

**MUDANÇAS NO COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM CONDIÇÃO CRÔNICA E DE SEUS FAMILIARES: UMA ANÁLISE REFLEXIVA**

CHANGES IN THE EVERYDAY OF THE ADOLESCENT WITH CHRONIC CONDITION AND OF HIS FAMILIARS: A REFLECTIVE ANALYSIS

CAMBIOS EN EL COTIDIANO DE ADOLESCENTE CON CONDICIÓN CRÓNICA Y DE SUS FAMILIARES: UN ANÁLISIS REFLEXIVO

Mayckel da Silva Barreto<sup>1</sup>  
Simone Frutuoso Alencar<sup>2</sup>  
Sonia Silva Marcon<sup>3</sup>

**RESUMO**

**Objetivo:** refletir sobre as modificações no padrão cotidiano de vida de adolescentes com condição crônica e de seus familiares a partir do diagnóstico. **Desenvolvimento:** a vivência dos adolescentes e seus familiares com relação à condição crônica são permeados por diferentes sentimentos, pautados, principalmente, no estágio de convivência com a doença. O momento do diagnóstico é descrito como difícil e doloroso. Posteriormente, ocorre a sensibilização acerca da necessidade de modificar o estilo de vida e os comportamentos cotidianos, para a recuperação e manutenção de uma maior qualidade de vida, o que desperta um sentimento de "vida que segue". Em todo esse processo adaptativo os profissionais de saúde possuem papel crucial no acolhimento humanizado ao adolescente e sua família. **Considerações finais:** as alterações no cotidiano do adolescente com condição crônica e de seus familiares apontam para a necessidade de uma assistência em saúde mais qualificada com vistas a facilitar a vivência do momento inicial e a adaptação a nova rotina de vida.

**Descritores:** Adolescente; Doença Crônica; Família; Enfermagem.

<sup>1</sup>Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Mandaguari (FAFIMAN). E-mail: [mayckelbar@gmail.com](mailto:mayckelbar@gmail.com).

<sup>2</sup>Acadêmica de Enfermagem da Faculdade Intermunicipal do Noroeste do Paraná (FACINOR). E-mail: [sifruck@hotmail.com](mailto:sifruck@hotmail.com)

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação da Universidade Estadual de Maringá (UEM). E-mail: [soniasilva.marcon@gmail.com](mailto:soniasilva.marcon@gmail.com)

Autor correspondente: Mayckel da Silva Barreto. Endereço: Rua Pioneiro Pompílio Custódio Valério, 343A, Jardim Sumaré. CEP: 87.035-620. Maringá, PR, Brasil.

## ABSTRACT

**Objective:** to reflect on the modifications in the pattern of everyday life of adolescent with chronic disease and of their relatives after the diagnosis. **Development:** the experience of adolescents and their relatives with regard to the chronic disease are permeated by different feelings, guided, mainly with the coexistence stage with the disease. The diagnostic time is described as hard and painful. Afterwards the awareness occurs about the necessity of modifying lifestyle and the behaviors, to recover and maintenance the quality of a greater life, which evokes a feeling of "life goes on". In all over the adaptive process, healthcare professionals possess a crucial role in the humanized host to the adolescents and their family. **Final Considerations:** the alterations of the daily adolescents with chronic disease and their relatives point for the need of an attendance in more qualified health with views to facilitate the living with the initial moment and adaptation to the new routine.

**Descriptors:** Adolescent; Chronic Disease; Family; Nursing.

## RESUMEN

**Objetivo:** reflexionar sobre los cambios en el patrón cotidiano de vida de adolescentes con condición crónica y de sus familiares a partir del diagnóstico. **Desarrollo:** la vivencia de los adolescentes y sus familiares con relación a la condición crónica son permeados por diferentes sentimientos, pautados, principalmente, en el período de convivencia con la enfermedad. El momento del diagnóstico es descrito como difícil y doloroso. Posteriormente, ocurre la sensibilización acerca de la necesidad de cambiar el estilo de vida y los comportamientos cotidianos, para la recuperación y mantenimiento de una mayor calidad de vida, lo que despierta un sentimiento de "vida que sigue". En todo ese proceso adaptativo los profesionales sanitarios poseen rol crucial en el acogimiento humanizado al adolescente y su familia. **Consideraciones finales:** las alteraciones en el cotidiano del adolescente con condición crónica y de sus familiares apuntan para la necesidad de una asistencia en salud más calificada con el intuito de facilitar la vivencia del momento inicial y la adaptación a la nueva rutina de vida.

**Descriptor:** Adolescente; Enfermedad Crónica; Familia; Enfermería

## INTRODUÇÃO

As condições crônicas tem configurado tema de grande relevância para a reflexão do processo de viver do ser humano, haja visto que, mesmo com os avanços científico e tecnológico no âmbito do diagnóstico precoce e terapêutica adequada, que permitem, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura, esse grupo de doenças promove alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptação<sup>(1)</sup>.

As condições crônicas podem ser definida como problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um longo período. Analisadas sob essa perspectiva, as "condições crônicas" abarcam uma categoria extremamente

vasta de agravos que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si, como HIV/aids, doenças cardiovasculares, câncer, diabetes, amputações, cegueira e transtornos das articulações<sup>(2)</sup>.

Diante destas características que permeiam as condições crônicas, a vivência destas situações ganha maior relevância quando acomete um adolescente. Nestes casos, há uma alteração no fluxo de vida cotidiana do indivíduo, pois a fase da adolescência caracteriza-se como um momento difícil para o ser humano, uma vez que, além de constituir um período de transição entre a infância e a idade adulta, é ainda um momento de muitas mudanças que ocorrem nos aspectos físico, cognitivo, emocional e social<sup>(3)</sup>.

Deste modo, a condição crônica no adolescente tem potencial para causar uma ruptura com o mundo social em que ele se encontra inserido. Seu ritmo de vida é alterado e as restrições impostas o impedem de realizar atividades que antes eram permitidas, o que estabelece a necessidade de ações que permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos e parâmetros aceitáveis<sup>(4)</sup>.

Não obstante, para além de afetar o adolescente, o impacto do diagnóstico sobre a família e a vivência da doença envolvem aspectos sociais, econômicos, afetivos e comportamentais, na maior parte dos casos, pela existência de complicações inerentes ao agravo. Portanto, a família está sujeita à ansiedade, medos e expectativas de recuperação e até mesmo cura da doença, o que caracteriza o período como de desestruturação familiar e incertezas<sup>(3)</sup>. Ademais, é preciso que os familiares aprendam a lidar com sintomas e procedimentos terapêuticos e a desenvolver habilidades para o aprendizado do controle e manejo da doença<sup>(1)</sup>.

Diante do aumento significativo no número de adolescentes com condições crônicas e da magnitude das alterações em sua vida e de sua família, é que revela-se a importância da qualificação dos serviços de atenção primária à saúde e de seus profissionais, no sentido de promover competências na assistência, condizentes às necessidades desta condição, o que constitui um amplo e atual desafio para os serviços de saúde e seus profissionais<sup>(5)</sup>, pois modificar o paradigma do atendimento ao episódio agudo e da cura, para o cuidado contínuo às condições crônicas e da atenção à saúde com o envolvimento do cidadão e da sociedade, é, sem dúvida, uma grande lacuna a ser superada<sup>(6)</sup>.

Então, refletir sobre a temática é premente, tanto pelo fato do aumento das condições crônicas entre os adolescentes, como por essa parcela populacional, na maior parte das vezes, ser renegada a

segundo plano dentro dos serviços de saúde, pois estas unidades parecem estar mais bem preparadas para atuar junto às crianças, mulheres e idosos.

Diante do exposto é que se propôs a realização deste ensaio reflexivo que teve por objetivo refletir sobre as modificações no padrão cotidiano de vida de adolescentes com condição crônica e de seus familiares a partir do diagnóstico.

## DESENVOLVIMENTO

Este ensaio foi embasado na vivência dos autores no desenvolvimento de pesquisas na área da saúde e enfermagem que têm como tema central os processos crônicos de adoecimento e a experiência familiar de cuidado. Por outro lado considerou-se também a literatura atual e pertinente sobre o tema, fazendo-se uma busca sistematizada dos textos utilizando-se os descritores: famílias, adolescentes e condições crônicas.

Pode-se perceber que para os adolescentes e seus familiares a situação de cronicidade abriga uma série de vivências particulares, mas na maior parte dos casos, permeada por diferentes sentimentos, que variam, principalmente, de acordo com o quadro clínico e o estágio de convivência com a condição crônica. Desse modo, o momento do diagnóstico representa uma fase difícil e dolorosa para a díade familiar-paciente.

Em seguida, com o decorrer do tempo, ocorre a sensibilização de que é necessário despendar mudanças no estilo de vida, na alimentação e nos comportamentos cotidianos para a recuperação e manutenção de uma melhor qualidade de vida. Com essa sensibilização há um sentimento de "vida que segue" sendo que a doença crônica passa a fazer parte da vida, tanto do adolescente, como de seus familiares.

Por fim, percebeu-se que os profissionais de saúde possuem papel crucial desde o momento do diagnóstico,

apoiando o adolescente e seus familiares, auxiliando-os a elaborarem os rearranjos possíveis em suas vidas, buscando o manejo das situações que se apresentam tanto nos períodos de silenciamento da doença, como nos de agudização. Isto permite integrá-la no cotidiano.

Para que didaticamente se tornasse mais compreensível ao leitor as ideias apresentadas neste ensaio, os autores categorizaram os principais achados das investigações atuais e o cotejamento reflexivo em categorias temáticas.

### **O diagnóstico de uma condição crônica: vivência dos adolescentes e seus familiares**

Os adolescentes e seus familiares enfrentam, quando da descoberta de uma condição crônica e da instituição das primeiras intervenções terapêuticas, situações complexas e novas, por vezes, incompreensíveis e inaceitáveis, de profunda transformação na vida cotidiana. Isto porque, a recém enfermidade diagnosticada vai requer cuidados especiais por toda a vida, desencadeando no adolescente sofrimento ao receber o diagnóstico da doença<sup>(7)</sup>.

Estudo realizado em um município do nordeste brasileiro com 11 adolescentes que possuíam *Diabetes mellitus* (DM) evidenciou que os relatos dos sujeitos, desde os primeiros sintomas até a primeira internação, sempre eram permeados por surpresa, tristeza e dificuldades impostas pelas rotinas diárias necessárias aos cuidados iniciais com a doença. Outras reações citadas foram nervosismo, preocupação e abatimento, pois havia o medo das complicações advindas da doença<sup>(8)</sup>. Pode-se inferir então que o diagnóstico de DM na adolescência traz um impacto psíquico relevante, já que nesse período surge uma série de sentimentos paradoxais, dúvidas e sonhos, os quais podem ser diminuídos com o diagnóstico de uma condição crônica.

Para além do adolescente, os familiares, diante do diagnóstico, experimentam uma miscelânea de sentimentos como tristeza, ansiedade, incertezas e medo do futuro. Estudo realizado com cinco adolescentes e suas mães em um município da região sul do Brasil evidenciou que elas retrataram o momento do diagnóstico como sendo de bastante dificuldade para todo o seio familiar. Isto porque, as famílias tiveram que se adaptar a um novo padrão alimentar, realização de atividades físicas, manejo do tratamento com medicamentos e insulina e à rotina de comparecimento a serviços de saúde<sup>(3)</sup>.

Estudos realizados com familiares de adolescentes com anemia falciforme<sup>(9)</sup> e mães de crianças/adolescentes hospitalizados por agudização de condições crônicas<sup>(10)</sup> mostraram que o cotidiano dos familiares é grandemente modificado após o diagnóstico devido à intensa necessidade de cuidados continuados, que antes eram desconhecidos e a falta de preparo para receber no domicílio um filho com condições especiais de cuidado e alimentação<sup>(9,10)</sup>.

Assim, na prática é observado que não apenas o paciente sente as consequências do diagnóstico de uma doença crônica, pois sua família também pode, de certo modo "adoecer" junto com ele. As mudanças impostas pelo diagnóstico acabam por ser estendidas aos familiares, os quais inicialmente reagem com angústia e desespero perante a sensação de terem pouco controle sobre suas vidas e sobre a vida de seu familiar doente<sup>(11)</sup>.

Portanto, fica claro que o foco de atenção e cuidado dos profissionais de saúde – tanto no ambiente hospitalar que, em muitos casos diagnostica a condição crônica, como os integrantes da equipe multidisciplinar da Estratégia Saúde da Família, que o acompanham – deve ser a unidade familiar e não apenas o sujeito com o diagnóstico de alguma condição crônica, pois um cuidado que é

prestado de maneira integral, acolhedora e que contemple toda a família tende a melhor satisfazer as necessidades e anseios individuais e familiares.

### **Mudanças na rotina e estilo de vida pessoal e familiar**

A condição crônica provoca modificações significativas na vida do adolescente e seus familiares, exigindo mudanças, muitas vezes radicais, no estilo de vida. Nesta perspectiva, estudos realizados no Brasil evidenciaram que dentre as modificações necessárias no cotidiano de adolescentes com condições crônicas a mais difícil de seguir consiste na dieta alimentar diferenciada<sup>(1,4)</sup>. Diferentes condições crônicas exigem adaptações e/ou restrições alimentares e incorporação de novos hábitos, o que pode trazer dificuldades e sofrimento. O adolescente precisa mudar seu comportamento, seja frente a antigos hábitos, ou comportamentos em momentos junto aos amigos<sup>(8)</sup>.

O estilo de vida dos adolescentes sofre diversas influências, como as exercidas pelo convívio familiar, amigos, mídia e pressão social. É preciso haver força de vontade e disciplina para manter uma rotina alimentar diferente das outras pessoas. O adolescente sente-se triste, diferente dos outros e injustiçado por ser o "único" privado de alimentar-se normalmente, sendo que em alguns momentos, em especial aqueles de lazer com os amigos, acaba por ceder aos desejos alimentares, embora consciente das repercussões que isto poderá lhe causar na manutenção do equilíbrio do processo saúde-doença<sup>(4)</sup>.

A incorporação de novos hábitos alimentares e de vida, e a introdução de uma nova rotina a ser seguida, acarretam consequências que podem ser mais difíceis de serem vivenciadas e trabalhadas na adolescência devido a questões como nível de maturidade, necessidade de independência e autonomia, valorização e senso de

identidade de grupo e a ideia de indestrutibilidade<sup>(11)</sup>. Reconhecemos que adultos e idosos, ao serem diagnosticados com uma condição crônica, necessitam de intervenções profissionais de qualidade. Isto porque sabidamente também vivenciam dificuldades no enfrentamento do adoecimento crônico e o manejo da condição crônica afeta profundamente as diversas dimensões da vida da pessoa adoecida. Entretanto, especial enfoque deve ser dado aos adolescentes, pois, na maioria dos casos, estão mais expostos a um enfrentamento com maior sofrimento.

Ainda é preciso considerar que muitos adolescentes interpretam os fatos de acordo com o que eles significam no presente, não considerando as consequências que os mesmos poderão apresentar no futuro. Portanto, não reconhecem os cuidados preventivos como prioridade, assumindo comportamentos caracterizados pelas famílias como irresponsáveis e descompromissados. No entanto, este tipo de comportamento tem sido relatado como típico desta fase e o adolescente, muitas vezes, tem dificuldades em medir as consequências de seus atos<sup>(4)</sup>.

Nestes casos, os profissionais de saúde devem buscar compreender o comportamento do adolescente e não fazer juízo de valor ou repressão dos atos, mas sim conhecer intimamente o adolescente e sua família para que, juntos, encontrem as soluções possíveis para as necessidades de ambos. Vale ressaltar que tais necessidades são sempre mutáveis no tempo e no espaço e assim deve-se continuamente estar renovando as orientações sobre as consequências para o futuro das ações momentâneas. Para essa atividade de sensibilização a família e mais fortemente o(a) namorado(a) e amigos podem influenciar positivamente no comportamento do adolescente, devendo esses constituírem parte integrante das ações e atividades planejadas pelas equipes de



saúde junto aos adolescentes com condições crônicas.

Outro agravante que se tem é o fato de os adolescentes, em geral, terem mais dificuldades para aceitar a doença, quando comparados às crianças, pois, enquanto estas ainda dependem majoritariamente dos cuidados dos pais ou responsáveis, os adolescentes são convocados a responsabilizar-se pela própria saúde. Sua imaturidade pode mostrar-se no momento em que têm que assumir alguns cuidados, como por exemplo, a administração de medicamentos e seguimento de uma dieta alimentar rigorosa e na realização de atividade física<sup>(8,12-13)</sup>.

Nestes momentos de dificuldade diante da doença, tratamento e modificação no estilo de vida é que os sujeitos relatam que a vida com a condição crônica, "é uma vida que machuca e dói"<sup>(13)</sup>. Estes períodos podem ser compreendidos como os de maiores fragilidades física e/ou emocional, mas que podem ser amenizadas e minoradas por meio do apoio dos profissionais de saúde e da família, sobretudo se houver sensibilidade e envolvimento efetivo e afetivo por parte dos profissionais de saúde.

Outro estudo aponta ainda que as alterações na autoimagem e no crescimento da criança/adolescente são motivos de desconforto durante a vivência da condição crônica no seio familiar<sup>(1)</sup>. Não há como se pensar a adolescência sem se fazer uma imediata analogia com as alterações corporais que ocorrem neste período e o quanto essas alterações se refletem na mente dos adolescentes. Assim, as intensas transformações físicas singulares desta idade, influenciam todo o processo psicossocial de formação da identidade do adolescente. A construção de uma identidade pessoal neste período inclui, necessariamente, a relação com o próprio corpo, o qual, muitas vezes, é afetado pela condição crônica<sup>(14)</sup>.

Estudo qualitativo, realizado em um município da região Sul do Brasil com nove mães que vivenciavam o cuidado a adolescentes com dependência de tecnologia demonstrou que a vida delas se modificou para atender as demandas apresentadas pelo filho e isso gerava diversas situações estressoras e que, inclusive, a relação homem x mulher havia mudado após o adoecimento do filho. Assim, os autores concluíram que as mulheres identificaram a instalação de mudanças multidimensionais e cotidianas, na vida de suas famílias e principalmente nas suas próprias vidas, uma vez que assumiram quase que integralmente o cuidado, abdicaram do trabalho profissional, do lazer e de "ser mulher"<sup>(15)</sup>.

Vale destacar que a quantidade de trabalhos que investigam a qualidade de vida de adolescentes com DM demonstra o impacto que esta doença possui sobre o seu cotidiano<sup>(16)</sup>. Entretanto, estudos de investigação ou mesmo revisões integrativas da literatura e análises reflexivas sobre o papel da família na vivência da condição crônica dessa parcela populacional ainda são escassos. Acreditamos que, talvez, isto decorra da menor relevância que o adolescente possui no serviço de saúde e na academia, principalmente pelo fato de profissionais de saúde, docentes e pesquisadores não estarem acostumados a trabalharem com a condição crônica nesta parcela populacional. Isto se reflete na formação dos novos profissionais de saúde, que não são suficientemente preparados para atuar junto aos adolescentes, permanecendo este círculo-vicioso, no qual o adolescente com condição crônica e sua família são os maiores prejudicados.

Diante das diversas modificações que o adolescente com condição crônica está sujeito a vivenciar acredita-se que a família possa ter papel de elevada importância, uma vez que tem possibilidade de contribuir para uma melhor adaptação. De fato, investigações

apontam que os adolescentes reconhecem que a família ajuda no seu processo adaptativo, sobretudo no tocante ao apoio emocional, financeiro e social. Entretanto, por outro lado, os adolescentes também revelam que, em alguns momentos, a família pode prejudicar sua convivência com a nova realidade, quando se coloca como superprotetora e reguladora de suas ações<sup>(3)</sup>.

Percebe-se a importância de se incluir e apoiar a família, a fim de torná-la elemento cooperativo no processo de adaptação e convivência do adolescente com a nova realidade, em vista das mudanças ocorridas em seu cotidiano, contudo, na medida correta para que não haja uma superproteção ao adolescente. Deste modo, caso bem orientada, a família pode representar um facilitador na vivência do diagnóstico, bem como no período que se segue, principalmente com relação à sensibilização da necessidade de mudança no estilo de vida, o que favorece a aquisição de maior qualidade de vida por parte dos adolescentes. Reconhecemos que as famílias gerenciam e produzem cuidados à pessoa adoecida com os potenciais que dispõe, não raro sem qualquer apoio/amparo dos serviços e profissionais de saúde. Assim, não busca culpabilizar as famílias pela superproteção aos adolescentes, mas sim apontar que quando não adequadamente acompanhadas elas podem conduzir os cuidados de maneira muito protetora, o que deve-se considerar durante o acompanhamento das famílias e dos adolescentes com condições crônicas.

### **“Vida que segue”: o momento de adaptação e o retorno da qualidade de vida**

Com o início do tratamento ocorre uma melhora na qualidade de vida dos adolescentes, pois com o uso das medicações, as alterações, anteriormente muito penosas, começam a diminuir. Deste

modo, o adolescente consegue desempenhar atividades de autocuidado que não realizava antes, como, por exemplo, conduzir a dieta alimentar e a prática regular de atividade física. Neste sentido, um estudo realizado no Rio de Janeiro (RJ) com 14 adolescentes que vivenciavam uma condição crônica evidenciou que eles, após a instituição do tratamento e a melhora clínica inicial, acreditavam que a tristeza e o choro não resolveriam o problema, pois necessitavam estar fortalecidos para se tratar corretamente<sup>(17)</sup>.

O tempo de convivência com a doença e seus períodos de remissão e agudização, bem como a busca por novos conhecimentos sobre a patologia são aliados para a superação da desestruturação familiar que o diagnóstico traz consigo e acarreta melhora na qualidade de vida dos adolescentes e seus familiares. Ademais, constata-se que a união familiar representa alicerce para o enfrentamento da condição crônica do adolescente, o que resulta em melhor superação das dificuldades. Quando inquiridas, as mães afirmam que os momentos estressores e as dificuldades geradas pela condição crônica do filho acarretam maior união familiar e favorecem a descoberta de uma força interna pessoal e familiar, que desconheciam<sup>(10)</sup>.

Outro ponto-chave que merece ser reflexionado, no concernente a adaptação do adolescente com condição crônica, é a frequência escolar, pois o adolescente precisa reorganizar sua vida dentro das novas possibilidades que se encontram diante de seus olhos. Um aspecto frequentemente alterado nesta situação diz respeito à escolarização. A doença, seu tratamento e os efeitos colaterais interferem no desempenho escolar do adolescente, dificultando sua frequência às aulas e sua adaptação e acompanhamento do ritmo escolar<sup>(4)</sup>.

Sabidamente, a escola constitui espaço marcante na vida dos adolescentes, sendo campo de diferentes

tipos de aprendizagem e de relacionamentos interpessoais. Representa não apenas a primeira instituição a manter contato com o adolescente desde a infância, ela proporciona a experimentação da formação de teias sociais e da identidade, para além da família<sup>(4)</sup>. Assim, infere-se que a escola exerce papel significativo no desenvolvimento transicional da infância para a adolescência, pois possui função identitária e social, contribuindo na promoção do desenvolvimento psicológico do adolescente, à medida que ele passa a se reconhecer como parte de um grupo e compartilhar significados que irão influenciar fortemente em sua identidade pessoal na vida adulta.

Quando o adolescente com condição crônica apresenta uma complicação em seu quadro clínico que necessite de internação hospitalar, conseqüentemente, ainda que seja assegurado o direito à manutenção do estudo para crianças e adolescentes durante o processo de internação, ocorre seu afastamento do ambiente escolar. Esta situação assume relevada importância no caso de adolescentes que, por próprias características da doença ou por não seguirem adequadamente a terapêutica medicamentosa e não medicamentosa, necessitam de repetidas internações em um curto espaço de tempo. Isto certamente se reflete em diversas faltas à escola, acarretando sérias dificuldades na aquisição de conhecimentos e no acompanhamento do ano escolar<sup>(18)</sup>.

Destarte, a escola deve constituir espaço de fortalecimento, apoio e cuidado, devendo contribuir para o bom desenvolvimento do adolescente. Logo, os profissionais de saúde que acompanham o adolescente com condição crônica necessitam estar em constante contato com a escola, alicerçando o conhecimento sobre as condições de saúde, necessidades e limitações do adolescente, o que sobremaneira facilita a sua estadia neste local, fazendo com que ele consiga

imprimir na escola um local de segurança e gregária. Por outro lado, reitera-se que o despreparo da escola para atender as necessidades deste adolescente pode transformar um ambiente agradável e estimulador social, em ambiente estressor<sup>(4)</sup>.

Também é destacada nesta reflexão a necessidade de as famílias compreenderem a condição crônica como um processo composto por diferentes momentos: primeiro, é preciso que o familiar tenha disposição de aprender, ou seja, adquirir conhecimentos do que não se sabe; segundo, é necessária a observação cuidadosa do que acontece na sociedade, estando o familiar atento ao que ocorre no dia a dia do adolescente. Em terceiro, é preciso respeitar a situação e aceitar a condição em que a família e o adolescente se encontram, para então enfrentá-la; e quarto, o momento em que a aceitação se torna parte da própria pessoa, assim, encara-se e vive-se a situação de frente. Após vivenciar essas diferentes fases é que as mães têm convicção da situação e tomam decisões sobre como conviver com a condição crônica dentro de casa<sup>(10)</sup>.

Ponderamos aqui que a "aceitação" da situação de adoecimento pela família não segue fases estanques e rígidas, mas vai se dando no próprio dia a dia da convivência e da prestação do cuidado, no qual se aprende modos possíveis de cuidar, sempre muito pessoalizados e com os recursos e potenciais que as famílias dispõe. Por isso, fica evidente que os profissionais de saúde devem considerar essas diferentes etapas para se trabalhar com as mães de adolescentes com condições crônicas, pois elas também sofrem e precisam de um tempo para refletir sobre o que está acontecendo com seu filho, sua família e sua própria vida. O respeito ao tempo de adaptação de cada família à condição crônica é imprescindível para a atuação profissional qualificada, resolutiva e sem juízo de valor.



### **Papel dos profissionais de saúde ao atuarem junto a adolescentes com condições crônicas e seus familiares**

Por fim, faz-se importante refletir neste ensaio sobre o papel dos profissionais de saúde ao atuarem junto aos familiares e principalmente junto aos adolescentes com condições crônicas. Baseados em nossas experiências profissionais em atenção primária percebemos que os adolescentes tem constituído parcela populacional que pouco é contemplada nos serviços de saúde. Deste modo, seu atendimento, muitas vezes, não considera a integralidade de seu ser, que é composto de inúmeras dúvidas, angústias e receios, sentimentos estes potencializados pela vivência de uma condição crônica.

Os profissionais de saúde precisam, primeiramente, conhecer o adolescente e sua família naquilo que apresentam de potencialidades e dificuldades para o cuidado. Apenas a partir dessa compreensão é que podem pensar em modos de apoiar, com as práticas que lhes são próprias, o cuidado realizado, diuturnamente, pela família e adolescente. Por exemplo, estudo realizado em uma capital do nordeste brasileiro com quatro crianças/adolescentes entre 8 e 13 anos que possuíam doença renal crônica, apontou que existiam déficits com relação aos requisitos básicos de autocuidado, sendo que os diagnósticos de enfermagem mais comumente levantados foram: risco para alimentação comprometida; controle ineficaz da terapêutica e conhecimento de saúde diminuído<sup>(1)</sup>.

Pode-se inferir que é difícil para a criança/adolescente conviver com as alterações requisitadas pela doença, principalmente quando lhes faltam informações que subsidiem o cuidado. Porém, como elas não são capazes de responder pelo processo assistencial de maneira completa, faz-se necessário que os responsáveis pelo seu cuidado também

assumam a condição de agente de autocuidado terapêutico. Todavia, é preciso que os familiares possuam ferramentas adequadas para lidar com as situações provocadas pela doença, as quais correspondem ao acesso a informações, orientações e materiais que auxiliem na vigilância e controle da doença<sup>(1)</sup>.

As informações prestadas pelos profissionais a respeito das condições de saúde-doença são essenciais para o adolescente acometido por uma condição crônica e para seu familiar. Assim, poderão tornar-se responsáveis pelo cuidado no âmbito individual e social, sendo capazes de tomar decisões importantes acerca dos comportamentos de saúde que lhes são mais favoráveis, levando a aquisição de maior qualidade de vida<sup>(3)</sup>.

Estudo de caso evidenciou que no processo de convivência cotidiana com a condição crônica do adolescente no seio familiar, a família tece redes que conferem certa sustentabilidade e apoio; porém, verificou-se que os serviços e profissionais de saúde têm participação ainda pontual e limitada no cuidado à pessoa e à família<sup>(9)</sup>. Assim, compreender o cotidiano do cuidado familiar subsidia a modelagem de práticas profissionais com maior efetividade, tendo por base a atenção integral, que possa atender às necessidades intensas e mutáveis que cada adolescente apresenta.

O conhecimento da experiência existencial de ser familiar de adolescente com condição crônica é imprescindível para a família, pesquisadores, docentes, discentes e profissionais assistenciais, no planejamento de intervenções resolutivas e eficientes na prática do cuidado. Enfatiza-se a necessidade de uma perspicácia singular na abordagem de famílias de adolescentes com condição crônica, respaldada em um processo de escuta ativa e qualificada por parte dos profissionais de saúde. Nesse processo, o valor genuíno de cada experiência deve

ser enaltecido e referendado na construção do conhecimento, pois, crenças, cultura e valores próprios da trajetória de cada família, constituem o ponto de partida nos processos de ensino-aprendizagem<sup>(18)</sup>.

Sabendo da importância do apoio sócio-emocional fornecido pelo profissional de saúde, é necessário que se tenha em mente quão importante é proporcionar ambiente confortável e acolhedor ao paciente e manter uma relação de confiança e respeito com o mesmo, pois, por muitas vezes, aquele ambiente com aqueles profissionais é o único local no qual poderá receber apoio. A condição crônica fragiliza o adolescente e sua família, sendo essencial que o serviço de saúde frequentado por eles seja acolhedor e agradável, onde possam dividir angústias, incertezas e medos sem serem reprimidos, a partir de um atendimento humanizado e individualizado<sup>(19)</sup>.

Assim, o cuidar culturalmente congruente com as necessidades de adolescentes com condições crônicas pode ser descrito como uma ação intencional de cuidar estabelecida pela interação dos saberes científicos e a valorização dos saberes culturais dessa clientela que é desenvolvido por meio de ações e decisões de cuidados emergidos das necessidades dos sujeitos e suas famílias, desde o momento em que receberam o diagnóstico da doença até a recuperação da autonomia ante o tratamento<sup>(7)</sup>.

Logo, cabe aos profissionais desenvolver intervenções de forma a auxiliar a família a retomar e manter o equilíbrio de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais, a fim de que possam adaptar-se e readaptar-se às situações que aparecem em suas vidas na

direção de sua saúde/bem-estar mesmo vivenciando uma condição crônica entre seus membros. Dessa forma, de modo especial, o enfermeiro deverá estar capacitado para oferecer cuidados diferenciados, por meio de condutas de aproximação, escuta qualificada e compreensão da vivência dos adolescentes e suas famílias.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste ensaio reflexivo pode-se compreender que os adolescentes e seus familiares ao vivenciarem o diagnóstico de uma condição crônica passam por momentos difíceis e turbulentos, principalmente pela falta de conhecimento e o medo da doença. Contudo, ao perceberem como necessária as alterações impostas pela doença, como modificação na dieta alimentar, na prática de exercícios físicos e no uso de medicamentos, os adolescentes e seus familiares buscam se fortalecer, o que se reflete na retomada da vida cotidiana e na melhora da qualidade de vida.

Neste processo complexo e multiterminado os profissionais de saúde possuem papel crucial para o fortalecimento das relações familiares e na prestação de cuidados com vistas à aquisição de conhecimentos por parte dos adolescentes e seus familiares. Entretanto, reitera-se que é necessário incluir os adolescentes com condições crônicas e suas famílias nas grades curriculares de formação dos profissionais de saúde, bem como, dar maior destaque a esta parcela populacional no sentido de investigar suas vivências, anseios, angústias e medos. Acredita-se que somente assim é possível interromper o círculo vicioso de pouca inclusão do adolescente e sua família dos serviços de saúde.

**Contribuição individual dos autores:** Barreto MS; Frutuoso AS; e Marcon SS: Participaram na concepção e redação do projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Todos os autores declaram ser responsáveis por todos os aspectos do trabalho, garantindo sua precisão e integridade.

**Submetido:** 01/02/2018

**Aceito em:** 21/04/2018

## REFERÊNCIAS

1. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com Doença Renal Crônica. *Texto Contexto - enferm.* 2012; 21(1):95-102
2. World Health Organization (WHO). *Improving chronic illness care through integrated health service delivery networks.* Washington, DC: WHO; 2012.
3. Barreto MS, Silva AM, Nordean ECM, Marcon SS. Living with diabetes mellitus under the view of adolescents and their mothers. *R. Pesq.: Cuid Fundam Online.* 2012; 4(4): 3080-93.
4. Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Rev Baiana Enferm.* 2016; 30(2): 1-9.
5. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. *Cogitare Enferm.* 2013; 18(1): 57-63.
6. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
7. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(5): 1057-65.
8. Alencar DC, Lima ACS, Almeida VCF, Sampaio KJAJ, Damasceno MMC, Alencar AMPG. Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(4): 479-84.
9. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev Eletr Enf [Internet].* 2013; 15(2):437-46.
10. Figuera SM, Freitas HMB, Ilha S, Zamberlan C, Grando MK, Colomé JS. Educação em saúde na sala de espera: expectativa das mães frente à condição crônica do filho. *Cogitare Enferm.* 2012; 17(4):642-8.
11. Fernandes LTB, Nóbrega VM, Silva MEA, Machado AN, Collet N. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(6):1318-29.
12. Castro JM, Ferreira EFR, Mota-Júnior RJ, Oliveira RAR. Relação entre o nível de atividade física e hipertensão arterial em adolescentes. *Rev Bras Presc Fis Exerc.* 2017; 11(71): 973-81.
13. Ferreira LE, Zanatta EA, Brum MLB, Nothaft SC, Motta MGC. Diabetes Mellitus sob a ótica do adolescente. *Cogitare Enferm.* 2013; 18(1):71-7.

14. Moreira MCN; Gomes RSA, Sa MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Cienc saude colet. 2014; 19(7): 2083-94.
15. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. Texto contexto - enferm. 2012; 21(2): 348-55.
16. Novato TS, Grossi SAA. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. Rev Esc Enferm USP 2011; 45(3): 770-6
17. Almeida IS, Lopes LMS, Simões SMF. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: uma compreensão Heideggeriana. Cienc Cuid Saude 2012; 11(4): 704-711.
18. Pinto MB, Soares CCD, Santos NCCB, Pimenta EAG, Reichert APS, Collet N. Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. Rev enferm UFPE on line. 2017; 11(3): 1200-6.
19. Balistieri AS, Tavares CMM. A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. Enferm global. 2013; 12(30): 399-409.