabetes e hipertensão como um fator imposto pela doença de grande impacto no seu cotidiano, principalmente por limitar a escolha dos alimentos que gostam.

Com a doença crônica, o adolescente precisa readaptar seus hábitos anteriores e se vê obrigado a separar-se das atividades do seu grupo social e de seus interesses momentâneos. A

análise revelou que há uma percepção de limitação acerca de atividades que não podem ser realizadas por causa da doença.

Eu não posso fazer muitos exercícios na educação física. Quando tem dia de educação física na escola, que eu quero jogar futebol, vôlei, não dá pra jogar, porque eu canso rápido, eu não consigo respirar, sabe? Aí eu preciso de bombinha. E não dá para fazer muitas coisas que eu quero. Se às vezes eu vou com minha mãe no centro, e a gente vai a pé, aí eu tenbo que parar no meio do caminho para descansar. (E5).

O adoecimento nessa fase da vida traz impactos subjetivos e objetivos no desenvolvimento do adolescente, pois a limitação imposta pela doença afasta-o de atividades consideradas normais, como tomar um sorvete ou fazer uma caminhada com um familiar. O afastamento das atividades cotidianas pode levá-lo a sentir-se diferente dos demais, ainda que negue, conforme constatamos nas falas de E2 e E4 a seguir. Esta necessidade de sentir-se igual tem ainda mais impacto dentro dos grupos de amigos, local de compartilhamento de experiências, espaço de formação de identidade e de reconhecimento:

É estranho todo mundo da minha sala ser saudável e justo eu ser assim? (E3).

Eu acho que não seja muito diferente do que ser um adolescente normal. (E2).

Hummm, para mim, eu sou uma pessoa normal, como todas as outras, só tenbo algumas limitações. (E4).

A adolescência é uma fase marcada pela aquisição de habilidades nas relações sociais, sendo o adolescente extremamente sensível às mensagens de simpatia provenientes dos seus pares. A doença crônica pode impactar negativamente no desenvolvimento dessas relações, devido às restrições impostas pela doença ao desenvolvimento das atividades cotidianas e também na imagem corporal. Assim, a interferência de uma doença crônica pode modificar o posicionamento do jovem com seu grupo de convivência, acarretando condutas de isolamento e o desenvolvimento de sentimentos de inferioridade⁽¹²⁾.

Outro aspecto que emerge na fala do adolescente é o olhar da sociedade diante de um indivíduo tão jovem, que possui uma doença crônica.

Porque as pessoas notam e falam: o que é isso? Como assim? Para mim é normal, mas para as outras pessoas não, entendeu? Na minha sala já é normal, porque tem eu e mais outra pessoa, mas, antigamente, não! Todo mundo olhava, então eu ficava um pouco constrangida, aí hoje em dia para mim já é normal. (E1).

Nossa, que dó! Que não sei o quê! É chato isso! Só essa parte de algumas pessoas tratar a gente diferente, mas não é uma coisa que vai me diferenciar das outras. (E2).

O desejo de ser igual dentro de seu grupo pode fazer com que o adolescente quebre as regras de seu tratamento, uma vez que, nesse espaço, as cobranças em relação aos cuidados com a doença nem sempre estão presentes e ele não será censurado por não seguir as regras⁽⁶⁾. Desse modo, o adolescente vive o conflito entre o desejo de não ser diferente e a necessidade de cuidar-se de maneira responsável, uma vez que não seguir o tratamento proposto impacta na sua saúde e também na sua qualidade de vida.

A necessidade de sentir-se igual e o preconceito vivenciado na sociedade pode levar a um isolamento do adolescente com doença crônica, o que impacta ainda mais no seu desenvolvimento e nas suas perspectivas futuras.

Aí eu parei de estudar, porque os meninos da minha sala implicavam muito o fato de eu ser obesa, aí eu parei de estudar [choro]. Agora eu tenbo que completar 18 anos para estudar numa sala de adultos. Eu não quero voltar para a escola, porque só tinha eu e mais uma aluna que era obesa e a outra também parou de estudar. Aí ficou só eu, aí tudo era motivo de zoação. Estudava no centro, e eu achava que iria ser só lá; aí me implicaram numa outra escola. (E3).

A obesidade interfere em múltiplos aspectos da rotina do adolescente, uma vez que traz limitações físicas e alimentares. Além disso, esses adolescentes tendem a se isolar e evitam compartilhar com as pessoas os sofrimentos experienciados em decorrência da doença. O *bullying* sofrido na escola leva a mudanças de colégios, dificuldades de adaptação e até a

evasão escolar⁽⁴⁾. Com o isolamento, o adolescente tende à depressão e a todas as complicações dela decorrentes, incluindo a tentativa de autoexterminio⁽¹⁰⁾.

Assim, conhecer as dificuldades, as experiências, as questões psicossociais e emocionais enfrentadas por esses jovens é importante, para que o profissional de saúde trace estratégias de cuidado que envolvam a recuperação física e emocional desse sujeito. Ressalta-se aqui a necessidade da abordagem do jovem por uma equipe multiprofissional, com a realização de um projeto terapêutico singular, capaz de ressaltar suas potencialidades, de modo a auxiliá-lo no enfrentamento das situações de tristeza e depressão. Além disso, deve traduzir um cuidado individual que respeita as particularidades e individualidades do paciente.

Outro fator salientado no estudo é o desejo da busca de autonomia e liberdade. A adolescência é marcada pela necessidade de conhecer e explorar o novo e pelo desejo de desfrutar a liberdade de forma mais ampla⁽¹⁰⁾. A doença crônica pode privar o jovem de desfrutar essa liberdade que tanto almeja. Muitas vezes, essa restrição é vista como um transtorno, por não poder vivenciar essa fase permeada de novidades. A preocupação da família com a doença crônica do adolescente também é apontada pelos participantes como algo presente, como pode ser evidenciado na fala de E1.

Olha é um transtorno né? Não é assim ser só diabético, né? Porque até mesmo assim, para viajar, tem minha mãe: Ai meu Deus! Você não vai em tal lugar, você vai comigo, porque você pode passar mal [...] Toma cuidado, pelo amor de Deus! Se você passar mal, me liga.

O cuidado dos pais, em especial das mães, é fundamental no auxílio do controle da doença do adolescente e também em relação ao seu suporte social e emocional. Contudo, é preciso atenção e ponderação com esse cuidado, para que ele consiga sentir-se capaz de enfrentar as circunstâncias cotidianas⁽⁵⁾.

Frente às dificuldades vivenciadas, os adolescentes que possuem doenças crônicas buscam traçar estratégias para enfrentar seus desafios e

estabelecer uma existência que se aproxime da normalidade esperada para a fase da adolescência.

Estratégias de enfrentamento dos adolescentes frente à doença crônica

Diante desta temática, uma das principais questões evidenciadas nas falas dos adolescentes foi a “resignação perante a doença”.

Depois que passa um tempo, você acostuma e aceita. Eu acho que é quase levar uma vida normal, não é muito diferente assim não. Depois de um tempo, você acostuma. Eu nem sinto falta agora de doce, de comer essas coisas. (E2).

Pode até ser mais de superação; de um tempo pra cá, eu não venho mais passando mal. Hoje jogo bola normal, pratico esportes e não sinto mais dores. (E6).

Sabe quando você desiste? Quando você: Ah, não! Eu não consigo mais! Só que depois você fala assim: Ah, vou ter que começar de novo! Vou ter que aturar as picadas! Faço glicemia quase seis vezes ao dia, insulina quase oito vezes no dia! Vou ter que aturar, tem situações que querendo ou não eu tenho e pronto! [...] É um transtorno, mas tem que conviver, tem que acabar aceitando no final. (E4).

A resignação não consiste em apenas aceitar o sofrimento ou a condição que a vida impôs e cruzar os braços, mas perceber que existe algo que não pode ser mudado e com o tempo tentar conviver sem revolta.

Ao longo da história, o ser humano sempre se deparou com o processo de adoecer, dele próprio ou de outros, de forma que essa vivência pode ser enfrentada de diferentes maneiras. A doença constitui uma ruptura do modo de viver do ser humano, pois modifica o seu cotidiano. No caso do adolescente, precisa reconstruir sua vida para enfrentar essas mudanças⁽¹³⁾. Desse modo, a condição de ter uma doença crônica leva-o a defrontar-se com um grande desafio e o faz desenvolver estratégias para a sua vida sobre como fazer e conviver com a doença.

Um dos adolescentes apresentou um processo de negação perante a doença. Este processo de não conseguir enfrentar e lidar com a doença contribuiu para gerar um sofrimento intenso

nesse participante, desencadeando uma situação extrema, como o comportamento suicida.

É, eu não considero que tenho uma doença. Eu nunca aceitei, nem o tratamento, porque eu acho que eu não tenho pressão alta, eu não tenho hipertensão, só que o médico fala que sim. Então eu nunca fiz o tratamento de hipertensão não. A minha mãe até tentou, mas eu nunca quis fazer só que todo mundo da minha família tem [...] Já tentei suicidar e foi aonde a minha mãe procurou ajuda. Aí eu nunca aceitei nenhum dos dois, nem a obsessão e nem a pressão, pelo fato de ser hipertensa. (E3).

Neste estudo, considerou-se a negação também como uma forma de enfrentamento, conforme discutido no modelo de luto proposto por Kubler-Ross⁽¹⁴⁾. Negar pode ser o primeiro passo para aceitar a doença, a única forma possível ao adolescente para conseguir encarar os fatos e de alguma maneira lidar com a situação.

É comum o adolescente calar-se diante do diagnóstico e do tratamento, pois o impacto que a doença causa não lhe permite aceitar o que está acontecendo. Possivelmente seja a maneira que encontra para lidar momentaneamente com o problema. A fase de negação é tida quando o paciente não acredita que o diagnóstico seja verdadeiro. Pode também ser marcada por um período de confusão, em que, no fundo, ele sabe que é portador de alguma doença, mas ainda não tem estrutura emocional para aceitar o fato. Pode ainda estar associada ao desaparecimento do desejo de lutar contra a situação⁽¹⁵⁾.

As limitações cotidianas vivenciadas pelo adolescente fazem com que desenhe estratégias de autogoverno frente aos seus desejos, de forma a não ser visto pelos demais como alguém doente. Isto pode acarretar sobrecarga emocional e desencadeamento de conflitos internos que precisam ser acompanhados, para que consiga enfrentar, de maneira saudável, as restrições impostas pela doença⁽⁵⁾.

As redes de apoio social podem, nesse momento, servir como ponto de apoio. A fala de E4, a seguir, mostra que o núcleo familiar e a rede de amigos têm uma grande importância no conviver com a doença:

A relação em casa sobre isso também é muito normal. Na rua, com meus amigos, também é muito tranquilo. Eles até cuidam de mim, às vezes me deixando não fazer tal coisa. Mas no mais é tudo normal, não vejo nenhuma diferença não.

Considera-se apoio social alguma forma de contribuição de um grupo de pessoas para que o próprio jovem enfrente determinadas situações que possam acontecer em sua vida⁽¹⁶⁾. O diagnóstico de doença crônica pode afetar as relações interpessoais do adolescente, por considerar-se um ser diferente do grupo no qual se insere. Por outro lado, a condição crônica potencializa os conflitos internos naturais dessa faixa etária⁽¹⁶⁾. Portanto, o apoio social pode reduzir o sofrimento psicológico do adolescente que passa por uma condição de doença crônica.

A ciência e a tecnologia sempre permitiram transformações na sociedade e são consideradas propulsoras do progresso humano, pelo fato de proporcionarem não apenas o desenvolvimento do saber, mas também uma evolução real do homem. Ambas permitem que o indivíduo possa adaptar-se com maior facilidade às restrições impostas pelas várias situações da vida, proporcionando-lhe uma determinada qualidade de vida, de acordo com suas necessidades⁽¹⁷⁾.

A gente entrou com o recurso da bomba de insulina. Eu ganhei do governo e agora está para chegar, porque eu tinha horror de bomba. Aí eu falei assim: Vamos tentar? Aí tentei. Gostei. Amei a bomba! Aí vai ser bem mais fácil, porque vai ser uma picada a cada três dias, e eu posso comer. Se eu for ter que comer de novo, é só eu calcular, jogar na bomba, não ter que ter outra picada, né? É como se fosse um celular. Então, não vai ser aquele constrangimento de ir na frente de todo mundo, ir lá e picar. (E1).

O acesso a informações beneficia o sujeito afetado, por diminuir a angústia decorrente do não conhecimento de seu real estado de saúde e dos meios disponíveis para buscar o tratamento mais adequado⁽¹⁸⁾. Sabe-se que as doenças crônicas afetam de maneira desigual pessoas que possuem menor acesso à informação, uma vez que essa condição não lhes possibilita alcançar todos os bens e serviços disponibilizados pelo

Estado, para manter uma boa qualidade de vida⁽¹⁹⁾.

Alguns dispositivos tecnológicos a favor da saúde e do bem-estar podem dar suporte e possuem um valor inestimável para essa população que se sente diferente do suposto ideal. Identifica-se, ainda pela fala de E1, que a tecnologia pode servir como um suporte para evitar situações ditas constrangedoras que, muitas vezes, a doença impõe, contribuindo para fortalecer a qualidade de vida desses indivíduos.

Considerações Finais

A doença crônica afeta significativamente o cotidiano dos adolescentes e a forma de enfrentamento perante esta situação está muitas vezes aliada ao seu grau de maturidade, entendimento e ao apoio das redes sociais que dão suporte, para que possam vivenciar essas limitações. O adolescente sabe que irá conviver com privações por toda a sua vida, necessitando construir uma postura diferenciada para amenizar o quadro, o que exige dele muito mais do que apenas força de vontade.

O presente estudo identificou que as restrições impostas pela doença crônica podem trazer impactos para o adolescente na adesão ao tratamento e na sua inserção social. As privações foram a primeira e principal questão a ser relatada pelos adolescentes. Outro ponto destacado no estudo refere-se à separação do grupo de iguais em detrimento das restrições da doença, o que pode levar à baixa estima e ao isolamento social.

Conhecer os significados dessas restrições permite ao profissional de saúde estabelecer uma comunicação e uma relação mais íntima com esse adolescente, ressaltando não o que é proibido, mas o que há de diferente e que pode ser experienciado por ele. A realização de um projeto terapêutico singular por uma equipe multiprofissional permitirá ressaltar as potencialidades do adolescente, auxiliando-o a buscar prazer em situações que nem sempre são comuns aos seus pares. Desse modo, a aproximação com o mundo do adolescente doente crônico torna

possível estabelecer uma nova relação de cuidado que permite uma intervenção efetiva no seu tratamento, minimizando o impacto de conviver com a condição crônica.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília; 2013.
2. Schneider KLK, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto contexto enferm.* 2011;20(1):194-204.
3. Biazus CB, Ramires VRR. Depressão na adolescência: uma problemática dos vínculos. *Psicol estudo.* 2012 jan/mar;17(1):83-91.
4. Almeida IS, Lopes LMS, Simões SMF. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: uma compreensão heideggeriana. *Cienc cuid saúde.* 2012 out/dez;11(4):704-11.
5. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Rev bras enferm.* 2011 mar-abr;2(64):281-6.
6. Ferreira LE, Zanatta EA, Brum MLB, Nothaft SC, Motta MGC. Diabetes mellitus sob a ótica do adolescente. *Rev cogitare enferm.* 2013 jan/mar; 1(18):71-7.
7. Saito MI, Silva LEV, Leal MM. Adolescência: prevenção e risco. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2008.
8. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Rev ciênc saúde coletiva.* 2014;19(7):2083-94.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
10. Silva LLT, Madeira AMF. Tentativa de autoexatimínio entre adolescentes e jovens: uma análise compreensiva. *Rev enferm Cent O min.* 2014 set/dez;3(4):1281-89.
11. Fragoso LVC, Araújo MFM, Lima AKG, Freitas RWJF, Damasceno MMC. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo II. *Texto contexto enferm.* 2010 jul-set;3(19):443-51.
12. Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto contexto enferm.* 2010 jul/set;3(19):425-33.

13. Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciênc cuid saúde*. 2009 jan/mar;1(8):131-7.
14. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
15. Iamin SRS, Zagonel IPS. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Rev psicol argum*. 2011 out/dez;67(29):427-35.
16. Santos GS, Tavares CMM, Ferreira RE, Pereira CSF. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Chia*. 2015 mar;15(1):60-74.
17. Pinheiro NAM, Silveira RMCF, Bazo WA. O contexto científico-tecnológico e social acerca de uma abordagem crítico-reflexiva: perspectiva e enfoque. *Rev iberoam educación*. 2009 mar;49(1):1-14.
18. Taddeo OS, Gomes KWL, Caprara A, Gomes AMA, Oliveira GC, Moreira TMM. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Rev ciênc saúde coletiva*. 2012 nov;17(11):2923-30.
19. Malta DC. Prevalência de fatores de risco e proteção para doenças crônicas não transmissíveis em adultos: estudo transversal, Brasil, 2011. *Epidemiol serv saúde*. 2013 jul/set;22(3):423-34.

Artigo apresentado em: 8/9/2015

Aprovado em: 14/4/2016

Versão final apresentada em: 26/4/2016