

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

KARINE LARISSA KNAESEL SCHNEIDER

**O SIGNIFICADO DA VIVENCIA DA DOENÇA CRÔNICA PARA
O ADOLESCENTE**

**FLORIANÓPOLIS
2010**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da
Universidade Federal de Santa Catarina

S359s Schneider, Karine Larissa Knaesel

O significado da vivência da doença crônica para o
adolescente [dissertação] / Karine Larissa Knaesel
Schneider ; orientadora, Jussara Gue Martini. -
Florianópolis, SC, 2010.
161 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Adolescentes. 3. Doenças crônicas.
I. Martini, Jussara Gue. II. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
III. Título.

CDU 616.083

KARINE LARISSA KNAESEL SCHNEIDER

**O SIGNIFICADO DA VIVENCIA DA DOENÇA CRÔNICA PARA
O ADOLESCENTE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Jussara Gue Martini
Linha de Pesquisa: O Cotidiano e o Imaginário no Processo Saúde-Doença

**FLORIANÓPOLIS
2010**

KARINE LARISSA KNAESEL SCHNEIDER

**O SIGNIFICADO DA VIVÊNCIA DA DOENÇA CRÔNICA PARA
O ADOLESCENTE**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela
Banca Examinadora para obtenção do Título de:

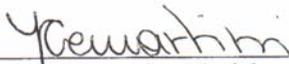
MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 12 de fevereiro de 2010, atendendo às normas da
legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa
de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia,
Saúde e Sociedade.**

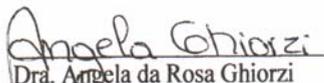


Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Coordenadora do Programa

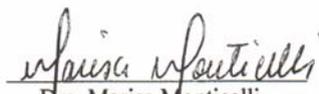
Banca Examinadora:



Dra. Jussara Gue Martini
Presidente



Dra. Angela da Rosa Ghiorzi
Membro



Dra. Marisa Monticelli
Membro

*Adolescentes são seres especiais
que nos ensinam a vivenciar as
mudanças do presente, plenos de
fé no futuro. Para eles o futuro
é agora e o presente para sempre,
sendo o tempo uma variável
ilógica entre o poder e a escolha,
entre o sonho e a realidade.*

(Maria Ignez Saito)

AGRADECIMENTOS

A DEUS, força criadora, pelo dom da vida, por me abençoar e iluminar meus caminhos.

Aos adolescentes que participaram desta pesquisa, por permitirem minha aproximação e por compartilharem comigo suas histórias de vida, revelando os significados que representam a alma deste estudo.

Aos meus pais, Carla e Olímpio, que com amor e dedicação me permitiram ser a pessoa que sou hoje, transmitindo valores que me orientam na trajetória da vida. Vocês são os responsáveis por eu estar aqui hoje, pois sem a formação proporcionada desde o início nada disso seria possível. Obrigada pelo amor incondicional e apoio constante, por compreenderem minha ausência e o significado deste momento em minha vida, por acreditarem em meu potencial e me fazerem ter a certeza de que sempre poderia ir mais além. Meu amor vai além das palavras e só pode ser expresso pelo infinito.

A Daniel, eterno namorado, parceiro e amigo, meu grande amor. Você esteve presente em minhas conquistas desde o início da graduação e, nunca se limitando a acompanhá-las, envolveu-se em cada uma delas. Sua disponibilidade sincera, escuta atenta e paciente, seu conforto nas horas difíceis e sua companhia nos momentos de alegria me incentivaram a cada dia. Você faz parte desta história, e por isso essa conquista também é sua, *te amo muito!*

Ao meu Opa Erwin e aos meus avós Afonso e Matilde, que mesmo não estando mais aqui tenho a certeza de que continuam me acompanhando. Os ensinamentos e as lembranças deixadas são um tesouro que guardarei com muito carinho.

A minha Oma Erica, toda minha gratidão pelo amor dedicado e pela presença constante em todas as etapas da minha vida.

Ao meu irmão Jefferson, por fazer parte da minha vida e por me permitir experimentar a grandeza do amor de tia e madrinha, me dando duas pedras preciosas, *Izabel Cristina e Ana Julia* que dão um sentido especial a minha vida.

A toda minha família, que sempre acreditou em mim, pelo amor sincero, momentos inesquecíveis e torcidas constantes pelas minhas realizações.

A Liliam, pela amizade compartilhada, pelos momentos de diversão e de reflexão e por dividir momentos especiais como este. Além disso, quero lhe agradecer por me presentear com um *afilhado lindo!*

Aos professores do curso de Mestrado em Enfermagem, pelo auxílio e dedicação dispensada, por dividirem comigo o seu saber e assim permitirem meu crescimento contínuo.

As colegas de mestrado, em especial a *Eliana, Paty, Michele, Raquel e Márcia*, pelos momentos de troca e aprendizado, pela convivência e companheirismo e pelas amizades que nasceram.

Aos docentes e funcionários do programa de Pós-Graduação, da Universidade Federal de Santa Catarina, pela competência e atenção dispensada.

Ao Grupo de Pesquisa NUPEQUIS, pelas pessoas especiais que dele fazem parte, pela acolhida e aconchego, troca de experiência e saberes e pelo apoio e incentivo na construção deste estudo.

A minha orientadora Jussara Gue Martini, pela acolhida afetuosa, por confiar em meu potencial e capacidade, pelo respeito e pelo grande aprendizado no decorrer desta trajetória. Sua tranquilidade e serenidade foram fundamentais na conclusão deste trabalho.

Aos membros da Banca Examinadora: Ana Izabel Jatobá de Souza, que esteve presente desde as primeiras idéias na construção deste estudo, meus sinceros agradecimentos por sua disponibilidade, competência, apoio e dedicação. ***À Marisa Monticelli***, por me acompanhar desde a graduação, pelo carinho e respeito, por seu exemplo de competência e pelos ensinamentos jamais esquecidos. ***A Angela da Rosa Ghiorzi***, pela disponibilidade e o carinho com que atendeu ao convite para participar da finalização deste trabalho. ***À Ana Maria Farias***, por sua participação como membro em formação e pelas palavras de conforto e estímulo. ***A todas*** pela disponibilidade em participar deste momento e por suas importantes contribuições.

Aos colegas de trabalho da Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário e da UTI do Hospital Regional, pelo apoio, amizade e torcida na construção deste estudo e na concretização do curso de mestrado.

À *Salete Sakae*, enfermeira do Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário, pela receptividade em minha chegada, pelas conversas que muito contribuíram na concretização desta pesquisa e, especialmente pela ajuda durante a fase de coleta de dados, facilitando meu contato com os adolescentes e a realização das entrevistas.

E a **todas aquelas pessoas** que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste estudo.

MUITO OBRIGADO!

SCHNEIDER, Karine Larissa Knaesel. **O significado da vivência da doença crônica para o adolescente.** 2010. 161 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

Orientadora: Dra. Jussara Gue Martini

Linha de Pesquisa: O cotidiano e o Imaginário no Processo Saúde-doença

RESUMO

Esta pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva teve como objetivo compreender os significados da vivência de uma doença crônica para o adolescente hospitalizado ou em acompanhamento ambulatorial. Os aspectos teóricos acerca da adolescência evidenciam a existência de um momento de ricas transformações, no qual se torna necessário um olhar cuidadoso e amoroso sobre o cotidiano destas pessoas. Os profissionais de enfermagem, por lidarem com questões relacionadas à saúde e ao adoecimento, têm importantes contribuições a acrescentar ao processo de viver destes seres, em especial aos que vivenciam uma doença crônica. Para direcionar a pesquisa foi utilizado o Interacionismo Simbólico. Este referencial teórico está alicerçado na concepção de que os seres humanos agem em relação aos significados que as coisas têm para eles. Os locais escolhidos para o seu desenvolvimento foram a Unidade de Internação Pediátrica e o Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. Participaram onze adolescentes na faixa etária de 12 a 17 anos com diagnóstico de doença crônica (internados na Unidade de Internação Pediátrica ou que realizavam acompanhamento no Ambulatório de Pediatria) no período de março a junho de 2009. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas e registrados com sistema de gravação. A análise dos dados seguiu os passos do Discurso do Sujeito Coletivo, à luz do referencial teórico. Os resultados da pesquisa são apresentados na forma de três manuscritos intitulados: 1) Doença Crônica e Adolescência, que aborda como é conviver com uma doença com características de cronicidade, quais os significados construídos pelo adolescente em suas interações e como ele se sente em relação à sua doença; 2) Cotidiano do Adolescente com Doença Crônica, que discute as alterações no processo de escolarização e as restrições alimentares no cotidiano destes

adolescentes; e 3) (Con)vivendo com uma Doença Crônica durante a Adolescência, que traz questões referentes às hospitalizações, à convivência com limitações e restrições e às experiências destes adolescentes ao compartilharem seus sentimentos. O conhecimento destes processos é essencial na promoção do melhor enfrentamento de sua condição crônica. Esta pesquisa contribui para ampliar o olhar sobre a vivência da doença crônica a partir da percepção e dos significados atribuídos pelo adolescente, buscando novas formas de atuar e pensar o cuidado, a fim de propor intervenções que realmente o auxiliem no enfrentamento positivo de sua doença.

Descritores: Adolescente. Doença crônica. Enfermagem.

SCHNEIDER, Karine Larisa Knaesel. **The meaning of having a chronic disease for adolescents.** 2010. 161 f. Dissertation (Master in Nursing), Program of Post-Graduation in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianopolis, 2010.

Advisor: Dr. Jussara Gue Martini

Line of Study: The day-to-day and imaginary in the health-illness process

ABSTRACT

This qualitative study, exploratory-descriptive type, aims to understand the meaning of experiences for adolescents with chronic disease under inpatient or outpatient care. The theoretical framework for adolescence highlights the existence of a moment of rich changes, with the need of safe and loving care on the daily life of these individuals. Nursing professionals, with their experience in issues related to health and illness, are important contributors to the living process of these human beings, especially of those who live with a chronic disease. Symbolic Interaction was used to guide the study. This theoretical framework is based on the conception that all humans act according to the meaning things have to them. The settings chosen to conduct this study were the Pediatric Inpatient Unit and the Pediatric Outpatient Unit in the University Hospital of the Universidade Federal de Santa Catarina. Eleven adolescents participated, 12 to 17 years-old, diagnosed with a chronic disease, (inpatients of Pediatric Unit or under continue care in the outpatient pediatric unit) from March to June, 2009. Data were collected through individual semi-structured interviews and recorded. Data analysis followed the steps of the Discourse of the Collective Subject, and the theoretical framework. The results of the study are presented in three manuscripts entitled: 1) Adolescents' meanings of chronic disease, which approaches how is to live with a disease with chronicity characteristics, which are the meanings constructed by adolescents in their interactions and how they feel about the disease. 2) Everyday life of adolescents with chronic disease , which discuss the changes in the schooling process of and food restrictions in the adolescent's everyday life; and 3) Living with a Chronic Disease during Adolescence , which approaches issues regarding to hospitalization, living with limitations and restrictions and the experiences of these adolescent in sharing their feelings. The knowledge of this process is essential to the promotion of better coping with their chronic condition.

This study contributes to enlarge the vision about living with a chronic disease from the perception and the meaning attributed by the adolescent, looking for new forms of care acting and planning, proposing interventions that really help in coping positively with the disease.

Descriptors: Adolescent. Chronic disease. Nursing.

SCHNEIDER, Karine Larissa Knaesel. **El significado de la experiencia de una enfermedad crónica para los adolescentes**. 2010. 161 p. Disertación (Maestría en Enfermería), Post-Grado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

Asesor: Dr. Jussara Gue Martini

Líneas de investigación: lo cotidiano y lo imaginario en la salud-enfermedad

RESUMEN

Esta investigación cualitativa, de tipo exploratorio-descriptiva tuvo como objetivo comprender el significado de la experiencia de una enfermedad crónica para los adolescentes hospitalizados o en tratamiento ambulatorial. Los aspectos teóricos sobre la adolescencia demuestran que hay un momento de lleno de transformaciones, donde es necesario cuidar atento y con amoroso a la vida cotidiana de estas personas. Los profesionales de enfermería, por tratarse las cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad, tienen importantes contribuciones para aportar al proceso de los seres vivos, especialmente de aquellos que sufren de una enfermedad crónica. Para dirigir la investigación fue utilizado el Interaccionismo Simbólico. Este marco teórico se basa en la idea de que los seres humanos actúan en relación con los significados que las cosas tienen para ellos. Los lugares elegidos para el desarrollo de esta investigación fueron la Unidad de Hospitalización Pediátrica y la Clínica Pediátrica del Hospital Universitario de la Universidade Federal de Santa Catarina. Participaron once adolescentes de 12 a 17 años, con diagnóstico de enfermedad crónica, (hospitalizados en la unidad de pediatría o en acompañamiento en la Clínica Pediátrica) entre marzo y junio de 2009. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas individuales semi-estructuradas y grabadas. El análisis de datos siguió los pasos del Discurso del Sujeto Colectivo, a la luz del marco teórico. Los resultados de la búsqueda son presentados como tres manuscritos intitolados: 1) Ser portador de enfermedad crónica: significado para los adolescentes, que trata de cómo vivir con una enfermedad con características de cronicidad, los significados construidos por los adolescentes en sus interacciones y cómo se sienten acerca de su enfermedad; 2) Cotidiano de los adolescentes con enfermedades crónicas, que analiza los cambios en su escolarización y la restricción de alimentos en la vida cotidiana de los adolescentes; y 3) (Con)vivir con una enfermedad crónica durante la

adolescencia, que plantea cuestiones relacionadas con la hospitalización, las limitaciones y restricciones y las experiencias de los adolescentes en compartir sus sentimientos. El conocimiento de estos procesos es esencial en la promoción de mejores acciones frente a su enfermedad crónica. Esta investigación contribuye para mejorar la percepción acerca de la experiencia de la enfermedad crónica a partir de la percepción y de los significados atribuidos por los adolescentes, buscando nuevas formas de actuar y de pensar el cuidado, a fin de proponer intervenciones que ayuden a hacer frente positivamente su enfermedad.

Descriptor: Adolescentes. Enfermedad crónica. Enfermería.

LISTA DE QUADROS

MANUSCRITO 2

Quadro 1 - Idéias centrais	81
Quadro 2 - Idéias centrais	84
Quadro 3 - Idéias centrais	90

MANUSCRITO 3

Quadro 1 - Idéias centrais	101
Quadro 2 - Idéias centrais	104
Quadro 3 - Idéias centrais	109

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
2 CONSIDERAÇÕES SOBRE A ADOLESCÊNCIA E O ADOLESCER COM UMA DOENÇA CRÔNICA: O ESTADO DA ARTE	21
3 REFERENCIAL TEÓRICO	33
3.1 AS ORIGENS DA PERSPECTIVA INTERACIONISTA	33
3.2 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO	35
3.3 MARCO CONCEITUAL	38
3.3.1 Pressupostos do Interacionismo Simbólico	38
3.3.2 Pressupostos pessoais	39
3.3.3 Conceitos inter-relacionados	40
4 METODOLOGIA	47
4.1. CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA	47
4.2. O CENÁRIO DA PESQUISA	47
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA E DELIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	49
4.4 COLETA DE DADOS.....	50
4.5 O REGISTRO DOS DADOS	52
4.6 A ANÁLISE DOS DADOS	52
4.7 DIMENSÕES ÉTICAS.....	55
5 RESULTADOS	56
5.1 MANUSCRITO 1: SER PORTADOR DE DOENÇA CRÔNICA: SIGNIFICADOS PARA OS ADOLESCENTES	56
5.2 MANUSCRITO 2: COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA	75
5.3 MANUSCRITO 3: (CON)VIVENDO COM UMA DOENÇA CRÔNICA NA ADOLESCÊNCIA	96
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICES	128
ANEXOS	135

INTRODUÇÃO

A adolescência representa uma importante etapa no viver e seu estudo tem ganhado espaço nas mais diversas instâncias do conhecimento, em especial na área da saúde.

As primeiras políticas assistenciais à saúde desta população, no Brasil, surgiram na rede ambulatorial da cidade de São Paulo, tendo como principal foco a promoção da saúde e a prevenção de agravos. Ao mesmo tempo, a assistência no Rio de Janeiro desenvolveu-se a partir dos adolescentes hospitalizados, tendo como enfoque a abordagem curativa e a reabilitação (SAITO E SILVA, 2001). Por meio da Constituição Federal, o Brasil garantiu um dos mais avançados sistemas de direitos da criança e do adolescente, pois o artigo 227 considera ser dever da família, da sociedade e do Estado protegê-los de todas as formas de negligência, discriminação, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988).

Em 1989, foi aprovado pela Divisão Nacional de Saúde Materno-Infantil (DISAMI), do Ministério da Saúde, o Programa Saúde do Adolescente (PROSAD), onde foram definidos os objetivos, as diretrizes e as estratégias de atendimento a essa clientela (BRASIL, 1989). Entrou em vigor, a partir de outubro de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que garante, por meio de seu artigo 12º, que as instituições de atendimento à saúde proporcionem condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou do responsável no caso de internação da criança e do adolescente (BRASIL, 1991).

A enfermagem, dentre outros aspectos, também tem mostrado preocupação com as necessidades e o atendimento prestado a essa população, como podemos perceber por meio do Projeto Acolher, uma iniciativa da Associação Brasileira de Enfermagem-ABEn, em parceria com o Ministério da Saúde, que instituiu, no ano de 2000, um desafio para que seus profissionais implementassem e divulgassem suas práticas e reflexões sobre a saúde do adolescente (BRASIL, 2000).

Este trabalho surge como fruto de reflexões sobre o cotidiano de minha prática na Clínica de Internação Pediátrica no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, bem como da necessidade de compreender a percepção e a vivência do adolescente diante da doença crônica.

Ferreira et al. (2007) destacam o fato de que a totalidade dos adolescentes participantes da pesquisa centrou a construção de suas concepções de saúde em imagens e discursos fora do campo biológico e/ou patológico quando se reportaram a si, colocando-se no centro do discurso. Estas constatações reforçam a necessidade de mudanças no cuidado à saúde do adolescente, que precisa ser seriamente repensada a partir do significado que este atribui à sua vivência.

Durante minha atuação profissional na Unidade de Internação Pediátrica pude, aos poucos, perceber que este setor não se limita ao atendimento de crianças, como seu próprio nome indica, pois este mesmo ambiente também recebe adolescentes que vivenciam as mais diversas situações clínicas. O desejo de explorar o tema nasceu à medida que percebi, por meio da observação empírica, a insegurança e a falta de preparo dos profissionais de saúde ao cuidar do adolescente, especialmente quando este era portador de uma doença crônica. Por várias vezes, presenciei situações em que o adolescente passava praticamente toda a internação dentro do quarto, sem interagir com a equipe ou outros pacientes internados. Muitos ficavam quietos realizando atividades individuais e diziam estar bem, porém não era difícil perceber neles expressões de tristeza e apatia.

Acredito que a falta de conhecimento sobre a vivência do adolescente acerca de sua situação crônica contribui para o afastamento do profissional, resultando em dificuldades na interação com esta clientela. Em minha prática profissional, pude perceber claramente e em vários momentos este afastamento, a prestação de assistência pautada quase que somente na realização das rotinas, o que acredito dever-se ao fato do profissional não conseguir compreender as atitudes e comportamentos do adolescente, o que é reforçado muitas vezes pelo estigma do “aborrecente”, impedindo que o profissional o reconheça e o considere em sua totalidade, enxergando o ser humano que está por trás deste preconceito. O resultado destas limitações reflete diretamente no cuidado prestado ao adolescente, onde não se consegue identificar e, portanto, atender suas reais necessidades.

Logo, se faz necessário conhecer as particularidades deste período da vida, que exige de nós, profissionais um cuidado diferenciado e comprometido, alicerçado no respeito à diversidade e individualidade destes seres.

Compartilho do pensamento de Lira, Nations e Catrib (2004, p.153) quando colocam que uma das principais tarefas na atenção ao paciente com doença crônica, e que está sendo constantemente desvalorizada frente à modernização da tecnologia, é a de “decodificar”

os significados evidentes da doença como experiência subjetiva, visto que estes interferem no reconhecimento de perturbadores, no entanto potencialmente tratáveis, problemas de sua vida cotidiana. Há evidências de que por meio do conhecimento e da compreensão dos significados particulares da enfermidade para uma pessoa, é possível interromper o “ciclo vicioso que amplifica a angústia”. A interpretação desses significados pode contribuir na realização de um cuidado mais efetivo e que reduza as consequências frustrantes da incapacidade.

Nos últimos anos, devido aos constantes avanços tecnológicos na área da saúde como um todo, as doenças crônicas são mais facilmente controladas, o que tem levado a um aumento significativo do número de adolescentes vivendo com a doença (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Atualmente, estima-se que nos países industrializados 10 a 20% de todas as crianças sejam portadoras de alguma doença crônica, e mais de 85% destas crianças sobrevivem até a adolescência (AMADO; LEAL, 2001). Portanto, exigirão um tempo mais ou menos prolongado de hospitalização, reforçando ainda mais a necessidade de aprofundarmos o olhar sobre o adolescente neste período.

Outro motivo que colaborou na proposta da realização desta pesquisa está alicerçado na mudança em curto prazo do perfil dos pacientes internados na Unidade Pediátrica do Hospital Universitário. Esta passou por uma reforma que resultou na ampliação do número de leitos para adolescentes, bem como da faixa etária a ser atendida (de 0 a 12 anos para 0 a 14 anos 11 meses e 29 dias). Percebo que isto provocou ansiedade na equipe de enfermagem, devido aos desafios requeridos para o cuidado desta população. Esta constatação aumentou ainda mais minha vontade de compreendê-los melhor, a fim de construir caminhos para um cuidado mais próximo da realidade destes jovens.

Observa-se, na convivência com os adolescentes hospitalizados ou que estejam realizando acompanhamento ambulatorial, que o impacto da doença crônica existe, independente de qual seja o tipo de sua patologia. Aqui, o fato de a doença exigir cuidados diários e contínuos, que deverão ser incorporados não só no presente mas por toda a vida, confere um significado singular à sua vivência. Assim, o foco desta pesquisa está em compreender a significação que o fenômeno da cronicidade de uma doença ganha para os adolescentes que o vivenciam, independente do tipo de patologia.

Para Ramos (2001), a busca de referenciais teórico-metodológicos que fundamentem novas proposições do cuidado de enfermagem ao adolescente ainda é recente e necessita de

aprofundamento das suas necessidades, que são frequentemente ignoradas num processo de homogeneização e simplificação da saúde desta clientela.

Portanto, este trabalho pretende contribuir para o desenvolvimento desta área do conhecimento. Ao propô-lo, pretendo ampliar a reflexão acerca da vivência de uma doença crônica a partir dos significados construídos pelo adolescente que vivencia este processo, contribuindo assim para uma maior instrumentalização e capacitação dos profissionais que cuidam destes seres. Os resultados deste trabalho auxiliarão na busca por novas formas de atuar e pensar o cuidado, a partir da compreensão deste adolescente em sua totalidade, considerando o contexto no qual ele está inserido, de maneira a propor intervenções que realmente o auxiliem no enfrentamento positivo de sua doença.

Portanto, formulei como **questão norteadora**:

- O que significa para o adolescente hospitalizado ou em acompanhamento ambulatorial vivenciar uma doença crônica?

Assim, o **objetivo** do presente estudo é:

- Compreender os significados da vivência de uma doença crônica para o adolescente hospitalizado ou em acompanhamento ambulatorial.

2 CONSIDERAÇÕES SOBRE A ADOLESCÊNCIA E O ADOLESCER COM UMA DOENÇA CRÔNICA: O ESTADO DA ARTE

A revisão de literatura consiste no resumo crítico da pesquisa sobre um determinado tópico, tendo como objetivo inserir o problema de pesquisa num contexto, podendo também identificar as falhas e lacunas em estudos anteriores, de forma a justificar a necessidade de uma nova investigação (POLIT, 2004).

A condução e operacionalização desta revisão de literatura, do tipo narrativa, têm como objetivo identificar a produção de conhecimento existente sobre o significado da vivência de uma doença crônica durante a adolescência.

Critérios de inclusão: estudos que contenham os descritores selecionados, publicados em periódicos indexados, brasileiros e estrangeiros, no período de 2000 a 2008 e que disponibilizem *link* com livre acesso a texto completo. Este intervalo de tempo foi selecionado por ser o período em que começaram a aparecer textos completos na internet. Além disso, sua extensão até o ano de 2000 justifica-se pelo fato do número reduzido de publicações nesta área nos últimos cinco anos. Também foram utilizados livros, teses e dissertações.

Com relação aos procedimentos de busca nas bases de dados, seguiu-se as etapas:

- Identificação dos descritores junto as base de dados da BIREME (DeCS):

Adolescente, Doença crônica, Enfermagem

- Combinação dos descritores entre si como estratégia de busca, da seguinte maneira:

Adolescente e doença crônica, Adolescente e enfermagem.

- Realização da busca na biblioteca da BIREME (LILACS, ScieLO, BDEFN, MEDLINE, ADOLEC).

A grande maioria dos artigos encontrados trata do tema relacionando a experiência do adolescente com uma doença crônica específica (14 artigos) sendo que as doenças mais comuns são: diabetes, câncer, insuficiência renal e fibrose cística. Também foram encontrados artigos relacionados à experiência da família do adolescente com a doença crônica (10 artigos). Outros estudos pesquisaram tópicos específicos desta vivência, como adesão ao tratamento, desempenho escolar e estratégias de enfrentamento (06 artigos). No entanto, apenas

02 artigos pesquisaram o tema de uma forma mais próxima ao objetivo da pesquisa em questão; o que demonstra a existência de uma lacuna na produção de conhecimento nesta temática, reforçando a necessidade e a importância deste estudo.

Constata-se que a infância e a adolescência são períodos que nem sempre tem uma delimitação clara e precisa. Para Colli (1988, p.473) “a adolescência é uma fase gradual entre a infância e o estado adulto que se caracteriza por profundas transformações somáticas, psicológicas e sociais”. Contudo, esta evidencia a dificuldade de conceituar a adolescência em função das múltiplas alterações de caráter biopsicossocial, e da variabilidade individual e populacional com que elas ocorrem. Ela ressalta que a infância e a adolescência são períodos diferenciados a partir da idade cronológica, mas que estas, isoladamente, não se constituem em um índice de desenvolvimento. Hockenberry (2006) aponta as dificuldades na delimitação da idade limite da adolescência. De acordo com Ramos (2001, p. 7), esta etapa da vida situa-se entre a infância e a fase adulta, sendo marcada por um “complexo processo de crescimento e desenvolvimento biopsicossocial.” A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que a adolescência abrange o período da vida entre 10 e 19 anos. Por outro lado, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera adolescente aquele na faixa etária de 12 a 18 anos. Concordo com Hockenberry (2006) e Colli (1988) quando colocam sobre a dificuldade em delimitar a adolescência. O critério cronológico é o mais utilizado para se fazer esta delimitação, pois é nesta faixa etária que ocorrem a maioria dos eventos que caracterizam a adolescência. No entanto, todos os autores citados são unânimes em afirmar que tal conceito ignora as características individuais.

Segundo Saito e Silva (2001), o conceito de adolescência delineou-se ao longo dos tempos, devido a constantes reflexões sobre a singularidade desta etapa, e ressalta a importância deste período para a construção do sujeito individual e social.

Nogueira (2007) contextualiza a adolescência como um momento de experimentação, marcada principalmente pela busca de uma identidade própria e aceitação pelo grupo com o qual se relaciona ou ao qual admira e deseja fazer parte. Caracteriza-se pela tentativa de transgressão e de quebra da tradição imposta pela família e pela sociedade. Nesse contexto, qualquer interferência em sua saúde ou autoimagem pode levar à insegurança. Por sua vez, uma doença crônica nessa fase especial da vida pode trazer diversas limitações e preocupações. Além das questões já inerentes à adolescência, e que por

si só já constituem estressores, o adolescente precisa ainda aprender a conviver com a doença, o que inclui as mudanças e os efeitos irreversíveis trazidos pela situação. A associação de uma doença crônica pode gerar sensações de fracasso, falta de esperança e raiva. A autocensura, a perda da autoestima e o medo se constituem em mais um fardo para esses adolescentes. Estes têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações e os limites impostos pela doença e tratamento, ocasionando mudanças ameaçadoras à sua rotina diária. Vieira e Lima (2002) apontam que a hospitalização permeia os processos de crescimento e desenvolvimento destes adolescentes, modificando em maior ou menor grau seu cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente.

O adoecimento na adolescência se constitui em um fenômeno causador de inúmeras modificações de ordem objetiva e subjetiva, podendo significar para o adolescente um não ser igual. Neste contexto, o adolescente passa de uma condição de saudável ou normal para portador de uma doença (SOUZA; OLIVEIRA, 2007). Esta doença afeta seu fluxo de vida cotidiana, causando uma ruptura com o mundo social em que se encontra inserido e que é tomado como suposto. Neste sentido, ela exigirá o estabelecimento de ações que permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos aceitáveis (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

Oliveira e Gomes (2004) colocam que a simultaneidade da adolescência e da doença crônica caracteriza uma crise existencial que se sobrepõe à outra crise, representada pela enfermidade incurável ou cronicidade e, portanto, necessidade de tratamento continuado.

A principal característica da doença crônica é a duração; ela é definida como uma doença de longa duração, ou seja, uma condição que interfere com o funcionamento diário por mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês, podendo muitas vezes ser incurável (HOCKENBERRY, 2006). Por esse motivo, ela deixa sequelas e impõe diversas limitações às funções fisiológicas (VIEIRA; LIMA 2002). A doença crônica traz, ainda, repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (ALMEIDA ET AL; 2006).

Carter e Goldrick (1995) afirmam que a história da doença crônica passa por três fases distintas: a fase de crise, que compreende o período sintomático até o início do tratamento e caracteriza-se por uma desestruturação na vida do adolescente e sua família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando o adolescente e família procuram reestruturar suas

vidas; e a fase terminal abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita.

As modificações biológicas, ou seja, o processo de maturação hormonal e de crescimento que ocorre quando os órgãos reprodutivos começam a funcionar e os caracteres sexuais secundários a se desenvolver, constituem a parte da adolescência chamada puberdade, sendo esta um parâmetro universal e semelhante em todos os indivíduos. Já a adolescência, que literalmente significa “crescer dentro da maturidade” é um fenômeno singular e resulta da interação entre os processos de desenvolvimento biológico e psicoemocional, sofrendo influências do ambiente social, cultural e econômico (HOCKENBERRY, 2006, p.494; COLLI, 1988).

As mudanças físicas ocorridas na adolescência geram um grande impacto sobre a imagem corporal, por meio dos quais o adolescente se fará atraente, desejado, normal (SAITO; SILVA, 2001).

Os adolescentes comparam-se continuamente com seus pares e fazem julgamentos sobre sua própria normalidade com base nessas comparações: sentem-se mais à vontade quando são exatamente como os colegas da mesma idade. A ocorrência de desvios em relação à média do grupo ameaça significativamente sua imagem idealizada. O advento de uma doença crônica neste momento possui um significado particular, as possíveis alterações na aparência física influenciam de forma marcante a autoestima, causando insegurança e podendo levar a dificuldades de adaptação social (HOCKENBERRY, 2006).

Em um estudo sobre o Processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística, Pizzignacco e Lima (2006) constataram que os adolescentes mostram-se muito preocupados com a imagem corporal em relação às modificações e suas possíveis intervenções. Colocam ainda que a preocupação com a auto-imagem é também uma forma de combate ao estigma, pois representa uma tentativa de minimizar os sintomas físicos da doença e tornar-se igual às demais pessoas. A questão “preocupação com a auto-imagem”, reflete dois processos sociais: um, mais antigo, denominado normalização e outro, contemporâneo, representado pelo culto ao corpo. O adolescente utiliza ambos com a mesma finalidade: a busca da normalidade (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

O principal desafio do adolescente é estabelecer uma identidade pessoal, onde ele tenta incorporar as múltiplas modificações puberais em um conceito de si próprio e de sua auto-imagem, ou seja, *o self*. “A conscientização sobre o corpo faz parte da consciência do próprio eu” (HOCKENBERRY, 2006, P.499). Ao mesmo tempo, ele assume

controle sobre aptidões físicas e sexualidade crescentes. A doença, nesta época, interfere na capacidade de dirigir e controlar essas mudanças corporais. Este adolescente deve encarar a tarefa de incorporar suas incapacidades ao seu auto-conceito em mudança. Em nenhuma outra fase da vida o ser humano é tão vulnerável ao estresse emocional causado por uma alteração biológica. Nesta busca por sua identidade, o adolescente leva em consideração tanto seus relacionamentos passados e presentes quanto as direções que esperam ser capazes de seguir no futuro (HOCKENBERRY, 2006). Ao mesmo tempo, o adolescente que vivencia uma doença crônica passa também a experimentar diferentes sentimentos e comportamentos decorrentes de alterações tanto em sua esfera física e corporal, como nas relações sociais e na realização de uma série de atividades cotidianas. Soma-se a isto, ainda, o medo e a incerteza quanto ao futuro.

Santos e Elias (2001) enfatizam que na adolescência realizam-se três lutos importantes: a perda do corpo e da identidade infantis e a perda dos pais da infância. Os adolescentes vão deixando de ser crianças, tanto na aquisição de novos interesses como, principalmente, em uma palavra-chave: a independência. No entanto, Perrin (apud HOCKENBERRY, 2006) destaca que os adolescentes que vivenciam uma doença crônica podem ser menos voltados para o futuro e menos independentes do que seus colegas da mesma faixa etária.

No contexto familiar, durante a adolescência o relacionamento entre pais e filhos sofre modificações. De acordo com Pilnik (1985), os adolescentes conseguem manipular conceitos abstratos e passam a contestar questões morais, éticas, sociais, dentre outras. Ao tornarem-se adolescentes, estes indivíduos buscam por sua independência e identidade própria, mesmo que para isso tenham que contrariar seus pais e, num processo de auto-afirmação, tendem a se afastar deles. Esta mudança é difícil para ambas as partes. Se, por um lado, os pais sentem-se ressentidos com o distanciamento do filho e temem pela perda de controle o adolescente, por sua vez, também tem dificuldades em lidar com as novas emoções e enfrentar o mundo adulto (ROCHA, TASSITANO, SANTANA, 2001; HOCKENBERRY, 2006; SANTOS, ELIAS, 2001; PILNIK, 1985).

De acordo com Carter e Goldrick (1995), ocorre uma transformação do sistema familiar na adolescência, sendo necessárias adaptações na estrutura e organização da família que, de protetora, passa a assumir a função de preparadora do adolescente para o ingresso em um mundo de responsabilidade e compromissos. Esta reorganização familiar envolve mudanças profundas nos padrões de relacionamento

entre as gerações. Estas famílias passam por um período de confusão e perturbação, até conseguirem reorganizar-se e adaptar-se à nova situação. As autoras afirmam que todas as transformações ameaçam apegos anteriores. A busca pela independência e a menor participação do adolescente nas atividades familiares é sentida como uma perda. Na verdade, a transição da infância para a adolescência assinala uma perda para a família – a perda da criança. Os pais sentem que não são mais necessários da mesma maneira e que a natureza de seus cuidados precisa mudar (CARTER; MC GOLDRICK, 1995).

É importante considerar, neste contexto, a emergência de uma doença com características de cronicidade. As limitações causadas pela doença crônica interferem na busca do adolescente por sua identidade própria. A independência progressiva dos pais por vezes não se faz ou é retardada (AMADO; LEAL, 2001). Hockenberry (2006) reforça que a dependência forçada, causada pelo comprometimento físico, pode exacerbar os conflitos entre pais e filhos. O processo de transferência das responsabilidades deve ocorrer, porém, em ritmo próprio para cada adolescente, cada patologia e cada família, e o profissional que trabalha com estes clientes deve auxiliá-los, por meio do diálogo e encorajamento, no alcance do grau máximo de independência possível (AMADO; LEAL, 2001). Trata-se de conviver com a doença e seus significados, as preocupações com o futuro e o medo da morte, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares (NASCIMENTO et al., 2005)

Quando a família recebe o diagnóstico de uma doença crônica, ela evolui em uma sequência previsível de estágios, sendo que cada um destes tem características próprias e requer força, mudanças de comportamento e de atitudes, além de readaptações. O estágio inicial é intensamente emocional, sendo caracterizado por choque, descrença e, algumas vezes negação, principalmente se o distúrbio não for evidente, como na doença crônica. O ajuste sucede o choque, de forma gradual, , caracterizando-se por uma admissão aberta de que a condição existe. A culpa e a raiva são as manifestações mais comuns neste estágio. O estágio final é caracterizado por expectativas realistas e reintegração da vida familiar com a doença na perspectiva apropriada (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Para Hockenberry (2006), o impacto de uma doença crônica ou incapacitante é influenciado pela idade em que ela iniciou-se, e os aspectos do desenvolvimento de cada faixa etária ditam estresses e riscos particulares. Ela reforça ainda que seu impacto pode ser mais prejudicial durante a adolescência, quando os adolescentes têm menos

energia disponível para adaptar-se à doença, pois os recursos emocionais estão sendo usados para atender as demandas normais desta fase do desenvolvimento.

As intensas transformações vivenciadas na adolescência geram muito conflito e sofrimento, e atingem proporções ainda maiores quando experienciadas por portadores de patologias crônicas. A doença traz para o dia-a-dia do adolescente a restrição, a limitação, a dependência e a proximidade da morte (SAITO; SILVA, 2001).

Aliado a isso, o ciclo vital da unidade familiar também é afetado, pois a doença de um membro pode causar estresse ou crise significativa. Assim, como no desenvolvimento individual, o desenvolvimento familiar pode ser interrompido ou até mesmo regredir a um nível anterior de funcionamento (HOCKENBERRY, 2006).

Para Wright e Leahey (2002), a enfermagem tem o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde, compreendendo o significado que estas dão para o bem estar e a saúde de seus membros, bem como sua influência sobre a doença. As autoras colocam que “o enfoque dominante da avaliação de enfermagem e intervenção na família deve ser a reciprocidade entre saúde, doença e família, e entre paciente, família e enfermeira” (WRIGHT; LEAHEY, 2002, p.13).

Uma outra dimensão significativa sobre a adolescência é a dos amigos e colegas, pois estes assumem um papel muito importante, um senso de identidade de grupo parece ser essencial no desenvolvimento de um senso de identidade pessoal. O fato de pertencer a um grupo gera *status*, além de ajudar o adolescente a definir as diferenças entre si mesmo e seu país.

O grupo tem estilo e gostos próprios totalmente diferentes daqueles de seus pais, refletindo uma cultura que é exclusiva do adolescente (HOCKENBERRY, 2006). O grupo é o lugar em que os adolescentes se apóiam, buscando a afirmação e valorização que necessitam para superar seus temores e desenvolverem a autoconfiança. A super-identificação em massa propicia segurança e autoestima. Saito e Silva (2001) apontam que a identificação grupal pode ser vista também de maneira positiva, podendo favorecer o espírito de equipe e o surgimento de lideranças construtivas. Em contrapartida, Santos e Elias (2001) ressaltam que, muitas vezes, os adolescentes são capazes de realizar um ato anti-social em nome de um todo, o que isoladamente não fariam.

Concordo com Brasil (2005), quando este coloca que as ações educativas devem partir das necessidades identificadas pelo próprio

grupo e que devemos valorizar o papel de participante do mesmo, pois assim estaremos fortalecendo a auto-estima e autonomia do adolescente. Entretanto, os adolescentes que vivenciam a doença crônica são diferentes em um estágio do desenvolvimento em que esta diferença é inaceitável para o grupo, onde ser diferente é não ser aceito e ser alienado do grupo, que pode ver uma incapacidade em um membro como uma ameaça à uniformidade estabelecida (HOCKENBERRY, 2006).

Santos e Elias (2001) afirmam que no grupo todos são iguais, devendo atuar da mesma forma e seguirem as mesmas regras. Muitas vezes a doença crônica limita a participação do adolescente na atividade do grupo, tornando difícil pertencer ao mesmo. A aparência e as capacidades são muito valorizadas pelos colegas. Um adolescente que é limitado em qualquer uma destas qualidades está sujeito à rejeição, e isto é especialmente ressaltado quando uma incapacidade física interfere na atração sexual (HOCKENBERRY, 2006). Este sentimento de exclusão pode criar situações opostas: se por um lado o adolescente pode isolar-se, por outro pode gerar uma tentativa de superação das diferenças, levando a comportamentos de risco cada vez maiores, numa tentativa de desafiar a doença e até a própria morte, e de preservar um sentimento de normalidade com os colegas (SANTOS; ELIAS, 2001; HOCKENBERRY, 2006), o que amplia a tensão sobre o sistema familiar.

Quando este adolescente encontra-se inserido em um ambiente onde se vê rodeado por crianças, como acontece na unidade de internação pediátrica, todo este processo de autoafirmação e identificação em grupo sofre mudanças bruscas. Em resposta a isto, o adolescente pode adotar um comportamento de isolamento e demonstrar desinteresse pelas questões à sua volta, tanto quanto mostrar sua insatisfação questionando e contestando a rotina e o cotidiano da unidade. Seja qual for a sua atitude, colabora para a formação de barreiras e dificuldades no processo de adaptação ao setor. O que podemos claramente perceber é que o profissional sente-se despreparado e não sabe como agir frente a esta situação, muitas vezes afastando-se do adolescente.

Concordo com Guzman e Cano (2000, p.7) quando, ao tratarem sobre a hospitalização, relatam que “a fuga e o aparente desinteresse pelo jovem internado acaba trazendo uma relação conflitiva, com cobranças e perda para ambas as partes, principalmente para o adolescente que, nesse momento, necessita de amparo e sente-se ainda mais solitário”.

Na hospitalização há um afastamento do adolescente em relação ao seu grupo, especialmente se a mesma ocorre em um ambiente pediátrico, pois como afirmam Guzman e Cano (2000, p.7), “fica evidente que o jovem sente-se muito mais acolhido quando se encontra entre o grupo de iguais. Já que todos estão no mesmo ‘barco’, podem entender os problemas mútuos”. Ao mesmo tempo, este adolescente retorna ao convívio mais próximo com seus pais pelo acompanhamento deles durante a hospitalização. “O adolescente vê-se então voltando a condição de filho e, contra ou a favor de sua vontade, estreitando o relacionamento com os pais” (GUZMAN; CANO, 2000, p.7). Esta situação muitas vezes confunde o adolescente que, neste momento da vida, está aprendendo a lidar com o fato de deixar de ser criança e buscar sua auto-identidade e autonomia. É de extrema importância que conheçamos o processo pelo qual passa o adolescente, especialmente na vivência da hospitalização, e os conflitos que possam vir a surgir em decorrência disto, para que possamos acolhê-lo, prestando um cuidado adequado às necessidades expressas neste período.

Quando se pensa no adolescente com doença crônica, percebe-se que a onipotência, típica desta fase, vincula-se ao pensamento mágico e à fantasia, levando a negação da doença (NOGUEIRA, 2007). A doença deveria comprometer a idéia de indestrutibilidade do adolescente, mas muitas vezes só faz aumentar o desafio (NOGUEIRA, 2007; SANTOS, ELIAS, 2001).

Segundo Santos e Elias (2001), a adesão é um fator de fundamental importância quando se lida com doenças de curso crônico, e envolve um processo ativo, intencional e responsável de autocuidado, na grande maioria das vezes, com necessidade de modificações no estilo de vida e longo prazo de dependência de medicamentos. A sensação de que as drogas são desnecessárias, o esquecimento e o medo dos efeitos colaterais são algumas das razões para a não adesão ao tratamento.

Novamente, a ideia de indestrutibilidade e o imediatismo, querendo ver resultados em curto prazo, interferem no processo de adesão. O adolescente vive para o aqui e agora, sem pensar no futuro, e acredita ser invulnerável às consequências futuras de atos e comportamento errados do presente.

Damião e Pinto (2007), em um estudo intitulado “Sendo transformado pela doença: a vivência do adolescente com diabetes”, constataram que a maioria dos adolescentes interpreta os fatos de acordo com o que eles significam no presente, ou seja, no momento atual, não considerando as consequências que os mesmos poderão trazer no futuro. Deste modo, não reconhecem os cuidados preventivos como prioridade,

assumindo um comportamento caracterizado por muitos como irresponsável e descompromissado. Este tipo de comportamento é típico desta fase e o adolescente, muitas vezes, não tem a capacidade de medir as consequências de seus atos. No entanto, a grande maioria dos profissionais apresenta dificuldades em entender e aceitar este tipo de comportamento.

As necessidades relacionadas ao tratamento da doença podem ser incompatíveis com o processo normal de desenvolvimento psicossocial do adolescente. É de fundamental importância que se estabeleça uma relação de confiança entre este e o profissional que lhe presta o cuidado, e que o adolescente possa perceber no cuidador uma real preocupação com suas necessidades, ansiedades, sonhos e medos. Oliveira e Gomes (2004) afirmam que o sucesso ou insucesso dos esforços comunicativos mostra-se na objetividade de uma maior ou menor adesão ao tratamento. Tal problemática requer, para sua compreensão e para a proposição de cuidados efetivos, a descrição criteriosa do contexto em que vivem esses adolescentes, sobre como eles percebem-se com uma doença crônica, o que pensam e o que fazem do tratamento e como percebem a relação de comunicação com pais e profissionais da área da saúde.

É importante ressaltar que, neste processo, torna-se necessária a transferência gradual de responsabilidades da família para o adolescente quanto às medicações e aos cuidados exigidos. A família, muitas vezes na tentativa de poupar o adolescente, assume um papel superprotetor, privando o mesmo de uma participação mais efetiva em seu tratamento e do conhecimento sobre a própria doença e seu curso. Pellison et al. (2007), ao realizarem uma pesquisa referente à aplicação prática do processo de enfermagem a uma adolescente portadora de doença crônica, concluíram que o estabelecimento de uma parceria, embasada na confiança mútua, entre profissional de saúde e adolescente/família foi essencial, no sentido de encorajar esta adolescente a assumir um papel ativo em seu plano de cuidados. Ressaltam, ainda, que o cuidado deve promover o fortalecimento que levará à independência e que devemos refletir sobre o cuidado biologicista e centrado na patologia que vem sendo realizado. É imprescindível que busquemos compreender este ser em sua totalidade, extrapolando a visão restrita do corpo e considerando sempre o contexto no qual ele se encontra inserido.

Outro aspecto importante a ser considerado no cotidiano deste adolescente diz respeito à sua inserção na escola, principalmente quando se pensa no afastamento em função de uma hospitalização em razão do adoecimento. A escola é um espaço marcante na vida dos adolescentes, sendo ela campo de vários tipos de aprendizagem e de relacionamentos

interpessoais. Além de representar a primeira instituição a manter contato com o adolescente, ela proporciona a experimentação da formação da identidade, para além da família. Nela, o adolescente escolhe suas amizades, desenvolve seus interesses e inicia projetos para o futuro (ROCHA; FERRIANE; SOUZA, 2001). Não podemos esquecer que, durante o período de hospitalização, o adolescente fica afastado do ambiente escolar. Esta situação é ainda mais relevante no caso de doenças crônicas, quando muitas vezes as internações repetitivas em um curto espaço de tempo podem levar a sérias dificuldades no acompanhamento do ano letivo.

Ao se prestar qualquer tipo de cuidado ao adolescente, deve-se ter bem clara a enorme multiplicidade de fatores que influenciam sua vida. Sua hospitalização gera mudanças dolorosas em todos os aspectos, e o impacto do diagnóstico de uma doença crônica deve ser considerado quando nos aproximamos da realidade de cuidar deste grupo. São situações novas e difíceis, onde o número de informações é grande e seu conteúdo, por vezes, doloroso (OLIVEIRA; GOMES, 2004).

Concordo com Silber (apud GUSMAN; CANO, 2000) quando afirma que os adolescentes deveriam continuar recebendo assistência dos profissionais de saúde em geral, desde que todos recebessem capacitação para tal. No entanto, não é isto o que acontece em nossa realidade. Frente ao atual contexto do cuidado ao adolescente, reforço a necessidade de adequarmos a formação dos profissionais de saúde para o atendimento específico desta clientela.

A necessidade de hospitalização do adolescente pode causar perplexidade e assustar tanto a ele quanto sua família, já que a fase da adolescência é considerada como uma das mais saudáveis no ciclo da vida humana (ARMOND; BOEMER, 2004). Outro aspecto relevante a ser apontado é a falta de acolhimento e atenção referidos pelos adolescentes, no que diz respeito ao cuidado de enfermagem. Estes autores referem que esta indiferença é um reflexo do despreparo dos profissionais frente ao adolescente.

Os aspectos teóricos acerca da adolescência evidenciam a existência de um momento de ricas transformações, nas quais se torna necessário um olhar cuidadoso e amoroso sobre o cotidiano destas pessoas. Os profissionais de enfermagem, por lidarem com questões relacionadas à saúde e ao adoecimento, têm importantes contribuições a acrescentar ao processo de viver destes seres, em especial os que vivenciam uma doença crônica. Portanto, este estudo pretende contribuir para se pensar acerca do cuidado ao adolescente que vivencia a doença crônica, a partir da percepção e dos significados atribuídos por estes.

Este aspecto, por si só, representa um avanço significativo para a área da saúde, em especial a da Enfermagem, uma vez que cuidar a partir da perspectiva de quem recebe o cuidado fortalece a interação entre os profissionais de enfermagem e o adolescente. Penso que a ampliação do conhecimento acerca do adolescente que vivencia uma doença crônica é um passo importante na busca por caminhos que consolidem nossa principal função, que é cuidar: cuidar de um adolescente e de sua família.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para direcionar meu estudo utilizei o Interacionismo Simbólico. Esta abordagem permitiu compreender o outro, considerando os significados que este atribui às suas experiências. Este referencial teórico está alicerçado na concepção de que os seres humanos agem em relação aos significados que as coisas têm para eles. Afirma, ainda, que estes significados são construídos ao longo da vida, por meio da cultura, crenças e valores adquiridos durante os processos de interação (MEAD, 1972). Sendo assim, para compreendermos o fenômeno da vivência do adolescente frente a uma doença crônica, precisamos conhecer o significado construído pelo mesmo na interação e interpretação desta situação.

Na busca pelo entendimento do Interacionismo Simbólico procurei, inicialmente, buscar suas origens para, a seguir, tomar conhecimento e apropriação das idéias básicas que constituem e estruturam a teoria.

3.1 AS ORIGENS DA PERSPECTIVA INTERACIONISTA

O Interacionismo Simbólico consiste em uma perspectiva da psicologia social e teve sua origem principalmente no pensamento de George Herbert Mead. No entanto, foi Herbert Blumer, sociólogo e ex-aluno de Mead, que apresentou de forma sistemática os pressupostos e efetivou a publicação da Teoria, a partir de manuscrito e notas de aulas deixadas por Mead (MEAD, 2006).

George Herbert Mead foi professor de filosofia na Universidade de Chicago, no período de 1893 a 1931 tendo, nessa trajetória, formulado os princípios básicos dessa perspectiva e a repassado a seus alunos por meio de aulas, palestras e manuscritos. Mead nasceu em South Hadley, Massachusetts, em 27 de fevereiro de 1863 e faleceu em Chicago, Illinois, em 26 de abril de 1931. Entre 1879 e 1883 cursou a Faculdade de Oberlin e, no ano de 1887/1888, realizou mestrado em filosofia na Universidade de Harvard, onde também estudou psicologia, grego, latim, alemão e francês. Entre 1888 e 1889, Mead cursou o grau de PhD em Filosofia e Psicologia filosófica na Universidade de Leipzig, na Alemanha (MEAD 2006).

Em 1891, Mead trabalhou como instrutor de filosofia e psicologia

na Universidade de Michigan, onde se tornou amigo pessoal de Dewey. Ambos compartilhavam das mesmas idéias e pensamentos. Em 1892, Dewey foi convidado para trabalhar na nova Universidade de Chicago e impôs como condição para seu aceite que seu amigo Mead fosse convidado a exercer a função de professor assistente no Departamento de Filosofia da mesma Universidade. A Universidade de Chicago tornou-se, assim, o centro do pragmatismo americano, tendo como criador do movimento Charles S. Peirce (MEAD, 2006).

A tarefa da filosofia pragmatista consistia em "reinterpretar os conceitos de psique (espírito, mente) e inteligência em termos biológicos, psicológicos e sociológicos e reconsiderar os problemas e a tarefa da Filosofia a partir deste novo ponto de vista" (MEAD, 1972, p. 24).

Por meio de seus trabalhos, Mead exerceu forte influência sobre a Teoria social do século XX. Sua teoria sobre a construção da mente e do *self* no processo de interação social, por meio de uma comunicação significativa, transformou-se na escola do Interacionismo Simbólico da sociologia e da psicologia social (MEAD, 2006).

Como psicólogo social, Mead associou os termos psicologia e social de forma inovadora. Tradicionalmente, a psicologia era considerada como o estudo da pessoa ou da psique individual. Mead, estudando como esta psique se torna desenvolvida, reflexiva, criadora, responsável, consciente de si, identificou a influência de um fato ignorado pelas escolas psicológicas: a sociedade, passando a relevar o contexto social em que o gesto funciona. A oposição entre indivíduo e sociedade, e a decorrente radicalização do psicologismo e sociologismo, é superada por Mead e as duas ciências, Psicologia e Sociologia, apresentam-se unidas sobre uma base social em sua teoria.

Apesar de ter escrito e publicado diversos artigos e revisões de vários livros nas áreas de filosofia e psicologia, George Herbert Mead, considerado o pai do Interacionismo, nunca publicou um livro sobre sua teoria. Suas idéias foram organizadas, editadas e publicadas por seus alunos após sua morte, em 1931, por meio da sistematização dos registros de seus cursos na Universidade de Chicago e seus manuscritos de leitura (MEAD, 2006). Uma de suas obras de maior importância, *Mind, Self and Society*, publicada em 1934, é considerada a "bíblia" do Interacionismo Simbólico, e discute a relação entre sociedade e indivíduo, a origem do *self*, o desenvolvimento de símbolos significantes e o processo de comportamento da mente (HAGUETTE, 2003).

O termo Interacionismo Simbólico, como já colocado anterior-

mente, foi criado por Herbert Blumer, considerado um herdeiro de Mead, que sistematizou e efetivou a publicação da Teoria, a partir de manuscrito e notas de aulas deixadas por Mead (MEAD, 2006).

3.2 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO

A perspectiva do Interacionismo Simbólico é uma abordagem para o estudo da vida e ação humana, formada por um conjunto de idéias sobre a natureza das pessoas e a sociedade, tendo como foco principal a interação humana. Considera que a compreensão do comportamento humano ocorre com base no ato social, e que a construção de símbolos significativos se dá no processo de interação, onde são compartilhados pelo grupo. Nesse sentido, o Interacionismo Simbólico possibilita a compreensão da interação em grupo por meio do uso destes símbolos, ou seja, da interação dos indivíduos uns com os outros (MEAD, 1972).

Kuhn (apud HAGUETTE, 2003) divide cronologicamente o Interacionismo em dois períodos: o da tradição oral e o da idade da indagação. O primeiro corresponde às fundações e ao desenvolvimento das principais idéias do Interacionismo, idéias, essas, que eram sustentadas e transmitidas oralmente por seus criadores, destacando-se Mead. Com a publicação póstuma de *Mind, Self and Society* teve origem a Idade da Indagação, pois as formulações originais de Mead não eram inteiramente coerentes e levaram a interpretações divergentes. Neste período, ocorreu a formação de duas escolas, uma liderada por Kuhn e outra, por Herbert Blumer. Cabe ressaltar que a Escola de Chicago, liderada por Blumer, deu continuidade à tradição humanista iniciada por Mead.

Em 1937, Herbert Blumer atribuiu à abordagem Teórica de Mead a expressão “Interacionismo Simbólico”. Ele acreditava que a ciência empírica deveria ser respeitada devido ao fato de ser justamente o mundo empírico o objeto de estudo e que, para ser estudado, necessitaria de uma metodologia. Sendo assim, iniciou escritos que representavam claramente os pressupostos básicos da abordagem interacionista, preocupando-se em criar uma metodologia, pois os manuscritos de Mead não possuíam uma sistemática teórica (LOPES; JORGE, 2004). Suas idéias foram publicadas no livro *Symbolic Interactionism: perspective and method*, em 1969.

A abordagem Interacionista elege a interação como elemento primordial na formação do comportamento. Aponta que a natureza dos

objetos do mundo é social, visto que seus significados são formados a partir de formas de interpretar dadas pela sociedade e da interpretação promovida pelos sujeitos e moldada no dia-a-dia. O significado que cada ser humano atribui a alguma coisa é de fundamental importância para que se possa compreender o seu comportamento (MEAD, 1972).

Para Mead (2006), o **ato social** consiste em uma relação triádica, onde há o gesto inicial de um indivíduo, uma resposta a esse gesto por outro indivíduo, e uma resultante do ato, sendo que essa resultante é percebida igualmente por ambas as partes na interação. Ainda, de acordo com este mesmo autor (1972), os **gestos** são o mecanismo básico do ato social e tornam-se **símbolos significantes** à medida que produzem comportamento semelhante em ambas as partes envolvidas na interação. Assim, o indivíduo biológico deve poder despertar em si a reação que seu gesto provoca no outro e usar esta reação do outro para controle de sua conduta posterior. Tais gestos são símbolos significantes, pois provocam no receptor o mesmo significado e valor que tem para o ator.

Os seres humanos interpretam as ações uns dos outros, ao invés de meramente reagir a elas. Suas respostas não são dadas diretamente às ações do outro e sim, baseadas nos significados que eles atribuem a tais ações. Ou seja, a ação humana é constituída com base nos significados que os indivíduos lhe atribuem, e não em fatores sociais ou psicológicos. O indivíduo é que confere um significado ou caráter ao objeto e não o objeto que possui um caráter intrínseco que age sobre o indivíduo. Portanto, seu significado não é intrínseco, mas sim dado socialmente, podendo ser diferente do significado que outro atribui ao mesmo objeto (LOPES; JORGE, 2004). Se o desenvolvimento das ações segue uma certa previsibilidade dada pelo social, a dimensão da experiência faz com que cada ato tenha um componente novo, acrescentado tanto pelo indivíduo que o vivencia quanto pelo momento específico em que ele acontece, ou seja, cada vez que se repete uma experiência, esta traz elementos novos.

Os principais conceitos da obra de Mead, ou seja, **mente**, **self** e **sociedade**, referem-se ao mesmo processo, o **ato social**, não sendo categorias distintas, e sim, diferentes ênfases sobre o mesmo fenômeno. Tais conceitos fundamentam a teoria na descrição do comportamento humano, cujo dado principal é o ato social, concebido como comportamento externo observável e também como atividade encoberta no ato, ou seja, incluindo a atividade que originou o ato (HAGUETTE, 2003).

A sociedade, ou vida em grupo, é o conceito do Interacionismo simbólico que integra todos os outros e que nos auxilia a entender a

natureza do ser humano. De acordo com Mead (1972), sua existência precede a do indivíduo. Ele coloca, ainda, que ela é um comportamento intencional deste ser humano baseado na idéia de como outras pessoas o interpretarão e a ele reagirão.

A sociedade representa o contexto dentro do qual o *self* surge e se desenvolve. Para o Interacionismo Simbólico, o *self* se constitui em um objeto de origem social: objeto por ser algo em relação ao qual o ator age, em um processo de auto-interação e de realização de indicações para si mesmo; e de origem social, visto que sua definição se dá no processo de interação com os outros. Como todos os outros objetos, o *self*, à medida que interage com outros, é definido, redefinido e muda constantemente (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Estes mesmos autores colocam que seu desenvolvimento tem início na infância, onde a criança imita os gestos das pessoas ao seu redor. Em seguida, ela passa a representar literalmente o papel de outros, porém cada papel ainda é adotado separadamente, sendo este estágio marcado pela desorganização e pelo movimento esporádico de um papel para o outro. Quando a criança finalmente é capaz de fazer o jogo de diferentes papéis, ela já constrói o que Mead chama de "outro generalizado" ou papel coletivo, o que ela adquiriu no curso de sua associação com os outros e cujas expectativas ela internalizou.

A atividade da **MENTE** (*mind ou espírito*), por sua vez, é a responsável pelo fato da ação não ser uma simples resposta aos objetos e sim à interpretação desses objetos pelo indivíduo. A reflexão mental transforma o ser humano em ator e não apenas um reator passivo (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Na verdade, a consciência de si, o *self* e o símbolo significante surgem e se desenvolvem juntos, sendo precedidos pela sociedade. É devido à vida em sociedade que o animal impulsivo transforma-se em um animal racional, um homem; por meio do processo social de comunicação, este indivíduo adquire o pensamento reflexivo, ou seja, a capacidade de avaliar as conseqüências de linhas de ação alternativas, e de fazer de si mesmo um objeto para si, ou seja, de ver-se como os outros o vêem (GOULART; BREGUNCI, 1990). O esforço de Mead (1972) deu-se no sentido de demonstrar que a mente (*Mind*) e a pessoa se constituem socialmente, sendo que a linguagem, em forma de gesto vocal, é quem proporciona os mecanismos para esta construção.

A compreensão do que foi visto até aqui é necessária para a apreensão do Marco Conceitual que se segue.

3.3 MARCO CONCEITUAL

Um marco conceitual consiste no conjunto de conceitos e pressupostos derivados de várias áreas do conhecimento, até mesmo advindos da crença, experiência e dos valores do próprio pesquisador, para utilização com pessoas, famílias, grupos ou comunidade (SILVA; ARRUDA,1993). Ele serve para dirigir o processo de investigação, fornecendo um suporte teórico no desenvolvimento das etapas da pesquisa e fundamentando a discussão de seus resultados. A utilização do marco conceitual favorece a construção e organização do conhecimento, além de evitar o direcionamento do pesquisador (NEVES; GONÇALVES, 1984).

O marco conceitual desenvolvido para esta pesquisa está baseado fundamentalmente na teoria da Interação Simbólica, adaptando suas proposições teóricas à pesquisa desenvolvida.

3.3.1 Pressupostos do Interacionismo Simbólico

Além das construções feitas por Mead e Blumer, utilizei também um pressuposto específico de Lira, Nations e Catrib (2004).De acordo com Althoff (2001), Herbert Blumer, como criador do termo Interacionismo Simbólico, propôs três premissas básicas:

1 - Os seres humanos agem em relação às coisas com base nos significados que estas têm para eles. Entende-se por coisas tudo aquilo que faz parte do mundo do indivíduo: objetos, outros seres humanos, categorias de seres humanos, atividades, idéias, instituições e situações da vida cotidiana.

2 - O significado destas coisas surge, ou seja, é construído, no processo de interação social que cada ser humano estabelece com o outro.

3 - Os significados são manipulados e modificados por meio de um processo interpretativo usado pela pessoa, ao lidar com as coisas que encontra.

Além destas premissas, outros pressupostos são de fundamental importância para a compreensão das idéias centrais desta teoria. São eles:

4 - O ser humano vive em um ambiente físico e simbólico (MEAD, 1972).

5 - Os símbolos não se dão de forma isolada, mas sim em grupos amplos e complexos. Eles representam significados e valores que são comuns ou compartilhados (MEAD, 1972).

6 - A sociedade precede o indivíduo e se constitui na base para o desenvolvimento de sua autoconsciência, ou seja, a anterioridade histórica da sociedade, os valores e crenças que ela oferece agem sobre a pessoa individual. No entanto, a dimensão própria, os valores individuais, interferem no significado que as coisas têm para a pessoa. Não há dicotomia entre sociedade e indivíduo, mas sim uma convergência que acontece no processo de comunicação (MEAD, 1972).

7 - A experiência da enfermidade é socialmente construída, sendo determinada pela cultura e pela singularidade individual. Os significados culturais interferem nas respostas às doenças e na forma de experienciar e lidar com elas. A compreensão do fenômeno do adoecimento humano é inseparável da história de vida (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

8 - A sociedade representa o contexto dentro do qual o *self* (auto-conceito) surge e se desenvolve. Para desenvolver o *self* é preciso introjetar o outro, o social. Porém, a pessoa dotada de *self* é também reflexiva e crítica, ela envolve-se em interações que resultam em escolhas divergentes daquelas definidas pelo seu grupo. Neste sentido, ela é capaz de realizar transformações sociais (MEAD, 1972).

Por meio desses pressupostos, entende-se que os significados são produtos sociais que surgem da interação. Estes significados formados no contexto social envolvem um processo de interpretação que possui dois passos distintos. Em primeiro lugar, o ser humano, ator, indica para si mesmo as coisas que possuem significado, sendo este um processo no qual ele interage e comunica-se consigo mesmo. No segundo momento, o ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação que está inserido no momento e da direção de sua ação, ou seja, para compreendermos a ação humana devemos conhecer esses significados. Sendo assim, considera-se a interpretação como um processo formativo, onde os significados são usados e revisados como instrumentos para guiar e formar as ações (ALTHOFF, 2001).

3.3.2 Pressupostos pessoais

- O adolescente é um ser com o auto-conceito ainda em processo de formação; ele é influenciado e modificado por meio das interações com os outros e com o ambiente.

- As múltiplas transformações biológicas e psicossociais que marcam a fase da adolescência, bem como a multiplicidade de fatores que influenciam a vida neste período, exigem a realização de uma abordagem peculiar e individualizada no processo de cuidar;

- Para se compreender o adolescente com doença crônica, deve-se conhecer suas percepções, expectativas, crenças e valores, ou seja, os significados que esta vivência tem para ele;

- Os significados que o adolescente possui sobre sua condição de portador de uma doença crônica não são definitivos; podem ser reconstruídos e reformulados por meio dos processos de interação. Esta capacidade de refazer os significados é essencial na busca por um enfrentamento positivo de sua situação.

3.3.3 Conceitos inter-relacionados

Conceitos são representações mentais, abstrações de realidades. Não são a realidade em si mesma, mas uma imagem dela. Embora a realidade seja concreta, o conceito que a representa é sempre abstrato (TRENTINI; PAIM, 2004).

Para a construção dos conceitos, além dos autores utilizados como referencial teórico e dos pressupostos, tive como base proposições de outros autores que compartilham desta mesma perspectiva interacionista, como descrevo a seguir:

Ser humano: é visto como único, devido à sua capacidade ímpar de raciocinar e de comunicar simbolicamente consigo mesmo e com os outros. Ele só pode ser verdadeiramente compreendido em uma relação de empatia, considerando seu constante processo de interação com a sociedade (MEAD, 2006). É um ser pensante, capaz de interpretar e, portanto, de refazer e reformular os significados sobre suas vivências no processo interpretativo.

Neste estudo, os seres humanos envolvidos são **os adolescentes** hospitalizados ou em acompanhamento ambulatorial que estão vivenciando uma doença crônica. Estes seres possuem seus próprios significados sobre o processo de saúde-doença, construídos no decorrer de suas vidas, por meio da interação consigo mesmos e com o ambiente que os cerca. A reformulação dos significados, com vistas a um enfrentamento mais positivo de sua condição, constitui importante papel da enfermagem, e só é possível ser alcançado através do

estabelecimento de uma relação de empatia com este adolescente.

Enfermagem: é a profissão, ciência e arte onde os seres humanos, profissionais de enfermagem, interagem e se comunicam, tanto entre si como com o outro, no processo de cuidado. Estes seres pensam, percebem e decidem, e, ao desempenharem seus papéis, buscam compartilhar significados, símbolos, crenças e valores junto a quem cuidam, visando a promoção, a manutenção, a prevenção e a recuperação do ser saudável (NITSCHKE, 1991). Na busca pela compreensão do adolescente com doença crônica, eles utilizam a empatia, colocando-se no lugar deste, respeitando sua individualidade e integralidade para então compreender as razões de sua ação, identificando assim suas dificuldades e intervindo de forma a ajudá-lo na recuperação e manutenção do máximo nível possível de bem-estar, apesar de seu problema de saúde.

Processo saúde-doença: constitui parte de um processo construído em situações e interações vivenciadas pelo ser humano e que sofre influências do ambiente e da sociedade, dependendo de fatores físico-biológicos, sócioeconômicos e psíquicos. O profissional de enfermagem tem como objetivo a promoção e a manutenção da saúde, assim como a prevenção e a recuperação da doença (NITSCHKE, 1991).

O aspecto relacionado à **cronicidade** de uma doença afeta o cotidiano do adolescente, o fluxo normal do seu dia-a-dia, causando uma ruptura com o mundo social e o seu ambiente, exigindo comportamentos e ações que permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos aceitáveis (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

Acredito que este adolescente portador de uma **doença crônica** pode sim ser saudável, a partir do momento em que ele consiga, por meio da interação com os outros e com o seu ambiente, superar suas incapacidades e desenvolver as potencialidades, estruturando o significado de sua condição de maneira positiva.

Ambiente: é tudo aquilo que nos cerca, o que está ao nosso redor e que irá contribuir para nosso crescimento e desenvolvimento, por meio da aquisição de habilidades, fraquezas e da forma de enfrentar o mundo (SILVA, 2006).

O ser humano vive e responde ao mesmo tempo a um ambiente físico e simbólico.

O ambiente físico representa todas as coisas naturais e materiais que circundam o ser humano. Este ambiente tem a capacidade de

influenciar o ser, bem como a sociedade e a interação (NITSCHKE, 1991).

O ambiente simbólico é mediado por símbolos com significados comuns, ele ultrapassa o meio físico abrangendo significados e valores que, por sua vez, são influenciados pelos processos de interação e interpretação. Nesta perspectiva, o ser humano decide o que deve ou não fazer, tendo como base os símbolos apreendidos na interação com o outro e em suas crenças quanto à importância desses significados. Logo, ele não responde apenas a um ambiente físico, mas sim a um ambiente que é mediado pelo processo simbólico, ou seja, um ambiente simbólico (MEAD, 1972).

Tanto o profissional de enfermagem quanto o adolescente têm um ambiente simbólico no qual vivem e do qual recebem influências, assim como as exercem também. A compreensão destes símbolos e significados é condição indispensável para uma interação efetiva onde se consiga identificar as verdadeiras dificuldades e as reais necessidades do adolescente portador de doença crônica.

Símbolos: o símbolo consiste no conceito central do Interacionismo, pois sem ele não existe interação. Os mesmos são usados para pensar, comunicar, representar, e só são simbólicos quando há um significado (representação), uma intencionalidade decodificada pelo grupo. Sem isto, o ator pode até se comunicar, mas esta comunicação não é considerada simbólica. Os símbolos são desenvolvidos socialmente, estabelecidos dentro dos grupos humanos e mudados por meio do processo de interação (MEAD, 1972).

Interação: a interação se produz entre seres humanos que interpretam ou definem as ações uns dos outros, em lugar de simplesmente reagir a elas. A resposta se baseia nos significados que cada pessoa atribui à ação. A interação humana é mediada pelo uso de símbolos. Esta mediação equivale à inserção de um processo interpretativo entre o estímulo e a resposta, no caso da conduta humana (SISCA, 1999). Pode-se dizer que o comportamento de cada um influencia o comportamento do outro, devido ao significado que lhe é dado (NITSCHKE, 1991).

É por meio da interação que o profissional de enfermagem compartilha significados com o adolescente portador de doença crônica.

Assumir o papel do outro: trata-se de uma habilidade empática através da qual um ser humano pode prever o comportamento de

outro, regulando adequadamente a sua própria conduta. Deve-se reconhecer que não é possível assumir totalmente o papel do outro, porém internalizá-lo sinceramente, o que permite a compreensão da ação deste. Esta habilidade é indispensável para que exista uma interação saudável (NITSCHKE, 1991; SISCA, 1999).

O profissional de enfermagem deve assumir o papel do adolescente para que seja capaz de compreender as razões de seu comportamento e suas reais necessidades, auxiliando no enfrentamento positivo de sua doença.

Comunicação: a comunicação é um componente essencial do Interacionismo. Ainda que, normalmente, a principal fonte de intercâmbio entre os seres humanos seja a comunicação verbal, os modos não verbais (expressões, gestos, movimentos, pausas, olhares, posturas, etc...) possuem a mesma importância (SISCA, 1999). O que marca a transição do não significativo para a interação significativa é a **linguagem**, definida como uma comunicação com símbolos significativos. A linguagem é a base simbólica do ser humano, é por meio dela que ele integra-se à sociedade, não de forma passiva mas, sim, interativa (MEAD, 2006).

Na interação com o adolescente, deve-se estar atento às formas não-verbais de comunicação. Os gestos próprios utilizados no cotidiano com o seu grupo de referência são muito fortes e presentes em seu comportamento. A sensibilidade para perceber olhares, pausas, expressões, além de outras manifestações, auxiliam no estabelecimento de uma comunicação realmente efetiva e no conhecimento dos verdadeiros significados que este adolescente traz consigo.

Sociedade ou grupos humanos: aglomerado de comportamentos cooperativos por parte daqueles que compõem a sociedade, ou seja, toda atividade em grupo tem como base o comportamento cooperativo. Como visto anteriormente, o comportamento humano não ocorre como resposta direta às atividades dos outros, mas sim às suas intenções. Logo, para que haja cooperação, é necessário lermos as ações e intenções da outra pessoa, e assim respondermos de um modo apropriado. Esta é a essência da comunicação interpessoal (HAGUETTE, 2003).

A sociedade é interação simbólica, ou seja, envolve comunicação e interpretação pelos indivíduos que, quando agem cooperativamente, constroem esta sociedade. Através dos tempos, a interação cria uma cultura própria que é tomada pelos indivíduos como guias para a ação

(DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Self: é essencialmente um processo social no interior do indivíduo e construído no processo de interação sóciosimbólico, é formado por meio das definições feitas por outros, que atuarão como um referencial para que ele possa ver a si mesmo (auto-conceito). Compõe-se de duas fases analíticas distintas: o **“EU”** e o **“MIM”** (MEAD, 1972).

O **“EU”** é o indivíduo como sujeito, impulsivo, espontâneo, não socializado; é o aspecto do indivíduo que dá propulsão ao ato, enquanto que o **“MIM”** são os padrões, as atitudes organizadas que o indivíduo adota e compartilha com os outros, a internalização da comunidade, ou seja, a adoção do outro generalizado. Este é quem fornece orientação e direção. Em outras palavras, o conceito de **“MIM”** é usado para explicar o comportamento socialmente aceitável e adaptativo, e o **“EU”** os impulsos criativos e imprevisíveis dentro do indivíduo (MEAD, 1972). É a integração entre o Eu e o Mim que torna o indivíduo pessoa.

O adolescente tenta incorporar as múltiplas modificações que vivencia em um conceito de si próprio e de sua autoimagem, ou seja, seu *self*. Quando vivencia uma doença crônica, este adolescente tem ainda o desafio de incorporar suas incapacidades ao seu auto-conceito em mudança.

Mente: pode ser definida como o processo de interação entre a pessoa e seu próprio EU, ou seja, ela surge e se desenvolve na conversa interna da pessoa consigo mesma, sendo fundamental para a vida humana e o processo social, pois é parte indispensável a todo e qualquer ato. Por meio da reflexão mental, o ser humano define as coisas para si mesmo na situação: isola, rotula e desenvolve linhas de ação em relação a elas. Os seres humanos literalmente constroem o ato antes de o consumarem (MEAD, 1972).

Podemos constatar, pelo exposto, que o Interacionismo Simbólico tem sua perspectiva teórica centrada na interação humana, por meio da qual são construídas as sociedades. Esta interação, que ocorre entre dois ou mais seres humanos, representa não só o que está acontecendo entre eles, mas também o que está acontecendo em cada um deles. Este ser humano vive em um mundo simbólico e para que possamos compreender o seu comportamento precisamos, antes, compreender o significado que determinado contexto ou situação tem para ele. O ponto central do Interacionismo está na geração do significado e no processo pelo qual ele é construído por meio da interação (KLEIN; WHITE *apud*

ALTHOFF, 2001).

Carvalho et al. (2007) realizaram uma pesquisa, por meio de consulta bibliográfica e em bases de dados, para levantamento de artigos, dissertações e teses sobre o Interacionismo Simbólico em pesquisas de Enfermagem, sendo o foco principal a área pediátrica. Nesse âmbito, o Interacionismo Simbólico emerge como uma possibilidade de captação e compreensão das informações advindas das crianças. Esse processo de compreensão se dá por meio da avaliação da linguagem simbólica, verbal e não-verbal. A teoria faz emergir a importância das formas de expressão interativa, auxiliando a desvendar comportamentos e a buscar o significado real da mensagem. Essas questões mostram que é muito importante analisar o discurso porém as palavras, ao mesmo tempo em que podem evidenciar uma situação, podem também camuflá-la. As manifestações corporais no entanto, revelam complexidades a serem desvendadas.

Ao final da pesquisa, foi possível concluir que o Interacionismo Simbólico vem sendo amplamente utilizado como referencial teórico-metodológico nas pesquisas de enfermagem, nos mais diversos cenários da saúde coletiva ou hospitalar. Os estudos demonstraram a importância do Interacionismo Simbólico para a prática de enfermagem, comprovando que, por meio dessa teoria, é possível apreender o significado que o ser humano atribui às suas próprias experiências, o que permite ao enfermeiro, no exercício do cuidar, o entendimento do objeto de seu cuidado. Deste modo, a utilização deste referencial na enfermagem poderá abrir novos caminhos para o conhecimento e a prática profissional, uma vez que a abordagem permite a descoberta de novos aspectos do cuidar. Assimilado pelo pensamento sociológico como parte da psicologia social, o Interacionismo Simbólico também é largamente representado nos estudos sobre o cotidiano e de interação face a face.

Em outro estudo, realizado por Lopes e Jorge (2005), sobre o uso do Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem, destaca-se a importância da compreensão da Enfermagem buscando na Sociologia, Psicologia, Educação, Antropologia, entre outras ciências, vertentes para o disciplinamento do saber. Assim, situam o Interacionismo Simbólico, cujo movimento da teoria nasceu em clássicos da sociologia e psicologia social, como teoria que tem aproximação com a Enfermagem, dada a sua perspectiva de compreensão dos aspectos subjetivos das pessoas.

Buchhom e Oliveira (2008) também comprovam a rica contribuição da teoria para pesquisas que buscam conhecer significados

de doenças crônicas durante a adolescência, por meio de seu estudo sobre estratégias de enfrentamento utilizadas pelo adolescente com diabetes mellitus tipo 1.

Assim, diante desta base teórica e utilizando a perspectiva interacionista como fio condutor, busquei, nesta pesquisa, conhecer o significado que o adolescente confere à vivência de uma doença crônica, tendo como pressuposto que este significado é único e fundamental para que possamos interpretar a ação deste adolescente. Estes significados, que provêm do processo de interação do adolescente com todo o seu ambiente social, físico e simbólico, e que são sempre refeitos no processo interpretativo, é que irão direcionar o enfrentamento da situação vivenciada.

4 METODOLOGIA

4.1. CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, do tipo descritivo-exploratório. Neste tipo de abordagem busca-se estudar não o fenômeno em si, mas sim compreender seu significado para a vida das pessoas. Aqui o significado tem função estruturante, ou seja, a partir do que as coisas significam as pessoas organizarão as suas vidas (TURATO, 2004).

É nesta perspectiva de captura e valorização do ponto de vista dos sujeitos, dando voz aos mesmos, que busquei compreender os significados da vivência de uma doença crônica durante a adolescência.

Segundo Leopardi (2001), a descrição tem como objetivo explicitar os significados implícitos na experiência vivida, ou seja, clarificá-los de tal maneira que o fenômeno torne-se presente e possa ser interpretado. A mesma autora afirma, ainda, que a pesquisa exploratória permite que o pesquisador aumente sua experiência em relação a um problema específico. Consiste em explorar a primeira aproximação de um tema e criar maior familiaridade em relação a um fenômeno.

4.2. O CENÁRIO DA PESQUISA

Os locais escolhidos para o desenvolvimento do projeto de pesquisa foram a Unidade de Internação Pediátrica (UIP) e o Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU-UFSC). Este hospital é público e está localizado no município de Florianópolis.

A UIP foi inaugurada em julho de 1980, juntamente com os demais setores deste hospital. Localiza-se no segundo andar, fazendo parte da divisão materno-infantil, e recebe crianças e adolescentes procedentes da Emergência Pediátrica ou do Ambulatório de Pediatria, muitas vezes encaminhados de outras instituições da grande Florianópolis, bem como de regiões do Estado de Santa Catarina que não possuem serviço de internação para esta faixa etária.

Conta, atualmente, com 35 leitos, sendo 30 destinados à internação e 5 à observação (refere-se à permanência de clientes durante

24 horas, para que, então, se opte pela internação ou liberação dos mesmos). A subdivisão do total de leitos disponíveis se dá por faixa etária, com vagas para Lactentes, Pré-escolares e Escolares ou Adolescentes. No total, a faixa etária atendida compreende pacientes entre 29 dias de vida e 14 anos 11 meses e 29 dias. É importante registrar que o setor possui uma sala de recreação com televisão, DVD, jogos e brinquedos, livros e material educativo, sofás e mesinhas com cadeiras para crianças. A equipe multidisciplinar é formada por enfermeiros, médicos, técnicos e auxiliares de enfermagem, psicóloga, nutricionista e assistente social, sendo que também atuam neste ambiente, sob supervisão, acadêmicos das áreas acima referidas. Cabe ressaltar que esta unidade, assim como todas as demais do referido hospital destinadas à internação, dispõe do profissional enfermeiro nas 24 horas. As reuniões multidisciplinares ocorrem uma vez por semana, na sala de reuniões da unidade, no período vespertino.

Assim como as outras unidades da divisão materno-infantil, a UIP permite a permanência de 01 (um) acompanhante durante todo o processo de internação, podendo as demais pessoas significativas ao contexto familiar e de convívio visitarem a criança/adolescente no período entre 11 e 21 horas, uma por vez, com autorização do acompanhante, e em acordo com a enfermeira responsável pelo turno. Em caso de impossibilidade de visita no horário pré-determinado, o familiar deverá levar o assunto ao conhecimento da enfermeira para que esta discuta com a equipe interdisciplinar a melhor solução.

O Ambulatório de Pediatria está localizado no primeiro andar do Hospital Universitário e conta atualmente com a seguinte estrutura física: 8 consultórios médicos e um consultório de enfermagem, 1 (uma) sala de vacina, 1 (uma) sala de triagem e *hall* de recepção. Este setor recebe crianças e adolescentes para consultas agendadas, tanto dos Centros de Saúde de Florianópolis quanto da própria Unidade de Internação Pediátrica descrita anteriormente. Atende diversas especialidades, entre elas: cirurgia ambulatorial, neurologia, reumatologia, dermatologia, nutrologia, neonatologia, cardiologia, endocrinologia e pneumologia. Além disso, também conta com 1 (um) profissional médico como referência para consultas a adolescentes. São realizadas também consultas de enfermagem, sendo que trabalham neste setor 2 enfermeiras. O atendimento é feito para crianças e adolescentes em geral, existindo também 2 programas específicos, um para acompanhamento de crianças e adolescentes com diabetes e outro com obesidade. Os adolescentes que internam na Unidade de Internação Pediátrica devido a alguma doença crônica automaticamente têm seu

acompanhamento agendado e realizado no ambulatório de pediatria pelo médico responsável e, dependendo da situação, pela enfermeira do ambulatório.

A faixa etária máxima atendida, nos dois setores, é de 14 anos 11 meses e 29 dias. No entanto, existem alguns adolescentes acima de 15 anos que, devido ao fato de sempre terem realizado seu acompanhamento e tratamento nestes locais, permanecem sendo atendidos, mesmo acima da idade limite.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA E DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

Participaram da pesquisa onze adolescentes na faixa etária de 12 a 17 anos, com diagnóstico de doença crônica, sendo 4 internados na Unidade de Internação Pediátrica e 11 que realizavam acompanhamento no Ambulatório de Pediatria, no período de março a junho de 2009.

Outro ponto importante a ser descrito diz respeito ao tipo de doença crônica vivenciada pelo adolescente. Com relação a este aspecto, não foi feita nenhuma opção prévia por algum tipo específico de doença como critério de inclusão no estudo, visto que o objetivo do mesmo consistiu em buscar compreender os significados construídos por adolescentes em relação à vivência de uma doença crônica, ou seja, não foi diretamente o estudo da patologia em si que interessou nesta pesquisa. Seu foco voltou-se para a compreensão da significação que o fenômeno da cronicidade de uma doença ganha para os adolescentes que o vivenciam, independente do tipo de patologia.

Os adolescentes selecionados foram os 11 primeiros com os quais a pesquisadora interagiu durante o tempo destinado a coleta de dados, sendo que nenhum se recusou ao estudo.

Adolescente 1: sexo masculino, 12 anos. Recebeu o diagnóstico de artrite reumatóide juvenil há 5 meses. Encontrava-se internado, acompanhado por seu pai.

Adolescente 2: sexo feminino, 13 anos. Com diagnóstico de distúrbio vascular desde o nascimento. Encontrava-se internada, acompanhada por sua mãe.

Adolescente 3: sexo feminino, 12 anos. Recebeu o diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico há 1 ano. Encontrava-se em consulta ambulatorial, acompanhada por seu pai.

Adolescente 4: sexo feminino, 14 anos. Recebeu o diagnóstico de

distúrbio do crescimento há 7 anos. Encontrava-se em consulta ambulatorial, acompanhada por sua mãe.

Adolescente 5: sexo feminino, 17 anos. Recebeu o diagnóstico de diabetes melitus tipo 1 há 6 anos. Encontrava-se em consulta ambulatorial, sem acompanhante.

Adolescente 6: sexo masculino, 14 anos. Recebeu o diagnóstico de diabetes melitus tipo 1 há 7 anos e de doença celíaca há 3 anos. Encontrava-se em consulta ambulatorial, acompanhado por sua mãe.

Adolescente 7: sexo masculino, 15 anos. Com diagnóstico de anemia falciforme há 13 anos. Encontrava-se internado, acompanhado por sua mãe.

Adolescente 8: sexo feminino, 14 anos. Recebeu o diagnóstico de diabetes melitus tipo 1 há 5 anos. Encontrava-se em consulta ambulatorial, acompanhada por seus pais.

Adolescente 9: sexo feminino, 14 anos. Recebeu o diagnóstico de diabetes melitus tipo 1 há 9 anos. Encontrava-se em consulta ambulatorial, acompanhada por sua mãe.

Adolescente 10: sexo feminino, 14 anos. Recebeu o diagnóstico de diabetes melitus tipo 1 há 4 anos. Encontrava-se em consulta ambulatorial, acompanhada por uma vizinha.

Adolescente 11: sexo feminino, 15 anos. Recebeu o diagnóstico de diabetes melitus tipo 1 há 10 anos. Encontrava-se internada, acompanhada por sua mãe.

Os adolescentes eram procedentes da Grande Florianópolis e cidades do interior do estado de Santa Catarina.

4.4 COLETA DE DADOS

Nesta pesquisa, o contato e a abordagem do adolescente e de seu responsável variou de acordo com o local onde foi realizada a coleta de dados. Anteriormente ao início da pesquisa, o estudo foi apresentado aos funcionários, de ambos os setores, disponibilizando uma cópia do projeto para leitura.

Quando a coleta ocorreu na Unidade de Internação Pediátrica, local de meu trabalho, o contato foi feito pessoalmente: foi explicado para o adolescente e seu responsável o meu papel como pesquisadora, e esclarecido todos os aspectos da pesquisa, ficando claro que a participação seria livre e não iria interferir em nenhum momento na assistência prestada durante a internação. Foi lido o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e respondidas as dúvidas que surgiram. Posteriormente, foi obtida a assinatura do responsável.

Nos momentos em que a coleta de dados se deu no Ambulatório de Pediatria foi realizado, com o auxílio da enfermeira do setor, o levantamento dos adolescentes com consultas agendadas durante o período. Nos dias de realização das consultas o contato foi feito pessoalmente, explicado ao adolescente e seu responsável todos os aspectos da pesquisa e realizado o convite para a participação na mesma. Foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e respondidas as dúvidas que surgiram. Após, foi obtida a assinatura do responsável.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, contando com a presença apenas da pesquisadora/entrevistadora e do adolescente participante. O local para a realização destas entrevistas foi a própria instituição (na internação ou no ambulatório) e foram garantidos a privacidade e o sigilo. O momento para a realização foi combinado em conjunto pela pesquisadora e pelo participante do estudo, bem como pelo seu responsável.

A entrevista constou de duas partes: a primeira, de identificação (informações sobre sexo, idade, procedência, escolaridade) e a segunda, do diálogo propriamente dito. Para orientar e guiar a realização da mesma elaborei um roteiro com as seguintes questões norteadoras: Você pode me dizer porque está internado (ou em consulta)? Ou o que você tem? Quando você soube de sua doença? Desde então, como está sendo conviver com ela? O que significa para você ter uma doença crônica (ou ter essa doença)? Como você se sente em relação à sua doença? (Apêndice B) Além de alguns pontos elaborados com o objetivo de aprofundar a comunicação relacionada a algumas questões específicas, e consideradas importantes quando se convive com uma doença crônica, como: relacionamento familiar/ amigos/colegas; escola; alimentação; lazer e atividade física; imagem corporal; adesão ao tratamento; hospitalização e/ou aproximação.

Kahn e Cannell *apud* MINAYO, 1994, p.52) definem a entrevista de pesquisa como sendo uma “conversa a dois, feita por iniciativa do pesquisador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e centrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo”. Esta entrevista, tendo como guia um roteiro pré-elaborado, visa apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos nos objetivos da pesquisa. Consiste em um instrumento para orientar uma conversa com finalidade, sendo que o objetivo do mesmo é de facilitar a abertura, a ampliação e o aprofundamento da

comunicação (MINAYO, 1994).

Na entrevista semi-estruturada o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas pelo pesquisador.

Concordo com Lefèvre (2008) quando este discorre sobre o valor da coleta de dados por meio de perguntas abertas que levam à produção de depoimentos discursivos, gerando verdadeiramente a qualidade chamada opinião. Este mesmo autor questiona a validade da pesquisa com alternativas prévias como forma de saber o que opinam as pessoas, visto que o objetivo deste tipo de pesquisa é a produção da verdade. Sendo assim, devemos abrir a possibilidade para que as pessoas se expressem mais ou menos livremente. Minayo (1994) coloca, ainda, que a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, valores, normas e símbolos é que transforma este tipo de entrevista em um instrumento privilegiado de coleta de informações.

Durante a realização desta pesquisa tenho consciência de que, ao mesmo tempo em que coletei os dados, contribui também para resignificá-los, visto que os significados são produtos sociais que surgem da interação, sendo manipulados e modificados através do processo interpretativo.

4.5 O REGISTRO DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas em aparelho mp3 e posteriormente transcritas fidedignamente, preservando a veracidade dos depoimentos obtidos.

4.6 A ANÁLISE DOS DADOS

Para o tratamento e interpretação dos dados foi utilizado o Discurso do Sujeito Coletivo, o qual se constitui em uma técnica de pesquisa qualitativa criada para fazer uma coletividade falar como se fosse um só indivíduo.

Lefèvre e Lefèvre (2005) afirmam que esta técnica de análise representa uma mudança significativa na qualidade, eficiência e alcance de pesquisas qualitativas, pois permite conhecer com segurança, em detalhe e na sua forma natural, os pensamentos, representações, crenças

e valores de todo tipo e tamanho de coletividade, sobre todo tipo de tema que lhe diga respeito.

O Discurso do Sujeito Coletivo surge como uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos que busca resolver um dos grandes impasses da pesquisa qualitativa na medida em que permite, por meio de procedimentos sistemáticos e padronizados, agregar depoimentos sem reduzi-los a quantidades (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Lefèvre e Lefèvre (2005) afirmam que, para que possamos obter o pensamento coletivo, não basta que tenhamos apenas os depoimentos expressados pelos sujeitos do estudo: é preciso somar estes depoimentos. É neste sentido que o Discurso do Sujeito Coletivo busca superar as limitações das alternativas convencionais de organização de opiniões. Reforçam que ele pretende recuperar e reconstruir, na escala coletiva, a natureza discursiva e argumentativa do pensamento.

De acordo com Lefèvre e Lefèvre (2005), a opinião na sociedade é latente e, para que possamos obter a verdade como resultado em uma pesquisa qualitativa, devemos ter e considerar todas as opiniões e depoimentos obtidos, tanto os mais quanto os menos dominantes. Não podemos simplesmente eliminar as diferenças existentes entre eles. A pesquisa deve dar chance para que apareçam todas as opiniões presentes na consciência dos indivíduos, caso contrário, estaremos equalizando artificialmente os depoimentos e prejudicando consideravelmente a qualidade do resultado.

No Discurso do Sujeito Coletivo, as opiniões são coletadas individualmente e não são equalizadas, aquelas semelhantes são agrupadas e o conteúdo dessas opiniões é somado qualitativamente, ou seja, trabalha-se com todas as respostas. Assim, a natureza essencialmente discursiva deste pensamento é preservada, mantendo-se o pensamento coletivo em sua forma natural de discurso. Sendo assim, concordo com Lefèvre e Lefèvre (2005) quando colocam que este tipo de análise torna as pesquisas de opinião mais confiáveis, porque se podem representar melhor as opiniões de uma quantidade mais representativa de indivíduos.

No Discurso do Sujeito Coletivo, então, a categoria funciona não mais como um representante do pensamento, mas sim como um nome ou denominação deste, servindo para individualizar um discurso em relação a outro, porém sem esgotar o sentido deste discurso. A categoria sinaliza uma determinada direção, que precisa ser completada pelo conteúdo discursivo e argumentativo que, no Discurso do Sujeito Coletivo, é dado pela reunião em um discurso síntese das **Expressões-**

Chave das Idéias Centrais ou das Ancoragens de sentido semelhante ou complementar, emitidas como respostas a uma questão de pesquisa, por distintos indivíduos. Este discurso reunido é uma forma discursiva e empírica de produzir, a partir de depoimentos individuais semelhantes, o pensamento coletivo. O discurso síntese é redigido na primeira pessoa do singular, sendo que o “eu” representa um pensamento que, apesar de expresso numa forma individualizada, é socialmente compartilhado, traduzindo melhor a natureza do pensamento coletivo (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Estes autores (2005) propõem, então, a utilização de quatro figuras metodológicas para ajudar a organizar depoimentos e demais discursos. São elas: as **expressões-chave**, as **idéias centrais**, a **ancoragem**, e o **Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)**.

As **expressões-chave** são transcrições literais de partes dos depoimentos, que devem ser destacadas pelo pesquisador e que revelam a essência do conteúdo do discurso. Essas expressões servem como matéria-prima para a construção dos Discursos do Sujeito Coletivo.

A **idéia central** consiste na afirmação (nome ou expressão) que traduz o sentido do conteúdo discursivo explicitado pelos sujeitos. Ela equivale à categorização em temas da análise temática, porém, ao invés de usar apenas uma palavra, descreve com várias o que, em resumo, o indivíduo quis dizer. A idéia central permite identificar e distinguir cada sentido ou posicionamento presente nos depoimentos ou nos conjuntos equivalentes de depoimentos.

Algumas expressões chave remetem não apenas a uma idéia central correspondente, mas também a uma afirmação denominada **ancoragem**, que é a expressão linguística de uma dada teoria/ideologia/crença que o autor do discurso professa e que está embutida no seu discurso como se fosse uma afirmação qualquer. Diz-se que um discurso está ancorado quando é possível encontrar nele traços linguísticos explícitos de teorias, hipóteses, conceitos, ideologias existentes na sociedade e na cultura, e que estes estejam internalizados no indivíduo.

O **Discurso do Sujeito Coletivo**, como exposto anteriormente, consiste em um discurso-síntese redigido na primeira pessoa do singular, a partir das expressões-chave de todos os indivíduos, relativas a uma idéia central ou ancoragem específicas. Encadeando-se discursivamente essas expressões, obtém-se um discurso de todos como se fosse o discurso de apenas um.

Acredito que o uso do Discurso do Sujeito Coletivo contribuiu muito na realização desta pesquisa, visto que quando buscamos o

significado único e individual do ser humano em relação a uma determinada situação, não podemos equalizar respostas, mas devemos considerar e valorizar cada uma delas, preocupando-se e valorizando as narrativas, em especial quando trabalhamos com adolescentes, seres que ainda estão vivenciando o processo de formação da identidade individual.

4.7 DIMENSÕES ÉTICAS

Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A execução do projeto de pesquisa foi precedida pelo encaminhamento do mesmo ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos das instituições envolvidas, tendo sido aprovado sob o número 375/08 (Anexo A).

Foi preservado o respeito pela pessoa, para que pudesse exercer sua autonomia em optar por participar ou não e em desistir da proposta a qualquer momento, sem que tal atitude fosse geradora de ônus ou constrangimentos, sendo garantido, também, seu anonimato .

A autorização foi obtida pelo esclarecimento e assinatura do **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** (Apêndice A) pelo representante legal do adolescente, sem suspensão do direito de informação do mesmo, como define a lei 196/96 no que tange às pesquisas envolvendo adolescentes, garantindo a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definida. A autorização foi obtida após convite informal e apresentação prévia do projeto de pesquisa.

No que se refere às informações relativas ao sujeito de pesquisa, foi descrita justificativa clara da escolha dos sujeitos da pesquisa, expondo as razões para a utilização de tal grupo vulnerável.

Todas as atividades foram realizadas no sentido de salvaguardar o bem-estar dos participantes e proibir danos deliberados ou potenciais, cumprindo com os princípios éticos da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros.

5 RESULTADOS

Os manuscritos estão apresentados de acordo com as instruções aos autores dos periódicos, com adaptações na apresentação gráfica para atender às Normas de Apresentação para Teses e Dissertações, conforme disposto no Guia Rápido para Diagramação de Trabalhos Acadêmicos, da Universidade Federal de Santa Catarina.

5.1 MANUSCRITO 1: SER PORTADOR DE DOENÇA CRÔNICA: SIGNIFICADOS PARA OS ADOLESCENTES

Para submissão à Revista da Escola de Enfermagem da USP (REEUSP). Apresentado conforme a Instrução aos Autores da própria revista (Anexo B).

SER PORTADOR DE DOENÇA CRÔNICA: SIGNIFICADOS PARA OS ADOLESCENTES¹

ADOLESCENTS' MEANINGS OF CHRONIC ILLNESS

SER PORTADOR DE ENFERMEDAD CRÓNICA: SIGNIFICADO PARA LOS ADOLESCENTES

Karine Larissa Knaesel Schneider², Jussara Gue Martini³

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou compreender os significados da vivência da doença crônica para o adolescente hospitalizado ou em acompanhamento ambulatorial. Os dados foram coletados na Unidade de Internação Pediátrica e Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, entre março e junho de 2009. Participaram onze adolescentes com doença crônica. A coleta de dados foi através da entrevista semi-estruturada, e a interpretação, com base no Interacionismo Simbólico, seguiu os passos do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados revelaram que esta vivência na adolescência traz significados como: limitação, cobrança, responsabilidades, fracasso, falta de esperança, raiva, incompreensão, preconceito e vergonha. A “cronicidade”, “o acostumar-se” e “amadurecer à força” são vivências significativas. A idéia de indestrutibilidade e o desejo de desafiar a doença representam riscos. No entanto, o otimismo, a esperança e a superação se fazem presentes, mostrando que os significados são reconstruídos ao longo da vida.

¹ Artigo elaborado a partir dos resultados da dissertação intitulada “O significado da doença crônica para o adolescente: contribuições para a enfermagem”. Universidade Federal de Santa Catarina. 2010.

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Enfermeira Obstetra. Enfermeira da Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e da Vigilância Epidemiológica do estado de SC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina – NUPEQUIS.

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina UFSC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS. Orientadora do estudo.

Correspondência: Karine Larissa Knaesel Schneider. Av Santa Catarina, 736. CEP 800110-300. Bela Vista I, São José, SC. Fone: 30342269/91318888. E-mail: kalarissa@ibest.com.br

Descritores: Adolescente. Doença crônica. Enfermagem.

ABSTRACT: A qualitative study which aimed to understand the meaning of having a chronic illness to adolescents under inpatient or outpatient care. Data were collected in the Pediatric Intern Unit and Pediatric Outpatient Unit of the University Hospital of Universidade Federal de Santa Catarina, between march and june of 2009. Eleven adolescents with chronic illness have participated. Data collection through semi-structured interviews, and interpretation based on symbolic interaction, following the steps of Discourse of the Collective Subject. The results revealed that these adolescence experience rises meanings as: limitation, concern, responsibilities, failure, hopelessness, anger, misunderstanding, prejudice and shame. "Chronicity", "to get used to" and "to be 'forcibly' matured" are significant experiences. The indestructibility idea and the desire to confront the disease represent risks. However, optimism, hope and coping are present, proving that meanings are lifelong reconstructions.

Descriptors: Adolescent. Chronic illness. Nursing.

RESUMEN: Este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender el significado de la experiencia de la enfermedad crónica para los adolescentes hospitalizados o en atendimento ambulatorial. Los datos fueron recolectados en la Unidad Pediátrica y en la Clínica Pediátrica del Hospital Universitario de la Universidade Federal de Santa Catarina, entre marzo y junio de 2009. Participaron once adolescentes con enfermedades crónicas. Recolección de datos, basado en el interaccionismo simbólico, fue a través de entrevistas semi-estructuradas, y la interpretación siguió los pasos del Discurso del Sujeto Colectivo. Los resultados mostraron que esta experiencia en la adolescencia tras significados como: limitación, exigencia, responsabilidad, fracaso, desesperanza, ira, incomprensión, prejuicio y vergüenza. La "cronicidad", el "acostumbrarse" y "crecer à la fuerza" son experiencias significativas. La idea de indestructibilidad y el deseo de desafiar la enfermedad representan riesgos. Sin embargo, el optimismo, la esperanza y la resistencia están presentes, mostrando que los significados se reconstruyen por toda la vida.

Palabras clave: Adolescente. Enfermedad crónica. Enfermería.

INTRODUÇÃO

Os aspectos relacionados à vivência de uma doença crônica não interferem apenas na saúde física do adolescente: também alteram sua convivência com a família e afetam suas relações sociais, podendo desencadear processos de fragilidade emocional e isolamento social¹.

A principal característica da doença crônica é a duração. Ela é definida como uma doença de longa duração, ou seja, uma condição que interfere com o funcionamento diário por mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês, podendo muitas vezes ser incurável². Por esse motivo, deixa sequelas e impõe diversas limitações às funções fisiológicas³, trazendo ainda repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais⁴.

Nos últimos anos, devido aos constantes avanços tecnológicos na área da saúde como um todo, as doenças crônicas são mais facilmente controladas, o que tem levado a um aumento significativo no número de adolescentes vivendo com elas⁵.

A adolescência é um período marcado por intensas transformações biopsicossociais. O adolescente portador de uma doença crônica, além de lidar com os aspectos próprios dessa fase, precisa ainda enfrentar as demandas oriundas da doença e do tratamento⁶. Ele se vê obrigado a realizar diversas mudanças e adaptações em sua rotina para poder se adequar à sua nova condição sem prejudicar sua saúde.

Sendo assim, esta pesquisa teve como objetivo compreender significados da vivência de uma doença crônica para o adolescente hospitalizado ou em acompanhamento ambulatorial. O conhecimento produzido poderá auxiliar na reflexão sobre o cuidado a este adolescente, e na implementação de condutas que realmente o auxiliem no enfrentamento positivo de sua doença.

O referencial utilizado para direcionar esta pesquisa foi o Interacionismo Simbólico, que teve sua origem no pensamento de George Herbert Mead. Este referencial teórico está alicerçado na concepção de que os seres humanos agem em relação aos significados que as coisas têm para eles, significados estes que são construídos ao longo da vida, através da cultura, das crenças e dos valores adquiridos durante os processos de interação⁷. Logo, para compreender o fenômeno da vivência do adolescente frente a uma doença crônica precisamos conhecer o significado construído pelo mesmo na interação e interpretação desta situação.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem do tipo qualitativa, onde

busca-se estudar não o fenômeno em si, mas compreender seu significado para a vida das pessoas⁸.

A pesquisa foi realizada na Unidade de Internação Pediátrica e no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, instituição pública localizada no município de Florianópolis.

Participaram onze adolescentes na faixa etária de 12 a 17 anos com diagnóstico de doença crônica, internados ou que realizavam acompanhamento, no período de março a junho de 2009.

Não foi feita opção prévia por algum tipo específico de doença como critério de inclusão na pesquisa, visto que o objetivo da mesma consiste em buscar compreender os significados construídos por adolescentes em relação à vivência de uma doença crônica, independente do tipo da patologia.

Os adolescentes participantes da pesquisa eram procedentes da Grande Florianópolis e cidades do interior do estado de Santa Catarina, sendo oito do sexo feminino e três do masculino, com os seguintes diagnósticos de doença crônica: artrite reumatóide juvenil, distúrbio vascular, lúpus, distúrbio de crescimento, anemia falciforme, diabetes mellitus tipo 1 e doença celíaca.

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, contando com a presença apenas da pesquisadora/entrevistadora e do adolescente participante. O local para a realização das entrevistas foi na própria instituição, sendo garantidos a privacidade e o sigilo.

A entrevista constou de duas partes: a primeira de identificação e a segunda, de questões norteadoras. No presente recorte, serão abordadas as idéias centrais referentes à questão: O que significa para você ter uma doença crônica (ou ter essa doença)? Como você se sente em relação à sua doença?

As entrevistas foram gravadas em mp3 e posteriormente transcritas, preservando a veracidade dos depoimentos obtidos.

Para o tratamento e a interpretação dos dados utilizou-se o Discurso do Sujeito Coletivo, de Lefèvre e Lefèvre. Este é formado pela reunião das **Expressões Chave** referentes às **Idéias Centrais (IC) ou Ancoragens** de sentido semelhante ou complementar, e redigido na primeira pessoa do singular, sendo que o “eu” representa um pensamento que, apesar de expresso numa forma individualizada, é socialmente compartilhado, traduzindo melhor a natureza do pensamento coletivo⁹.

Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na resolução

196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e sua execução se deu somente após a apreciação e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob o número 375/08. A autorização para participação no estudo foi obtida pelo esclarecimento e pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo representante legal do adolescente, sem suspensão do direito de informação do mesmo, como define a lei 196/96 no que tange às pesquisas envolvendo adolescentes, garantindo a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definida. A autorização foi obtida após convite informal e apresentação prévia do projeto de pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A vivência de uma doença crônica durante a adolescência pode gerar sensações de fracasso, falta de esperança e raiva¹⁰. Sentimentos de não aceitação, questionamentos sobre o motivo pelo qual justamente ele foi quem desenvolveu essa doença, e a sensação de injustiça levam o adolescente a apresentar dificuldades em se adaptar e lidar com a presença da doença em seu cotidiano.

O enfrentamento do diagnóstico de uma doença crônica requer força, mudanças de comportamento e de atitudes, além de readaptações. O ajuste à situação de doença, ao mesmo tempo em que é caracterizado por uma admissão aberta de que a condição existe, também tem como manifestações comuns a culpa e a raiva¹¹.

IC - A raiva, vontade de largar tudo

Às vezes me dá vontade de largar tudo, quando eu começo tipo a pensar, por que comigo? Me dá uma raiva, vontade de parar tudo, não ir mais no médico, não fazer mais nada.

IC - A tristeza

Ah, eu fico bem triste, não queria que fosse comigo, não queria ter, não gosto, né, fico muito triste, sei lá [choro], eu não quero mais.

IC – Por que comigo?

Eu penso “Por que que foi comigo?” [choro] não queria que fosse comigo [...] na verdade eu não aceito até hoje, porque não foi algo com o qual eu nasci, então eu fico pensando por que? Porque aconteceu comigo, se já tivesse nascido com isso seria mais fácil aceitar.

Após a superação desta fase de crise, o adolescente busca reestruturar sua vida. Neste momento, os sentimentos de raiva e

negação, as atitudes de luta contra as limitações e restrições advindas da doença vão aos poucos cedendo lugar a um período mais tranquilo, quando o adolescente busca adaptar-se às novas necessidades e reorganizar seu cotidiano dentro das reais possibilidades. Os adolescentes referem claramente que se acostumam com a doença devido ao fato da convivência diária e rotineira, passando a percebê-la como algo que faz parte de seu próprio ser, e com o qual não adianta brigar, pois não vão conseguir mudar a realidade presente.

IC - O acostumar-se com a doença.

Eu acho que já me acostumei com essa ideia, porque não tem como mudar, o negócio é me cuidar e acostumar com a ideia de viver com ela. É muito difícil lidar com a doença, a gente não aceita, a gente se acostuma, aprende a conviver, pois entendemos que precisamos nos cuidar. Hoje eu consigo lidar melhor, só que às vezes tenho vontade de chorar, me dá raiva. Mas acho que antes interferia mais [...] agora já to mais acostumada, 10 anos com a doença, já me acostumei [...] às vezes até esqueço [...] eu sei que eu tenho, eu cuido, só que, sei lá, é normal, hoje é como tomar um remédio pra dor de cabeça.

É como se conformar, já que não se pode mudar, então o melhor a fazer é aprender a conviver da melhor maneira possível. O adolescente percebe que, se continuar não aceitando sua doença, a convivência se tornará cada vez mais difícil, sendo que esse comportamento não irá ajudá-lo em nada¹². Aos poucos, o adolescente entende que o autocuidado é indispensável para melhorar sua qualidade de vida e, assim, começa a reconduzi-la de maneira que seus atos contribuam para a melhora e a manutenção de sua saúde. O tempo é colocado como um aliado¹², à medida que os dias vão passando, e com as informações que vai processando, inicia-se uma nova trajetória com a incorporação de novos hábitos. No entanto, percebe-se nas falas que o aprender a conviver não possui o significado de aceitação. Sentimentos como tristeza e raiva ainda se fazem presentes, mesmo que de maneira mais amena, mostrando o quanto é difícil lidar com a doença. A diferença é que no transcorrer de seu cotidiano, nos processos de interação e interpretação das situações, os significados vão sendo refeitos e reformulados, o que proporciona um melhor enfrentamento da situação vivenciada. Embora o início da doença seja considerado difícil, o tempo de convivência leva à diminuição das dificuldades e possibilita uma redução no nível de estresse¹³.

Outro fator importante e que interfere de maneira significativa no

enfrentamento e aceitação da doença é o fenômeno da cronicidade. Os adolescentes demonstram claramente em suas falas o ‘peso’ de conviver com uma doença que o acompanhará por toda a vida.

IC - A cronicidade: “é pela vida toda”.

[...]Tu ter que conviver com essa doença a vida inteira, eu não sei se eu vou morrer amanhã, mas se eu não morrer até quantos anos eu vou ter pela frente pra conviver com o ela? Eu durmo com ela, acordo com ela, convivo com ela todos os dias, se eu saio ela tá comigo[...] então, é meio estranho, imagina conviver com uma doença a vida toda, ter que tomar medicação, vir ao médico pra fazer testes, essas coisas tudo, é muito difícil, né.

O impacto da doença sobre o ser humano existe independente da patologia que o acomete, no entanto, quando se faz presente o componente da cronicidade, a consciência de que a doença o acompanhará por toda a vida torna sua vivência muitas vezes mais penosa. A doença crônica rompe com o fluxo da vida cotidiana e o fato de não ser passageira a diferencia de qualquer outro problema de saúde, visto que exigirá cuidados constantes e diários não só no momento presente, mas por todo o futuro. A impossibilidade da cura e a certeza de ter que continuar a conviver com a doença constitui-se em uma fonte de conflito¹⁴. O medo da morte e as incertezas quanto ao futuro tornam o enfrentamento ainda mais difícil.

Os desafios trazidos pela cronicidade tornam-se ainda mais ameaçadores quando atingem adolescentes, pois há todo um futuro pela frente que deverá ser pensado dentro dos limites impostos pela doença. A simultaneidade da adolescência e da doença crônica caracteriza uma crise existencial que se sobrepõe à outra crise, representada pela enfermidade incurável ou cronicidade¹⁵. Ao mesmo tempo em que busca adaptar-se à doença, o adolescente sabe que continuará enfrentando novas situações impostas por ela. Ele precisa conviver com uma doença que o acompanhará, independente de sua vontade, e a única coisa que pode fazer é cuidar-se, pois tudo gira em torno do controle e não da cura¹².

O adolescente sofre por ter que conviver com a doença e precisar se adaptar a tantas limitações. Ele necessita de apoio, porém, precisa sentir que suas experiências, percepções e expectativas são verdadeiramente valorizadas. Aquele que cuida do adolescente deve estar atento aos sentimentos dele e buscar compreender os significados que ele atribui ao convívio com sua doença e com as mudanças impostas

pela mesma ao seu cotidiano¹⁶.

IC - Ninguém entende o que a gente realmente sente.

Eu não sou de ferro, às vezes eu tenho as minhas emoções, só que ninguém entende isso, [...], daí a gente interna, dão bronca, mas parece que ninguém vai entender o que a gente realmente sente, pode falar a vontade que ninguém vai entender, quando alguém diz “ai, eu te entendo” não entende, porque ninguém tem a mesma responsabilidade [...] todo mundo tem problema, mas não é o mesmo [...] a gente tem os nossos problemas, tempo, comida, limites, sempre tem alguma coisa que incomoda.

É importante que os adolescentes sintam-se acolhidos por parte dos adultos com quem convivem, pois a sensação de que não são compreendidos, e que seus sentimentos são desvalorizados, podem levá-los a sentir-se sem apoio, dificultando o enfrentamento e a aceitação da doença.

IC – A ideia de que na adolescência é tudo mais fácil.

As pessoas acham que na adolescência é tudo muito fácil, é porque tu é nova, tem muita vida pela frente, por isso mesmo. Além disso, quando a gente é mais nova não consegue ter essa visão [da importância da prevenção] e acaba não se cuidando, [...] não é nada disso do que pensam, é exatamente ao contrário, para o adolescente é ainda mais difícil.

O impacto de uma doença crônica ou incapacitante é influenciado pela idade em que se iniciou, podendo ser mais prejudicial durante a adolescência quando se tem menos energia disponível para adaptar-se à doença, pois os recursos emocionais estão sendo usados para atender as demandas normais desta fase do desenvolvimento².

São muitas as mudanças com as quais precisa-se aprender a conviver na adolescência. Além disso É neste momento que ocorre o desenvolvimento da autoestima e da auto-confiança, a formação de uma identidade adulta, o estabelecimento progressivo da independência e o desempenho de novos papéis. Estas transformações, por si só, já constituem estressores, porém, quando experienciadas por adolescentes que precisam ainda aprender a conviver com uma doença crônica, elas atingem proporções muito mais significativas^{10,17}. A doença os obriga a fazer o caminho inverso àquele normalmente trilhado nesta fase, trazendo para o cotidiano deles a insegurança, o medo e as incertezas, as

limitações e as restrições, a dependência e tantas outras dificuldades que representam verdadeiros obstáculos ao exercício de ser adolescente.

Uma característica específica desta fase, e que foi reconhecida nos depoimentos como um fator de grande influência no enfrentamento da doença, é a incapacidade do adolescente em reconhecer a importância de cuidados preventivos. A maioria dos adolescentes vive para o aqui e agora, e interpreta os fatos de acordo com o que eles significam no momento atual, não tendo a capacidade de medir as consequências que os atos errados poderão lhe trazer no futuro. Deste modo, não reconhecem os cuidados preventivos como prioridade e assumem um comportamento caracterizado por muitos como irresponsável e descompromissado¹⁸.

IC - A conscientização só vem com o amadurecimento.

[...] as complicações não aparecem hoje, as conseqüências aparecem [...] daqui a muitos anos, então o que eu sei que eu errei no passado[...] vai aparecer depois. É isso que eu coloco na minha cabeça, só que muitas vezes não dá pra fazer[...] é difícil, só que com o tempo tu vai aprendendo a conviver, hoje eu me cuido, mas antes [...] eu era relaxada, [...] essa consciência só veio junto com a idade, com o amadurecimento, quando eu era mais nova eu sabia que se não me cuidasse muita coisa ruim poderia acontecer comigo, mas mesmo assim eu fazia o que não podia, o que não devia [...] eu não tinha consciência.

Ele acredita ser invulnerável e indestrutível, e a doença que deveria comprometer a idéia de indestrutibilidade, muitas vezes só faz aumentar o desafio^{10,19}. Aqui, onipotência vincula-se ao pensamento mágico e à fantasia, levando à negação da doença¹⁰.

IC - Não deixo de fazer as coisas por causa da doença (a indestrutibilidade).

Normal, porque a médica diz pra eu não jogar bola, não andar de bicicleta, não tomar banho (de mar), não fazer isso e aquilo, mas eu faço tudo [...]. Ela me explicou porque[...] mas mesmo assim eu faço[...]. Na escola, o professor [...] não consegue me segurar.[...] As médicas sempre dizem a mesma coisa, que não é bom e tal, mas eu nem ligo. É porque[...] eu assim, sei o meu limite. Eu tomo remédio, não tem horário, é a hora que lembro, tem dia que fico dois dias sem tomar. Eu sei que se não tomar a doença pode se agravar.

As necessidades relacionadas ao tratamento da doença podem ser

incompatíveis com o processo normal de desenvolvimento psicossocial que ocorre durante a adolescência¹⁸. O convívio com a doença envolve muitos cuidados, ocupando grande parte do tempo e exigindo organização e disciplina em sua execução. O adolescente pode sentir-se sobrecarregado, tendo que abrir mão de oportunidades e vivências que são características desta fase.

IC - Tenho muitas responsabilidades, queria aproveitar mais a adolescência.

Eu acho que eu tenho muitas responsabilidades [...] tenho que dar conta de tudo. Queria aproveitar mais esta idade, pois sei que depois cada vez terei mais compromissos.

O excesso de responsabilidades a que o adolescente se vê submetido pode levá-lo a situações extremas. Ele sente-se cansado por ter que enfrentar uma rotina diária permeada de exigências e limitações e, numa tentativa desesperada de reverter essa situação e livrar-se da doença, acaba por tomar atitudes perigosas para sua saúde.

IC - Querer desafiar a doença

Na real, desta vez eu voltei pro hospital porque já tava cansada de tudo isso, é muita responsabilidade, eu ainda não tô acostumada, aí eu fiquei nervosa, não é que eu desisti, meio que eu joguei tudo pro alto, pra tentar [...] inibir isso [...] achei que não ia acontecer nada. Eu já me senti assim, mas não que eu parei [...] eu fiz outras coisas, né, não precisei vir parar no hospital, eu comia, não coisas que eu não podia, coisas que eu podia, mas exagerado[...] essa foi a primeira vez que eu parei[...] primeira e última[...] tava cansada.

Ele deseja deixar de lado os cuidados, ou até mesmo concretiza esse desejo, porque não quer fazer, porque não aguenta mais toda a situação¹².

O cotidiano de um adolescente portador de doença crônica difere, em muitos aspectos, do cotidiano das demais pessoas de sua idade. As experiências vivenciadas no cuidado e enfrentamento da doença acabam, muitas vezes, por acelerar o processo normal de amadurecimento que se desenvolve durante a adolescência.

IC - O amadurecimento precoce.

Por causa da doença eu tive que amadurecer á força, não foi mais rápido, foi à força. Um monte de gente diz assim: “poxa, a tua filha não

parece ter 17 anos, ela parece ser mais velha pela cabeça que ela tem”, ela [a mãe] diz assim: “é pela doença que ela tem, ela teve que amadurecer cedo teve amadurecer à força”, ela mesma diz isso, ela mesma admite.

No viver com uma doença crônica, o termo “controle” assume um papel de destaque, as restrições impostas interferem diretamente na liberdade do adolescente, que agora passa a ter como prioridade a sua doença e os cuidados exigidos por esta. Neste sentido, a terapêutica medicamentosa representa um importante fator controlador, pois o adolescente passa a administrar seu tempo e organizar suas atividades diárias de acordo com os horários em que precisa fazer uso da medicação. Assim, ele se vê limitado em participar de atividades cotidianas com seus colegas sentindo-se diferente deles, o que pode interferir de maneira negativa em sua auto-estima³.

IC - “O tempo controlado” (o remédio)

O que é chato são os horários. Tem coisas que não dá pra fazer por causa do horário do remédio, não dá pra ir pra longe, [...] às vezes quero sair e tem que voltar por causa do horário, pra tomar o remédio [...] o que cansa é toda hora isso, pra tudo tem que se programar[...] ficar controlando o meu tempo assim acaba incomodando, o tempo todo a gente tem que se preocupar, é muito difícil ter horário para tudo, às vezes eu acho que não sou normal, [...] é difícil, mas tem que ser, né, a gente tem que continuar, né.

O tratamento de uma doença crônica é longo e exige cuidados contínuos em relação à terapêutica, trazendo obstáculos ao desenvolvimento psicológico do adolescente¹⁵, que pode cansar-se da dependência, perdendo a paciência e sentindo raiva do tratamento. O imediatismo de querer ver resultados em curto prazo e a idéia de indestrutibilidade são fatores que colocam em risco a adesão na adolescência¹⁹.

IC - O abandono do tratamento

Se tiver que fazer [...] senão pode dar um monte de problema, eu não vou fazer [...] não quero mais, incomoda [...] Ele [o médico] falou lá [o que pode acontecer se não continuar o tratamento], mas eu nem lembro, a mãe sabe, um monte de problemas, pergunta pra mãe que ela sabe esses problemas. A mãe tava falando sobre isso comigo agora. Ela perguntou: “Se tiver que fazer tu faz?” Eu disse que não. “Mas tu

morre, guria". Então tá, eu morro, mas não faço, sou teimosa. Sei lá, depois eu vejo se eu faço, mas eu acho que não.

O adolescente precisa estar envolvido no acompanhamento de sua doença, ter conhecimento e consciência da importância de seu tratamento e das conseqüências do seu abandono, assumindo uma postura ativa e responsável no cuidado à sua saúde. Por outro lado, a recusa em falar sobre tais aspectos pode estar refletindo uma negação de sua condição, ou ainda estar associada ao desaparecimento do desejo de lutar contra a situação¹⁵.

Uma alternativa apontada pelos adolescentes, e que pode contribuir para melhorar a adesão ao tratamento e ajudar no enfrentamento de sua doença, são os grupos de apoio com outros adolescentes portadores de doença crônica. A formação destes grupos permite que profissionais, famílias e adolescentes mantenham um vínculo de cuidado continuado¹. Além disso, a participação nas discussões proporciona o compartilhamento das experiências vivenciadas, mostrando ao adolescente que ele não é o único a conviver com as dificuldades impostas por uma doença crônica.

IC – A importância dos grupos de apoio

Aqui no ambulatório a gente tem um grupo [...] tem reunião [...] é bom porque parece que é só a gente que tem, aí vê que tem muito mais gente que tem muito outros problemas [...] eu acho que é melhor eu dar valor pelo que eu tenho do de reclamar do que eu tenho.

O suporte oferecido pelo grupo de apoio constitui fator determinante para a mudança de comportamento do paciente²⁰, além de contribuir para a sua maturação¹⁵. Nestes grupos, o compartilhamento das experiências de outros adolescentes contribui de maneira significativa para o enfrentamento positivo da doença e o estabelecimento de novas atitudes frente às situações impostas pela mesma.

A busca por independência é uma das características mais representativas da adolescência. O adolescente deseja tomar suas próprias decisões e ter autonomia para conduzir sozinho determinadas situações em sua vida. Porém, os pais de um adolescente com doença crônica, além de se preocuparem com as questões inerentes à própria adolescência, precisam ainda estar constantemente atentos à saúde do filho ou filha, o que pode levar a um excesso de preocupação e fazer

com que o adolescente se sinta subestimado em sua capacidade de autocuidado¹³.

IC - A cobrança

Foi muito difícil [saber da doença] [...] me mandaram pra psicólogo, tinha 3 nutricionistas, 3 médicos, enfermeira aqui, enfermeira do outro hospital, consultava em vários lugares, era muita coisa. A cobrança era enorme [...]. Se eu não tivesse a doença eu acho que eu não seria tão cobrada. A cobrança é uma coisa que me incomoda muito, odeio ser cobrada de uma coisa que eu sei [...] eu sei os compromisso que eu tenho [...] não precisa ficar me cobrando que eu lembro [...]. Mesmo assim eles me cobram porque eles querem que eu não esqueça, mas eles sabem que eu não esqueço, e eu fico com raiva por causa disso [...]

A transferência gradual da responsabilidade quanto aos cuidados com a doença precisa e deve ser feita, sendo importante, neste processo, que o adolescente sinta que sua família confia nele, para que ele possa assumir um papel cada vez mais efetivo em seu tratamento e na condução dos cuidados com sua própria doença.

Outro aspecto destacado pelos adolescentes foi em relação aos sentimentos positivos. A esperança reflete o desejo de um futuro melhor, sendo necessária para ajudá-lo a não desistir de seus objetivos e seguir em frente, buscando realizar seus desejos e ser feliz, apesar de sua condição crônica. Por outro lado, este mesmo sentimento pode também estar representando uma dificuldade em conviver com a doença, pois, mesmo sabendo que não se tem cura, o adolescente por vezes coloca isso em dúvida, mostrando o quanto é difícil enfrentar uma doença com o componente da cronicidade.

IC - O otimismo, a esperança

Hoje eu me sinto tranquila. Eu sei que vou ter que conviver com ela, mas eu sei que um dia ela pode sair de mim, um dia eu posso me curar [...] isso já aconteceu com a minha amiga [...] só que eu fico tranquila porque se ficar pensando “vou ter que tirar isso de mim”, isso vai virar uma obsessão, e eu não vou ser feliz com uma obsessão na minha vida, [...]Jou senão, penso que eu posso melhorar ou posso controlar, sempre penso isso, não morrer da [doença], mas morrer com a [doença], morrer da [doença] eu nunca pensei.

Esta fala demonstra ainda o entendimento da doença como “parte” de sua vida, o adolescente deixa de encará-la como um “ente”,

para assumi-la como algo que é parte integrante de sua pessoa: “morrer com ela” e não “morrer dela”.

Uma característica marcante da adolescência é a busca pela identidade pessoal. Neste processo, o adolescente tenta incorporar as múltiplas modificações puberais em um conceito de si próprio e de sua autoimagem, ou seja, o *self*. A doença, nesta época, interfere na capacidade de dirigir e controlar essas mudanças corporais. Este adolescente deve encarar a tarefa de incorporar suas incapacidades ao seu auto-conceito em mudança. Em nenhuma outra fase da vida, o ser humano é tão vulnerável ao estresse emocional causado por uma alteração biológica².

É através do corpo que o ser humano se faz presente e estabelece interações com o mundo e a sociedade, e a maneira como é visto pelos outros influencia diretamente em sua autoimagem. Isto é particularmente significativo durante a adolescência, quando as comparações físicas entre o grupo são frequentes e o fato de se estar fora dos padrões estipulados pode ser motivo de não aceitação e até mesmo de rejeição, levando às dificuldades de adaptação social. Como se percebe, a preocupação com a autoimagem é também uma forma de combate ao estigma, pois representa uma tentativa de minimizar os sintomas físicos da doença e tornar-se igual às demais pessoas, ou seja, “normal”⁵.

IC - Vergonha pela aparência física

Eu não gosto, eu queria usar bermuda na rua, mas aí eu tenho vergonha, [...] prefiro usar calça. Quando eu to em algum lugar onde todo mundo já me conhece eu uso shortinho, mas senão, eu tenho vergonha. Pra escola eu só vou de calça. [...] no ano passado, eu estava em outro colégio [...] eu não queria mais ir para aquele colégio [...] eles ficavam me xingando [...] de gorda, assim, porque antes da doença eu era bem magra [...] eles já sabiam [da doença] e mesmo assim eles chamavam, principalmente os meninos.

O fato do adolescente não conseguir aceitar sua condição de portador de uma doença crônica pode fazer com que desenvolva sentimentos de inferioridade perante as pessoas saudáveis ou normais. Assim, para que possa se sentir aceito, ele precisa primeiro de autoaceitação. No entanto, este é um processo lento e que ocorre de forma gradual, onde o tempo de convivência com a doença e o aumento do nível de amadurecimento determinam mudanças importantes na forma como este adolescente lida consigo mesmo e com o mundo ao seu

redor.

IC – Ser diferente

[...] é diferente, diferente dos outros. [...] no começo havia aquele preconceito [...] eu me sentia bem diferente, achava que as pessoas que sabiam olhavam pra mim diferente e parecia que eu tinha uma bola no meio da testa e todo mundo ta olhando pra mim [...] não conseguia contar pra ninguém, tinha vergonha, achava que [...] não iriam me aceitar desse jeito, eu mesma tinha preconceito, agora não, consigo falar normalmente [...] hoje quando eu conto [...], normal, o que antes eu enrolava pra falar agora eu chego e falo, natural.

A partir do momento em que consegue se aceitar, assumindo sua doença sem sentir-se diferente dos demais, suas relações e interações também são modificadas, sendo um importante ganho para o adolescente, pois isto permite-lhe viver e ser feliz, apesar da doença¹².

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os significados atribuídos pelos adolescentes à vivência de uma doença crônica são diversificados e complexos, atingindo diferentes aspectos de sua vida e modificando, em maior ou menor grau, as atividades de seu cotidiano. O comprometimento causado pela doença crônica ultrapassa os aspectos biológicos e determina a necessidade de mudanças no estilo de vida, interferindo nas relações que o adolescente estabelece com o mundo que o cerca. O fato de estar passando por transformações profundas em seu desenvolvimento biopsicossocial torna o adolescente particularmente vulnerável ao estresse causado pela doença. A adolescência representa um período de crise e os processos inerentes a esta fase, como a busca pela identidade pessoal e independência; a necessidade de auto-afirmação e valorização pelo grupo; e o desejo de contestar e desafiar regras e padrões pré-estabelecidos interferem diretamente na maneira de lidar com a doença no dia-a-dia.

Ao se prestar qualquer tipo de cuidado ao adolescente, deve-se ter uma percepção bem clara da enorme multiplicidade de fatores que influenciam suas vidas. Conhecer os sentimentos despertados na convivência com a doença irá permitir que se estabeleça uma relação de ajuda significativa entre o profissional de enfermagem e este adolescente, contribuindo para mudanças eficazes no processo de enfrentamento da doença. Buscar a compreensão dos significados construídos pelo adolescente ao longo de sua trajetória como portador

de uma doença crônica, por meio da prática de uma escuta sensível e do exercício da empatia, ajudará a equipe de enfermagem a refletir sobre seu verdadeiro papel, abrindo possibilidades para um cuidado mais abrangente e que considere o adolescente em sua integralidade e individualidade. Os depoimentos dos adolescentes participantes desta pesquisa mostram que um significado nunca é definitivo, eles mudam ao longo da vida, sendo refeitos no processo de interação. É justamente a possibilidade de reformular significados que deve guiar o processo de cuidado. A enfermeira precisa, além de identificar os significados trazidos pelo adolescente, promover a oportunidade de compartilhamento das experiências e conhecimentos, de maneira a possibilitar a reflexão sobre a realidade vivida e a construção e reconstrução de significados que fortaleçam o adolescente, visando à promoção, manutenção e recuperação de sua saúde.

REFERÊNCIAS

1. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto contexto - enferm. [periódico na Internet]. 2009 Sep; [acesso 2009 Oct 20]; 18(3): 498-505. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en.
2. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.1303p
3. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-Am Enfermagem [periódico na Internet]. 2002 Jul; Aug [Acesso em: 10 Nov 2008]; 10(4):552-60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt&nrm=iso.
4. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc. Anna Nery [periódico na Internet]. 2006 Apr [acesso em 2010 Jan 24]; 10(1): 36-46. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000100005&lng=pt
5. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de

- enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* [periódico na Internet]. 2006 Jul-Aug [citado 12 Nov 2008]; 14(4):569-77. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000400015&lng=pt&nrm=iso.
6. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Qualidade de vida e auto-estima de adolescentes com diabetes mellitus. *Acta paul enferm.* [periódico na Internet]. 2008 [citado 2009 Nov 09]; 21(4): 562-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000400005&lng=pt.
7. Mead GH. *Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Editorial Paidós;1972.
8. Turato ER. A questão da complementaridade e das diferenças entre métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa: uma discussão epistemológica necessária. In: Grubits S, Noriega JAV, organizadores. *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. 1st ed. São Paulo: Vetor; 2004.p.17-51.
9. Lefreve F, Lefreve AMC. *O discurso do sujeito coletivo – um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)*. 2nd ed. Caxias do Sul (RS): Editora Educ; 2005.
10. Nogueira KT. *Avaliação da qualidade de vida entre adolescentes asmáticos* [tese na Internet]. Rio de Janeiro: UERJ/Instituto de medicina Social; 2007 [acesso 2008 Nov 10]. Disponível em: http://www.tesesims.uerj.br/lildbi/docsonline/3/1/413-Katia_Telles.pdf
11. Carter B, McGoldrick M & cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2nd ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
12. Moreira PL, Dupas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. *Rev Latino-Am Enfermagem* [periódico na Internet]. 2006 Feb [acesso em 2009 Nov 10]; 14(1): 25-32. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000100004&lng=en.
13. Santos JR, Enumo SRF. (2003). Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicol Reflex Crit.* [periódico na Internet]. 2003 [acesso 2009 Nov 09]; 16 (2): 411-25. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-

79722003000200021&lng=en&nrm=iso.

14. Lira, GV, Nations, M K, Catrib, AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? Texto contexto - enferm. [periódico na Internet]. 2004 [acesso 2008 Nov 20]; 13 (1): 147-55. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>.

15. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. Estud psicol. (Natal) [periódico na Internet]. 2004 [acesso 2008 Nov 15]; 9 (1): 459-469. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000300008&lng=pt&nrm=iso.

16. Ferreira AS. A educação em saúde na adolescência: grupos de discussão como estratégia de pesquisa e cuidado-educação. Texto contexto - enferm. [periódico na Internet]. 2006 [acesso 2008 Nov 10]; 15(2): 205-11 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000200003&lng=pt&nrm=iso.

17. Amado CR, Leal MM. O adolescente portador de patologia crônica. In: Saito MI, Silva LEV. da. Adolescência prevenção e risco. São Paulo: Editora Atheneu; 2001. p. 223-32.

18. Damião EBC, Angelo MA. Experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. Rev esc enferm. USP [periódico na Internet]. 2001 Mar [citado 2009 Nov 09]; 35(1): 66-71. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=pt.

19. Santos MFO, Elias VRS. Desenvolvimento psicossocial normal. In: Coutinho MFG, Barros RR. Adolescência uma abordagem prática. São Paulo: Editora Atheneu; 2001. p.201-5.

20. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. Rev Latino-Am Enfermagem [periódico na Internet]. 2005 Jun [citado 2009 Nov 09]; 13(3): 397-406. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000300015&lng=pt.

5.2 MANUSCRITO 2: COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA

Para submissão à Revista Texto & Contexto Enfermagem. Apresentado conforme a Instrução aos Autores da própria revista (Anexo C).

COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA¹

EVERYDAY LIFE OF ADOLESCENTS WITH CHRONIC DISEASE

COTIDIANO DE LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

Karine Larissa Knaesel Schneider², Jussara Gue Martini³

Correspondência: Karine Larissa Knaesel Schneider
Av Santa Catarina, 736
CEP 800110-300 Bela Vista I, São José, SC, Brasil
Fone: (48) 30342269/ (48) 91318888.
E-mail: kalarissa@ibest.com.br

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou compreender o cotidiano do adolescente com doença crônica. Os dados foram coletados na Unidade de internação Pediátrica e no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, com onze adolescentes portadores de doença crônica, entre março e junho de 2009. A técnica de coleta foi a entrevista semi-estruturada e a interpretação dos dados, com base no interacionismo simbólico, seguiu os passos do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados revelaram que o adolescente tem seu cotidiano modificado devido às necessidades impostas pela doença crônica. O processo de escolarização é alterado, sendo essencial a participação da escola e da instituição hospitalar na promoção da continuidade de sua educação. As restrições alimentares

¹ Artigo elaborado a partir dos resultados da dissertação intitulada “O significado da vivência da doença crônica para o adolescente”. Universidade Federal de Santa Catarina. 2010.

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Enfermeira Obstetra. Enfermeira da Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e da Vigilância Epidemiológica do Estado de Santa Catarina. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS/PEN/UFSC E-mail: kalarissa@ibest.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina UFSC. Membro do Grupo de Educação em Enfermagem - EDEN/PEN/UFSC e Líder do Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina – NUPEQUIS/PEN/UFSC.

são outro aspecto vivenciado com sofrimento e permeado de significados particulares.

Descritores: Adolescente. Doença crônica. Enfermagem.

ABSTRACT: Qualitative study that aimed to understand the everyday life of the adolescent with chronic disease. Data were collected in the Pediatric Intern Unit and Outpatient Unit in the University Hospital of Universidade Federal de Santa Catarina, with eleven patients with chronic disease, between march and june of 2009. Semi-structured interview was the collection technique used, and data interpretation, based in symbolic interaction, followed the steps of the Discourse of the Collective Subject. The result reveals that adolescents have their everyday life modified due to the needs imposed by chronic disease. The school process is altered, the participation of the school and the healthcare institutions in promoting ongoing education is essential. Food restrictions is another aspect experienced with suffering, and is pervaded by specific meanings.

Descriptors: Adolescent. Chronic disease. Nursing.

RESUMEN: Este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender lo cotidiano de los adolescentes con enfermedades crónicas. Los datos fueron recolectados en la unidad pediátrica y en la Clínica Pediátrica del Hospital Universitario de la Universidade Federal de Santa Catarina, con onze adolescentes con enfermedades crónicas, entre marzo y junio de 2009. La técnica de recolección fue la entrevista semi-estructurada, y la interpretación de los datos, fundamentado en el interaccionismo simbólico, siguiendo los pasos del Discurso del Sujeto Colectivo. Los resultados revelaron que los adolescentes han cambiado su rutina debido a las necesidades impuestas por la enfermedad crónica. El proceso de escolarización se cambia a menudo, es esencial la participación de la escuela y de lo hospital en la promoción de la continuidad de su educación. Las restricciones alimentarias son otro aspecto vivido con sufrimiento, y lleno de significados particulares.

Descritores: Adolescentes. Enfermedad crónica. Enfermería.

INTRODUÇÃO

O cotidiano refere-se ao que é feito ou ao que sucede todos os dias, aquilo que é praticado habitualmente,¹ situações triviais, pequenas coisas que ocorrem no dia-a-dia nos mais diversos ambientes, adquirindo importância os menores acontecimentos.²

Neste contexto, a vivência de uma doença crônica ganha relevância, pois rompe com o fluxo cotidiano do adolescente, causando grande impacto e trazendo para o seu dia-a-dia a restrição, a limitação e a dependência.³ Seu ritmo de vida é alterado e as restrições impostas o impedem de realizar atividades que antes lhe eram permitidas.

A principal característica da doença crônica é a duração; é definida como doença de longa duração, ou seja, uma condição que interfere no funcionamento diário por mais de três meses em um ano ou que necessita de um período de hospitalização por mais de um mês, podendo muitas vezes ser incurável.⁴ Por esse motivo, deixa sequelas e impõe diversas limitações às funções fisiológicas,⁵ trazendo, ainda, repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais.⁶

Nos últimos anos, devido aos constantes avanços tecnológicos na área da saúde como um todo, as doenças crônicas são mais facilmente controladas, o que tem levado a um aumento significativo no número de adolescentes vivendo com elas.⁷

O adolescente que é acometido por uma doença crônica precisa reorganizar sua vida dentro de suas novas possibilidades. 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 escolar.⁵

Outra questão relevante, e que provoca mudanças no cotidiano destes adolescentes, diz respeito à sua alimentação. A doença exige adaptação a restrições alimentares e incorporação de novos hábitos, trazendo dificuldades e sofrimento. O adolescente precisa mudar seu comportamento, seja frente a antigos hábitos ou em momentos junto aos amigos.⁸

Esta pesquisa teve como objetivo compreender o cotidiano do adolescente portador de doença crônica sob sua própria ótica. A partir dos resultados, espera-se contribuir para a melhor compreensão das mudanças provocadas pela doença na vida cotidiana do adolescente. O conhecimento dos significados atribuídos a estas mudanças, e de como elas alteram e interferem na realização de atividades diárias dos adolescentes, é fundamental para a realização de um cuidado mais amplo ao mesmo, envolvendo ações que contemplem os diversos contextos em que se encontram inseridos.

O referencial utilizado para direcionar esta pesquisa foi o interacionismo simbólico, que teve sua origem no pensamento de George Herbert Mead. Este referencial teórico está alicerçado na concepção de que os seres humanos agem em relação aos significados

que as coisas têm para eles, significados estes que são construídos ao longo da vida, através da cultura, crenças e valores adquiridos durante os processos de interação.⁹

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem do tipo qualitativa, onde se busca estudar não o fenômeno em si, mas compreender seu significado para a vida das pessoas.¹⁰

A pesquisa foi realizada na Unidade de internação Pediátrica e no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, instituição pública localizada no município de Florianópolis.

Participaram onze adolescentes na faixa etária de 12 a 17 anos, com diagnóstico de doença crônica, sendo 04 (quatro) internados na Unidade de Internação Pediátrica e 11 (onze) que realizavam acompanhamento no Ambulatório de Pediatria, no período de março a junho de 2009.

Não foi feita opção prévia por algum tipo específico de doença como critério de inclusão na pesquisa, visto que o objetivo da mesma consiste em buscar compreender os significados construídos por adolescentes em relação à vivência de uma doença crônica, independente do tipo de patologia.

Os adolescentes selecionados foram os 11 (onze) primeiros com os quais a pesquisadora interagiu durante o tempo destinado a coleta de dados, sendo que nenhum se recusou ao estudo. São procedentes da Grande Florianópolis e cidades do interior do estado de Santa Catarina, sendo oito do sexo feminino e três do sexo masculino, com os seguintes diagnósticos de doença crônica: artrite reumatóide juvenil, problema vascular, lúpus eritematoso sistêmico, distúrbio de crescimento, anemia falciforme, diabetes mellitus tipo 1 e doença celíaca.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, contando com a presença apenas da pesquisadora/entrevistadora e do adolescente participante. O local para a realização das entrevistas foi na própria instituição, sendo garantidos a privacidade e o sigilo.

A entrevista constou de duas partes: a primeira de identificação (sexo, idade, procedência) e a segunda de questões norteadoras. No presente recorte, serão abordadas as idéias centrais referentes à questão: Quando você soube de sua doença? Desde então, como está sendo conviver com ela?

As entrevistas foram gravadas em arquivo do tipo mp3 e,

posteriormente, foi feita a transcrição preservando a veracidade dos depoimentos obtidos.

Para o tratamento e interpretação dos dados utilizou-se o **Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)**, de Lefèvre e Lefèvre. Este discurso é formado pela reunião de diversas **Expressões Chaves** referentes às **Idéias Centrais (IC)** de sentido semelhante ou complementar, e redigido na primeira pessoa do singular, sendo que o “eu” representa um pensamento que, apesar de expresso numa forma individualizada, é socialmente compartilhado, traduzindo melhor a natureza do pensamento coletivo.¹¹

Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e sua execução se deu somente após a apreciação e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos das instituições envolvidas, sob o número de protocolo 375/08. A autorização para participação no estudo foi obtida pelo esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo representante legal do adolescente, sem suspensão do direito de informação do mesmo, como define a lei 196/96 no que tange às pesquisas envolvendo adolescentes, garantindo proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definidas. A autorização foi obtida após convite informal e apresentação prévia do projeto de pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os depoimentos dos adolescentes entrevistados destacam a ocorrência de dificuldades no cotidiano escolar decorrentes dos cuidados exigidos pela doença. Neste contexto, as limitações, tanto do adolescente frente à escola quanto da própria instituição escolar frente à condição especial deste adolescente, podem afetar seu processo de escolarização.

A alimentação também representa um aspecto alterado pela convivência com a doença crônica. A necessidade de reeducação alimentar traz dificuldades, interferindo também nas relações sociais destes adolescentes.

O cotidiano da escola

Quadro 1 - Idéias centrais

Repeti o ano por causa das internações	Dificuldades na aprendizagem devido à doença
A falta de conhecimento da escola	A dificuldade para se estudar no hospital
A importância da participação da escola	

A escola é um espaço marcante na vida dos adolescentes, sendo campo de vários tipos de aprendizagem e de relacionamentos interpessoais. Além de representar a primeira instituição a manter contato com o adolescente, ela proporciona a experimentação da formação da identidade para além da família. Nela, o adolescente escolhe suas amizades, desenvolve seus interesses e inicia projetos para o futuro.¹²

O afastamento do ambiente escolar, em função da hospitalização, é uma situação que assume importância relevante no caso de adolescentes com doença crônica pois, muitas vezes, as internações repetitivas em um curto espaço de tempo levam a sérias dificuldades no acompanhamento do ano escolar.

IC - Repeti o ano por causa das internações

DSC: *Quando eu tenho que ficar internada, aí eu não vou na aula, já repeti, no ano que eu internei bastante vezes [...] porque eu fiquei mais internada do que ia para a escola, aí eu tive que fazer o ano de novo, eu não tinha aprendido nada, eu ficava dois meses em casa e dois meses eu vinha pra cá, aí eu repeti, é difícil, não dá pra acompanhar a escola.*

Além das hospitalizações frequentes e da necessidade de tratamento, os próprios sinais e sintomas da doença alteram o desempenho do adolescente, prejudicando seu aprendizado e levando ao atraso escolar.

IC - Dificuldades na aprendizagem devido à doença.

DSC: *Eu tenho dificuldade de gravar, antes eu ia bem nas provas,*

agora não consigo gravar. No ano passado rodei de novo, é porque quando não tá boa tu não tem como se concentrar, porque daí te dá sonolência, te dá sede, tu não tem como se concentrar, aí foi onde eu rodei.

As dificuldades em acompanhar o ano escolar e o rendimento dos colegas de sala podem levar o adolescente a se sentir desmotivado e influenciar negativamente em sua auto-estima, ao comparar-se com seus colegas. Além da dificuldade em obter um grau de instrução, a descontinuidade da vida escolar pode atingir as relações sociais e até mesmo os sonhos desses adolescentes.⁸

Considerando o papel fundamental que a escola exerce na vida desses adolescentes, é de extrema importância que os profissionais envolvidos no ensino, bem como a própria instituição, estejam capacitados para lidar com as possíveis situações que permeiam o seu cotidiano. A escola deve ser um espaço de fortalecimento, apoio e cuidado, devendo contribuir para o bom desenvolvimento do aluno. A falta de conhecimento sobre suas condições de saúde, necessidades e limitações podem trazer consequências importantes ao mesmo. Um avanço positivo neste aspecto seria a existência, nas escolas, de profissionais de saúde que realizassem o acompanhamento das pessoas com doenças crônicas, de forma a haver menor necessidade de se ausentarem de suas atividades diárias.¹³

IC - A falta de conhecimento da escola sobre a situação de vida do aluno.

DSC: *Eu nunca perdi o ano, mas eu ia rodar por causa de faltas na aula porque eu tava internada, aí a minha mãe foi reclamar e nenhum professor sabia que eu tinha uma doença, aí eu fiquei internada, todo mundo me deu falta. A minha mãe já tinha falado pra diretora da minha doença, mas ela não passou pra coordenadora, nem pra ninguém, tanto que teve um dia que eu tava passando mal, tava vomitando e tudo e ninguém sabia o que fazer.*

O acompanhamento escolar da criança/adolescente hospitalizada é previsto por meio da Política Nacional de Educação Especial, de 1994,¹⁴ através da implantação da classe hospitalar. Esta prática pedagógica, que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, objetiva garantir a continuidade do ensino formal e do desenvolvimento cognitivo, além da manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado. O acesso à educação é um direito definido em lei e, em situações onde circunstâncias impedem a

frequência escolar, como é o caso das repetitivas internações dos adolescentes com doença crônica, o processo de aprendizado deve ser promovido e incentivado. O cuidado no ambiente hospitalar deve ultrapassar os aspectos biológicos e o tratamento da doença. O enfermeiro pediátrico deve buscar lutar, juntamente com as famílias, pela implantação de formas alternativas de oferta de ensino na instituição. Por outro lado, nos hospitais que já contam com este serviço, é papel importante do enfermeiro articular-se com o professor da classe hospitalar, estabelecendo uma parceria de forma a conhecer o trabalho desenvolvido pelo mesmo, bem como explicar a dinâmica e o funcionamento da unidade e inseri-lo na equipe de saúde.

No hospital onde se realizou a pesquisa ainda não há implantação efetiva da Classe Hospitalar, o que aumenta as dificuldades em manter esse acompanhamento e o aprendizado do adolescente. A tentativa de estudar sozinho normalmente é frustrante. O adolescente hospitalizado precisa de apoio e estímulo para que possa dar continuidade ao seu estudo, pois o processo de hospitalização representa um momento difícil e que demanda mobilização de energia para o seu enfrentamento e adaptação.

IC - A dificuldade para se estudar no hospital.

DSC: *Quando a gente tá no hospital não dá pra estudar. Minha mãe diz que vai trazer o material, mas não dá pra estudar aqui, não tem energia, não dá ânimo, você começa a ler, ler, mas não entra na cabeça, então prefiro estudar em casa, não fazer nada aqui do que estudar aqui, não gosto.*

É fundamental que os pais compreendam a importância dos estudos para seus filhos e que o hospital faça parcerias com profissionais especializados, de modo a promover a continuidade da educação.⁸

IC - A importância da participação da escola

DSC: *Tinha professora que era boazinha, que entendia o meu problema, quando eu tava internado ela mandava apostila, prova pra eu fazer, mas aí outra não.*

Outro ponto a ser trabalhado diz respeito ao convívio com os demais alunos e colegas de sala. Neste sentido, considera-se que a falta de entendimento sobre as implicações da doença e as necessidades deste adolescente podem ser fonte de conflitos e dificultar sua inclusão no grupo escolar. O adolescente pode ser rotulado como diferente devido às

necessidades especiais que sua doença demanda.

[...] tem aqueles que nunca respeitam [...] dá vontade de ir no banheiro toda hora e tem gente que não respeita isso, porque tem regras no colégio para ir ao banheiro e beber água e os professores me liberam pra beber água, em dia de prova assim e tudo, daí muita gente acha que isso é privilégio meu, não porque eu quero é porque eu tenho sede mesmo, eu preciso.

O contexto demonstra e reforça a necessidade de educação em saúde junto aos professores e colegas de adolescentes com doença crônica, por meio da atuação dos profissionais de saúde nas escolas. São muitas as situações que podem desmotivar este adolescente e prejudicar seu ajustamento escolar, sendo de extrema importância o conhecimento de seu cotidiano, para que a comunidade escolar possa então colaborar com o cuidado ao mesmo, proporcionando um ambiente favorável ao desenvolvimento de suas potencialidades.

O cotidiano da alimentação

Quadro 2 - Idéias centrais

A tristeza devido às restrições	Quando saio com amigos descuido da alimentação	O cuidado com a alimentação interfere nas amizades.
Não é fácil mudar os hábitos alimentares.	A falta de apoio da família e dos amigos.	A alimentação em casa.
Com o tempo fui aprendendo a me controlar.	Tenho estratégias para poder comer o que quero.	Faço brincadeiras com a minha dieta.

Outro aspecto que permeia o cotidiano do adolescente com doença crônica refere-se ao cuidado com a alimentação. As restrições neste campo são vivenciadas com sofrimento, e os depoimentos refletem o quanto é difícil incorporar novos hábitos alimentares, resistindo ao desejo de comer o que gostam e na quantidade que desejam.

IC - A tristeza devido às restrições alimentares, os outros podem e eu não.

DSC: [...] eu fico chateada quando eu tenho vontade de comer alguma coisa e não posso. Eu tenho que ver todo mundo comendo normal e eu não posso [...] adorava salgadinho [...] chocolate [...] não pode comer. Até na páscoa a minha madrinha nem me deu chocolate, me deu dinheiro pra eu comprar alguma coisa. Eu gostava de comer bastante doce (choro). No colégio [...], em festa [...], eu não podia comer, todo mundo comia (muito choro). Às vezes você quer atacar um prato de macarrão, mas não pode porque tem uma determinada quantidade [...] e não é aquele macarrão que você quer comer né, é muito mais, e você têm que se sustentar com aquilo que tem. Então é ruim quando tu vai sair e vê alguém comendo, aí a gente pensa né, porque que eu não posso comer?

O estilo de vida dos adolescentes sofre diversas influências, como as exercidas pelo convívio familiar, amigos, mídia e pressão social.⁸ 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.

IC - Quando saio com amigas descuido da alimentação, como o mesmo que elas.

DSC: Quando vou no shopping aí eu como a mesma coisa que elas (as amigas), até mesmo porque no shopping não tem muita escolha [...] como é que eu vou escolher um sanduíche natural ao invés de um lanche! Eu já escolhi um sanduíche natural uma vez, mas foi com a minha avó. [...] principalmente quando é final de semana assim[...] dia de semana eu consigo manter [...]. Hoje eu trouxe meus exames e estão altos, foi por causa da alimentação[...] eu tava saindo bastante, tinha bastante festa daí às vezes eu esquecia, [...] comia fora do horário, comia salgadinho, coisa assim.

Durante momentos de encontro com os amigos, torna-se ainda mais difícil para o adolescente lidar com as restrições alimentares pois, além de estar em situações onde há uma oferta de alimentos tentadores, existe ainda o agravante de não querer ser diferente dos demais colegas

do grupo.

Os cuidados exigidos com uma dieta especial e as restrições alimentares interferem na vida social e no cotidiano destes adolescentes, pois a comida é peça chave de encontros e comemorações, trazendo consigo significados que vão muito além do simples ato de comer. Assim, a doença limita o adolescente, interferindo em suas amizades e trazendo dificuldades para o seu convívio social.

IC - O cuidado com a alimentação interfere nas atividades e amizades.

DSC: [...] Qualquer lugar que tu vai, quando tem que ficar na casa de alguém tem que levar comida, coisa assim [...]. Qualquer lugar que meus amigos vão, às vezes não dá pra eu ir, se eles querem comer uma pizza daí já não dá pra mim ir, por isso que é mais difícil [...]

A incorporação de novos hábitos alimentares e de vida, e a introdução de uma nova rotina a ser seguida, acarretam consequências¹⁵ 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 idéia de indestrutibilidade. Os adolescentes destacam que este é um processo lento e contínuo, permeado de muitas dificuldades. Demonstram ter consciência do que já conquistaram mas se cobram pelos hábitos que ainda não conseguiram mudar, colocando a comida como um dos aspectos mais difíceis de serem incorporados.

IC - Não é fácil mudar os hábitos alimentares

DSC: Eu acho que foi isso que eu errei tanto e erro tanto ainda até hoje, que eu tô tentando me corrigir. Já faz sete anos que eu to convivendo com isso, que eu tento me corrigir, o que é difícil, por exemplo, agora a nutricionista me passou outra dieta, agora eu vou ter que me adaptar a essa dieta. Então os anos se passam e as coisas mudam, não é uma mudança imediata [...] Antes eu comia bastante bala, tomava bastante refrigerante, agora mudou bastante, mas ainda tomo [...] imagina anos fazendo a mesma coisa e de repente de uma hora pra outra ter que mudar, então demora. É um processo que demora, você ter um estilo de vida, um hábito de vida e de repente num estalar de dedos você tem que mudar tudo. Então, eu acho que me cuido, mas assim bem/bem aquele dez não [...] o problema é a comida.

Para a efetiva incorporação dos bons hábitos alimentares é necessário que o adolescente compreenda a importância de uma

alimentação adequada para o cuidado e controle de sua doença, colaborando na manutenção da saúde e na melhora da qualidade de vida. Eles necessitam de ajuda e orientação para perceberem o valor deste cuidado. No entanto, podem se deparar com situações onde as pessoas não demonstram estar sensíveis às suas necessidades.⁸

IC - A falta de apoio da família e dos amigos.

DSC: *O que me chamou mais atenção é que os que diziam ser meus amigos eram os que me ofereciam mais doces, mais besteiras, os que me chamavam mais pra fazer lanche, pra me oferecer bolo, essas coisas. Os que diziam ser os meus melhores amigos eram os que mais faziam isso [...] sabendo que tu não pode elas pegavam e ofereciam, não era falta de consciência porque eles sabiam [...] e ofereciam mesmo assim. Agora você imagina, chegar em casa, no mesmo dia que você chegou do hospital, minha tia morava nos fundos, você pegar e ver ela fazendo um bolo de chocolate e um monte de balas assim, sabendo que você não pode comer e ela ainda oferecer um pedaço pra você, no dia em que você recém saiu do hospital. Ela sabia, ela tinha ido me visitar no hospital, ela vivia me visitando no hospital. Eu acho que é porque não estão acostumados ainda. Hoje em dia ela não faz [...], mas o resto da minha família continua dando [...], chocolate, no natal eu ganhei um saco de bala. O meu irmão às vezes come doce em casa, e na minha frente. Eu fico com muita raiva. Às vezes parece que ele come pra mim ver ele comendo.*

As pessoas muitas vezes podem não ter consciência da importância de uma dieta adequada para este adolescente, tampouco saber o valor de sua contribuição no processo de aceitação e adaptação à sua nova realidade. Aqueles que interagem mais intimamente com o adolescente precisam, em algumas situações, adequar seus próprios hábitos de maneira a contribuir e facilitar este processo, evitando, assim, trazer mais sofrimento ao mesmo.

É de fundamental importância que a família deste adolescente seja incluída no processo educativo, pois é ela quem representa a principal rede de apoio ao mesmo. É preciso que os familiares estejam capacitados e sensibilizados para os cuidados com o adolescente e, sobretudo, que se tornem conscientes de sua importância no processo de enfrentamento da doença.

O adolescente valoriza e reconhece o cuidado que a família tem com relação à sua alimentação e a preocupação em preparar refeições adequadas às suas necessidades. Ele sabe que esta é uma ajuda valiosa

para o seguimento de sua dieta, e coloca que a grande dificuldade está em frequentar os espaços fora de casa, onde precisa lidar com o fato de ver as pessoas comendo e ter que se manter longe dos alimentos prejudiciais à sua saúde. A convivência com irmãos menores pode trazer alguma dificuldade, pois alimentos tentadores ficam à disposição dentro de casa.

IC - A alimentação em casa.

DSC: *Em casa até que não é difícil. É ruim quando tu vai sair e vê alguém comendo, mas em casa a minha mãe cuida, faz pão, bolo, essas coisas assim, macarrão[...]ela cuida, às vezes ela come até das minhas comidas. A minha vó também tem (a mesma doença), ela faz a comida em casa[...] eu já tô acostumada então eu como, já o meu irmão (mais novo) não tem (a doença), ele come de tudo, ele come o doce dele, a gente é obrigada a comprar né, aí tá lá, pra gente olhar, porque eu também não acho justo ele não poder comer por causa de mim e da vó. Ele também precisa de doce. Ele é uma criança. Aí fica ali à vista, pra mim ver, aqueles potes de nutella, aqueles chocolates, nescau, é tudo assim.*

Com o passar do tempo o adolescente vai aprofundando o conhecimento e entendimento da doença, tornando-se mais seguro e assumindo cada vez mais uma postura ativa e consciente frente às situações de limitação impostas. Ele aprende a conviver sem determinados alimentos, controlar sua quantidade, optar por outros alimentos e compreender a importância do auto cuidado para a sua saúde.¹⁶

IC - Com o tempo fui aprendendo a me controlar, hoje consigo lidar melhor com minha alimentação.

DSC: *Ah, agora eu acho que é mais fácil [...] acho que com a idade, eu já aprendi mais sobre a doença, aí passou. Hoje eu consigo lidar melhor [...] às vezes eu ainda tenho aquela vontade [...] dá vontade de avançar em tudo assim, mas eu consigo me controlar[...]Quando a gente sai, não tomo sorvete, refrigerante é light ou diet [...]. Tipo no aniversário da minha amiga a gente foi na pizzaria, aí eu comi [...] o que eu podia e no horário que eu podia [...] tem coisas que nem me incomoda mais [...] também não vou morrer por causa de não comer um doce, só que tem aqueles doces também que não dá pra não querer né [...], mas vontade todo mundo tem, comer é que é difícil, mas minhas irmãs sempre me ajudam[...].Eu acho que as outras coisas são mais*

fáceis, eu sou mais rígida com a minha alimentação[...] pra mim a alimentação é o mais importante, pra não passar fome e nem passar mal [...] mas tantas vezes que eu já fiquei internada aqui, e tantas noites que eu já não dormi bem, que eu já me acostumei com a alimentação, já botei na minha cabeça que é com a alimentação que eu tenho que cuidar, não só da alimentação, mas de mim também né [...] pra não ter problemas depois [...]

As experiências vividas e o conhecimento adquirido fazem com que o adolescente aprenda a lidar melhor com sua doença. Ele percebe que mesmo tendo que conviver com restrições alimentares é possível programar e balancear suas refeições de maneira a poder incluir em sua dieta o consumo de alimentos restritos, ainda que de maneira mais controlada e reduzida, de forma a não prejudicar sua saúde. Esta possibilidade permite que ele exerça maior controle e administração sobre a sua doença, tornando-se mais seguro e adquirindo autonomia de maneira responsável. Assim, ele percebe que é possível conduzir sua vida sem ser vencido pela doença.

IC - Tenho estratégias para poder comer o que quero.

DSC: *Quando eu sei que vou comer em algum lugar, eu cuido antes, como menos, e depois também, para poder comer naquela hora, [...], eu como mais salada na hora do almoço e menos carboidrato ou massa, pra comer à tarde, e à noite eu como uma salada só com frango, carne, assim. Também tem às vezes quando tá boa (a glicemia), aí minha mãe deixa eu comer alguma coisa[...]*

A descontração também esteve presente nas falas dos adolescentes, refletindo o enfrentamento positivo da situação apesar das dificuldades enfrentadas. Tal atitude demonstra a busca de soluções para os problemas, de forma criativa e diferenciada.¹⁷

IC - Faço brincadeiras com minha dieta.

DSC: *Não sei o que eu acho diferente, não sei explicar... Com os meus amigos é a mesma coisa, normal [...] às vezes eles me oferecem algum doce, mas é por esquecimento, daí já pedem desculpa, quando eles tomam refri eu peço diet e eles brincam “a vai tomar diet pra não engordar” eu falo “claro, vocês acham que é fácil manter esse corpinho?” (risos). [...]Tem coisas assim que eu gosto assim da diabetes, doces assim, aí eu não engordo (risos).*

O apoio dos amigos e o fato de terem continuado a tratá-lo da mesma maneira, fazendo brincadeiras com sua dieta, foi colocado como um aspecto favorável, tornando mais leve a convivência com as restrições alimentares.

A alimentação na escola

Quadro 3 - Idéias centrais

Levo de casa.	Não levo, pois tenho vergonha (então eu compro).	Não levo, pois tenho vergonha (então não como).
Não levo, pois não há espaço na mochila.	Não como, pois não tenho fome de manhã.	

Este tópico mostrou ter grande influência na vida dos adolescentes com doença crônica. Do total entrevistado, apenas um adolescente referiu alimentar-se corretamente durante o período em que se encontra na escola.

IC - *Levo de casa.*

DSC: *Eu faço o dextro pra ver como está e se for preciso eu faço a insulina. Eu levo lanche, pão com presunto com queijo e salada, sempre levo assim, aí eu tomo a insulina.*

A escola é um espaço onde o adolescente possui a liberdade de escolher suas amizades, fazer projetos e conviver com colegas da mesma faixa etária. É onde, de certa maneira, ele deixa de ser criança. Este espaço é de grande importância na busca por auto-afirmação e auto-identidade. Neste contexto, a identificação em grupo torna-se essencial. O adolescente deseja ser igual aos demais, e isto também inclui sua alimentação. Ele se sente envergonhado por ter que levar seu lanche de casa, pois isso faz com que pareça diferente de seus colegas.

IC - *Não levo, pois tenho vergonha (então eu compro).*

DSC: *Eu compro, calzone, água de limão. Antes eu fazia lanche, mas era o lanche que eu levava de casa. Eu comia fruta, agora não, porque eu tenho vergonha, ninguém leva. A minha mãe disse que antes eu era mais cuidadosa, agora eu tô mais relaxada. Eu acho que é por causa da idade né, a gente fica com vergonha de fazer as coisas. Levar de casa*

eu não consigo, nem água eu não levo pra tomar na sala de aula, não gosto, ninguém leva. Antes eu ia toda casqueira pra escola. Eu não gosto de levar nada, depois em casa eu como melhor.

IC - Não levo, pois tenho vergonha (então não como).

DSC: *Eu não lancho, não levo de casa, não gosto, e lá eu também não como. É tudo coisa que eu não posso comer. Eu almoço bem e depois eu como quando chego em casa, eu acho que não precisa.*

Esta situação representa grande perigo à saúde do adolescente portador de doença crônica, pois ou ele acaba consumindo alimentos que não deveriam fazer parte de sua dieta ou então permanece por longos períodos sem se alimentar.

O adolescente percebe as conseqüências geradas pelo erro alimentar e tem consciência de como deveria estar conduzindo sua dieta. Um fator que poderia auxiliá-los na manutenção de uma alimentação mais adequada às suas necessidades seria a existência de opções mais saudáveis de lanche no ambiente escolar. Tais situações demonstram a importância do preparo da escola como um todo e reforçam a necessidade da atuação do profissional de saúde neste ambiente.

IC - Não levo, pois não há espaço na mochila.

DSC: *A minha glicemia dá alta à noite. É porque eu fico muito tempo sem comer, porque eu não levo lanche pra escola. Aí quando eu chego em casa eu como muito[...] e eu não como as frutas que tem que comer[...] não levo pra escola porque a minha mochila é muita pesada, tem muito livro, aí não dá pra colocar o lanche. E lá na escola só tem salgadinho, chocolate, bolo, doce, é tudo coisa assim. [...] Eu chego com muita fome em casa, e também já aconteceu de me dar hipoglicemia na escola.*

IC - Não como, pois não tenho fome de manhã.

DSC: *É que na escola eu não costumo lanchar [...] tomo café em casa antes de sair e depois eu almoço quando chego em casa. É ruim pra mim porque eu fico muito tempo sem comer e daí quando eu como eu como, demais, mas eu não consigo comer de manhã [...] Teve uma semana que me deu hipoglicemia todo dia [...] O problema é que chego em casa e como pelas horas que eu não comi. Mas não adianta eu levar nada, não dá fome.*

Os adolescentes relataram diversos motivos para justificar seu descuido com a alimentação no ambiente escolar. A grande maioria

demonstrou saber dos prejuízos causados à sua saúde e muitos já passaram por descompensações e momentos de exacerbação da doença devido a tal atitude. No entanto, o que se percebe é que eles continuam mantendo o mesmo comportamento, independente dos malefícios causados. Esta situação mostra o quanto é complexo mudar hábitos alimentares e, principalmente, seguir uma dieta diferenciada na adolescência. Tal dificuldade é ainda mais relevante quando se encontram em ambientes de convívio com outros adolescentes pois, muitas vezes, para fazer parte do grupo e não ser diferente dos colegas, este adolescente acaba tomando atitudes que isoladamente não tomaria,¹⁸ colocando sua saúde em risco.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença provoca mudanças significativas no cotidiano dos adolescentes. Estes precisam se ajustar a uma realidade permeada por restrições e necessidades particulares que afetam as mais diversas áreas de sua vida, alterando a realização de uma série de atividades da vida diária.

Neste contexto, a escolarização é um dos aspectos afetados, visto que a doença interfere na frequência às aulas e estabelece dificuldades na aprendizagem. É preciso que a escola e o hospital atuem de maneira conjunta, estabelecendo uma relação de diálogo e trabalhando a referência e contra-referência. O adolescente necessita de uma rede de apoio que proporcione condições favoráveis à continuidade do seu aprendizado, especialmente durante o período em que se encontra hospitalizado. O profissional que presta cuidado a este adolescente deve estar atento a esse aspecto e formas alternativas de ensino devem ser pensadas e colocadas em prática no ambiente hospitalar e escolar.

O conhecimento dos fatores que dificultam a adaptação escolar e desmotivam o adolescente portador de doença crônica é importante para que se preste um cuidado mais amplo ao mesmo, considerando ações realmente efetivas para a promoção do crescimento e desenvolvimento deste adolescente nos diversos contextos em que se encontra inserido. A grande distância existente entre escola/educação e hospital/saúde impede a construção de um cuidado holístico, que passa obrigatoriamente pelo entendimento e pela compreensão de que a educação e o cuidado à saúde são processos entrelaçados e que exigem, assim, a construção de pontos de aproximação entre a instituição hospitalar e a escolar.

Considerando que o adolescente com doença crônica vivencia situações complexas em seu cotidiano, é importante que os profissionais

envolvidos em seu cuidado conheçam suas demandas e busquem desenvolver ações que contribuam para a redução do estresse e proporcionem um melhor enfrentamento das situações impostas pela doença.

As restrições alimentares são outro aspecto que interfere diretamente no cotidiano deste adolescente. Conhecer os significados destas restrições, que por vezes vão além do fato de precisar reprimir sua vontade, fará com que o profissional de saúde consiga estabelecer uma comunicação e uma relação mais próxima com esse adolescente e as pessoas que com ele convivem, tornando mais fácil e efetiva a incorporação das orientações referentes aos bons hábitos alimentares.

Os profissionais de saúde devem ter consciência da complexidade que envolve a vivência de uma doença crônica durante a fase da adolescência e da importância em conhecer e valorizar os significados dessa experiência para o adolescente, visto que são esses os significados que irão direcionar suas ações e determinar a eficácia do enfrentamento de sua condição.

REFERÊNCIAS

1. Nascimento ES. O lúdico no cotidiano de crianças escolares: algumas reflexões. *Texto contexto Enferm.* 1998 Set- Dez; 7(3):11-21.
2. Maffesoli M. *Notas sobre a pós-modernidade: o lugar faz o elo.* Rio de Janeiro: Editora Atlântica; 2004.
3. Amado CR, Leal MM. O adolescente portador de patologia crônica. In: Saito MI, Silva LEV. *Adolescência prevenção e risco.* São Paulo: Editora Atheneu; 2001.
4. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. *Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica.* 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.1303p
5. Vieira MA, Lima RAG de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latinoam. Enferm.* 2002; 10(4): [online] [acesso em 2010 Abr 10]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt.
6. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2006;10(1) [online] [acesso em 2010 Jan 24]. Disponível em:

http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452006000100005&lng=pt.

7. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev. Latinoam. Enferm.* 2006;14(4) [online] [acesso em 2008 Nov 12]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692006000400015&lng=pt&nrm=iso.

8. Araújo YB de, Collet N, Moura FM de, Nóbrega RD da. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto contexto enferm.* 2009;18(3) [online] [acesso em 2009 Oct 20]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en.

9. Mead GH. *Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Editorial Paidós;1972.

10. Turato ER. A questão da complementaridade e das diferenças entre métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa: uma discussão epistemológica necessária. In: Grubits S, Noriega JAV, organizadores. *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. 1a ed. São Paulo: Vetor; 2004.

11. Lefreve F, Lefreve AMC. *O discurso do sujeito coletivo – um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)*. 2a ed. Caxias do sul: Editora Educs; 2005.

12. Rocha CRM da, Tassitano CMLM, Santana JSS. Acompanhamento do adolescente na família. In: Ramos FRS. *Adolescer: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher*. Brasília: ABEN; 2001.

13 Santos, JR, & Enumo SRF. (2003). *Adolescentes com Diabetes mellitus Tipo 1: Seu Cotidiano e Enfrentamento da Doença*. *Psicol. Reflex. Crit.* 200; 16(2) [online] [acesso em 2009 Nov 09]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010279722003000200021&lng=en&nrm=iso.

14 - Ministério da Educação (BR), Secretaria de Educação Especial. *Classe hospitalar e Atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília (DF): MEC, SEESP; 2002.

15 - Nunes MDR, Dupas G. *Entregando-se à vivência da doença crônica*

com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. *Texto contexto enferm.* 2004 Jan-Mar; 13(1): 83-91.

16. Moreira PL, Dupas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. *Rev latinoam enferm.* 2006 Jan-Fev; 14 (1): 25-32.

17. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev. Latinoam. Enferm.* 2005; 13(3) [online] [acesso em 2009 Nov 09] ; 397-406. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692005000300015&lng=pt.

18. Santos MFO; Elias VRS. Desenvolvimento psicossocial normal. In: Coutinho MFG, Barros RR. *Adolescência uma abordagem prática.* São Paulo: Editora Atheneu; 2001.

5.3 MANUSCRITO 3: (CON)VIVENDO COM UMA DOENÇA CRÔNICA NA ADOLESCÊNCIA

Para submissão à Revista Brasileira de Enfermagem. Apresentado conforme a Instrução aos Autores da própria revista (Anexo D).

(CON) VIVENDO COM UMA DOENÇA CRÔNICA NA
ADOLESCÊNCIA¹

(CON) VIVIENDO CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA
ADOLESCENCIA

LIVING WITH A CHRONIC DISEASE IN ADOLESCENCE

Karine Larissa Knaesel Schneider², Jussara Gue Martini³

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou compreender a convivência do adolescente com uma doença crônica. Os dados foram coletados na Unidade de internação Pediátrica e no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, com onze adolescentes portadores de doença crônica, entre março e junho de 2009. A técnica de coleta foi a entrevista semi-estruturada e a interpretação dos dados, com base no Interacionismo Simbólico, seguiu os passos do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados revelaram que os limites impostos pela cronicidade conturbam ou dificultam a convivência, levando a relações conflituais com a família e os amigos. Este adolescente convive, ainda, com múltiplas hospitalizações que o separam do convívio com seus familiares, amigos e colegas, afastando-o de suas atividades.

Descritores: Adolescente. Doença crônica. Enfermagem.

ABSTRACT: Qualitative study which aimed to understand the meaning of having a chronic disease for adolescents. Data collection in the Pediatric Inpatient Unit and Pediatric Outpatient of the University Hospital of Universidade Federal de Santa Catarina, with eleven

¹ Artigo elaborado a partir dos resultados da dissertação, intitulada “O significado da doença crônica para o adolescente: contribuições para a enfermagem”. Universidade Federal de Santa Catarina. 2010.

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Enfermeira Obstetra. Enfermeira da Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e da Vigilância Epidemiológica do estado de SC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS E-mail: kalarissa@ibest.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina UFSC. Membro do Grupo de Educação em Enfermagem - EDEN/PEN/UFSC e Líder do Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina – NUPEQUIS/PEN/UFSC.

adolescent patients with chronic disease, from March to June, 2009. The collection technique was through a semi-structured interview, and data interpretation was based on symbolic interaction, following the steps of the Discourse of the Collective Subject. The result reveals that the boundaries imposed by chronicity disturb or hamper the living with family and friends, leading to conflicts in relationships. These adolescents also live with multiple hospitalizations which apart them from living with their family members, friends and peers, turning them aside of their activities.

Descriptors: Adolescent, Chronic disease, Nursing.

RESUMEN: Este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender el significado de la experiencia de una enfermedad crónica para los adolescentes hospitalizados o en tratamiento ambulatorial. Los datos fueron recolectados en la Unidad Pediátrica y en la Clínica Pediátrica del Hospital Universitario de la Universidade Federal de Santa Catarina, con once adolescentes con enfermedades crónicas, entre marzo y junio de 2009. La técnica de recolección fue la entrevista semi-estructurada, y la interpretación de los datos basada en el interaccionismo simbólico, siguiendo los pasos del Discurso del Sujeto Colectivo. Los resultados revelaron que los límites impuestos por la cronicidad conturban o dificultan la convivencia, llevando a relaciones conflictivas con la familia y los amigos. Este adolescente convive todavía con múltiples hospitalizaciones que lo separan del convivio con sus familiares, amigos y colegas, apartándolo de sus actividades.

Palabras clave: Adolescentes. Enfermedad crónica. Enfermería.

INTRODUÇÃO

Conviver com a doença crônica é uma experiência difícil, e que assume significado singular quando vivenciada durante a fase da adolescência.

A principal característica da doença crônica é a duração. É definida como uma doença de longa duração, ou seja, uma condição que interfere com o funcionamento diário por mais de três meses em um ano ou que necessita de um período de hospitalização por mais de um mês, podendo muitas vezes ser incurável⁽¹⁾. Por esse motivo, deixa sequelas e impõe diversas limitações às funções fisiológicas⁽²⁾, trazendo ainda repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais⁽³⁾.

Nos últimos anos, devido aos constantes avanços tecnológicos na área da saúde como um todo, as doenças crônicas são mais facilmente

controladas, o que tem levado a um aumento significativo no número de adolescentes vivendo com elas⁽⁴⁾.

Uma doença com características de cronicidade traz diversas restrições e limitações, exigindo cuidados constantes e que muitas vezes podem ser incompatíveis com o processo normal de desenvolvimento psicossocial que ocorre durante a adolescência⁽⁵⁾. A preocupação excessiva dos pais com relação a esses cuidados pode interferir na busca do adolescente por sua independência, exacerbando conflitos já existentes nesta fase. Além disso, a hospitalização também permeia o cotidiano destes adolescentes, separando-os do convívio com seus familiares, amigos e colegas e afastando-os de suas atividades.

Sendo assim, esta pesquisa teve como objetivo compreender a convivência do adolescente com uma doença crônica. A partir de seus resultados, espera-se contribuir com a construção de um conhecimento que possibilite o avanço na qualidade do cuidado ao adolescente com doença crônica e auxilie na implementação de condutas que realmente favoreçam o enfrentamento positivo de sua doença.

O referencial utilizado para direcionar esta pesquisa foi o Interacionismo Simbólico, que teve sua origem no pensamento de George Herbert Mead. Este referencial teórico está alicerçado na concepção de que os seres humanos agem em relação aos significados que as coisas têm para eles, significados estes que são construídos ao longo da vida, por meio da cultura, das crenças e dos valores adquiridos durante os processos de interação⁽⁶⁾.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem do tipo qualitativa, onde se busca estudar não o fenômeno em si, mas compreender seu significado para a vida das pessoas⁽⁷⁾.

A pesquisa foi realizada na Unidade de Internação Pediátrica e no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, instituição pública localizada no município de Florianópolis.

Participaram onze adolescentes na faixa etária de 12 a 17 anos, com diagnóstico de doença crônica, internados ou que realizavam acompanhamento ambulatorial, no período de março a junho de 2009.

Não foi feita opção prévia por algum tipo específico de doença como critério de inclusão na pesquisa, visto que o objetivo da mesma consistiu em buscar compreender os significados construídos por adolescentes em relação à vivência de uma doença crônica, independente do tipo de patologia.

Os adolescentes participantes da pesquisa são procedentes da Grande Florianópolis e cidades do interior do estado de Santa Catarina, sendo oito do sexo feminino e três do sexo masculino, com os seguintes diagnósticos: artrite reumatóide juvenil, lúpus eritematoso sistêmico, distúrbio de crescimento, anemia falciforme, diabetes Melitus tipo 1 e doença celíaca.

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, contando com a presença apenas da pesquisadora/entrevistadora e do adolescente participante. O local para a realização das entrevistas foi na própria instituição, sendo garantidos a privacidade e o sigilo.

A entrevista constou de duas partes: a primeira, de identificação e a segunda, das questões norteadoras. No presente recorte serão abordadas as idéias referentes à questão: Como você se sente em relação à sua doença? Abordando o relacionamento familiar/ amigos/colegas e a convivência com as hospitalizações.

As entrevistas foram gravadas em arquivo mp3 e, posteriormente, foi feita a transcrição preservando a veracidade dos depoimentos obtidos.

Para o tratamento e interpretação dos dados utilizou-se o Discurso do Sujeito Coletivo, de Lefèvre e Lefèvre, que se constitui em uma técnica de pesquisa qualitativa criada para fazer uma coletividade falar como se fosse um só indivíduo. Este Discurso é formado pela reunião das Expressões Chaves referentes às Idéias Centrais (IC) de sentido semelhante ou complementar, e redigido na primeira pessoa do singular, sendo que o “eu” representa um pensamento que apesar de expresso numa forma individualizada é socialmente compartilhado, traduzindo melhor a natureza do pensamento coletivo⁽⁸⁾.

Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e sua execução se deu somente após apreciação e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos das instituições envolvidas, sob o número 375/08.

A autorização para participação no estudo foi obtida pelo esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo representante legal do adolescente, sem suspensão do direito de informação do mesmo, como define a lei 196/96 no que tange às pesquisas envolvendo adolescentes, garantindo a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definidas. A autorização foi obtida após convite informal e apresentação prévia do projeto de pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados revelaram que os limites impostos pela cronicidade conturbam ou dificultam a convivência, levando a relações conflituosas com a família e os amigos. Este adolescente convive, ainda, com múltiplas hospitalizações que o separam do convívio com seus familiares, amigos e colegas, afastando-o de suas atividades.

Os limites impostos pela cronicidade dificultam a convivência.

Quadro 1 - Idéias centrais

Tem coisas que não posso fazer devido à preocupação de meus pais com a minha doença.	Não posso fazer a mesma coisa que os outros, isso dificulta meu convívio.
Minha mãe se preocupa, mas saio com meus amigos, ela não consegue me controlar.	Nunca discuti com a minha mãe, ela me explica porque eu não posso, eu entendo.
Já discuti muito, hoje procuro conversar.	

A vivência de uma doença com características de cronicidade assume importância relevante quando vivenciada durante a adolescência, pois as limitações advindas da mesma interferem diretamente na busca pela identidade própria, sendo que a independência progressiva deste adolescente pode ser afetada⁽⁹⁾, levando à exacerbação de conflitos já existentes entre pais e filhos nesta fase⁽¹⁾.

Durante a adolescência ocorre uma transformação do sistema familiar, sendo necessárias adaptações na estrutura e organização desta família, que de protetora passa a assumir a função de preparadora do adolescente⁽¹⁰⁾. No caso das famílias com adolescentes portadores de doença crônica este processo é particularmente difícil, pois os pais precisam estar atentos para que sua preocupação não se transforme em superproteção. É claro que seus cuidados são importantes, porém o adolescente também precisa desenvolver sua autonomia.

Os pais sentem-se preocupados e temem pela segurança do adolescente. O medo constante em relação às complicações, descompensações e situações prejudiciais que podem acontecer ao adolescente quando ele se encontra fora de casa e, portanto, longe do cuidado dos pais, reflete-se na proibição e na imposição de limites.

IC - Tem coisas que não posso fazer devido à preocupação de meus pais com minha doença.

Tem as vezes que eu não posso sair pra longe, a minha mãe tem medo que aconteça alguma coisa, aí ela não deixa [...] mesmo sabendo que meus amigos e namorado me conhecem e sabem da minha doença e são responsáveis. Antes eu podia ir pra tudo quanto é lugar, ficava na casa dos outros, tudo, agora já é mais difícil por causa da preocupação dela de eu passar mal [...] ou alguma coisa assim [...] porque se acontecer alguma coisa comigo ninguém vai saber como cuidar. Eu só dormia na casa da minha vizinha, porque a mãe dela era enfermeira, depois nunca mais. Se a gente combina uma coisa assim eu nunca posso ir, ou eu posso e tenho que vir embora antes, no melhor da festa.

O adolescente sente-se triste por não poder fazer as coisas que fazia antes de sua doença. Ao comparar-se com seus amigos, percebe-se diferente devido às restrições e limitações impostas. Assim, a doença é vista como algo ruim e que o priva de desfrutar das atividades cotidianas de sua vida como uma pessoa normal. Ela limita sua participação nas atividades com o grupo e dificulta seu convívio social.

IC - Não posso fazer a mesma coisa que os outros, isso dificulta meu convívio.

As minhas irmãs podem fazer as coisas e eu não. Meus amigos podem fazer mais coisas, qualquer lugar que eles vão, às vezes não dá pra eu ir. Tem bastante coisa que não dá de fazer. Se eu não tivesse esses problemas seria mais fácil as coisas. Ir num lugar seria mais fácil de eu ir, conviver com os amigos também [...], por exemplo, tem passeio do colégio [...] se é um dia ainda dá, mas se for pra ficar vários dias aí já fica difícil. Tem que passar protetor, sair do sol [...] à noite eu também não posso sair, por causa do sereno [...], e também agora eu não tenho muita força, canso muito rápido. Antes de tudo isso eu saía mais [...] agora não dá, tudo tem horário ou não pode.

Os amigos e colegas assumem um papel muito importante na vida do adolescente. O senso de identidade de grupo é essencial no desenvolvimento da identidade própria e o fato de pertencer a um grupo, além de gerar *status*, também ajuda o adolescente a definir as diferenças entre ele e seus pais, pois o grupo tem estilo e gostos próprios que refletem uma cultura exclusiva. Este mesmo grupo é ainda o lugar em que eles se apóiam buscando a afirmação e a valorização que necessitam para superar seus temores e desenvolver a auto-confiança⁽¹⁾.

O adolescente com doença crônica pode sentir-se excluído e diferente dos demais por não poder fazer as mesmas coisas que eles. O fato de não poder participar, ou ter uma participação limitada nas atividades junto ao grupo, causa sofrimento e dificulta o enfrentamento e o processo de aceitação da doença. A necessidade de pertencer é algo comum a todo ser humano e apresenta-se ainda com maior intensidade no adolescente. É a relação com o grupo que determina a vida social, daí a importância da participação em um todo, por meio dos encontros, das situações e experiências vivenciadas no grupo ao qual o adolescente pertence.

Com tantas limitações, este adolescente tenta, em algum momento, quebrar as regras, como forma de exercer algum controle sobre sua vida e garantir seu lugar no grupo. A manutenção de sua autonomia minimiza a angústia criada com a doença e o medo do desconhecido⁽²⁾.

IC - Minha mãe se preocupa, mas saio com meus amigos. Ela não consegue me controlar.

Minha mãe até já acostumou. Eu digo pra ela que eu vou no ginásio jogar bola, ela diz: “quer ver o dia que tu der um troço lá, eu não vou mover um pé.” Ela me aconselha, diz o que pode, [...] Eu saio depois da aula pra ficar um pouco com meus amigos [...] daí quando eu vejo, já passou o tempo e eu perdi o ônibus. Quando eu chego em casa a mãe fala “A essa hora?” Eu já digo “nem vem me perturbar não” [...] É, a minha mãe tem uma certa preocupação por causa da minha doença [...] ela diz:” leva o teu moletom porque tu não pode pegar friagem [...] e volta cedo”, mas eu não faço (risos) ela até tenta! Só que eu não consigo. Eu levo o moletom, mas não consigo voltar cedo.

Para garantir sua inserção no grupo, o adolescente precisa ser igual, ou seja, agir da mesma maneira que seus amigos, pois no grupo todos são iguais e seguem as mesmas regras. A necessidade, tanto de auto-afirmação perante os pais quanto de aceitação e igualdade perante o grupo, pode levar este adolescente a assumir comportamentos que representam sérios riscos à sua saúde, numa tentativa de desafiar a doença e até a própria morte, e de preservar um sentimento de normalidade com os colegas^(1,11).

A reação à imposição de limites irá depender do contexto em que cada adolescente está inserido, suas relações familiares e seu nível de amadurecimento. A presença constante do diálogo é de fundamental importância, pois o adolescente quer e precisa expor suas opiniões e

sentimentos. E quando lhe é dada a oportunidade de participar das decisões, explicando-lhe os motivos e o porquê das preocupações, torna-se mais fácil obter sua colaboração.

IC - Nunca discuti com a minha mãe. Ela me explica porque que não posso, eu entendo.

Eu nunca discuti com a mãe por causa disso. Ela me explica porque que eu não posso, aí eu entendo. Por exemplo, se a glicemia baixa ela tem medo, então prefere que eu fique em casa, também prefiro por enquanto assim, enquanto eu não tenho muita responsabilidade.

O tempo de convivência, maior conhecimento da doença e contínuo amadurecimento também ampliam a consciência e capacidade de compreensão deste adolescente, facilitando o enfrentamento da doença e o convívio com suas implicações.

IC - Já discuti muito. Hoje procuro conversar

Eu já discuti muito, já briguei muito por causa disso. Hoje procuro conversar, pois sei que meu emocional [...] se fico nervosa ou estressada já passo mal, a mesma coisa acontece se fico muito triste”.

O autoconhecimento adquirido através do tempo de convivência com a doença ensina o adolescente a lidar com suas emoções de maneira mais efetiva e a evitar situações que possam prejudicar sua saúde, sendo um fator positivo em seu enfrentamento.

A CRONICIDADE LEVA A RELAÇÕES CONFLITUAIS COM A FAMÍLIA E OS AMIGOS

Quadro 2 - Idéias centrais

Converso pouco com meus pais, não sei por que, acho que tenho vergonha.	Com meu pai eu não converso.	Quando fico triste ou com raiva vou pro computador e esqueço tudo.
Converso mais com minhas irmãs, meus amigos e meu	Converso pouco com meus amigos.	Guardo pra mim, não consigo falar.

namorado, pois eles me entendem melhor que meus pais.		
Fico com raiva quando as pessoas ficam perguntando o que tenho.	Só converso com amigos realmente próximos.	Converso com familiares que tem a mesma doença.
Acha que é “um peso” na vida dos pais.		

A busca do adolescente por autoafirmação envolve tentativas frequentes de transgressão e de quebra da tradição imposta pela família¹⁹, e o fato de exporem suas fragilidades e medos aos pais pode representar um obstáculo à conquista de sua independência. Por outro lado, seus pais também sentem que não são mais necessários. Outro fator que pode colaborar para o afastamento entre eles diz respeito ao pouco tempo que passam juntos devido ao trabalho dos pais e outros compromissos. Seja qual for o motivo, foi perceptível, nas expressões e gestos dos adolescentes entrevistados, que eles sofrem com o distanciamento em relação aos pais e possuem dificuldades em lidar com as novas emoções e situações de seu cotidiano.

IC - Converso pouco com meus pais, não sei por que, acho que tenho vergonha.

Às vezes converso com a minha mãe, mas é bem difícil [choro] [...] não sei, eu não converso muito com meus pais [...] eles sempre trabalham também [...] tenho vergonha de conversar com eles, sei lá [envergonhada], eu converso bastante com as minhas amigas sobre isso, mais do que com a minha mãe [...] com a minha irmã eu converso mais, com as minhas primas, mas a minha mãe conversa bastante comigo, assim por tudo que eu já passei, né, que eu me cuido bastante, essas coisas de mãe.

A figura da mãe foi mais destacada como apoio e referência, enquanto que com o pai pareceu ser mais difícil compartilhar sentimentos e percepções, existindo um distanciamento maior de idéias e pensamentos.

IC - Com meu pai eu não converso.

[...] não converso muito sobre isso, principalmente com o pai [...] não

sei [...]é diferente, com a mãe é mais fácil, com o pai eu não consigo falar. Não é que dá medo, mas é estranho conversar sobre coisas que... aí é difícil falar com meu pai, eu falo com a minha mãe.

IC - Quando fico triste ou com raiva vou pro computador e esqueço tudo.

Vou pro computador e esqueço tudo [...], fico no Orkut e no MSN. Vou fazer outras coisas, ver fotos [...] em cinco minutos eu esqueço tudo, daí a raiva passa [...]. O pai [...] reclama quando eu digo que me acalma, me desestressa, ele diz que só tem bobiça, só tem coisa ruim.

Na adolescência, tanto os amigos quanto os pais representam fontes de apoio. No entanto, são vistos de forma diferenciada, sendo que os pares destacam-se como fontes mais importantes de companheirismo e apoio emocional que os familiares⁽²⁰⁾. Os adolescentes sentem-se mais à vontade com amigos da mesma idade, com gostos e idéias semelhantes, e que por isso conseguem entender melhor seus sentimentos e aflições. Além disso, estes adolescentes sentem-se menos cobrados quando estão entre o grupo.

IC - Converso mais com minhas irmãs, meus amigos e meu namorado, pois eles me entendem melhor que os meus pais.

Eu tenho um casal de amigos [...] e meu namorado [...] eles têm aquela consciência, isso é bom, porque já me sinto muito cobrada [...], é a mãe, o médico, a enfermeira. Com os meus amigos é mais tranquilo, eles me cobram, mas também me dão a opção da escolha [...] eles me entendem. Também é assim com as minhas irmãs, elas me entendem. A minha mãe já dá bronca. A gente tem idéias diferentes, aí eu penso de um jeito e ela pensa de outro, e acha que o jeito dela tem que ser o certo pra mim, eu acho que não, acho que o meu jeito é o certo pra mim, aí acaba sempre discutindo, mas depois a gente conversa e se entende.

Por outro lado, o fato de não se abrirem com amigos e de não conseguirem expor seus sentimentos pode refletir uma dificuldade própria em aceitar a doença. Nesta situação o adolescente pode sentir-se revoltado e evitar falar sobre assuntos desagradáveis ou tristes, ligados à doença. Assim, deixa de compartilhar seus medos, dúvidas e preocupações como forma de evitar mais sofrimento⁽²¹⁾.

IC - Converso pouco com meus amigos.

Não converso com minhas amigas sobre a doença, converso sobre

outras coisas. Sobre a doença eu converso bem pouco, porque nunca tem muito assunto, assim, pra falar sobre isso [...] acho que não sinto falta, porque eu converso sobre outras coisas.

IC - Guardo pra mim, não consigo falar.

[...] Eu guardo pra mim, não falo, eu sei que isso é pior, mas não consigo falar, nem com as minhas amigas, eu tenho o hábito de guardar tudo pra mim. Só que eu me estresso, daí.

O adolescente pode, ainda, assumir um comportamento agressivo, demonstrando raiva ao ser questionado sobre sua saúde. Ele interpreta a preocupação das pessoas como algo excessivo, e isso o incomoda, pois faz com que sua doença seja constantemente lembrada, levando-o a se sentir diferente dos demais. A doença leva, ainda, à perda de parte da similaridade entre os amigos, fator considerado de suma importância nas amizades entre adolescentes⁽²¹⁾.

IC - Fico com raiva quando as pessoas ficam perguntando o que eu tenho.

Às vezes a pessoa fala “ O que tu tens?” Me dá vontade de quebrar tudo, vê que tu tá lá e ainda pergunta o que tu tens![...] Às vezes é uma pessoa que nunca falou comigo, aí vem e pergunta o que eu tenho. Daí os outros se preocupam sem acontecer nada [...]. Isso incomoda, sei que não é uma coisa ruim, mas aí toda hora eles ficam perguntando.

As amizades na adolescência possuem uma hierarquização, o adolescente se abre com aquele amigo em quem confia e com o qual sente-se à vontade para compartilhar informações relativas à sua doença. São amigos que demonstram companheirismo e confiança, apoiando-o nos momentos de dificuldades e agravamento da doença.

IC - Só converso com amigos realmente próximos.

Os que não são chegados não sabem [...] não faço questão[...].Amiga mesmo, com quem eu converso só tenho uma, duas, que realmente me ajudam com a doença. O resto não tá nem aí[...]

Além disso, o adolescente teme pelo preconceito e pela exclusão dos colegas, preferindo não revelar-lhes informações de seu diagnóstico.

O fato de o adolescente ter familiares com o mesmo problema de saúde que o seu, foi colocado como um ponto positivo e que auxilia no

enfrentamento da doença. A troca de experiências com outras pessoas que possuam a mesma doença e dificuldades semelhantes contribui de maneira significativa para a mudança de comportamento necessária ao processo de adaptação à doença crônica⁽²²⁾

IC – Converso com familiares que têm a mesma doença.

[...] o fato da mãe também ter é bom pra mim, me ajuda [...] minha vó e tia também, agora meu primo também. Eu converso[...] com a vó que também tem, aí ela dá uns conselhos bons [...]

O adolescente percebe que a existência de sua doença afeta também seus pais, trazendo-lhes preocupação e sofrimento. Ele se sente culpado por tomar o tempo dos pais e se vê como um problema em suas vidas por precisar, devido à sua doença, de cuidados diferenciados e que envolvem tanto a dimensão subjetiva quanto material.

Os gastos financeiros que a doença impõe à família, envolvendo a realização de exames e a necessidade do uso de medicamentos e dietas especiais, entre outros, representam motivo de grande preocupação para este adolescente. Além disso, ele sofre ao perceber a sobrecarga materna e culpa-se por ser o causador de tantos problemas.

IC - Acha que é um peso na vida dos pais.

Eu não choro na frente da minha família, não gosto [...] eles já têm os problemas deles, ainda têm que se preocupar comigo, se eu choro [...] ela já começa a chorar, daí eu não aguento [...].Ela [a mãe] sempre pergunta como tá, se eu tô sentindo alguma coisa [...] no meio da noite ela me acorda pra ver se tá tudo bem, [...] tem que dar mais atenção [...] se não tivesse a doença ela não iria precisar dar tanta atenção [...]. Ela tem muito trabalho por causa disso. Sabe, às vezes eu penso que eu não queria nem existir, porque eu dou muito trabalho pra minha mãe. Ela gasta muito dinheiro comigo. Eu acho que ela tem muito gasto com as coisas que eu preciso.

Esta situação traz conflitos internos ao adolescente e pode fazer com que ele evite compartilhar seus medos e dificuldades com os pais, para não lhes causar mais preocupações.

CONVIVENDO COM AS MÚLTIPLAS HOSPITALIZAÇÕES

Quadro 3 - Idéias centrais

A saudade da família.	A preocupação com a vida dos pais.
A falta de atividades no hospital.	As lembranças ruins.
A familiaridade com o setor de internação.	A segurança.

A hospitalização permeia os processos de crescimento e desenvolvimento dos adolescentes portadores de doenças crônicas, modificando em maior ou menor grau seu cotidiano e separando-os do convívio com seus familiares e seu ambiente⁽²⁾.

O fato de ficarem longe da família e de sua casa foi trazido como algo causador de sentimentos como tristeza e ódio. Para eles, a hospitalização representa um momento de sofrimento, onde precisam conviver com a saudade por estarem afastados de seus familiares. Sentem-se tristes, ainda, por saberem da necessidade de futuras hospitalizações devido ao caráter crônico de sua doença.

IC - A saudade da família

Eu odeio, porque eu tenho que ficar longe da minha família [...] não gosto de ficar longe de casa. Na real, família pra mim é tudo, não consigo viver sem eles, to com saudades. Eu sei que de vez em quando eu vou precisar ficar internado, isso me deixa triste. O meu pai fica comigo, mas não dá pra minha família vir visitar porque é longe, né, além disso, eu não gosto de ficar em hospital, quem é que gosta, né? (risos).

Desde 1990, quando entrou em vigor o Estatuto da Criança e do Adolescente⁽¹²⁾, garantiu-se como direito dos mesmos que as instituições de atendimento à saúde proporcionassem condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou do responsável, no caso de internação da criança e do adolescente. Porém, em algumas situações, os pais possuem dificuldades em permanecer como acompanhante em tempo integral, seja pela impossibilidade de se ausentarem do emprego, ou ainda pela necessidade de cuidar de outros filhos menores que se encontram em casa. Mesmo quando permanecem com um acompanhante durante todo o processo de hospitalização, estes adolescentes referem sentir falta de seus outros familiares e de sua casa.

É fato que na adolescência ocorrem mudanças no relacionamento entre pais e filhos. O adolescente busca por sua independência e identidade própria. No entanto, os adolescentes que vivenciam uma doença crônica, podem ser menos voltados para o futuro e menos independentes que seus colegas da mesma faixa etária⁽¹⁾. Neste contexto, a hospitalização representa um estressor a mais, pois o adolescente encontra-se fragilizado por diversos motivos. Normalmente, está vivenciando um momento de exacerbação de sua doença, em um ambiente estranho e rodeado por pessoas desconhecidas, onde se vê exposto a situações que muitas vezes fogem ao seu controle. Sentimentos como medo, insegurança e incerteza o tornam vulnerável emocionalmente, reforçando a necessidade da presença de seus familiares. Nos depoimentos foi possível perceber que a família ainda se constitui como um alicerce para este adolescente, representando seu porto seguro e ajudando-o no enfrentamento de situações difíceis.

O adolescente deseja estar junto de seus familiares e, durante a hospitalização, demonstra sua fragilidade emocional por meio da necessidade da presença materna ou de alguma pessoa significativa⁽¹³⁾. No entanto, este mesmo adolescente também se mostra preocupado com as alterações que sua hospitalização possa estar causando nas relações e no cotidiano de sua família. Ao mesmo tempo em que deseja e precisa da companhia de seus pais, também se sente culpado e sofre por estar causando o afastamento entre eles.

IC - A preocupação com a vida dos pais fora do hospital.

Meu pai que está ficando comigo. Desde que a gente veio pra cá ele ainda não voltou para casa. Até a minha madrastra fez o aniversário dela sozinha.

Quando este sentimento de culpa se faz presente, ele pode representar um fardo a mais no enfrentamento da hospitalização.

Outro aspecto que merece atenção especial diz respeito ao preparo do ambiente hospitalar para receber este adolescente, visto que os mesmos deixam claro a sua insatisfação com relação à falta de possibilidades de lazer durante a hospitalização.

A maioria das instituições hospitalares não possui infraestrutura física para receber o adolescente, sendo ele hospitalizado em enfermarias pediátricas ou de adultos, acarretando dificuldades maiores de aceitação por não se sentirem adaptados a este cenário⁽¹⁴⁾. Assim, a distância entre o ambiente que o jovem deseja e o que lhe é oferecido

pelo hospital pode tornar mais dificultoso seu enfrentamento durante a hospitalização⁽¹⁵⁾.

IC - A falta de atividades no hospital

Cansada, mas é cansada de não fazer nada, porque sempre que eu tô em casa eu tô fazendo alguma coisa [...] aqui não tem nada pra fazer, que eu goste, assim, tem lá os brinquedos, mas coisa que eu goste de fazer não tem. Por isso que eu acho que a minha diabetes tá dando alta, porque eu fico estressada que não tem nada pra mim fazer. Aí eu fico muito parada e acaba dando alta.

O adolescente sente-se isolado e limitado em suas atividades, sendo particularmente preocupante, aqui, o fato dele trazer o cansaço por não fazer nada como um fator causador de estresse e que interfere diretamente e de forma negativa no controle de sua doença. Os pais também expressam claramente o fato de não haver um espaço específico para os adolescentes na Unidade de Internação, e a influência disto na situação de seu filho, destacando ainda o quanto as atividades de lazer podem ser importantes para auxiliá-los a conviver com a angústia e extravasar seus medos e ansiedades⁽¹⁶⁾.

Neste contexto, se faz urgente a criação de alternativas que proporcionem envolvimento dos adolescentes durante seu processo de hospitalização e preencham parte do vazio deixado pelo afastamento destes em relação ao seu ambiente social.

A necessidade de hospitalização do adolescente pode causar perplexidade e assustar tanto o adolescente quanto sua família, já que a fase da adolescência é considerada como uma das mais saudáveis no ciclo da vida humana⁽¹⁶⁾.

As vivências e, conseqüentemente, as lembranças que o adolescente tem de suas hospitalizações muitas vezes são permeadas por sentimentos de dor e medo. Ele sente-se ameaçado pela doença, pelo que possa vir a acontecer e pela possibilidade da morte. Na maioria das vezes, a necessidade de hospitalização surge durante o momento de agudização da doença, sendo necessário o uso da tecnologia disponível no ambiente hospitalar. É neste momento que o adolescente se defronta com a realidade de sua doença e teme pelas possibilidades de desfecho. Aqui, o hospital constitui o lugar em que ele é reconhecido e onde ele mesmo se reconhece como doente, possuindo o caráter de ameaça, por trazer em si a determinação da doença e a possibilidade da morte⁽¹⁴⁾.

A hospitalização traz para a realidade deste adolescente os procedimentos hospitalares, o uso de equipamentos, a limitação no leito

e o medo da imagem corporal alterada. Todos estes fatores modificam o sentimento de controle e poder em um momento no qual o adolescente busca por sua identidade própria, o que o torna particularmente vulnerável ao estresse da doença e da hospitalização⁽¹⁶⁾.

IC - As lembranças ruins

No início, a primeira vez, assim, eu fiquei muito espantada, mas depois, na segunda vez, depois do diagnóstico, eu fiquei mais espantada ainda, porque eu fiquei com cinco soros e com máscara de oxigênio, então a pior de todas foi essa.

Como se percebe, os significados atribuídos ao cotidiano da hospitalização e expressos nas falas refletem sentimentos e sensações desagradáveis. No entanto, estes mesmos significados também podem ser manipulados e modificados a partir do processo de interação do adolescente com o ambiente no qual está inserido.

Ao conviver com uma doença que exige hospitalizações frequentes, o adolescente passa a se familiarizar com este ambiente. Este sentimento faz-se ainda mais presente quando suas hospitalizações ocorrem sempre em uma mesma unidade. Neste caso, o adolescente constrói um novo significado para sua hospitalização, por meio da interação com o ambiente e com as pessoas que nele atuam.

IC - A familiaridade com o setor de internação

Eu me sinto como se eu estivesse em casa, né, já conheço todo mundo, daí, já é mais fácil.

Outro significado positivo surge quando o adolescente passa a perceber o hospital como um ambiente de cuidado, onde irá realizar seu tratamento e receber os cuidados necessários à recuperação de sua saúde. Então, a hospitalização passa a ter o significado de possibilidades de tratamento e cura^(2,17).

IC - A segurança

Eu gosto, me sinto bem melhor, eu me sinto mais segura. No começo tava com mais medo, agora que já sabem o que é e tão tratando, eu tô mais tranquilo.

Estes novos significados tornam mais fácil a vivência da hospitalização, pois a dimensão da experiência faz com que cada ato tenha um componente novo, acrescentado tanto pelo indivíduo que o

vivência quanto pelo momento específico em que ele acontece, ou seja, cada vez que se repete uma experiência, ela traz elementos novos⁽¹⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência de uma doença crônica durante a adolescência afeta a maneira como o adolescente relaciona-se consigo mesmo e com os outros. As diferenças e as limitações decorrentes da doença exigem atitudes que muitas vezes são incompatíveis com esta fase da vida, trazendo situações de conflito.

A preocupação dos pais muitas vezes constitui motivo de angústia e descontentamento para o adolescente, visto que interfere diretamente em sua liberdade, limitando a participação nos programas e encontros com os amigos. Durante a adolescência, ocorre o desenvolvimento progressivo da autonomia e a conquista gradual da independência, porém este é um processo especialmente delicado no caso dos adolescentes com uma doença crônica. O nível de amadurecimento deste adolescente e a qualidade da relação familiar são fundamentais para um melhor enfrentamento da doença e de suas repercussões. O sentimento de incompreensão por parte do adolescente em relação aos pais, assim como a dificuldade em conversar com eles, determina conflitos familiares e leva a um distanciamento cada vez maior entre pais e filhos. O diálogo deve permear o enfrentamento das situações vivenciadas pelo adolescente com doença crônica, sendo de grande importância a orientação dos pais e da família quanto à abordagem deste adolescente.

A convivência com múltiplas hospitalizações faz parte do cotidiano dos adolescentes portadores de doença crônica. O afastamento de seu ambiente e de sua rotina diária, assim como a separação das pessoas significativas do seu convívio, trazem sentimentos de tristeza, saudade e medo. No entanto, o período de hospitalização também pode assumir significados positivos como saúde, fortalecimento, segurança, aprendizado e superação. São as situações e interações vivenciadas no ambiente hospitalar que irão possibilitar, ou não, a ressignificação da hospitalização.

Os profissionais de saúde que prestam assistência a este adolescente são fundamentais em seu processo de adaptação às limitações impostas pela doença. Cuidar do adolescente com doença crônica envolve uma diversidade de fatores e exige conhecimento e sensibilidade frente às suas percepções e expectativas, de forma que se consiga identificar não só suas necessidades físicas, como também emocionais, psicológicas e sociais.

O cuidado no ambiente hospitalar precisa ultrapassar o tratamento da doença e considerar os significados que o adolescente possui sobre a vivência da hospitalização, uma vez que esses significados irão interferir diretamente em sua adaptação ao setor de internação, bem como em sua resposta e adesão ao tratamento.

A assistência hospitalar a este adolescente precisa ser seriamente repensada e, para que possamos propor intervenções realmente eficazes a esta clientela, se faz necessário conhecer as particularidades deste período da vida e os significados atribuídos à experiência do adoecimento. As rotinas hospitalares rígidas devem ser reorganizadas, de maneira a preservar o máximo grau possível de autonomia do adolescente. A enfermagem deve assegurar seu acesso ao lazer e à manutenção do vínculo com seu ambiente externo, flexibilizando os momentos de contato com amigos e pessoas significativas ao seu convívio, e propondo a realização de atividades que estimulem sua participação e envolvimento. O adolescente deve ter espaço para se expressar, sendo de fundamental importância o conhecimento de suas expectativas quanto à hospitalização. O profissional deve buscar saber o que este adolescente gosta de fazer, de forma a proporcionar ou favorecer a realização de atividades que contribuam para uma vivência positiva do período de hospitalização.

A equipe de enfermagem, por estar envolvida diretamente com o cuidado, tem a possibilidade de construir uma relação mais próxima com este adolescente, proporcionando o compartilhamento de experiências e conhecimentos, possibilitando a construção e reconstrução de significados, partindo dos saberes trazidos pelo próprio adolescente e envolvendo a família, para então propor um cuidado mais aderente às suas necessidades e ajudá-lo efetivamente no enfrentamento de sua doença.

REFERÊNCIAS

1. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.1303p
2. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-Am Enfermagem [periódico na Internet]. 2002 Jul; Aug [Acesso em: 10 Nov 2008]; 10(4):552-60 Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-

11692002000400013&lng=pt&nrm=iso.

3. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc. Anna Nery [periódico na Internet]. 2006 Apr [acesso em 2010 Jan 24]; 10(1): 36-46. Disponível em:

http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000100005&lng=pt

4. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem [periódico na Internet]. 2006 Jul-Aug [citado 12 Nov 2008]; 14(4):569-77. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692006000400015&lng=pt&nrm=iso.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692006000400015&lng=pt&nrm=iso)

5. Damião EBC, Angelo MA. Experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. Rev esc enferm. USP [periódico na Internet]. 2001 Mar [citado 2009 Nov 09]; 35(1): 66-71. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=pt.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=pt)

6. Mead GH. Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social. Buenos Aires: Editorial Paidós;1972.

7. Turato ER. A questão da complementaridade e das diferenças entre métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa: uma discussão epistemológica necessária. In: Grubits S, Noriega JAV, organizadores. Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação. 1st ed. São Paulo: Vetor; 2004.p.17-51.

8. Lefreve F, Lefreve AMC. O discurso do sujeito coletivo – um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2nd ed. Caxias do Sul (RS): Editora Educs; 2005.

9. Amado CR, Leal MM. O adolescente portador de patologia crônica. In: Saito MI, Silva LEV. da. Adolescência prevenção e risco. São Paulo: Editora Atheneu; 2001. p. 223-32.

10. Carter B, McGoldrick M et al. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2nd ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

11. Santos MFO; Elias VRS. Desenvolvimento psicossocial normal. In: Coutinho MFG, Barros RR. Adolescência uma abordagem prática. São

Paulo: Editora Atheneu, 2001.294p. p.201-205.

12. Ministério da Saúde (BR). Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1991.

13. Armond LC. Buscando compreender o fenômeno da hospitalização para o adolescente [dissertação] Belo Horizonte (MG): Escola de Enfermagem/UFMG; 1996.

14. Almeida IS, Rodrigues BMRD, Simões SMF. Desvelando o cotidiano do adolescente hospitalizado. Rev bras enferm. [periódico na Internet]. 2005 Abr [citado 2009 Nov 09]; 58(2): 147-51. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000200003&lng=pt.

15 Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto contexto - enferm. [periódico na Internet]. 2009 Sep; [acesso 2009 Oct 20]; 18(3): 498-505. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en.

16. Armond LC, Boemer MR. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. Rev Latino-Am. Enfermagem [periódico na Internet]. 2004 Dec [acesso em 2009 Nov 09]; 12(6): 924-32. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600012&lng=en.

17. Luz JH. Do horror ao amor: compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas [dissertação]. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2009.

18. Lopes CHA de F, Jorge MS. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. Rev esc enferm.USP [periódico na Internet] 2005 Mar [citado em 2008 Nov 25] 39(1): 103-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100014&lng=pt&nrm=iso

19. Nogueira KT. Avaliação da qualidade de vida entre adolescentes asmáticos [tese na Internet]. Rio de Janeiro: UERJ/Instituto de medicina Social; 2007 [citado 2008 Nov 10]. Disponível em: http://www.tesesims.uerj.br/lildbi/docsonline/3/1/413-Katia_Telles.pdf

20. Greco P, Pendley JS, McDonell K, Reeves G. A Peer group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their best friends. *J Pediatr Psychol*. 2001; 26 (8), 485-90.
21. Ferreira BES, Garcia A. Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. *Estud. psicol*. 2008; 25(2):293-301.
22. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev Latino-Am Enfermagem* [periódico na Internet]. 2005 Jun [citado 2009 Nov 09]; 13(3): 397-406. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000300015&lng=pt.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa possibilitou maior aproximação com o adolescente, bem como o conhecimento da complexidade de fatores que permeiam esta etapa da vida, onde um “turbilhão” de sentimentos e sensações desconhecidas invadem a mente destes seres. As novas e constantes descobertas ocorrem a cada dia, e aprender a lidar com elas é uma tarefa que exige grande esforço e que só pode ser verdadeiramente compreendida em uma relação de empatia, considerando a singularidade deste ser e seu constante processo de interação com o ambiente. É preciso estar atento, buscando enxergar o não dito, aquilo que se encontra por traz do comportamento e das ações expressas, parar e sentir o que se passa com o adolescente é requisito indispensável na busca pela compreensão e identificação de suas fragilidades e potencialidades.

Durante o desenvolver desta trajetória, especialmente nos momentos de contato mais próximo com estes adolescentes, vivenciados durante as entrevistas, foi inevitável voltar no tempo e reviver também a minha adolescência. Os depoimentos mostraram que esses adolescentes têm muito que dizer e compartilhar, e que desejam ser ouvidos e ter seus sentimentos reconhecidos e valorizados, reforçando a importância da escuta sensível e da empatia no processo de interação.

As leituras realizadas sobre a adolescência reforçaram minha concepção de que este período possui extrema relevância na construção do ser em seu mundo. É justamente nesta etapa que ocorre o desenvolvimento e a formação da identidade própria. O caminho percorrido pelo adolescente na busca por seu espaço é permeado e influenciado por inúmeras características próprias desta fase da vida, entre as quais assumem relevância: a busca por independência e o progressivo processo de separação dos pais, a supervalorização do grupo e a forte necessidade de ser igual para ser aceito, o desenvolvimento do pensamento abstrato e a conseqüente contestação de valores, o desejo de auto-afirmação, a onipotência e a idéia de indestrutibilidade, bem como a vivência singular do tempo e o imediatismo. Além disso, esta fase é crucial para o desenvolvimento da autoconfiança e da auto-estima.

Este conhecimento permite o entendimento da adolescência como um período de “crise”, onde transformações geram conflitos que, por sua vez, precisam ser enfrentados com vistas ao crescimento e desenvolvimento contínuo. A vivência de uma doença crônica neste contexto possui significado singular, obrigando o adolescente a fazer um caminho contrário àquele normalmente trilhado nesta fase. A doença

traz para o seu cotidiano sentimento de raiva, tristeza, revolta e fracasso. As limitações e restrições se refletem nas mais diversas áreas de sua vida e exigem adaptações que, por vezes, representam verdadeiros obstáculos ao exercício de ser adolescente. O impulso característico deste período precisa ser contido e o convívio com as responsabilidades, cobranças e exigências decorrentes da doença acaba, muitas vezes, por acelerar o processo de maturidade na adolescência, aspecto este que se mostrou relevante nos depoimentos presentes nesta pesquisa. Estes adolescentes convivem ainda com a vergonha, medo do preconceito e isolamento, aspectos estes que interferem de forma negativa em sua auto-estima. O sentimento de “ser diferente” é marcante em suas vidas e pode representar um risco, uma vez que atitudes perigosas podem ser tomadas na tentativa de desafiar a doença e resgatar a “normalidade”.

A ocorrência da hospitalização representa um dos momentos mais críticos no convívio com a doença crônica. É no ambiente hospitalar que este adolescente se depara com a realidade de sua doença e teme por seu futuro. Ele sente-se fragilizado e sofre ao ser separado de seus familiares e amigos, tendo que se adequar a um ambiente com rotinas pré-estabelecidas e que muitas vezes não favorecem uma vivência positiva do processo de hospitalização.

Os profissionais de enfermagem que prestam cuidado a estes adolescentes devem levar em conta a “bagagem” e o conhecimento prévio trazido pelo mesmo, suas crenças, valores e expectativas, considerando sempre o contexto no qual ele encontra-se inserido, visto que o mesmo possui influência direta em suas ações. A assistência hospitalar deve ultrapassar o tratamento exclusivo da doença, olhando para além desta, enxergando assim a presença do adolescente com todas as suas diversidades e particularidades. O enfrentamento do período de hospitalização pode ser facilitado através da presença do profissional junto a este adolescente, encorajando o compartilhamento de sensações e sentimentos através do diálogo e da escuta sensível.

O período de internação deve ser visto como um momento propício para que nós profissionais possamos estabelecer uma relação de ajuda com este adolescente e sua família, atuando não só na recuperação, como também na prevenção e promoção de sua saúde.

Outro aspecto de fundamental importância neste contexto e que deve ser resgatado diz respeito ao papel da escola, a instituição escolar representa um espaço de constituição e referência de identidade para o adolescente, onde ocorrerá grande parte de seu desenvolvimento e formação. O adolescente com doença crônica necessita de um ambiente que proporcione condições favoráveis ao seu aprendizado, a interação

com o meio escolar no qual ele se encontra inserido é determinante para o desenvolvimento da aprendizagem. É preciso que a educação em saúde esteja presente no ambiente escolar, e que os profissionais envolvidos no ensino e a instituição como um todo estejam preparados e capacitados para atuar em diversas realidades, de forma a contribuir para a diminuição do fracasso escolar e dos elevados índices de repetência.

Educação e saúde devem ser pensadas e trabalhadas de maneira conjunta, é preciso se refletir, tanto sobre a necessidade de formação e atuação de professores em hospitais, quanto de profissionais de saúde em instituições escolares. O trabalho articulado se faz necessário para um melhor e mais efetivo cuidado ao adolescente portador de doença crônica.

O conhecimento dos significados construídos pelo adolescente sobre a sua vivência com uma doença crônica possibilitará aos profissionais identificar suas reais necessidades. Este conhecimento deverá guiar o cuidado de forma que as intervenções propostas possam efetivamente ajudar o adolescente no enfrentamento positivo de sua doença. A troca de experiência e o compartilhamento de vivências devem ser estimulados, a interação possibilita a construção e reconstrução dos significados, podendo modificar o contexto da doença e assim possibilitar ao adolescente um enfrentamento mais positivo de sua condição.

REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família:** contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

AMADO, C. R; LEAL, M, M. O adolescente portador de patologia crônica. In: SAITO, M. I; SILVA, L. E. V. **Adolescência prevenção e risco.** São Paulo: Editora Atheneu, 2001.

ARIES, P. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ARMOND, L. C; BOEMER, M. R. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** , Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, dez. 2004 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 novembro 2008.

BECKER, D. **O que é adolescência.** 11. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BELLAGUARDA, M. L. dos R. **Vida morrida, morte vivida: uma abordagem do cuidado transdimensional no domicílio.** 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: orientações para a organização de serviços de saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005..

_____. Ministério da Saúde. **Projeto Acolher. Um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1991.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.
Programa Saúde do Adolescente: bases programáticas. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1989.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil:** promulgada em 5 de outubro de 1988. Organização do texto: Juarez de Oliveira. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990. 168 p. (Série Legislação Brasileira).

BUCHHOM, E. C. D. OLIVEIRA, L.R. 2008. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelo adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1. **Revista Enfermagem Atual.** 2008. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=LILACS&lang=p>. Acesso em: 25 mai 2008.

CARTER, B; McGOLDRICK, M & cols. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVALHO, L; CAMARGO, C; SILVA, C; OLIVEIRA SANTOS, A. Use of symbolic interactionism in the research of nursing pediatric. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 2, 2007. Disponível em <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.723/206>. Acesso em: 25 out. 2008.

COLLI, A. S. Conceito de adolescência. In: MARCONDES, E. **Pediatria Básica.** 8. ed. São Paulo: Sarvier, 1988.

COUTINHO, M. de F. G; BARROS, R. do R. **Adolescência uma abordagem prática.** São Paulo: Atheneu, 2001.

DAMIÃO, E. B. C; PINTO, C. M. Being transformed by illness: adolescents' diabetes experience. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, ago. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000400008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 nov. 2008.

DUPAS, G; OLIVEIRA, I. de; COSTA, T. N .A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.31, n.2, p. 219-26, ago. 1997. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>. Acesso em 25 mai 2008.

FERREIRA, M. A. et al. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. **Texto contexto - enfermagem.** Florianópolis, v. 16,

- n. 2, 217-224, jun. 2007 . Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2008.
- FERREIRA, A. S. A educação em saúde na adolescência: grupos de discussão como estratégia de pesquisa e cuidado-educação. **Texto contexto - enfermagem**. Florianópolis, v. 15, n. 2, 205-211, jun. 2006. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2008.
- FONSECA, A P. F. da. Sexualidade. In: COUTINHO, M. de F. G; BARROS, R. do R. **Adolescência uma abordagem prática**. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. 294p. p.231-250.
- GOMES, W. de A. et al. Nível de informação sobre adolescência, puberdade e sexualidade entre adolescentes. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 78, n. 4, p. 301-308, 2002 . Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000400009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2008.
- GOULART, I.B; BREGUNCI, M.G.C. Interacionismo Simbólico: uma perspectiva psicossociológica. **Em Aberto**, Brasília, ano 9, n. 48, out./dez. 1990
- GUZMAN, C. R; CANO, M. A. T. O adolescente e a hospitalização. **Revista Eletrônica de Enfermagem** (online), Goiânia, v.2.,n. 2, jul-dez. 2000. Disponível:
<http://www.fen.ufg.br/revista/revista2_2/ado_hosp.html> Acesso em: 05 ago 2008.
- HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.
- HOCKENBERRY MJ; WILSON D; WINKELSTEIN ML. **Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.1303p
- LEFREVE, F; LEFREVE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo – um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. 2. ed. Caxias do Sul: Educs, 2005.
- LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.
- LIRA, G.V; NATIONS, M. K; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e

cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? **Revista Texto Contexto Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 147-155. 2004.

LOPES, C. H. A. de F; JORGE, M. S. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 103-108, mar. 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2008.

MANDU, E. N. T. Adolescência: saúde, sexualidade e reprodução. In: RAMOS, F.R.S. **Adolescer: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher**. Brasília: ABEN, 2001.

MARCONDES, E. **Desenvolvimento da criança: desenvolvimento biológico, crescimento**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 1994. 75p.

MEAD, G. H. **Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social**. Buenos Aires: Editorial Paidós, 1972.

MEAD, G. H. **The internet Encyclopedia of Philosophy**. Disponível em <<http://www.iep.utm.edu/m/mead.htm>> Acesso em: 20 mai. 2006.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec: Abrasco, 1994.

NASCIMENTO, L.C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, dez. 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2008.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável**. Florianópolis: UFSC, 1991. 313p. Originalmente apresentada com Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.

NOGUEIRA, K.T. **Avaliação da Qualidade de Vida entre Adolescentes Asmáticos**. Rio de Janeiro: UERJ, 2007. Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Saúde coletiva, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2007.

OLIVEIRA, H. de. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 326-332,

jul./set. 1993. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2008.

OLIVEIRA, V.Z; GOMES, W.B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estud. psicol.**, Natal, v. 9, n. 3, 459-469, dez. 2004 .

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000300008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2008.

PARSE, R.R. Evolución humana. In: TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y teorías en enfermería**. Madri: Harcourt Brace: 4.ed, 1999.

PELLISON, F. et al . Aplicação prática do processo de enfermagem a uma adolescente portadora de doença crônica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 513-517, set. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000300024&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 nov. 2008.

PILNIK, C. P. Psicologia do Adolescente: seu meio e sua família. In: ZEK CER, I. **Adolescente também é gente**. São Paulo: Summus, 1985.

PIZZIGNACCO, T. M. P; LIMA, R. A. G de. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. **Rev.**

Latino-Am. Enfermagem , Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 569-577, ago. 2006 . Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000400015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 nov. 2008.

POLIT, D.F; BECK, C.T; HUNGLER; B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

RAMOS, F.R.S. **Adolescer: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher**. Brasília: ABEN, 2001.

RIBEIRO, J.M. Cuidado: **Experiência de um processo interativo-educativo com a equipe de enfermagem neonatal, fundamentado no Interacionismo Simbólico**. Florianópolis: UFSC, 2007. 116p. Originalmente apresentada com Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

ROCHA, C. R. M. da; FERRIANI, M. das G. C; SOUZA, M. do S. da

S. Acompanhamento do adolescente na escola. In: RAMOS, F.R.S. **Adolescer**: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher. Brasília: ABEN, 2001.p.45-52.

ROCHA, C.R.M.da; TASSITANO, C. M. L. M; SANTANA, J. S. da S. Acompanhamento do adolescente na família. In: RAMOS, F.R.S. **Adolescer**: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher. Brasília: ABEN, 2001. p.38-44.

SAITO, M. I; SILVA, L. E. V. da. **Adolescência, prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001.

SANTANA, J.S. da S. O processo de exclusão de adolescentes no Brasil: sua origem na infância desvalorizada. In: RAMOS, F. R. S; MONTICELLI, M; NITSCHKE, R. G. **Projeto acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília: ABEN/Governo Federal, 2000. p. 15-36.

SANTOS, M. de F. O; ELIAS, V.R.S. Desenvolvimento psicossocial normal. In: COUTINHO, M. de F. G; BARROS, R. do R. **Adolescência uma abordagem prática**.São Paulo: Atheneu, 2001. p. 201-205.

SILVA, A. L.da; ARRUDA, E. N. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de Enfermagem? **Texto &Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.2, n. 1, p. 82-92, jan./jun., 1993.

SILVA, D.B.B. **Compreendendo a problemática da violência doméstica contra a criança e adolescentes para a promoção de novas possibilidades de cuidado**. Florianópolis: UFSC, 2006. 137 f. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

SILVA, D. M. da. **Limites e possibilidades no cotidiano das enfermeiras para mudança da sistematização do cuidado uma abordagem cultural num ambiente hospitalar**. Florianópolis: UFSC, 2002. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2002

SILVA, L. C. **A morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil: construindo possibilidades de cuidado ao cuidador**. Florianópolis: UFSC, 2002. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

SISCA, J.R. Interaccionismo simbólico. In: TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y teorías en enfermería**. 4. ed. Madri: Harcourt Brace, 1999.

SOUZA, S. R; OLIVEIRA, I.C.S. Entre desafios e possibilidades: estratégias para ensinar a cuidar em enfermagem do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 508-512, set. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000300023&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2008.

THOLL, A. D. **Os bastidores do cotidiano**: as interações entre a equipe de enfermagem e o acompanhante profissional da saúde. Florianópolis: UFSC, 2002. Originalmente apresentada como Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TURATO, E. R. A questão da complementaridade e das diferenças entre métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa: uma discussão epistemológica necessária. In: GRUBITS, S; NORIEGA, J. A. V. (ORG). **Método qualitativo**: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação. São Paulo: Vetor, 2004. p.17-51.

VIEIRA, M.A; LIMA, R.A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2008.

WHYTE, F.; SMITH, L. A literature review of adolescence and cancer. **European Journal of Cancer**, v.6, p. 137-146, 1997.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3.ed. São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO*

Este documento visa obter seu consentimento, ou seja, sua autorização, por escrito, como responsável e representante legal do adolescente:....., convidado a participar desta pesquisa, sem que haja suspensão do direito de informação do mesmo. Este procedimento é definido pela resolução 196/96 no que tange as pesquisas envolvendo adolescentes, garantindo a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definidas.

Esta pesquisa tem o objetivo de compreender os significados da vivência de uma doença crônica durante a adolescência. Tem como autora a mestrandia Karine Larissa Knaesel Schneider, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e como orientadora a Prof^a Dr^a Jussara Gue Martini (pesquisadora responsável).

As informações necessárias a realização do estudo serão obtidas através de entrevistas e consulta ao prontuário. As entrevistas serão realizadas em local privativo e seguro, apenas na presença do adolescente e da pesquisadora. As informações serão gravadas e transcritas. Os dados obtidos e resultados serão passíveis de publicação científica e o nome do participante será mantido em sigilo, não aparecendo em qualquer registro.

A pesquisa não oferece riscos e participando você estará contribuindo para a melhoria do cuidado de enfermagem ao adolescente com doença crônica a partir do significado que este atribui à sua vivência. A participação é completamente voluntária, sendo que a decisão de não participar ou de se retirar a qualquer momento não trará nenhuma implicação para você e/ou para o adolescente participante da pesquisa.

Pesquisadores responsáveis:

Professora Doutora em Enfermagem – Orientadora.
Jussara Gue Martini (fone.37219480) ; e-mail: Jussara@nfr.ufsc.br

Enfermeira Mestranda em Enfermagem.

Karine Larissa Knaesel Schneider(tel. 91318888/30342269)

Declaro de que fui informado sobre todos os procedimentos deste projeto e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes à pesquisa. Concordo, portanto, com as condições ofertadas pela pesquisadora para a boa utilização das informações fornecidas.

Florianópolis, _____de _____de _____

Nome por extenso:

RG:

Assinatura:

*Tanto a pesquisadora quanto o responsável terão na sua guarda uma cópia do presente TCLE.

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem

ROTEIRO PARA GUIAR A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA:

- 1- Você pode me dizer porque está internado (ou em consulta)? Ou o que você tem?
- 2- Quando você soube de sua doença? Desde então como está sendo conviver com ela?
- 3- O que significa para você ter uma doença crônica (ou ter essa doença)?
- 4- Como você se sente em relação à sua doença?
- 5- Houve mudanças em sua vida? O que mudou?

Alguns pontos-chave para direcionar a comunicação durante a entrevista:

- Relacionamento familiar; com colegas; na escola;
- Lazer;
- Alimentação;
- Imagem corporal;
- Adesão ao tratamento;
- Hospitalização e/ou aproximação

APÊNDICE C – TABULAÇÃO DOS DADOS

IAD 1 (INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 1) MUDANÇA: “O TEMPO CONTROLADO” (O REMÉDIO)

EXPRESSÕES-CHAVE	IDÉIAS CENTRAIS	ANCORAGEM
D.8.Faço a insulina três vezes por dia, e se precisa faço mais vezes, faço também o dextro, fazer a insulina é que também é muito ruim, eu comecei a fazer a auto-aplicação bem cedo, já aprendi quando fiquei internada (quando foi descoberto), ainda foi bem na páscoa, vieram me entregar um chocolate, eu disse “não posso comer” e saí correndo. O tempo todo a gente tem que se preocupar com a glicemia e a insulina, é muito ruim...É difícil, mas tem que ser né, a gente tem que continuar né.	A preocupação constante com o tempo/horários	
D.10. [...] é chato, é ruim, às vezes eu quero sair e tem que voltar pra casa por causa do horário do diabetes, pra tomar a insulina, eu não posso sair de manhã e ficar o dia todo fora, por causa da insulina que não pode ficar fora da geladeira, as vezes eu ia pra longe, aí eu levava a insulina na caixinha de isopor, mas eu não sabia quanto tempo podia ficar, se tinha esquentado, aí eu tinha medo de estragar a insulina e acabar me prejudicando, aí pra lugar assim longe eu não vou	A dificuldade para sair devido aos horários.	
D.11. O que cansa é toda hora ter que ficar tomando insulina, pra tudo, pra tudo tem que se programar por causa da insulina se vai brincar ou passear só pode até tal horário porque tem que ir tomar a insulina, aí volta pra casa, como, tomo a insulina e depois volto pra brincar[...]o problema são os horários, é o que me incomoda mesmo, é o que me deixa mais cansada.[...]o que me incomoda agora é a insulina assim, toda hora ter que tomar.[...] Fora o tempo assim, eu levo uma vida normal não é que dificulta, incomoda, ficar controlando o meu tempo assim acaba incomodando.	Os horários, pra tudo tem que se programar.	
D.5 É muito difícil você ter horário para tudo às vezes acho que não sou normal.	Ter horário para tudo, não ser normal.	
D.9.só o que é chato são os horários, as vezes	Os horários, tem	

tem coisas que não dá pra fazer por causa do horário da insulina, não dá pra ir pra longe, essas coisas...	coisas que não dá pra fazer.	
--	------------------------------	--

IAD 2 (INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 2)

EXPRESSÕES-CHAVE	DSC
<p>D.8 Faço a insulina três vezes por dia, e se precisa faço mais vezes, faço também o dextro, <u>faço a insulina é que também é muito ruim.</u> eu comecei a fazer a auto-aplicação bem cedo, já aprendi quando fiquei internada (quando foi descoberto), ainda foi bem na páscoa, <u>vieram me entregar um chocolate, eu disse “não posso comer” e saí correndo. O tempo todo a gente tem que se preocupar com a glicemia e a insulina, é muito ruim...É difícil, mas tem que ser né, a gente tem que continuar né.</u></p> <p>D.10. [...] <u>é chato, é ruim, às vezes eu quero sair e tem que voltar pra casa por causa do horário do diabetes, pra tomar a insulina, eu não posso sair de manhã e ficar o dia todo fora, por causa da insulina que não pode ficar fora da geladeira, as vezes eu ia pra longe, aí eu levava a insulina na caixinha de isopor, mas eu não sabia quanto tempo podia ficar, se tinha esquentado, aí eu tinha medo de estragar a insulina e acabar me prejudicando, aí pra lugar assim longe eu não vou</u></p> <p>D.11. <u>O que cansa é toda hora ter que ficar tomando insulina, pra tudo, pra tudo tem que se programar por causa da insulina se vai brincar ou passear só pode até tal horário porque tem que ir tomar a insulina, aí volta pra casa, como, tomo a insulina e depois volto pra brincar[...]o problema são os horários, é o que me incomoda</u></p>	<p><i>O que é chato são os horários, às vezes tem coisas que não dá pra fazer por causa do horário do remédio, não dá pra ir pra longe, essas coisas, [...] é chato, é ruim, às vezes eu quero sair e tem que voltar pra casa por causa do horário, pra tomar o remédio, eu não posso sair de manhã e ficar o dia todo fora [...] aí pra lugar assim longe eu não vou. Então o que cansa é toda hora isso, pra tudo, pra tudo tem que se programar por causa do remédio, se vai brincar ou passear só pode até tal horário[...] aí volto pra casa, como, faço a medicação e depois volto pra brincar[...]o problema são os horários, é o que me incomoda mesmo, é o que me deixa mais cansada.[...] fora o tempo assim, eu levo uma vida normal não é que dificulta, incomoda, ficar controlando o meu tempo assim acaba incomodando, o tempo todo a gente tem que se preocupar, é muito difícil você ter horário para tudo, às vezes eu acho que não sou normal, [...] é difícil, mas tem que ser né, a gente tem que continuar né.</i></p>

mesmo, é o que me deixa mais cansada.[...]o que me incomoda agora é a insulina assim, toda hora ter que tomar.[...] Fora o tempo assim, eu levo uma vida normal não é que dificulta, incomoda, ficar controlando o meu tempo assim acaba incomodando. _____

D.5 É que é muito difícil você ter horário para tudo às vezes eu acho que não sou normal.

D.9.só o que é chato são os horários, as vezes tem coisas que não dá pra fazer por causa do horário da insulina, não dá pra ir pra longe, essas coisas...

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



**UNIVERSIDADE FEDERAL
DE SANTA CATARINA**

**Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP SH**

Campus Prof. João David Ferreira Lima – CEP 88040-900
Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil | www.cep.ufsc.br / +55 (48) 3721-9205

PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO Nº 375/08

I - Identificação

Data de entrada no CEP: 03/12/2008

Título do Projeto: O significado da doença crônica na adolescência

Pesquisador Responsável: Jussara Gue Martini

Pesquisador Principal: Karine Larissa Knaesel Schneider.

Propósito: Mestrado em Enfermagem

Instituição onde se realizará: Hospital Universitário da UFSC

II - Objetivos:

Compreender os significados da vivência de uma doença crônica durante a adolescência e contribuir para o conhecimento acerca do cuidado de enfermagem ao adolescente portador de doença crônica a partir do significado que este atribui à sua vivência.

III- Sumário do Projeto:

O projeto pretende contribuir para o desenvolvimento da área da saúde do adolescente, em especial aquela relacionada ao adolescente portador de doença crônica, bem como do papel dos profissionais de enfermagem neste processo. Pesquisas destacam o fato de que a totalidade dos adolescentes participantes da pesquisa centrou a construção de suas concepções de saúde em imagens e discursos fora do campo biológico e/ou patológico quando se reportaram a si, colocando-se no centro do discurso. Estas constatações reforçam a necessidade de mudanças no cuidado à saúde do adolescente que precisa ser seriamente repensada, a partir da lógica e do significado que este adolescente atribui à sua vivência. Este estudo irá contribuir para ampliar o olhar sobre a vivência da doença crônica sob a ótica do adolescente, compreendendo seus sentimentos e significados para então refletirmos sobre o cuidado de enfermagem a esta clientela, de maneira que possamos propor intervenções que realmente auxiliem este adolescente no enfrentamento positivo de sua doença. A proponente acredita que a falta de conhecimento sobre a vivência deste adolescente contribui para o afastamento do profissional, resultando em dificuldades na interação com esta clientela, resumida em vários momentos à prestação de assistência pautada quase que somente na realização das atividades obrigatórias. Isto deve-se, segundo a proponente, ao fato deste profissional não conseguir compreender as atitudes e comportamentos deste adolescente, o que é reforçado muitas vezes pelo estigma do "aborrecente", impedindo que o profissional reconheça e o considere em sua totalidade. Atualmente estima-se que, nos países industrializados, 10 a 20% de todas as crianças sejam portadoras de alguma doença crônica e mais de 85% destas crianças sobrevivem até a adolescência e, portanto, exigirão um tempo mais ou menos prolongado de hospitalização. A pesquisa é composta de uma revisão da literatura (periódicos e bases de dados BIREME) de 2003 a 2008, utilizando combinações dos descritores "adolescente", "doença crônica" e "enfermagem" e uma entrevista semi-estruturada com 5 a 10 adolescentes (entre 10 e <15 anos), dependendo da disponibilidade na época de sua realização. O referencial teórico é o "interacionismo simbólico". Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, descritivo exploratório. A coleta de dados será realizada por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, contando com a presença apenas da pesquisadora/entrevistadora e do adolescente participante. O local para a realização destas entrevistas será na própria instituição, e será garantido a privacidade e sigilo em todos os momentos de realização das mesmas. O momento para a realização será combinado em conjunto pela pesquisadora e o participante do estudo, bem como pelo seu responsável. O tratamento e interpretação dos dados será feito utilizando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, o qual se constitui em uma técnica de pesquisa qualitativa criada para fazer uma coletividade falar, como se fosse um só indivíduo. O Discurso do Sujeito Coletivo tem como fundamento a teoria da Representação Social e seus pressupostos sociológicos, ele surge como uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos que busca resolver um dos grandes impasses da pesquisa qualitativa na medida em que permite, através de procedimentos sistemáticos e padronizados, agregar depoimentos sem reduzi-los a quantidades.

IV- Comentários:

Do processo constam as declarações do pesquisador responsável referente ao cumprimento dos termos da resolução CNS 196/96 e suas complementares e da representante do Hospital Universitário da UFSC, informando que tomou conhecimento da pesquisa, que cumprirá os termos da resolução e suas complementares e que autoriza a execução do projeto nos termos propostos. O TCLE é claro, de fácil compreensão e explica adequadamente os procedimentos aos quais os participantes serão submetidos. A análise dos currículos dos pesquisadores revela que têm formação compatível com a necessária para a realização da pesquisa.

V – PARECER CEPISH:**(X) APROVADO**

*Informamos que o parecer dos relatores foi aprovado, em reunião deste Comitê na data de 15 de dezembro de 2008.


Prof. Washington Portela de Souza
Coordenador do CEP

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.

ANEXO B – Instruções para publicação dos manuscritos – Revista da Escola de Enfermagem da USP

Revista da Escola de Enfermagem - USP



English | Español

Instruções aos Autores

Instruções aos Autores

A Revista da Escola de Enfermagem da USP é um periódico trimestral, revisado por pares, com o objetivo de publicar artigos empíricos inéditos que representem um avanço significativo para o exercício profissional ou para os fundamentos da Enfermagem.

Os manuscritos, que poderão estar em português, inglês e espanhol, devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente à Revista da Escola de Enfermagem da USP, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto, como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excoetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em Anais de Reuniões Científicas.

Desde setembro de 2008 (volume 42 n.3) a Revista passou a ter uma edição no idioma inglês, que está editada na versão online. No momento em que o trabalho for aceito para publicação, os autores deverão providenciar a tradução para o idioma inglês de acordo com as orientações da REEUSP.

Nas pesquisas envolvendo seres humanos, os autores deverão **enviar uma cópia de aprovação emitida pelo Comitê de Ética (via online)**, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde - CNS 196/96 ou órgão equivalente no país de origem da pesquisa.

A REEUSP apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

O(s) autor(es) dos textos são por eles inteiramente responsáveis, **devendo assinar e encaminhar a Declaração de Responsabilidade e de Cessão de Direitos Autorais** (modelo em anexo), via documentação suplementar.

Artigo Original: trabalho de pesquisa com resultados inéditos e que agreguem valores à área de Enfermagem. Limitado a 15 páginas, nas quais devem estar incluídos páginas de identificação dos autores e resumos.

Sua estrutura deve conter:

- **Introdução:** apresentação e delimitação do assunto tratado, os objetivos da pesquisa e outros elementos necessários para situar o tema do trabalho.
- **Objetivos:** específica de maneira clara e sucinta a finalidade da pesquisa, com detalhamento dos aspectos que serão ou não abordados. Os objetivos, se pertinentes, podem ser definidos como gerais ou específicos a critério do autor.
- **Revisão da Literatura:** levantamento selecionado da literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação do trabalho proposto. Proporciona os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre um assunto e esclarece a importância do novo estudo. Em algumas áreas, já existe a tendência de limitar a revisão apenas aos trabalhos mais importantes, que tenham relação direta com a pesquisa desenvolvida, priorizando as publicações mais recentes. Quando não houver necessidade de um capítulo para a Revisão da Literatura em função da extensão histórica do assunto, ela poderá ser incluída na Introdução.
- **Métodos:** descrição completa dos procedimentos metodológicos que permitam viabilizar o alcance dos objetivos. Devem ser apresentados: dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa, população estudada, tipo de amostra, variáveis selecionadas, material, equipamentos, técnicas e métodos adotados para a coleta de dados, incluindo os de natureza estatística.
- **Resultados:** devem ser apresentados de forma clara e objetiva, sem interpretações ou comentários pessoais, podendo para maior facilidade de compreensão, estarem acompanhados por gráficos, tabelas, figuras, fotografias, etc.
- **Discussão:** deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando os novos e importantes aspectos observados e discutindo as concordâncias e divergências com outras pesquisas já publicadas.
- **Conclusão:** corresponde aos objetivos ou hipóteses de maneira lógica, clara e concisa, fundamentada nos resultados e discussão, coerente com o título, proposição e métodos.

Estudo teórico: análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes e à elaboração de hipóteses para futuras pesquisas. Limitado a 15 páginas.

Relato de experiência profissional: estudo de caso, contendo análise de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos com estratégias de intervenção, evidência metodológica apropriada de avaliação de eficácia, de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas. Limitado a 10 páginas.

Artigo de revisão: estudo abrangente e crítico da literatura sobre um assunto de interesse para o desenvolvimento da Enfermagem, devendo apresentar análise e conclusão. Limitado a 10 páginas.

À beira do leito: questões com respostas objetivas sobre condutas práticas. Limitada a 10 páginas.

Carta ao editor: destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na revista, expressando concordância ou não sobre o assunto abordado. Limitada a meia página.

Processo de julgamento dos manuscritos

Cada artigo submetido à Revista é inicialmente analisado quanto ao cumprimento das normas estabelecidas nas *Instruções aos Autores, sendo sumariamente devolvido em caso de não atendimento. Se aprovado, é encaminhado para avaliação de dois relatores, que o analisam com base no Instrumento de Análise e Parecer* elaborado especificamente para tal finalidade, bem como, opinam sobre o rigor metodológico da abordagem utilizada. Havendo discordância nos pareceres, o manuscrito é encaminhado a um terceiro relator. O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. Os pareceres dos relatores são analisados pelo Conselho editorial que, se necessário, indica as alterações a serem efetuadas. Os trabalhos seguem para publicação somente após a aprovação final dos pareceristas e do Conselho Editorial.

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

Preparo dos manuscritos

Os textos devem ser digitados usando-se o processador MsWord com a seguinte configuração de página: papel tamanho A4, entrelinha 1,5, fonte *Times New Roman*, tamanho 12, margens inferior e laterais de 2cm e superior de 3cm.

Página de identificação: deve conter o título do artigo (máximo de 16 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; nome(s) do(s) autor(es), indicando no rodapé da página a função que exerce(m), a instituição a qual pertence(m), títulos e formação profissional, endereço para troca de correspondência, incluindo *e-mail* e telefone. Se for baseado em tese ou dissertação, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada.

Citações – deve ser utilizado o sistema numérico na identificação dos autores mencionados, de acordo com a ordem em que forem citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos e entre parênteses. Se forem sequenciais, deverão ser indicados o primeiro e o último, separados por hífen, ex.: (1-4); quando intercalados, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: (1-2,4);

Notas de rodapé – deverão ser indicados por asterisco, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

Depoimentos – frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem seguir a mesma regra de citações, quanto a aspas e recuo, porém em itálico, e com sua identificação codificada a critério do autor, entre parênteses.

Tabelas – a elaboração das tabelas deve seguir as "Normas de Apresentação Tabular" estabelecidas pelo Conselho Nacional de Estatística e publicadas pelo IBGE (1993), limitadas ao máximo de cinco. Quando a tabela for extraída de outro trabalho, a fonte original deve ser mencionada logo abaixo da mesma.

Apêndices e anexos – devem ser evitados, conforme indicação da norma NBR 6022.

Fotos – serão publicadas exclusivamente em P&B, sem identificação dos sujeitos, a menos que acompanhadas de permissão por escrito de divulgação para fins científicos.

• **Agradecimentos** – contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos", no final do trabalho, desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também poderão ser mencionadas, as instituições que deram apoio, assistência técnica e outros auxílios.

• **Errata** - após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata, deverão enviá-la à Secretaria da Revista imediatamente e de preferência por e-mail.

Resumo: deve ser apresentado em português (resumo), inglês (*abstract*) e espanhol (*resumen*), com até 150 palavras (máximo de 900 caracteres), explicitando o objetivo da pesquisa, método e resultados.

Descritores: devem ser indicados de três a cinco descritores que permitam identificar o assunto do trabalho, acompanhando o idioma dos resumos: português (Descritores), inglês (*Key words*) e espanhol (Descritores), extraídos do vocabulário DeCS (**Descritores em Ciências da Saúde**), elaborado pela BIREME e/ou (MeSH) *Medical Subject Headings*, elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

Referências: Limitadas a 22, exceto nos artigos de revisão. Devem ser normalizadas de acordo com Estilo "Vancouver", norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>), e o título do periódico deve ser abreviado de acordo com a List of Journals Indexed (<http://www.nlm.gov/tsd/serials/lj.html>). A lista apresentada no final do trabalho deve ser numerada de forma consecutiva e os autores mencionados de acordo com a sequência em que foram citados no texto, sem necessidade do número entre parênteses. Ex: 1. Gomes A.

Obs: A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores. Referências não contempladas nos exemplos descritos não serão aceitas.

O manuscrito deve ser encaminhado por via eletrônica online (<http://www.scielo.br/reueusp>) acompanhado de carta ao Editor (no item Carta de Apresentação do Artigo) informando os motivos pelos quais você selecionou a REEUSP para submeter o seu manuscrito. Adicionalmente informe os avanços e as contribuições do seu texto frente as publicações recentes já veiculadas na temática nos últimos anos.

Exemplos/ Ejemplos/ Ejemplos

Artigos de periódico/Periodic articles/Artículos de periódico

a) Artigo padrão/Standard article/Artículo patrón
Calli AM, Pimenta CAM. Conceitos de enfermeiros e médicos de um serviço de emergência sobre dor e analgesia no trauma. *Rev Esc Enferm USP*. 2000;39(1):325-32.
Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *J Clin Nurs*. 2005;15(9):1188-95.

Artigo com mais de 6 autores
Eller LS, Corless I, Bunch EH, Kempainen J, Holzemer W, Nokes K, et al. Self-care strategies for depressive symptoms in people with HIV disease. *J Adv Nurs*. 2005;51(2):119-30.

b) Instituição como autor/Institution as author/Institución como autor
Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension*. 2002;40(5):679-86.

c) Sem indicação de autoria/Without indicating authorship/Sin indicación de autoría
Best practice for managing patients' postoperative pain. *Nurs Times*. 2005;101(11):34-7.

d) Volume com suplemento/Volume with supplement/Volumen con suplemento
Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2004;20 Supl 2:190-8.

e) Fascículo com suplemento/Issue with supplement/Fascículo con suplemento
Glauser TA. Integrating clinical data into clinical practice. *Neurology*. 2002;58(12 Suppl 7):S6-12.
Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.

- f) Volume em parte/Volume with part/Una parte del Volumen
Milward AJ, Meldrum BS, Mellanby JH. Forebrain ischaemia with CA 1 cell loss impairs epileptogenesis in the tetanus toxin limbic seizure model. *Brain*. 1999;122(Pt 6):1009-16.
- g) Fascículo em parte/Issue with part/Una parte del fascículo
Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. *J Vasc Interv Radiol*. 2002;13 (9 Pt 2):S259-63.
- h) Fascículo sem volume/Issue without volume/Fascículo sin volumen
Ribeiro LS. Uma visão sobre o tratamento dos doentes no sistema público de saúde. *Rev USP*. 1999;(43):55-9.
- i) Sem volume e sem fascículo/Neither volume nor issue/Sin fascículos y sin volumen
Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction*. 2002 Jun:1-6.

Livros e monografias/Books and monographs/Libros y monografias

- a) Autor pessoal/Personal author/Autor personal
Cassiani SHB. Administração de medicamentos. São Paulo: EPU; 2000.
- b) Organizador, editor, coordenador como autor /Organizer, editor or compiler as author
/Organizador, editor, coordinador como autor
Cianciarullo TI, Gualda DMR, Melleiro MM, Anabuki MH, organizadoras. Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências. 3ª ed. São Paulo: Icone; 2005.
- c) Instituição como autor e publicador/Institution as author and publisher/Institución como autor y publicador
Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS. A política do Ministério da Saúde para atenção integral a usuários de álcool e outras drogas. Brasília; 2003.
- d) Capítulo de livro, cujo autor não é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is different from the book/Capítulo de libro, cuyo autor no es el mismo de la obra
Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. *Dor: 5ª sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem*. Curitiba: Maio; 2004. p. 59-73.
- e) Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is the same of the book/capítulo de libro, cuyo autor es el mismo de la obra
Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.
- f) Trabalho apresentado em evento (Anais, Programas, etc.)/Event (Annals, Programs, etc.)/Evento (Anales, Programas, etc.)
Peduzzi M. Laços, compromissos e contradições existentes nas relações de trabalho na enfermagem. In: *Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem*; 2001 out. 9-14; Curitiba. Curitiba: ABEn-Seção-PR; 2002. p. 167-82.
- g) Dissertações e teses/Dissertation or thesis/Tesis de maestria y de doctorados
Maia FOM. Fatores de risco para o óbito em idosos [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
Freitas GF. Ocorrências éticas de enfermagem: uma abordagem compreensiva da ação social [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
Barros S. Concretizando a transformação paradigmática em saúde mental: a prática como horizonte para a formação de novos trabalhadores [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.
- h) Documentos legais/Legal documents/Documentos legales
Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília*, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.
São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo*, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.
Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. *Divulga o pacto pela saúde 2006 - consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto*. *Diário Oficial da União, Brasília*, 23 fev. 2006. Seção 1, p. 43-51.
- i) Dicionários e obras de referência similares/Dictionaries and other similar reference books/Diccionarios y obras de referencia similares

Steadman's medical dictionary. 26th ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995.
Apraxia; p. 119-20.
Souza LCA, editor. Dicionário de administração de medicamentos na enfermagem 2005/2006: AME. 4^a ed. Rio de Janeiro: EPUJ; 2004. Metadona; p. 556-7.

Materiais em formato eletrônico/Eletronic format materials/Materiales en formato electrónico

a) Monografia em formato eletrônico/Monograph in electronic format/Monografia en formato electrónico

Prado FC, Ramos J, Ribeiro do Valle J. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento [CD-ROM]. São Paulo: Artes Médicas; 1996.

b) Artigos de periódicos/Periodical articles/Artículos de periódicos
Johnson BV. Nurses with disabilities. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2005 [cited 2006 sept 27];105(10): [about 1 p.]. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=Pager&DB=pubmed>

Braga EM, Silva MJP. Como acompanhar a progressão da competência comunicativa no aluno de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2006 [citado 2006 set. 28]; 40(3):[cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/258.pdf>

c) Dissertações/teses/Dissertation/theses/Tesis de Maestria/Tesis de Doctorado
Baraldi S. Supervisão, flexibilização e desregulamentação no mercado de trabalho: antigos modos de controle, novas incertezas nos vínculos de trabalho da enfermagem [tese na Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005 [citado 2006 set. 29]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-20062006-144209/>

ANEXO C – Instruções para publicação dos manuscritos – Texto & Contexto Enfermagem

Texto contexto-enferm. - Instruções aos autores

TEXTO & CONTEXTO ENFERMAGEM
TEXT & CONTEXT NURSING / TEXTO & CONTEXTO ENFERMEIRA

ISSN 0104-0707 *versão impressa*
ISSN 1980-265X *versão online*

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Objetivo e política](#)
- [Forma e preparação de manuscritos](#)
- [Envio de manuscritos](#)

Objetivo e política

Texto & Contexto Enfermagem, revista do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, destina-se à publicação da produção técnico-científica relacionada à área da saúde e, em especial da enfermagem. Propicia espaço de reflexão e aprofundamento do conhecimento acerca de questões da prática, do ensino e da pesquisa em saúde e enfermagem em nível nacional e internacional.

A Revista é publicada trimestralmente, aceita manuscritos em português, inglês ou espanhol, decorrentes de pesquisa, reflexão, relato de experiência, revisão de literatura, entrevista e resenha. As contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita têm prioridade para publicação.

Procedimentos de avaliação dos manuscritos

O artigo submetido é analisado por pares de consultores *ad hoc* credenciados. O processo de avaliação tem o seguinte fluxo: 1. A Coordenadora Editorial da Revista realiza uma primeira revisão dos manuscritos, visando adequar o tema, a área ou o título do trabalho à área dos consultores *ad hoc*; 2. São selecionados dois consultores (de diferentes regiões), para os quais são enviados a cópia do manuscrito, o instrumento de análise e as normas de publicação. A identidade do autor e da instituição de origem é mantida sob sigilo, bem como entre o autor e o consultor; 3. Após a devolução dos manuscritos, pelos dois consultores, a equipe da Revista analisa os pareceres efetuados e, com base no "parecer conclusivo", prossegue com os demais encaminhamentos; 4. Caso os dois consultores tenham rejeitado o manuscrito, é redigida então, uma carta explicativa ao autor, dando ciência da decisão tomada; 5. No caso de um dos consultores indicar o manuscrito para publicação e o outro consultor rejeitá-lo, eleger-

se um terceiro, que avaliará se o manuscrito é ou não indicado para publicação; 6. Os manuscritos indicados para publicação pelos consultores, são analisados pelo Conselho Diretor, que seleciona os que comporão cada novo número; 7. Os pareceres de aceitação, de necessidade de reformulação ou de recusa são encaminhados aos autores. Todos os manuscritos selecionados para publicação são analisados pela bibliotecária da Revista e, revisados pelos técnicos de inglês, espanhol e português.

Forma e preparação de manuscritos

INSTRUÇÕES PARA PUBLICAÇÃO DOS MANUSCRITOS

Os manuscritos submetidos à revista devem atender à sua política editorial e às instruções aos autores, que seguem os "Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication" (<http://www.icmje.org>). A tradução deste texto para o português: "Requisitos uniformes para originais submetidos à revistas biomédicas" do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors - ICMJE) atualizada em 2006, está disponível no site: http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp.

Os manuscritos enviados à submissão deverão seguir as normas editoriais da **Texto & Contexto Enfermagem**, caso contrário, serão automaticamente recusados. No envio, devem estar acompanhados de uma carta de solicitação de publicação e declaração de responsabilidade (Modelo). Por ocasião do encaminhamento do envio da versão final do manuscrito, após aprovação para publicação, o(s) autor(es) deverão enviar a declaração de transferência de direitos autorais (Modelo). Os autores dos manuscritos recusados para publicação serão informados e o material enviado para a revista não será devolvido.

Os manuscritos apresentados em eventos (congressos, simpósios, seminários, dentre outros) serão aceitos desde que não tenham sido publicados integralmente em anais e que tenham autorização, por escrito, da entidade organizadora do evento, quando as normas do evento assim o exigirem. Poderá ser aceito manuscrito já publicado em periódicos estrangeiros, desde que aprovado pelo Conselho Diretor da **Texto & Contexto Enfermagem** e autorizado pelo periódico em que o manuscrito tenha sido originalmente publicado.

Opiniões e conceitos emitidos nos manuscritos, bem como a exatidão, adequação e procedência das citações bibliográficas, são de exclusiva

Texto contexto-enferm. - Instruções aos autores

responsabilidade dos autores, não refletindo necessariamente a posição do Conselho Diretor;

O manuscrito resultante de pesquisa que envolver seres humanos, deverá indicar se os procedimentos respeitaram o constante na Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), além do atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada. Para os artigos originais decorrentes de pesquisa realizada no Brasil, indicar o respeito à Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.196, de 10/10/96 e n.251 de 07/08/97. Quando se tratar de resultados de pesquisa, os autores deverão enviar uma cópia da aprovação emitida pelo Comitê de Ética em Pesquisa e mencionar, na metodologia, o número de aprovação do projeto.

A **Texto & Contexto Enfermagem** apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

A confiança pública do processo de revisão de especialistas e a credibilidade dos artigos publicados dependem, em parte, de como o **conflito de interesse** é administrado durante a redação, revisão por pares e a tomada de decisão editorial. Os conflitos de interesse podem ser de ordem pessoal, comercial, política, acadêmica ou financeira. Relações financeiras, como por exemplo, através de emprego, consultorias, posse de ações, honorários, depoimento/parecer de especialista são conflitos de interesse mais facilmente identificáveis e que têm maior chance de abalar a credibilidade da revista, dos autores e da própria ciência. Contudo conflitos podem ocorrer por outras razões, tais como relações pessoais, competição acadêmica e paixão intelectual. Outras informações disponíveis no site: http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp deverão ser consultadas.

Os autores são responsáveis por reconhecer e revelar conflitos de interesse que possam influenciar seu trabalho para que o Conselho Diretor possa decidir sobre o manuscrito. Os autores devem informar no manuscrito o apoio financeiro e outras conexões financeiras ou pessoais em relação ao seu trabalho, quando houver. As relações financeiras ou de qualquer outro tipo que possam levar a conflitos de interesse devem ser informadas por cada um dos autores em declarações individuais (Modelo).

Os manuscritos publicados serão de propriedade da Revista, vedada qualquer reprodução total ou parcial, em qualquer outro meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização da Revista **Texto & Contexto Enfermagem**.

CATEGORIAS DE ARTIGOS

Além dos artigos originais, os quais têm prioridade, são publicados relatos de experiência, reflexão, revisão da literatura, entrevista e resenha.

Artigo original: são contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa científica concluída. A criatividade e o estilo dos autores no formato do manuscrito serão respeitados, no entanto o conteúdo deve ser apresentado de forma a contemplar a introdução, métodos, resultados e discussão. A **introdução** deve ser breve, definir o problema estudado e sua importância, além de destacar as lacunas do conhecimento – "estado da arte". Os **métodos** empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção entre outros devem ser descritos de forma compreensiva e completa. Inserir o número do protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e que a pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos. Os **resultados** devem ser descritos em uma sequência lógica. Quando forem apresentadas tabelas, quadros e figuras, o texto deve ser complementar e não repetir o conteúdo contido nos mesmos. A **discussão**, que pode ser redigida juntamente com os resultados, deve conter comparação dos resultados com a literatura, a interpretação dos autores, as implicações dos achados, as limitações e implicações para pesquisa futura. Enfatizar os aspectos novos e importantes do estudo e as conclusões que surgem destes. Sua extensão limita-se a 15 páginas.

Relato de experiência: descrições de experiências acadêmicas, assistenciais e de extensão. Sua extensão limita-se a 15 páginas.

Reflexão: matéria de caráter opinativo ou análise de questões que possam contribuir para o aprofundamento de temas relacionados à área da saúde e de enfermagem, a que se destina a Revista. Sua extensão limita-se a 15 páginas.

Revisão da literatura: compreende avaliação da literatura sobre temas específicos. Deve incluir uma seção que descreva os métodos utilizados para localizar, selecionar, extrair e sintetizar os dados e as conclusões. Sua extensão limita-se a 10 páginas.

Entrevista: espaço destinado à entrevista de autoridades, especialistas ou pesquisadores de acordo com o interesse do Conselho Diretor. Sua extensão limita-se a 5 páginas.

Resenha: espaço destinado à síntese ou análise interpretativa de obras recentemente publicadas, limitando-se a 4 páginas. Deve apresentar referência conforme o estilo "Vancouver", da obra analisada.

PREPARO DOS MANUSCRITOS

Os manuscritos devem ser preparados de acordo com as normas editoriais da Revista, redigidos na ortografia oficial e digitados com espaço de 1,5cm, configurados em papel A4 e com numeração nas páginas. A margem esquerda e superior será de 3cm e a margem direita e inferior de 2cm. Letra Times New Roman 12, utilizando Editor Word for Windows 98 ou Editores que sejam compatíveis.

Página de identificação: a) título do manuscrito (conciso, mas informativo) em português, inglês e espanhol; b) nome completo de cada autor, com seu(s) título(s) acadêmico(s) mais elevado(s) e afiliação institucional; c) o(s) nome(s) do(s) departamento(s) e da instituição(ões) a (os) qual(is) o trabalho deve ser atribuído; d) nome, endereço completo, telefone/fax e endereço eletrônico do autor responsável pela correspondência relacionada ao manuscrito.

Resumo e Descritores: o resumo deve ser apresentado na primeira página, em português, espanhol (resumen) e inglês (abstract), com limite de 150 palavras. Deve indicar o(s) objetivo(s) do estudo, o método, principais resultados e conclusões. Abaixo do resumo, incluir 3 a 5 descritores nos três idiomas. Para determiná-los consultar a lista de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) elaborada pela BIREME e disponível na internet no site: <http://decs.bvs.br> ou o Medical Subject Headings (MeSH) do Index Medicus. Quando o artigo tiver enfoque interdisciplinar, usar descritores, universalmente, aceitos nas diferentes áreas ou disciplinas envolvidas.

Apresentação das seções: o texto deve estar organizado sem numeração progressiva para título e subtítulo, devendo ser diferenciado através de tamanho da fonte utilizada. Exemplos:

Título = **OS CAMINHOS QUE LEVAM À CURA**

Primeiro subtítulo = **Caminhos percorridos**

Segundo subtítulo = **A cura pela prece**

Ilustrações: as tabelas, quadros e figuras devem conter um título breve e serem numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que forem citadas no texto, sendo limitadas a 5 no conjunto. Exceto

tabelas e quadros, todas as ilustrações devem ser designadas como figuras. As **tabelas** devem apresentar dado numérico como informação central, não utilizar traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, utilizando os símbolos na sequência *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡. Os **quadros** devem apresentar as informações na forma discursiva. Se houver ilustrações extraídas de outra fonte, publicada ou não publicada, os autores devem encaminhar permissão, por escrito, para utilização das mesmas. As **figuras** devem conter legenda, quando necessário, e fonte sempre que for extraída de obra publicada (as fontes têm que estar na referência). Além das ilustrações estarem inseridas no texto, deverão ser encaminhadas em separado e em qualidade necessária a uma publicação. Não serão publicadas fotos coloridas, exceto em casos de absoluta necessidade e a critério do Conselho Diretor. Se forem utilizadas fotos, as pessoas não poderão ser identificadas, ou então, deverão vir acompanhadas de permissão, por escrito, das pessoas fotografadas. Todas as figuras e/ou fotos, além de estarem devidamente inseridas na sequência do texto, deverão ser encaminhadas em separado com a qualidade necessária à publicação. As imagens deverão ser enviadas no formato jpeg ou tiff, resolução de 300 dpi, tamanho 23x16 cm e em grayscale. Imagens fora dessas especificações não poderão ser utilizadas.

Citações no texto: as **citações indiretas** deverão conter o número da referência da qual foram subtraídas, suprimindo o nome do autor, devendo ainda ter a pontuação (ponto, vírgula ou ponto e vírgula) apresentada antes da numeração em sobrescrito. Exemplo: as trabalhadoras também se utilizam da linguagem não verbal.⁷

Quando as citações oriundas de 2 ou mais autores estiverem apresentadas de forma sequencial na referência (1, 2, 3, 4, 5), deverão estar em sobrescrito separados por um hífen. Exemplo: estabeleceu os princípios da boa administração, sendo dele a clássica visão das funções do administrador.¹⁻⁵

As **citações diretas** (transcrição textual) devem ser apresentadas no corpo do texto entre aspas, indicando o número da referência e a página da citação, independente do número de linhas. Exemplo: "[...] o ocidente surgiu diante de nós como essa máquina infernal que esmaga os homens e as culturas, para fins insensatos",^{1:30-31}

As citações de pesquisa qualitativa (verbatim) serão colocadas em itálico, no corpo do texto, identificando entre parênteses a autoria e respeitando o anonimato. Exemplo: [...] *envolvendo mais os acadêmicos e profissionais em projetos sociais, conhecendo mais os problemas da comunidade [...]* (e7);

Notas de rodapé: o texto deverá conter no máximo três notas de rodapé, que serão indicadas por: * primeira nota, ** segunda nota, *** terceira nota.

Referências: as referências devem estar numeradas consecutivamente na ordem que aparecem no texto pela primeira vez e estar de acordo com os Requisitos Uniformes do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors - ICMJE). Exemplos:

Livro padrão

Gerschman S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004.

Capítulo de livro

Melo ECP, Cunha FTS, Tonini T. Políticas de saúde pública. In: Figueredo NMA, organizador. Ensinando a cuidar em saúde pública. São Caetano do Sul: Yends; 2005. p.47-72.

Livro com organizador, editor ou compilador

Elsen I, Marcon SS, Santos MR, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: EDUEM; 2002.

Livro com edição

Vasconcelos EM. Educação popular e a atenção à saúde da família. 2a ed. São Paulo: Hucitec; 2001.

Trabalho apresentado em congresso

Lima ACC, Kujawa H. Educação popular e saúde no fortalecimento do controle social. In: Anais do 7o Congresso Nacional da Rede Unida, 2006 Jul 15-18; Curitiba, Brasil. Curitiba: Rede Unida; 2006. Oficina 26.

Entidade coletiva

Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual técnico pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada. Brasília: MS; 2005.

Documentos legais

Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução No 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 1996.

Brasil. Lei No 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 26 Jun 1986. Seção 1.

Tese/Dissertação

Azambuja EP. É possível produzir saúde no trabalho da enfermagem?: um estudo sobre as relações existentes entre a subjetividade do trabalhador e a objetividade do trabalho [tese]. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.

Artigo de jornal

Zavarise E. Servidores da UFSC fazem movimento em defesa do HU. Diário Catarinense, 2007 Jun 28; Geral 36.

Artigo de periódico com até 6 autores

Kreutz I, Gaiva MAM, Azevedo RCS. Determinantes sócio-culturais e históricos das práticas populares de prevenção e cura de doenças de um grupo cultural. Texto Contexto Enferm. 2006 Jan-Mar; 15 (1): 89-97.

Artigo de periódico com mais de 6 autores

Azambuja EP, Fernandes GFM, Kerber NPC, Silveira RS, Silva AL, Gonçalves LHT, et al. Significados do trabalho no processo de viver de trabalhadoras de um Programa de Saúde da Família. Texto Contexto Enferm. 2007 Jan-Mar; 16 (1): 71-9.

Material audiovisual

Lessmann JC, Guedes JAD, entrevistadoras. Lúcia Hisako Takase Gonçalves entrevista concedida ao acervo do Grupo de Estudos de História do Conhecimento da Enfermagem GEHCE/UFSC [fita cassete 60 min]. Florianópolis: UFSC/GEHCE; 2006 jul 23.

Mapa

Santos RO, Moura ACSN. Santa Catarina: físico [mapa]. Florianópolis: DCL; 2002.

Dicionários e referências similares

Ferreira ABH. Novo dicionário da língua portuguesa. 3a ed. Florianópolis: Ed. Positivo; 2004.

Homepage/web site

Ministério da Saúde [página na Internet]. Brasília: MS; 2007 [atualizado 2007 May 04; acesso em 2007 Jun 28]. Disponível em: www.saude.gov.br

Material eletrônico

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Anais do 3o Seminário Internacional de Filosofia e Saúde [CD-ROM]. Florianópolis: UFSC/PEN; 2006.

Barbosa MA, Medeiros M, Prado MA, Bachion MM, Brasil VV. **Reflexões sobre o trabalho do enfermeiro em saúde coletiva**. *Rev. Eletr. Enferm.* 2004; 06 (1): [online] [acesso em 2006 Out 01]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/Revista/revista6_1/f1_coletiva.html

Corona MBEF. O significado do "Ensino do Processo de Enfermagem" para o docente Improving palliative care for cancer [tese na Internet]. Ribeirão Preto: USP/EERP; 2005 [acesso 2007 Jun 28]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-06052005-100508/>

Observação: trabalhos não publicados não deverão ser incluídos nas referências, mas inseridos em nota de rodapé. Para outros exemplos de referências, consultar o site: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html. Para as abreviaturas de títulos de periódicos em português consultar o site: <http://www.ibict.br> e em outras línguas, se necessário, consultar o International Nursing Index, Index Medicus ou o site <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=journals>

MODELO

À Coordenação Editorial

Texto & Contexto Enfermagem**Carta de solicitação de publicação e declaração de responsabilidade**

Vimos por meio desta, **solicitar a publicação** do manuscrito encaminhado em anexo, sob o título, _____ de autoria de _____.

Classificação:**Endereço para correspondência:****Declaração de responsabilidade**

- "Certifico que participei suficientemente da autoria do manuscrito para tornar pública minha responsabilidade pelo conteúdo".

- "Certifico que o manuscrito representa um trabalho original e que nem este manuscrito, em parte ou na íntegra, nem outro trabalho com conteúdo substancialmente similar, de minha autoria, foi publicado ou está sendo considerado para a publicação em outra revista, quer seja no formato impresso ou no eletrônico".

- "Assumo total responsabilidade pelas citações e referências bibliográficas utilizadas no texto, bem como sobre os aspectos éticos que envolvem os sujeitos do estudo".

- "Atesto que, se solicitado, fornecerei ou cooperarei na obtenção e fornecimento de dados sobre os quais o manuscrito está baseado, para exame dos editores".

Assinatura do(s) autor(es)

Local, data:

MODELO

À Coordenação Editorial

Revista Texto & Contexto - Enfermagem

Declaração de Transferência de Direitos Autorais

Os autores abaixo-assinados declaram que os direitos autorais referentes ao artigo (**escrever título do artigo**) que será publicado, se tornarão propriedade exclusiva da **Texto & Contexto Enfermagem**. Do mesmo modo, assumem total responsabilidade pelas citações e referências bibliográficas utilizadas no texto, bem como sobre os aspectos éticos que envolvem os sujeitos do estudo.

Estamos cientes de que é vedada qualquer reprodução total ou parcial, em qualquer parte ou meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem que, a prévia e necessária autorização, seja solicitada e, se obtida, faremos constar o competente agradecimento à **Texto & Contexto Enfermagem** e os créditos correspondentes.

Autores:

Artigo:

Local e data

MODELO

À Coordenação Editorial

Texto & Contexto Enfermagem

Declaração de conflitos de interesse

Eu, (nome por extenso), autor do manuscrito intitulado (título), declaro que dentro dos últimos 5 anos e para o futuro próximo que possuo () ou não possuo () conflito de interesse de ordem:

() pessoal,

() comercial,

() acadêmico,

() político e

Texto contexto-enferm. - Instruções aos autores

() financeiro no manuscrito.

Declaro também que todo apoio financeiro e material recebido para o desenvolvimento da pesquisa ou trabalho que resultou na elaboração do manuscrito estão claramente informados no texto do mesmo.

As relações financeiras ou de qualquer outro tipo que possam levar a um conflito de interesse estão completamente manifestadas abaixo ou em documento anexo:

Local, data:

Assinatura:

Envio de manuscritos

PROCEDIMENTO PARA A SUBMISSÃO E PUBLICAÇÃO DE MANUSCRITOS

A taxa de publicação na **Texto & Contexto Enfermagem** é de R\$ 250,00 por artigo a ser pago da seguinte forma.

No encaminhamento inicial efetuar o pagamento de uma **taxa de submissão** no valor de R\$ 45,00.

Caso o manuscrito seja aceito, efetuar o restante do pagamento da **taxa de publicação**:

- R\$ 105,00 para assinantes (se todos os autores forem assinantes)
- R\$ 205,00 para não assinantes

O depósito deverá ser realizado no Banco do Brasil, agência 3582-3 e conta corrente 203142-6. O nome do favorecido é Fundação de Amparo à Pesquisa e Extensão Universitária (FAPEU). Enviar cópia do comprovante de pagamento na submissão do manuscrito e o de publicação após ter sido aprovado.

Obs: não será devolvida a taxa de submissão para os manuscritos não aceitos para publicação.

Os manuscritos devem ser endereçados para à **Texto & Contexto Enfermagem**, em 1 via impressa, juntamente com o disquete ou o CD ROOM gravado para o seguinte endereço:

Texto & Contexto Enfermagem

Caixa Postal 5057

CEP: 88.040-970

Trindade - Florianópolis - SC- Brasil

Verificação de itens

Itens exigidos para preparação dos manuscritos

1. Carta de solicitação de publicação e declaração de responsabilidade assinada por todos os autores (Modelo).
2. Declaração de conflitos de interesse individual assinada por cada autor (Modelo).
3. Cópia da aprovação emitida pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em manuscritos resultantes de pesquisa que envolve seres humanos.

Itens exigidos para envio dos manuscritos

1. Manuscrito digitado em letra Times New Roman 12, com espaço entre linhas 1,5 cm, configurado em papel A4, com margem esquerda/superior de 3cm e direita/inferior de 2cm, com numeração nas páginas. Utilização de Editor Word for Windows 2000 ou editores compatíveis.
2. Página de identificação.
3. Título (conciso e informativo), resumo (máximo de 150 palavras) e descritores (3 a 5 palavras) nos 3 idiomas.
4. Apresentação das seções do manuscrito de acordo com as normas.
5. Ilustrações (tabelas, quadros e figuras) conforme as normas da Revista e no máximo de 5 no conjunto. As figuras devem ser gravadas em separado, no formato jpeg ou tiff, resolução de 300 dpi, tamanho 23X16 cm.
6. Citações diretas e indiretas, assim como os verbatins de acordo com as normas.
7. Manuscrito contendo no máximo 3 notas de rodapé.
8. Referências redigidas de acordo com as normas.

Texto contexto-enferm. - Instruções aos autores

9. Manuscrito com número de páginas limite, de acordo com a categoria do artigo.
10. Cópia do comprovante de pagamento na submissão do manuscrito.

[\[Home\]](#) [\[Sobre esta revista\]](#) [\[Corpo editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)

© 2009 *Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFSC*

Campus Universitário - Trindade
88040-970 Florianópolis, Santa Catarina, Brasil
Tel.: +55 48 3721-9043 / +55 48 3721-9787



tex.toecontexto@nfr.ufsc.br

ANEXO D – Instruções para publicação dos manuscritos - Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn)

Rev Bras Enferm - Instruções aos autores



ISSN 0032-7167 *versão
impressa*
ISSN 1984-0446 *versão
on line*

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Tipos de Artigos](#)
- [Preparo dos Manuscritos](#)
- [Endereço para Submissão](#)

Tipos de Artigos

A **Revista Brasileira de Enfermagem** (REBEn), recebe submissões de artigos nos idiomas Português, Inglês e Espanhol segundo as seguintes seções:

- Editorial,
- Pesquisa,
- Revisão,
- Ensaio,
- Reflexão,
- Relato de Experiência,
- Atualização,
- História da Enfermagem,
- Página do Estudante,
- Cartas ao Editor.

Preparo dos Manuscritos

A REBEN adota as orientações das Normas de Vancouver. Estas normas estão disponíveis na URL: <http://www.icmje.org/index.html>.

O arquivo contendo o manuscrito deve ser elaborado no Editor de Textos MS Word com a seguinte configuração de página: margens de 2 cm em todos os lados; fonte Arial ou Times, tamanho 12 com espaçamento entrelinhas de 1,5 pt.

a) Página dos Metadados: Deverá conter os seguintes metadados e na seguinte ordem: 1) título do artigo (conciso, porém informativo) nos três idiomas (português, inglês e espanhol); 2) nome do(s) autor(es), indicando em nota de rodapé o(s) título(s) universitário(s), ou cargo(s) ocupado(s), nome do Departamento e Instituição aos quais o trabalho deve ser atribuído, Cidade, Estado e endereço eletrônico; 3) resumo, abstract, resumen e, 4) descritores nos três idiomas.

Resumos e Descritores: o resumo deverá conter até no máximo 120 palavras, contendo objetivo da pesquisa, metodologia adotada, procedimentos de seleção dos sujeitos do estudo, principais resultados e as conclusões. Deverão ser destacados os novos e mais importantes aspectos do estudo. Abaixo do resumo incluir 3 a 5 descritores segundo o índice dos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS (<http://decs.bvs.br>). Todos os artigos deverão incluir resumos em português, inglês e espanhol. Apresentar seqüencialmente os três resumos nesta página de identificação.

b) Ilustrações, abreviaturas e símbolos: as tabelas: devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. O mesmo se aplica aos quadros e figuras (fotografias, desenhos, gráficos, etc). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar a respectiva permissão. Utilize somente abreviações padronizadas. Evite abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso aos quais as abreviações correspondem devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

c) Notas de Rodapé: deverão ser indicadas em ordem alfabética, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

d) Citação de Referências Bibliográficas: numerar as

referências de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificar as referências no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescritos. Quando tratar-se de citação seqüencial separe os números por traço (ex: 1-5); quando intercalados, use vírgula (ex: 1,5,7).

d) Exemplos de Listagem das Referências

Livros como um todo

Foucault M. Microfísica do poder. 10a. ed. Vol 7. Rio de Janeiro: Graal; 1992.

Capítulo de livro

Garcia TR. Diagnósticos de enfermagem: como caminhamos na pesquisa. In: Guedes MVC, Araújo TL, organizadores. O uso do diagnóstico na prática da enfermagem. 2a. ed. Brasília: ABEn; 1997. p. 70-6.

Teses, dissertações e monografias

Galvão CM. Liderança situacional: uma contribuição ao trabalho do enfermeiro-líder no contexto hospitalar [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo;1995.

Trabalhos de congressos e de seminários: anais, livros de resumos

Barreira IA, Batista SS. Nexos entre a pesquisa em história da enfermagem e o processo de cientificação da profissão. In: Anais do 51o. Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1999 out 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis: ABEn; 2000. p. 295-311.

Artigos de periódicos

Artigo Padrão

Rossato VMD, Kirchof ALC. O trabalho e o alcoolismo: estudo com trabalhadores. Rev Bras Enferm 2004;57(3): 344-9.

Com mais de seis autores

Fernandes JD, Guimarães A, Araújo FA, Reis LS, Gusmão MC,

Margareth QB, et al. Construção do conhecimento de enfermagem em unidades de tratamento intensivo: contribuição de um curso de especialização. Acta Paul Enferm 2004;17(3): 325-32.

Instituição como autor

Center for Disease Control. Protection against viral hepatitis. Recommendations of the immunization. Practices Advisory Committee. MMWR 1990;39(RR-21): 1-27.

Material eletrônico

Artigo de revista em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg Infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];(1):[24 screens]. Available from: <http://www.cdc.gov/incidod/EID/eid.htm>

Matéria publicada em site web

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2002. Rio de Janeiro; 2002. [citado em: 12 jun 2006]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores. Solicita-se aos autores, sempre que possível e quando solicitado, incluir duas ou mais referências de publicações da REBEn no manuscrito.

f) Aspectos Éticos

Nas pesquisas que envolvem seres humanos os autores deverão deixar claro a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional, bem como o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Resolução no. 196 do Conselho Nacional de Saúde de 10 out. 1996).

Endereço para Submissão

Os manuscritos deverão ser submetidos pelo Sistema de Submissão Online disponível no site: <http://submission.scielo.br/index.php/reben/login> acessando o link Submissão Online. O usuário/autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema. Toda a tramitação das etapas do processo editorial será realizada por meio deste sistema.

Ao submeter o manuscrito o autor deverá firmar eletronicamente que o artigo não está sendo submetido paralelamente a outro periódico. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e Transferência de Direitos Autorais.

Durante as etapas do processo editorial, aos autores poderá ser solicitada uma descrição dos papéis de cada autor na elaboração do artigo, lembrando que a participação na coleta de dados e na elaboração técnica do artigo não se constitui em autoria. Todos os autores do artigo, em caso de publicação, deverão ser assinantes da REBEn.

[\[Home\]](#) [\[Sobre a revista\]](#) [\[Corpo editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)

© 2009 Associação Brasileira de Enfermagem

SGAn - Av. L2 Norte - Quadra 603 - Módulo B.
70830-030 - Brasília - DF - Brasil
Tel.: + 55 61 3226-0653
Fax: + 55 61 3226-4473



reben@abennacional.org.br