



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Jovens de Fibra: a Visão sobre o Tratamento de Fisioterapia

Luciana Araújo Lima Machado

Rio de Janeiro

Março 2012



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Jovens de Fibra: a Visão sobre o Tratamento de Fisioterapia

Luciana Araújo Lima Machado

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Prof. Dra. Rosa Maria de Araujo Mitre

Rio de Janeiro

Março de 2012

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

M149j Machado, Luciana Araújo Lima
Jovens de Fibra: a Visão sobre o Tratamento de Fisioterapia /
Luciana Araújo Lima Machado. – 2012.
171 f.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) –
Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, R J, 2010.

Orientador: Rosa Maria de Araujo Mitre

Bibliografia: f. 160 – 166.

1. Fibrose cística. 2. Doença Crônica. 3. Fisioterapia.
4. Adolescente. I. Título.

CDD -22^a ed. 616.372

AGRADECIMENTOS

Como minha orientadora costuma dizer, o mestrado é um processo em que a construção do trabalho é fruto de inúmeras experiências que acontecem durante o caminho. É exatamente assim que me sinto nesse momento. Ao olhar para trás, vejo quantas coisas aconteceram e como elas transformaram minhas percepções pessoais e profissionais. Agradeço imensamente a todos que participaram e me apoiaram nessa caminhada. No entanto, eu gostaria de agradecer especialmente algumas pessoas que foram essenciais nesse processo:

À Prof^a Dr^a Rosa Maria de Araujo Mitre, minha orientadora que, ao construir este trabalho junto comigo, com muita paciência, ensinou-me mais do que o caminho metodológico e o raciocínio científico, ampliou meu olhar para as questões do cuidado com o adoecimento.

Aos adolescentes desse estudo, que acreditaram no trabalho e dividiram suas experiências comigo.

Aos meus pais, Ana Lúcia e Hamilton, pelo amor, dedicação e exemplo de perseverança e coragem durante minha vida.

Às Prof^{as} Dr^{as} Lina Rodrigues de Faria e Olga Maria Bastos, que além de contribuírem com preciosas sugestões na qualificação e dissertação, fizeram discussões fundamentais relacionados ao tema desse trabalho durante suas disciplinas.

À equipe do setor de Pneumologia, principalmente às médicas Tânia Wrobel e Isabela Saad, pelas informações de seus pacientes, e à secretária, Sr^a Alice, que com seu jeito doce e sua organização me apresentou muitos jovens desse estudo.

Aos amigos e companheiros de profissão, Carlos Roberto Pinto Pereira e D^{ra} Christine Pereira Gonçalves, pelo apoio durante o curso de mestrado e as longas discussões sobre nossa profissão.

À equipe de Fisioterapia Respiratória e Fisioterapia Motora, principalmente às fisioterapeutas Márcia Correa de Castro, pelo incentivo e apoio para que eu pudesse cumprir mais este importante objetivo em minha profissão, e Míriam Calheiros de Sá e Paula Thomazinho, por dividirem comigo as vivências do mestrado.

Ao setor de Pesquisa Clínica, em especial a Prof^a Dr^a Maria Elizabeth e a secretária Karen, por cederem a sala para realizar as entrevistas, tornando este período mais tranquilo.

À fisioterapeuta e amiga Andréa Dellú Franco, por entender a importância dessa etapa na minha vida e apoiar o cumprimento dessa missão.

Às fisioterapeutas Dr^a Sandra Lisboa e Luanda Dias, pela amizade e apoio enquanto cursava as disciplinas do curso.

Aos professores da Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança, por acrescentarem tanto na minha formação, e à secretaria acadêmica pela disponibilidade e paciência com os assuntos referentes à nossa turma.

À minha querida turma do mestrado, que tornou esse período de aprendizado muito mais agradável e deixará saudades dos momentos que passamos juntos.

E, finalmente, à pessoa mais fundamental nessa conquista: Wladimir, o amor da minha vida. Agradeço a ternura, o amor e a paciência que teve comigo durante essa caminhada, ao compreender e respeitar os momentos em que precisei me ausentar e o apoio nas horas difíceis. Com você, tudo se torna mais fácil.

LISTA DE SIGLAS

Doenças Crônicas Não-Transmissíveis - DCNT

European Cystic Fibrosis Society - ECFS

Fibrose Cística - FC

Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz

Instituto Fernandes Figueira - IFF

Ministério da Saúde - MS

Organização Mundial de Saúde - OMS

Sistema Único de Saúde - SUS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator - CFTR

RESUMO

A adequação das necessidades dos jovens que sofrem com adoecimento crônico às demandas do tratamento prolongado foi sempre um desafio para a equipe de saúde, o paciente e sua família. Nesse cenário, a fisioterapia compõe a complexa rede de cuidados na rotina dos adolescentes com Fibrose Cística (FC). O **objetivo** desse estudo consistiu na análise da vivência do adoecimento crônico dos adolescentes com Fibrose Cística, em relação ao tratamento de fisioterapia. Para tanto, a **metodologia** utilizada foi baseada na análise temática obtida por meio de entrevistas semiestruturadas com os adolescentes de FC. Os sujeitos tinham entre 10 a 18 anos e eram acompanhados pelo setor de Pneumologia do Instituto Fernandes Figueira. Os **resultados** apontaram, a partir dos relatos, que a fisioterapia limita a realização de outras atividades de interesse dos jovens, em virtude da disciplina e regularidade do tratamento. A realização dos exercícios era geralmente desagradável e foi identificada como um momento de enfrentamento da doença. Muitos sujeitos desconheciam a função das técnicas aplicadas durante o atendimento fisioterapêutico e, por vezes, não viam sentido no que foi proposto. Na ótica dos adolescentes entrevistados, a fisioterapia apareceu como uma intervenção pontual no cotidiano e não relacionavam seus benefícios à qualidade de vida. A conduta restrita à técnica e, em muitos casos, a promoção da participação passiva do jovem, dificultavam sua aproximação com o tratamento fisioterapêutico. **Discussão:** Os diferentes aspectos presentes na vida dos adolescentes com FC influenciam não só o adoecimento crônico, mas também seu tratamento. Considerando a interação entre profissional de saúde - paciente, o fisioterapeuta deve estar atento para o seu papel no processo de tratamento destes sujeitos. Sua atuação deve transcender às questões da doença, priorizando também o bem estar e a vida social dos adolescentes com FC. Sendo assim, o olhar ampliado do fisioterapeuta e a humanização no cuidado com esse público são tão fundamentais quanto a técnica escolhida, consistindo, muitas vezes, em um valioso auxílio para o enfrentamento da doença.

Palavras-chave: Doença Crônica, Fibrose Cística, Adolescente, Fisioterapia

ABSTRACT

The adequacy of young people needs that suffers with chronic illness to the demands of prolonged treatment has always been a challenge for the health care team, patients and their family. In this context, physiotherapy forms the complex network of health care in the routine of adolescents with Cystic Fibrosis (CF). The **aim** of this study was the analysis about living with chronic illness through the perspectives of adolescents with Cystic Fibrosis, in relation to physiotherapy treatment. Hence, the **methodology** applied was based on the thematic analysis obtained through semi-structured interviews with adolescents with CF. Subjects were between 10 and 18 years old and were undergoing treatment at Pulmonology clinic in the Instituto Fernandes Figueira. The **results** from data collected signify that physiotherapy limits young people to enroll in others activities of their interest, on account of discipline and regularity of the treatment. The exercises regime was normally unpleasant and was shown as a moment of facing their disease. Many subjects did not know about the function of techniques that were applied during physiotherapy assistance, and sometimes, could not make any sense of what was proposed. In the interviewed adolescent's opinion, physiotherapy was revealed as a punctual intervention in their daily life and its benefits were not related to quality of life. A narrow view of care, and in many cases, an incentive for the young to participate in a submission way, hindered their approach to physiotherapy. **Discussion:** The different aspects present in the lives of adolescents with CF not only influence chronic illness, but also its treatment. Considering the interaction between health care professional and patient, the physiotherapist must be aware of their role in the organizational of work of these subjects. The actions of this professional should go beyond the issues of disease, also prioritizing the well-being and social life of adolescents with CF. Thus, the physiotherapist's broader view and humanization care of young people with CF is as important as the chosen technique, consisting often in a valuable aid for facing the disease.

Key words: Chronic Disease, Cystic Fibrosis, Adolescent, Physiotherapy

“(...) Existir: Seja como for
a fraterna entrega do pão.
Amar: mesmo nas canções.
De novo andar: as distâncias,
as cores, posse das ruas.
Tudo que à noite perdemos
se nos confia outra vez.
Obrigado coisas fiéis!
Saber que ainda há florestas
sinos, palavras; que a terra
prosegue seu giro, e o tempo
não murchou; não nos diluímos.
Chupar o gosto do dia!
Clara manhã, obrigado,
o essencial é viver!

Carlos Drummond de Andrade
Do poema: Passagem da Noite

SUMÁRIO

1.	Introdução	13
1.1	Construindo o Objeto	16
2.	Justificativa	22
3.	Objetivos	25
3.1	Objetivo Geral	25
3.2	Objetivos Específicos	25
	Referencial Teórico	26
4.	O Adoecimento Crônico	26
5.	O Adolescente Cronicamente Adoecido	41
6.	O Tratamento de Fisioterapia em Adolescentes com Fibrose Cística	50
7.	Pressuposto	58
8.	Metodologia	59
8.1	Cenário da Pesquisa	61
8.2	Sujeitos	63
8.3	Análise de Dados	65
9.	O Encontro com os Participantes	66
9.1	Observação e Adaptação ao Cenário da Pesquisa	66
9.2	Apresentando os Jovens de Fibra	70
10.	Vivendo com Fibra	77
10.1	O Segredo	78
10.2	A Elaboração da Autoimagem	89
10.3	A Rotina de Tratamento	91
10.4	O Hospital	102

10.5	A Vida Familiar	114
10.6	A Escola	122
10.7	O Adolescer com Fibrose Cística	125
11.	O Tratamento Fisioterapêutico no Cotidiano do Adolescente com Fibrose Cística	135
	Considerações Finais	155
	Referências	160
	Apêndices	167
	Roteiro de Entrevistas	168
	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Destinado ao Adolescente	169
	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	171

1. Introdução

O enfoque deste estudo consistiu em investigar a percepção dos jovens com Fibrose Cística sobre a abordagem fisioterapêutica no processo de tratamento e como isso afeta seus cotidianos. Para que a proposta fosse alcançada, consideramos fundamental escutar as pessoas centrais desse trabalho, ou seja, os adolescentes que vivenciam esse tratamento prolongado.

Nossa discussão não pretendeu avaliar técnicas ou exercícios utilizados durante o tratamento fisioterapêutico, tampouco julgar a conduta prescrita pelo fisioterapeuta. Procuramos sair do ambiente clínico, atribulado e objetivo para perceber como lidamos com esses sujeitos dentro de uma perspectiva ampliada, considerando a integralidade do cuidado e a humanização no atendimento.

A escolha do tema e dos sujeitos dessa pesquisa esteve inspirada no período em que trabalhei no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória do Instituto Fernandes Figueira. Durante o exercício de minhas atividades como fisioterapeuta, convivi com crianças e adolescentes que sofriam de doença respiratória crônica e seus respectivos familiares, principalmente com pacientes de Fibrose Cística. O acompanhamento e a observação desse público me instigavam a buscar meios que pudessem contribuir de alguma maneira para as questões que resultam da vivência com o adoecimento crônico. Entre elas, as que eram trazidas pelos jovens, pareciam sempre difíceis de resolver.

Não há como negar o imenso desafio que esse estudo se tornou. Ao mesmo tempo em que eu estava envolvida com todo o contexto onde essa pesquisa foi realizada, também era preciso afastar-me para compreender a profundidade do que estava sendo dito pelos jovens entrevistados. Foram

momentos de identificação, estranhamento e (auto)crítica, nos quais tive a oportunidade de (re)construir conceitos sobre a atuação profissional.

O processo do mestrado e a pesquisa desse tema modificaram minha percepção sobre a assistência às pessoas que sofrem com doença crônica, mais especificamente, os adolescentes. Tudo o que foi lido, discutido e escutado contribuiu, não só para a elaboração desse material, mas também para minha atuação profissional. Os sentidos do corpo que estavam dedicados para o crescimento teórico, hoje se voltam mais preparados para a prática clínica.

Com o intuito de alcançar tal reflexão, este trabalho procurou responder duas questões a partir da análise sobre como os adolescentes com FC vivenciam a fisioterapia: 1) Como o tratamento de fisioterapia está inserido na vida desses adolescentes e; 2) Como eles percebem o papel do fisioterapeuta no seu processo de tratamento.

Este estudo foi desenvolvido ao longo de onze capítulos e das considerações finais. Os três primeiros capítulos abordam minhas motivações para construir o objeto desta pesquisa, os objetivos e o porquê esse trabalho se torna relevante no campo da saúde.

Para que aprofundássemos no universo do cuidado às pessoas com doença crônica, achamos importante consultar outros campos do conhecimento que estudam sobre os sujeitos e suas ações. A viagem em busca do conhecimento teórico aconteceu, principalmente, no campo da Sociologia da saúde, porém, não menos importante, os textos na área da Antropologia também ajudaram na elaboração desse trabalho. O fruto desta investigação bibliográfica se inicia no quarto capítulo, “**O Adoecimento**

Crônico”, e abrange temas como atenção integral aos pacientes cronicamente adoecidos, o processo de trabalho na saúde e o impacto da doença nesses sujeitos.

“**O Adolescente Cronicamente Adoecido**” compreende o quinto capítulo e foi dedicado aos adolescentes que vivem com doença crônica. Nele, discutimos de maneira mais particularizada o reflexo do adoecimento no período da adolescência. Este estudo contribuiu de forma significativa para a compreensão das peculiaridades dessa fase do desenvolvimento e como a doença crônica afeta a vida dos jovens.

O capítulo seis, intitulado “**O Tratamento de Fisioterapia em Adolescentes com Fibrose Cística**” abrange a motivação de nosso estudo. Nele, apresentamos a fisioterapia e sua atuação na Fibrose Cística de maneira geral e descrevemos alguns estudos que discutem a ação desse profissional.

O capítulo sete consiste na apresentação do “**Pressuposto**” dessa dissertação e o capítulo seguinte está dedicado à “**Metodologia**”. Neste último, apresentamos o caminho metodológico de escolha para a análise das percepções dos adolescentes sobre a doença e o tratamento fisioterapêutico.

Os capítulos nove ao onze compreendem a análise dos resultados.

Relatamos “**O encontro com os participantes**” no capítulo nove. Aqui, fizemos a descrição das características dos sujeitos entrevistados e, de forma muito emocionada, são apresentados os “**Jovens de Fibra**”, que depositaram em nós a confiança de falar por eles.

No capítulo dez, “**Vivendo com Fibra**”, apresentamos os resultados sobre a vivência dos adolescentes com Fibrose Cística e fazemos a discussão do assunto à luz da literatura abordada.

No capítulo onze, “**O tratamento fisioterapêutico no cotidiano do adolescente com Fibrose Cística**”, referimo-nos à percepção dos sujeitos entrevistados sobre a fisioterapia e trazemos a discussão da literatura no decorrer do texto.

Enfim, apresentamos as considerações finais, onde os resultados são discutidos com base nos objetivos delineados e convidamos para a reflexão da atuação do fisioterapeuta dentro de uma perspectiva integral do cuidado.

1.1 Construindo o objeto

O desenvolvimento científico e tecnológico mundial nos últimos cem anos¹ tem possibilitado que a maioria das crianças nascidas com alguma condição crônica chegue à vida adulta^{2,3}. Contudo, o aumento da sobrevivência de pacientes com Fibrose Cística (FC) tem sido atribuído à evolução de conhecimentos e práticas no cuidado com o adoecimento, favorecendo para que mais de 40% dos pacientes cheguem à idade superior de dez anos⁴. O avanço de terapias e cuidados dos profissionais de saúde nas últimas décadas tem buscado a melhor qualidade de vida desses indivíduos e a participação social⁴. Isso aumenta a necessidade em entender e discutir sobre como eles pensam e manejam a doença crônica dentro do contexto de seus cotidianos^{3,5}.

As doenças crônicas têm sido objeto de estudo em vários setores da saúde, tornando possível a discussão de temas relevantes para a abordagem dessa população. Entre estes, percebemos uma tendência em aprofundar o conhecimento das experiências pessoais da saúde e da doença. Essa direção pode ser constatada na elaboração de políticas públicas, nas disciplinas acadêmicas e nas discussões científicas^{6,7}.

As doenças crônicas são definidas por Canesqui⁶ como:

“de longa permanência, duração e incuráveis, com reflexos importantes sobre a própria vida e o seu manejo cotidiano, sobre as relações sociais, a família, as instituições médicas e os cuidadores da saúde e os demais grupos e situações sociais” (pg. 9).

Dentre os inúmeros aspectos vivenciados pelos pacientes com doença crônica, podemos citar a necessidade de disciplina com o tratamento, a regularidade de exames e consultas com profissionais da saúde e a ocorrência frequente de hospitalizações. Essa rotina atribulada, principalmente no caso de crianças e adolescentes, mostra um cotidiano que causa impacto e danos a esses pacientes e sua família².

O desgaste, neste contexto, com o processo de tratamento tem sido pauta de discussão em congressos e na literatura que abordam o tema. A exigência dos compromissos rotineiros interfere muito na vida social dos indivíduos e se reflete no baixo grau de adesão às terapias, evidenciado no levantamento de dados estatísticos e por questionamentos de profissionais da saúde e pesquisadores sobre a qualidade de vida desse público específico^{8,9}.

Dentre as inúmeras doenças crônicas, destacamos a Fibrose Cística, cujos cuidados da rotina são imperativos na luta entre a “vida-e-morte”. Caracteriza-se por ser uma doença genética, com transmissão autossômica recessiva e predominante na raça branca¹⁰. Essa predominância é similar na região sul do Brasil, onde se estima que a incidência seja próxima da população caucasiana centro-européia¹¹. No entanto, existe uma variação na incidência segundo a etnia. No estado do Rio de Janeiro, cuja população é constituída por maioria negra, a proporção é de 1:6.900 indivíduos comparado a 1:2.000 indivíduos na raça branca¹². A fisiopatologia da FC ocorre em decorrência da disfunção da Transmembrana Reguladora da Fibrose Cística (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator* - CFTR), proteína responsável pelo transporte de íons de cloro através da membrana celular. Conseqüentemente, as glândulas exócrinas são diretamente afetadas causando a disfunção em múltiplos órgãos, particularmente nos pulmões, pâncreas e trato gastrointestinal^{13,14}.

Essa enfermidade acomete diferentes sistemas do organismo e a intensidade das manifestações é determinada pela mutação genética de base. A principal causa de óbito em pacientes com FC é devida ao dano pulmonar secundário à lesão ocasionada pela obstrução da via aérea, infecção e inflamação¹⁵. Esses eventos predisõem o sistema respiratório à colonizações bacterianas, que devem ser cuidadosamente diagnosticadas, visto o impacto de sua identificação no tratamento médico e nos aspectos social e psicológico do sujeito, uma vez que a segregação dos pacientes colonizados é uma das medidas para evitar a disseminação entre eles¹⁶. O trato gastrointestinal também pode estar comprometido, resultando na digestão e absorção

inadequadas de macro e micronutrientes, comprometendo o estado nutricional e desencadeando sinais/sintomas como dor abdominal, diarreia, distensão abdominal, desnutrição, entre outros¹⁷. Assim como estas manifestações clínicas, a doença hepática pode estar entre os principais acometimentos na FC, tendo uma relação direta com a piora da qualidade de vida e com o prognóstico do paciente, dada a importância deste órgão para o organismo¹⁸.

A Fibrose Cística é uma doença crônica complexa, que requer tratamento multidisciplinar com uma equipe composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros¹⁹. Os principais cuidados diários dessa doença multissistêmica incluem exercícios de fisioterapia para a melhora da função respiratória e a utilização de uma ampla gama de medicamentos, entre estes, a ingestão de cápsulas de enzima pancreática antes do consumo de qualquer alimento para aqueles que possuem alterações no sistema digestivo²⁰.

De acordo com as últimas pesquisas realizadas, os avanços no manejo da Fibrose Cística resultaram em melhoras significativas na qualidade de vida e longevidade para muitos pacientes. No entanto, a disfunção respiratória continua responsável por 85% da mortalidade e morbidade dessa doença^{21,22,23,24}. Correlacionado a esse dado, temos, de acordo com o *Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines*²⁴, a atuação da fisioterapia como parte fundamental no processo de tratamento. Por caracterizar-se como um tratamento intenso e prolongado, que requer tempo, disciplina e encontros frequentes, há a necessidade de dedicar uma abordagem além das queixas e da conduta clínica. O impacto deste tratamento reflete no cotidiano dos pacientes com FC e suas famílias, interferindo na relação entre pais e filhos, na

escola/trabalho, nas relações sociais e atividades cotidianas podendo se tornar mais um fator estressor em suas vidas²⁰. Busca-se, nesse sentido, contemplar os aspectos sociais, a complexidade da convivência com a FC e seu tratamento, assim como os fatores emocionais vivenciados, procurando atuar não somente na reabilitação da pessoa enferma, mas também na prevenção e promoção de sua saúde.

O tratamento dos pacientes que sofrem de doença crônica pode ser considerado desafiador em todas as idades, mas principalmente na adolescência. Esta fase, que de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) vai dos 10 aos 19 anos²⁵, é uma etapa de intenso crescimento e desenvolvimento que se manifesta por marcantes transformações anatômicas, fisiológicas, mentais e sociais²⁶. Caracteriza-se por ser um período de aquisição de valores, de papéis sociais e de identidades e pela ambiguidade entre ser criança e adulto²⁷.

Os adolescentes que sofrem com o adoecimento crônico podem passar por experiências difíceis no seu cotidiano. A necessidade de uso constante de medicação, restrição alimentar, exercícios ou outras recomendações de tratamento geralmente restringem a autonomia, muito desejada, pelo jovem^{20,28}.

O estresse provocado pela doença pode independe de suas características funcionais específicas. Ele está principalmente correlacionado com as limitações impostas pela enfermidade, interferências nas atividades cotidianas e nos projetos futuros, além da dificuldade dos adolescentes e suas famílias lidarem com a situação²⁹.

A interação entre o profissional de saúde e o paciente pode elucidar o modo como estes sujeitos experimentam e interpretam essas situações difíceis,

possibilitando um espaço de diálogo, condição indispensável para o protagonismo juvenil³⁰. Como já assinalado, o fisioterapeuta tem um importante papel no tratamento do adolescente com FC, visto que a convivência frequente e próxima com estes pacientes permite intervenções mais sensíveis e eficazes ao considerar suas perspectivas sobre o tratamento. A avaliação mais profunda sobre a qualidade de vida e do grau de impacto da doença e do tratamento em suas vidas é importante para o desenvolvimento de estratégias de promoção de bem estar e de prevenção da saúde.

Desta forma, o presente projeto pretende estudar a vivência do adoecimento crônico de adolescentes com Fibrose Cística, através da ótica deles sobre o tratamento de fisioterapia, a fim de contribuir com elaborações futuras de diretrizes assistenciais que contemplem as expectativas desses pacientes.

2. Justificativa

O Instituto Fernandes Figueira (IFF) é referência no tratamento da Fibrose Cística e possui profissionais de saúde de diferentes disciplinas envolvidas na assistência a esta enfermidade.

Dentre estas áreas destaca-se a fisioterapia, cuja principal função no tratamento da FC consiste na melhora da ventilação, do transporte mucociliar e das disfunções músculo-esqueléticas, com o objetivo de evitar atelectasias e diminuir a lesão pulmonar.

O termo “Fisioterapia” foi usado neste estudo para descrever todo o tratamento fisioterapêutico existente na abordagem do paciente com FC. Esta nomenclatura está de acordo com o Consenso da Sociedade Européia de Fibrose Cística (*European Cystic Fibrosis Society – ECFS*)³¹ e com o *Clinical Guidelines for the Physiotherapy Management of Cystic Fibrosis da Cystic Fibrosis Trust*³², utilizados como referência pelo Instituto Fernandes Figueira no tratamento destes pacientes. Também é possível encontrar na literatura a expressão “Fisioterapia Respiratória”; entretanto, este descritor está mais relacionado com as técnicas desobstrutivas utilizadas durante o tratamento de fisioterapia.

A degeneração do quadro clínico, as privações e as experiências de vida que esses adolescentes enfrentam desde seu nascimento suscitam a necessidade de refletir sobre as formas de trabalho e as atitudes dos profissionais de saúde no seu tratamento.

Dentre as prioridades destinadas à assistência de pacientes com FC, um enfoque especial merece ser dedicado ao público adolescente. O período da

adolescência é marcado por profundas modificações de natureza física, cognitiva e psicossocial²⁶ e que pode se tornar muito conturbada, se acompanhado a um processo de adoecimento crônico.

Nesse sentido, a relação próxima entre o fisioterapeuta e o adolescente pode agregar um enorme valor à terapêutica. Na medida em que o profissional compreende as dificuldades vividas pelo jovem com doença crônica, ele pode ser capaz de adaptar o tratamento fisioterapêutico com atividades estimulantes, agradáveis, apropriadas para a idade, que auxiliem no seu cotidiano.

Existem poucos estudos sobre a percepção dos adolescentes em relação à Fibrose Cística, preterindo as experiências particulares de suas condições e seu manejo. Segundo Gannoni & Shute³³ e Jessup & Parkinson²⁰, os estudos que buscaram avaliar a percepção dos adolescentes com FC tiveram, em sua maioria, informações prestadas pelos pais como informantes principais das experiências da doença.

Em decorrência da carência de estudos a partir da visão do paciente adolescente, buscou-se em pesquisa bibliográfica, realizada no banco de dados da Scielo, em novembro de 2010, com os termos: “doença crônica” AND “tratamento” AND “criança/adolescente”, sendo encontrados, ao todo, cento e dezenove artigos. Entre eles, quarenta e oito estavam relacionados com o objeto de estudo “o adoecimento crônico sob a ótica do adolescente”. A fim de captar mais estudos que pudessem discutir sobre a vivência de adoecidos crônicos, foi utilizado como termo da pesquisa o nome das doenças como: AIDS/HIV, Câncer, Tuberculose, Hemofilia, Mucoviscidose/Fibrose Cística, Diabetes *Mellitus*, Osteogênese Imperfecta, Doenças Cardíacas. O uso destes termos acrescentou onze artigos para este trabalho.

A compreensão sobre as questões do adoecimento crônico vivenciadas por eles pode auxiliar na elaboração de diretrizes para o cuidado desse público tão específico.

É imprescindível conhecer as diferentes demandas na vida desses adolescentes, cujo acesso pode ser realizado por meio de diálogo, no encontro e na busca em reconhecer suas necessidades a respeito de sua saúde. Essa postura não só coloca a proposta terapêutica centrada no adolescente, evitando a redução desses pacientes a um sistema biológico, mas também os reconhece como sujeitos protagonistas de suas vidas. A promoção de estratégias que estimule o jovem a conquistar sua autonomia, segurança e integração na sociedade podem contribuir para a melhora da qualidade de vida.

O que vemos na atualidade é que, de forma geral, a abordagem das múltiplas necessidades dos pacientes com doença crônica não são contempladas nas agendas e políticas de saúde. Entretanto, seria de suma importância discutir as questões relativas ao processo saúde-doença com o objetivo de antecipar a agenda de compromissos para a saúde integral da criança e do adolescente. Ressalta-se ainda que esta discussão fundamenta-se no princípio de integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e com as prioridades estabelecidas pela Saúde Coletiva no Brasil.

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

❖ Analisar a vivência do adoecimento crônico dos adolescentes com Fibrose Cística, em relação ao tratamento de fisioterapia.

3.2 Objetivos Específicos

❖ Investigar como o tratamento de fisioterapia insere-se na rotina de vida dos adolescentes com FC;

❖ Investigar o papel da fisioterapia, no processo de tratamento de FC, sob a ótica dos adolescentes.

Referencial Teórico

4. O Adoecimento Crônico

Em vista dos avanços científicos no tratamento de doenças crônicas, tais como métodos de testagem, novos medicamentos e procedimentos; e o aumento da expectativa de vida dos indivíduos que dependem de tecnologia no último século; estudos científicos, discussões na área da saúde e políticas de saúde têm apontado para a necessidade de se refletir sobre o modelo de assistência dedicado às pessoas com doenças crônicas. A rotina intensa em torno dos cuidados com a saúde e a preocupação com a qualidade de vida dessas pessoas suscitam o enfoque de novos olhares sobre a vida dos adoecidos crônicos. O debate entre tratamento e qualidade de vida consiste em um desafio aos profissionais de saúde, aos pacientes e à sua família, que a cada dia precisam lidar com vivências mais complexas e que geram, muitas vezes, novas dificuldades.

Essa discussão se faz necessária em vista dos aspectos multidimensionais inseridos no cotidiano da vida de pessoas cronicamente adoecidas, coexistindo diferentes percepções entre equipe de saúde, familiares e pacientes. As interações sociais dessas pessoas transcendem aos profissionais de saúde e ao ambiente hospitalar, sendo necessário considerar as crenças e os valores apreendidos de seu ambiente social e de suas relações para compreender a experiência do adoecimento. A vivência do sujeito sobre sua condição de saúde é fruto de sua própria interpretação e de um conjunto de fatores que interferem nas construções sobre as enfermidades tais como: os situacionais, os culturais da estrutura social, a organização do cuidado médico, os saberes que o ancoram e as informações da mídia^{6, 34}.

A doença e os sintomas^a decorrentes estão presentes em todas as esferas da vida social do indivíduo e, portanto, seu impacto desorganizador é sentido na família, no trabalho, no lazer e, geralmente ocupam um papel mediador nas diferentes relações, principalmente nos lugares de trabalho e na escola. Por se tratar de cuidados prolongados e de uma condição vulnerável de saúde permanente, as pessoas com doença crônica passam a ter um estilo de vida com restrições, com acompanhamento regular de sua condição de saúde, disciplina com tratamentos e dificuldades com a administração da doença em sua rotina. Elas aprendem a viver “com e apesar da doença” e estão em um constante movimento de ressignificação do adoecimento, baseadas no contexto sociocultural em que se inserem³⁴. Canesqui⁶ explica que esta vivência da doença acontece de maneira particular, chamado como “mundo da doença crônica” por Isabelle Baszanger (*apud* Adam & Herzlich)³⁴, a partir de interpretações e significações individuais. Mas a vivência também está exposta aos acontecimentos na esfera pública, onde temos a influência política, histórica e social⁶. Assim, temos que a noção de que saúde e doença são também uma construção social, pois a pessoa é doente segundo a classificação de sua sociedade e de acordo com critérios e modalidades que ela fixa³⁵. A extensa trama que envolve as experiências do adoecimento deve ser considerada para a investigação adequada da interpretação realizada pelos sujeitos. A compreensão do impacto da doença na rotina do indivíduo e de sua família é essencial no auxílio de uma abordagem centrada no paciente.

O nível de especialidade da medicina moderna reduziu a abordagem da saúde, de forma que o cuidado está, muitas vezes, centrado em um órgão

^a Entendemos como sintomas a sensação subjetiva da doença, que a pessoa experimenta e só pode expressar por meio de palavras (aspecto invisível da doença).³⁵

doente particular. A atenção nesse ramo tem se voltado para a descrição objetiva da disfunção orgânica do indivíduo e de seu tratamento efetivo. Essa visão fornece uma compreensão limitada do adoecimento crônico, restringindo o cuidado sobre o corpo e desprezando os entendimentos dos adoecidos sobre sua enfermidade. A sensação de um cuidado fragmentado tem provocado o aumento da insatisfação dos pacientes nas últimas décadas, ou pelo menos a expressão mais aberta desse sentimento³⁶. A escuta atenta dos profissionais de saúde às queixas dos pacientes facilita o diálogo e a parceria no tratamento da doença. Ao considerar a complexidade dos significados e sentidos dos adoecidos crônicos sobre a enfermidade, e as dificuldades e o sofrimento envolvidos em suas rotinas, as orientações dos cuidados com a saúde tornam-se mais acessíveis para sua realização^{6,34,36}.

No Brasil, em 2008, o Ministério da Saúde (MS) elaborou um documento com as “Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis” com o objetivo de iniciar uma reflexão sobre o modelo de assistência orientado para responder às necessidades das pessoas com Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT). Apesar desse documento abordar um enfoque nas ações preventivas de doenças crônicas respiratórias, cardiovasculares, obesidade, neoplasias e o diabetes *mellitus*, por possuírem fatores de risco em comum, é apontado que este cuidado deve incluir também outras doenças, que igualmente contribuem para o sofrimento dos indivíduos, como as desordens genéticas, e reconhece a necessidade de direcionar a atenção às pessoas que já sofrem com doença crônica²⁹. Dessa maneira, a partir do conceito ampliado defendido pelo SUS, cabe:

“...favorecer a autonomia de sujeitos que já desenvolveram quadros de adoecimento. É sua tarefa o ato de cuidar,

entendido como ação sanitária de atenção integral aos usuários dos serviços de saúde que pressupõe a criação de vínculos de co-responsabilidade entre o sujeito trabalhador e aquele que busca seu saber técnico específico para alívio de um sofrer.” (pg 32)

Considerando o impacto das DCNT na vida dos cidadãos e na gestão do setor de saúde, o Ministério da Saúde incentiva a discussão em torno da elaboração de políticas públicas orientadas pela ótica da integralidade e adequadas às realidades de saúde de cada região, por meio do desenvolvimento de estratégias mais efetivas de abordagem desse problema de saúde pública.

A perspectiva de atenção integral ao paciente crônico é contemplada por Izabelle Baszanger³⁷, em seu texto “*Deciphering Chronic Pain*”. Ela discute em seu trabalho as formas diferentes de abordagem ao paciente que sofre com dor crônica, baseado na observação dos atendimentos prestados em dois centros, localizados em hospitais públicos de ensino em Paris. Foi constatado durante a pesquisa que as clínicas atuavam de maneira distinta, apesar de trabalharem com a mesma referência teórica para justificar suas intervenções. Uma delas defendia a ideia de “cura através de técnicas”, o que consistia em curar a dor por meio de drogas, aí incluindo desde as mais simples terapias físicas à mais sofisticada técnica cirúrgica.

A segunda clínica funcionava com base na ideia de “cura através da adaptação”, o que consistia em ter o controle da dor, onde ela era vista como um comportamento mal adaptado do organismo. Nessa clínica, a abordagem era voltada para o cuidado integral da pessoa enferma, considerando o tratamento dessa condição crônica como um trabalho de investigação complexa. Com isso, os profissionais de saúde consideravam pertinente toda a

informação trazida pelos pacientes, assim como acreditavam que os sintomas clínicos apresentados estavam integrados em uma única categoria junto com as questões sociais, comportamentais, psicológicas e físicas.

A análise mais profunda sobre as queixas apresentadas pelos pacientes também é discutida por Strauss³⁸, em sua obra "*The Social Organization of Medical Work*". Nela, o autor diferencia os termos "curso do adoecimento" (*course of illness*) e "trajetória do adoecimento" (*illness trajectory*). A primeira consiste no termo usado tanto no senso comum quanto no ambiente profissional, traduzindo as fases características da doença, seus sintomas esperados e intervenções especializadas. No entanto, a trajetória da doença se refere não somente ao desenrolar fisiológico da doença do paciente, mas também à totalidade da organização do trabalho realizado durante o seu curso, além do impacto naqueles envolvidos nesse trabalho e em sua organização.

Os profissionais de saúde que trabalham na perspectiva da trajetória da doença precisam considerar duas características marcantes sobre sua atuação clínica. Uma delas consiste nos eventos inesperados, e muitas vezes de difícil controle, advindos não só do adoecimento em si, mas também da gestão do próprio trabalho, das inter-relações com os colegas, da organização das instituições, da biografia e do estilo de vida dos pacientes, dos familiares e da própria equipe³⁸. A segunda é referente ao trabalho com pessoas, que coloca esses profissionais de frente com as emoções, medos, esperanças e resistências vivenciadas pelos pacientes^{37,38}.

Nessa ótica, a atenção ao paciente (principalmente o cronicamente adoecido) não deve se restringir às atividades terapêuticas e diagnósticas. Considerando que as queixas apresentadas por esses sujeitos estão muito

além dos sintomas físicos, o profissional de saúde precisa dirigir o olhar ampliado para a vida da pessoa enferma^{6,37,38}.

É importante refletir também sobre o modo como o profissional de saúde aborda o paciente, aí incluindo desde a conversa inicial até as práticas interventivas em si, como o tocar, realizar movimentos, procedimentos, etc. No livro de Strauss³⁸ citado anteriormente, o capítulo “*Body Work*” (pg.260), nos fala a respeito da reflexão sobre o tipo de trabalho que é desenvolvido sobre o corpo do paciente durante a clínica. Nele, o corpo do paciente é discutido como foco de interesse central na atuação do cuidado da saúde. O texto recorre ao termo “central” para transmitir o sentido de que o corpo encontra-se com uma disfunção e, portanto, precisa de ajuda, ou ao menos, ser analisado. Esse termo também é justificado em virtude da forma como as condutas são realizadas no (ou com o) corpo, suas partes ou seus sistemas enquanto lugar de materialidade das ações de saúde. Isso quer dizer que eles são monitorados, medicados, diagnosticados, confortados, cuidados, injetados, conectados em máquinas, manipulados e “tratados” de inúmeras formas. O trabalho sobre o corpo deve estar de acordo com a trajetória da doença, onde será preciso adaptar os procedimentos necessários para a fase vivenciada.

A presença viva e reativa da pessoa (ou do “corpo” discutido por Strauss) que está sendo abordada interfere de forma significativa sobre os modelos e cursos de trabalho, e por isso, não deve ser desconsiderado pelos profissionais ou pesquisadores sociais que desejam realizar uma análise útil e significativa sobre o processo de cuidado³⁸. É imprescindível coordenar as prioridades entre a equipe profissional e a pessoa adoecida, de forma a alinhar os mesmos objetivos para o tratamento. Muitas vezes, simplesmente por não

partilharem das mesmas opiniões sobre o que é relevante para a saúde do sujeito, a interação entre estes personagens pode se tornar conflituosa podendo acontecer divergências que trarão implicações para a trajetória da doença e do paciente.

Nesse sentido, a relação de corresponsáveis deve ser incentivada durante o processo de assistência ao paciente, estimulando-se o diálogo e não o monólogo. O diálogo cultivado entre profissional e paciente possibilita a compreensão da doença e de seu respectivo tratamento pela pessoa enferma, promovendo seu envolvimento com o programa terapêutico. A postura de compartilhamento entre estes atores coloca o sujeito como protagonista de sua vida, com participação ativa nas decisões e no controle de suas atividades³⁷.

A comunicação estabelecida entre a equipe de saúde, o paciente e a família deve estar inserida no contexto da totalidade do trabalho, interagindo com a ideia defendida pela equipe envolvida e com o fluxo completo de informação fornecido antes, depois e durante a conduta. Dessa maneira, é possível evitar que a interação obtida esteja confinada ao cumprimento de uma tarefa imediata³⁸.

Uma participação mais ativa do paciente no seu processo de tratamento requer que ele seja envolvido nas discussões sobre as decisões terapêuticas. Não há como traçar uma conduta de forma isolada, pois elas fazem parte de uma grande cadeia de ações. As participações dos sujeitos incluem mais do que responder às questões dos profissionais direcionadas a eles, implicam na possibilidade de colocarem fatores e questões relevantes sobre sua vida. Da mesma maneira, a divisão do trabalho relacionado ao cuidado deve estar de

acordo com as habilidades dos integrantes da equipe, bem como dos familiares e do próprio paciente, para a realização dos procedimentos³⁸.

A divisão da responsabilidade pelo tratamento e da própria vida do paciente pode não ocorrer na prática clínica, visto que o profissional de saúde pode se colocar em posição hierárquica durante essa relação – mesmo de forma involuntária. Considerar a competência do sujeito para atuar no processo decisório das condutas traçadas pode gerar implicações significativas na vida das pessoas com doença crônica. Collopy (*apud* Boxenbaum³⁹) descreve o termo “competência” e nos convida para a reflexão sobre o impacto de uma relação desigual entre as partes envolvidas durante o cuidado à saúde. Para ele, a competência implica na habilidade de pensar, deliberar e escolher o curso de uma ação, sendo a base para um comportamento de auto-determinação e consentimento informado. Ou seja, se uma pessoa enferma tem sua capacidade subestimada em decidir livremente e conscientemente sobre seu cuidado, decisões básicas sobre sua vida podem, simplesmente, passar pelas mãos de terceiros sem sequer ter sua aprovação.

A passividade dos doentes crônicos durante o processo de cuidado pode ser evitada quando a atuação profissional valoriza as percepções destes sujeitos, tornando-os agentes capazes de dar sentido às suas vidas⁶. É possível perceber através do diálogo suas interações com o mundo, o manejo com a enfermidade, suas angústias e a preocupação com a qualidade de vida. O contato do paciente crônico com o profissional de saúde, por acontecer de maneira constante e permanente, interfere na construção dos conceitos que o sujeito cria sobre a doença, sua saúde e seu tratamento e, conseqüentemente, na sua vida.

A inter-relação dos personagens envolvidos no cuidado à saúde da pessoa adoecida é abordada na dissertação de Boxenbaum³⁹. Ela discute a utilização da metáfora “parceria” no campo da saúde e analisa o alcance dessa proposta no discurso e na ação durante o tratamento. A parceria entre os diversos papéis envolvidos no cuidado com a doença transmite uma relação de igualdade e de objetivo comum, promovendo a responsabilidade compartilhada e convidando todos para a ação e cooperação. A autora aponta que a ação conjunta das diferentes esferas na atenção ao paciente pode alcançar as metas estabelecidas de forma mais efetiva quando comparado com ações isoladas.

A abordagem ao sujeito que vive com a doença crônica se torna ainda mais difícil ao considerar os diferentes profissionais especializados que interagem nesse cuidado. A coordenação do cuidado deve garantir que o esforço coletivo da equipe contribua de maneira significativa para a trajetória da doença, e evite ficar reduzido a um trabalho isolado e, muitas vezes, conflituoso³⁸. Anselm Strauss³⁸ descreveu análises interessantes sobre o trabalho hospitalar dedicado ao paciente gravemente adoecido, os quais exigem intervenções múltiplas e complexas. Essa postura inter-relacionada foi chamada por ele de “trabalho de articulação”.

Cada nova eventualidade na trajetória da doença, seja grande ou pequena, requer uma decisão entre as ações possíveis dentro da equipe para atuar em prol da melhor conduta possível³⁸. A atuação parceira entre os integrantes da equipe de saúde, os pacientes, a família e as demais esferas sociais envolvidas trabalham de forma a conquistar a melhor qualidade de vida

para o doente crônico, cada qual exercendo sua função e assumindo sua corresponsabilidade, porém de forma integrada.

Há uma variedade de definições sobre doença crônica disponíveis na literatura. No entanto, para fins deste estudo, entende-se como de longa duração e incuráveis. Elas causam reflexos importantes sobre a vida dos adoecidos, devido aos sinais^b e sintomas típicos de cada doença e seu tratamento, assim como seu manejo cotidiano afeta a família, as relações sociais, as instituições médicas e os cuidadores da saúde e a sociedade^{2,6,29}.

O termo doença crônica abrange diferentes enfermidades em razão de sua duração e, segundo Vieira & Lima², há literatura que a define a partir de três meses. Além da definição correlacionada ao tempo de duração, Adam & Herzlich³⁴ apontam para a necessidade de enfatizar algumas importantes distinções, privilegiando outras questões que consideram muito importantes, como, por exemplo, a ameaça à vida. Este fator consiste em grande impacto na maneira como os sujeitos enfrentam a doença, pois enquanto temos mudanças de hábitos naquelas que não constituem uma ameaça vital, as que representam, por sua vez, têm a sobrevida como centro das preocupações do paciente. Nesse contexto, outros fatores também são levantados por Canesqui⁶, como as doenças que são estigmatizantes ou geram sérias incertezas a quem a tem e, ainda, aquelas que impõem sofrimento. É também importante diferir e atentar para o grau de impacto dos aspectos privados, da vida cotidiana, das rupturas das rotinas, do gerenciamento da doença e da própria vida dos adoecidos, questões normalmente pouco valorizadas pelo saber médico.

^b Entendemos como sinais as manifestações objetivas da doença (aspecto visível). Diz respeito principalmente ao domínio do profissional de saúde, pois se constitui de sua observação e do exame físico³⁵.

Strauss³⁸ faz referência ao enfrentamento da incerteza sobre o futuro vivenciada pelos pacientes gravemente enfermos, tais como as consequências fisiológicas das cirurgias e dos medicamentos – incluindo o grande impacto em seu corpo – e a organização do cuidado para manejar a rotina e para atender ao estilo de vida. Discute, dentro desse contexto, que o prolongamento da vida dos adoecidos crônicos tem provocado situações desafiadoras tanto para o paciente como para a equipe de saúde, que enfrentam novos problemas organizacionais, médicos e biográficos desconhecidos por ambas as partes.

Os primeiros estudos com enfoque além da abordagem biomédica sobre a experiência do adoecimento crônico já apontavam para preocupações com as consequências e impactos sobre a vida dos adoecidos e como eles manejam a doença⁶. O seu enfrentamento, as lutas diárias no ajuste da rotina e os cuidados do adoecimento por estes indivíduos e suas famílias geram experiências que podem marcar a vida do adoecido crônico.

A vivência de uma condição grave da doença expõe estes sujeitos a situações difíceis como desconforto físico, restrições na rotina, isolamento social, descrédito dos outros, que podem gerar humilhações e sentimentos de ser um “fardo/peso” em razão da perda da autonomia e consequente dependência⁶. Estas situações repercutem na relação que o indivíduo tem consigo e com o mundo externo, favorecendo o desenvolvimento de uma autoimagem desintegrada, balizada em experiências negativas frente ao adoecimento^{6,40}.

O controle do corpo e de suas capacidades é primordial para o desenvolvimento do ser humano e reflete-se nas várias esferas da vida, inclusive nas relações sociais. Tal controle e o conhecimento que ele traz

proporcionam uma sensação de constância na vida da pessoa e a habilidade de planejar e prever ações futuras. Dessa forma, a posse do corpo constitui o primeiro passo para a posse de si, um fator importante para a percepção da identidade e para a concepção do *self*, requisitos centrais para a conduta social humana^{40,41}. O *self*, segundo Kelly & Field⁴¹, consiste na construção cognitiva - ou como definido por Charmaz⁴², o autoconceito - e está em constante reconstrução, e o corpo compreende a base física do *self*. Eles estão interligados a ponto de serem vivenciados como uma única coisa, porém, quando existe um conflito entre a demanda corporal e a apresentação desejada do *self*, o indivíduo torna-se consciente da divergência entre ambos⁴¹. A doença altera o funcionamento do corpo e quando essas sensações diferentes ou alterações na aparência corporal acontecem, o corpo se torna desconhecido, impondo a perda do seu controle pela pessoa.

As transformações ocorridas no corpo podem mudar a maneira como as pessoas percebem e definem o adoecido crônico à medida que a doença progride, aumentando a tensão gerada entre a construção do *self* e da identidade. Algumas doenças possuem marcas tão fortes e visíveis que potencializam a classificação das pessoas pelas suas características. O estigma, “rótulos” estabelecidos pelos outros com base na aparência ou pela própria concepção do indivíduo sobre o que ele é capaz de fazer, pode ser sentido de várias maneiras dependendo das incapacidades do adoecido crônico, variando entre a vergonha pública, o isolamento social ou a manutenção de sua condição em segredo^{6,41}.

As pessoas que sofrem diariamente com a doença desenvolvem condutas para combater ou se adaptar às suas consequências. Canesqui⁶

denomina esta adaptação em seu texto como “ajustamento na enfermidade crônica” e aponta para dois eixos que definem as representações sobre a enfermidade, baseado na obra de Herzlich⁴³. O primeiro consiste na relação que o indivíduo estabelece com a sociedade, de acordo com a interpretação que este tem sobre a doença e na sua incapacidade de cumprir as expectativas e obrigações sociais. O segundo expressa o modo de incorporação da doença pelo indivíduo, isto é, sua relação com a condição de doente. Existem diferentes modalidades de ajustamento à enfermidade que podem ser adotadas pelas pessoas como mudança no estilo de vida, a forma como o manejo da doença é encarado e a sua ação frente a uma situação imposta pelo adoecimento.

Segundo Adam & Herzlich³⁴, os sociólogos se dedicaram a estudos das estratégias adotadas pelos indivíduos para gerenciar os problemas enfrentados com o adoecimento. O ato de renegociar constantemente, na tentativa de construir uma “nova atitude natural” por meio de ações e interpretações adotadas por eles (normalização) está presente em todas as esferas da vida social. Essas estratégias de normalização são essenciais para evitar o isolamento, promover a comunicação social e mobilizar os recursos e, por isso, estão em constante alteração para adaptar-se ao contexto em que vivem⁶.

Algumas questões vivenciadas por pessoas com doenças crônicas e suas famílias podem ser compartilhadas entre eles. Um estudo realizado por Gannoni & Shute³³ com 21 pais e 18 crianças com câncer, falência renal crônica ou diabetes tipo I com o objetivo de conhecer as perspectivas sobre a adaptação da doença crônica na infância, constatou algumas similaridades entre os grupos. Entre os sujeitos pesquisados, foi demonstrada uma série de

emoções como tristeza, estado de confusão, choque, medo, nervosismo, frustração e raiva. Da mesma maneira, os pais demonstraram emoções similares incluindo sentimentos de preocupação, pavor e culpa. Outros efeitos foram levantados pelos participantes, como restrições da participação da família em atividades e da espontaneidade no estilo de vida.

Experiências como absenteísmo na escola/trabalho, restrição na participação de esportes e nas atividades sociais com os pares por motivo da doença e de seu tratamento são mencionadas em diversos estudos sobre adolescentes com doença crônica^{2,33,44,45}.

O tratamento prolongado também faz parte da vida de pessoas com doença crônica, mesmo existindo uma variação entre as enfermidades, demandando tempo, disciplina e paciência para dar conta desta rotina. A rotina de tratamento é imprescindível para os cuidados da saúde e o aumento da expectativa de vida⁴⁵. O rigor na cobrança pelo seguimento adequado do tratamento, assim como o grau de impacto na vida social dos adoecidos, estão de acordo com a gravidade da doença. Os pacientes crônicos graves sofrem de imediato com os efeitos da não adesão ao tratamento e com a necessidade de reinternações⁴⁶. As relações sociais dos pacientes e familiares nestes casos estão muitas vezes localizadas nos centros de saúde, junto à equipe, formando a maior parte da rede social destas pessoas. Aragão⁴⁴ denomina como “inversão de referências” quando as famílias atribuem ao hospital um sentido de lugar de acolhimento e reconhecimento maior do que o seu contexto social.

Em resumo, os cuidados com o adoecimento podem durar por muitos anos, ou até mesmo a vida inteira. Os tratamentos disponíveis pela medicina são capazes de prolongar/preservar a vida, demandando do paciente o

aprendizado de um novo estilo de vida. A análise do tratamento é interessante pelo fato de abordar um trabalho realizado em seres humanos, e que por isso está sujeito a apresentar resistência. Depois, pela possibilidade de assumir formas extremamente variadas, que podem ser valorizadas conforme as tarefas sejam realizadas por determinada categoria profissional. E, por último, pelo trabalho na área de saúde estar, em seus aspectos mais técnicos e inovadores, frequentemente marcado por um alto nível de incerteza e um caráter problemático³⁴.

5. O Adolescente Cronicamente Adoecido

O tratamento dos pacientes que sofrem de doença crônica pode ser considerado desafiador em todas as idades, mas na adolescência assume uma dimensão ainda maior⁴⁶. É neste período, entre dez e dezenove anos²⁵, que o indivíduo estabelece sua identidade adulta, assim como passa de uma vida predominante no enfoque familiar para a concentração em um grupo da mesma faixa etária.

Esta fase é caracterizada por crescimento físico e mudanças fisiológicas significativas, acompanhada pelo processo de individualização e socialização⁴⁷. Este processo de desenvolvimento consiste em um período crucial para a vida do indivíduo, e é o momento em que surgem as problematizações e ressignificações³⁰, no qual o adolescente inicia a separação com os pais e sua maturação para a vida adulta^{20,46,48} e experimenta sentimentos de autocontrole, onipotência e liberdade de escolha⁴⁹.

No processo de formação da personalidade, a sexualidade consiste em um importante aspecto na busca pela identidade. Durante a adolescência, o desabrochar da sexualidade genital é um dos fatores importantes na construção da identidade do indivíduo. Desde o nascimento, a criança já recebe mensagens sobre seu papel sexual na sociedade, através da própria influência familiar, ao diferenciá-las sexualmente com roupas, brinquedos, objetos, cores, assim como as informações fornecidas pelos pais sobre a diferença entre meninos e meninas⁵⁰. De acordo com Almeida et al⁵¹, a eclosão e a expressão da sexualidade vão muito além do ato sexual em si, fazem parte do desenvolvimento normal e perpassam a maturidade física, as relações sociais e as aspirações referentes ao futuro.

No entanto, o adolescente que vive com alguma condição crônica de saúde pode ter que enfrentar outros desafios além das mudanças impostas pelo desenvolvimento e amadurecimento. A simultaneidade da adolescência e da doença crônica caracteriza-se por duas crises existenciais superpostas: a própria adolescência, com suas mudanças físicas e psicossociais; e pela enfermidade incurável e respectiva necessidade de tratamento continuado⁵². É relevante que a equipe de saúde atente para a fase de desenvolvimento que seu paciente se encontra, bem como as reações psicológicas advindas do adoecimento e os mecanismos de defesa por ele utilizados^{53,54}.

A vivência com pares sem doença crônica é um indicador de uma existência marcada por acentuadas diferenças e por restrições gerais. A percepção das diferenças traz preconceito e vergonha. O tempo adquire um novo e ambíguo sentido: ao mesmo tempo em que permite o desenvolvimento em direção à maturação, desvela no corpo o agravamento da doença. A independência e a autonomia decorrentes do amadurecimento físico e psicológico estão fatalmente associadas com a possibilidade de não assumi-los. Da mesma forma, à medida que os adolescentes tornam-se mais conscientes da doença, eles buscam respostas que possam esclarecer a origem do incômodo corporal e psicológico, ampliando a exigência por maiores informações⁵².

Burd⁵⁴ cita em seu trabalho algumas reações psicológicas que os adolescentes podem desenvolver frente ao adoecimento crônico, tais como regressão, negação e adaptação. A regressão é percebida como um mecanismo de defesa e adaptação à doença, onde o paciente se deixa levar de forma passiva, delegando a responsabilidade dos cuidados apenas à equipe

de saúde e à sua família. Pode se manifestar pela renúncia das atividades cotidianas e da responsabilização pela rotina do tratamento. Se essa regressão persiste por tempo prolongado e for estimulada pela família ou equipe, pode acabar levando a uma infantilização do adolescente. Em alguns casos é mais notada em uma fase crítica do adoecimento, como por exemplo, a internação.

A negação é entendida como outro mecanismo de defesa sobre a conscientização da doença, que consiste na recusa parcial ou total do reconhecimento do fato de estar enfermo. Essa postura pode levar a negligência do tratamento e das questões relacionadas à doença⁵⁴.

Outra possível reação consiste na adaptação e aceitação da doença por meio da convivência razoável com a enfermidade. Nesse sentido podem entrar os ganhos com a enfermidade, que desempenham papel significativo durante o seu desencadeamento ou na sua própria estruturação. Em alguns casos, estes ganhos podem favorecer a acomodação na doença e sua cronificação através da compensação social, estimulando desejos regressivos de dependência e passividade⁵⁴.

Na escola, os adolescentes que convivem nessa condição estão normalmente divididos entre os compromissos educacionais e de saúde. Suas necessidades em ambas as esferas não são contempladas de maneira integrada, podendo surgir dificuldades principalmente na área educacional, tais como não acompanhamento de sua classe, problemas na realização de provas e atividades devido às faltas. Os que são gravemente enfermos possuem maior dificuldade no acompanhamento escolar devido aos períodos de exacerbação da doença e hospitalizações, dificultando a progressão para os níveis seguintes^{4,49}.

A ausência de um diálogo entre os profissionais de saúde e professores, só dificulta mais ainda o cotidiano destes adolescentes⁴⁹. A baixa integração entre estas esferas pode se refletir na vida adulta, ocasionando prejuízos profissionais e perda da independência financeira^{47,52}.

A literatura pesquisada defende a relação estreita entre saúde e educação e discute sobre possíveis ganhos entre essa parceria. Assim, o profissional de saúde tem um papel fundamental na orientação da família sobre esse tema. Ao considerar que a educação está intimamente relacionada à qualidade de vida do adolescente, não só com relação ao aprendizado, mas também no que diz respeito ao convívio social que ela propicia, os grupos multidisciplinares devem se ocupar com as questões que se estendem além da terapêutica tradicional. Fogaça⁴ coloca que o olhar da equipe de saúde deve ir além das preocupações orgânicas, preocupando-se também em abranger a orientação de familiares sobre o estabelecimento de vínculos com a sociedade como um todo, para que os pacientes possam se sentir assistidos, inseridos e adaptados ao meio em que vivem.

Os problemas enfrentados por estes sujeitos estão diretamente relacionados com os efeitos colaterais da medicação e interferências do esquema terapêutico na rotina cotidiana, assim como com os sinais e sintomas da doença, além de sentimentos como rejeição, estresse, isolamento e a vergonha de seus colegas⁵⁵.

A partir do momento que esses jovens precisam lidar com a desigualdade imposta pelo adoecimento e seu tratamento, viver com a doença crônica pode resultar em obstáculos constantes e dificuldades imprevisíveis. Dentre eles estão a necessidade de tempo para executar sua rotina e empenho

para manter seu autocuidado, além da superação emocional em virtude dos julgamentos estigmatizantes, as perguntas incômodas sobre sua condição de saúde e sua autoestima diminuída. As consequências do adoecimento podem incentivar o jovem a se isolar de seus pares e deixar que a doença assuma o controle de suas vidas⁵⁶.

Por conta disso, não raro, os sujeitos tentam manter sua condição de saúde à margem de suas vidas e fora dos limites de seu autoconceito. Embora isso seja possível em alguns momentos, em outros eles precisam lutar para manter essa estratégia, mas nem sempre conseguem⁵⁶.

O adoecimento e a deficiência, como a perda funcional de uma estrutura do organismo, também podem restringir o desempenho de atividades rotineiras e colocar estas pessoas em uma realidade cotidiana bastante singular – com suas próprias regras, ritmo e tempo^{56,57}.

A vivência nesse contexto faz com que os adolescentes oscilem entre permanecer imersos na doença ou mantê-la em segredo. Sendo assim, suas prioridades são elaboradas a fim de atender o estilo de vida que escolheram (ou que os lhes foi imposto) e, muitas vezes, suas perspectivas também são revistas. Essas decisões são tomadas a partir da experiência que o sujeito teve com seu adoecimento, variando desde sua percepção sobre a doença até a decisão de informá-la ao seu círculo social⁵⁶. O conceito que a pessoa tem sobre seu adoecimento está em constante elaboração e, segundo Charmaz⁵⁶, o que se inicia como uma realidade diferente, após meses ou anos, pode tornar-se natural, inalterável.

O adolescente também precisa conviver com a instabilidade da doença, onde a rotina pode mudar drasticamente no mesmo dia, alterando o ritmo de

vida de cada um. Dessa forma, um dia que comece calmo, com um cronograma tranquilo ou uma rotina esperada pode mudar, e variar em altos e baixos. Para Charmaz⁵⁶, as pessoas que vivem com doenças crônicas consideram como um dia “bom” aquele que permite um horário uniforme, sendo possível usufruir das atividades de lazer, escolares e familiares de forma tranquila. Porém, existem também os dias “ruins” onde as prioridades mudam e é necessário atender as necessidades imediatas da doença. Por conta disso, os adoecidos crônicos costumam temer e antecipar a chegada desses dias onde a demanda para o cuidado da saúde é colocada como ação primordial, assim como são sentidos de forma mais intensa o medo do futuro incerto e os efeitos do adoecimento. A experiência de vida dos doentes crônicos é composta pelos chamados dias “bons” e “ruins”. São eles que formam novos significados para o presente e o futuro, e marcam as memórias do passado.

Os valores e as decisões pessoais sofrem interferência não só da estrutura planejada para o cuidado da saúde, mas também pela experiência que a doença imprime nos sentimentos, nas ações e nos significados do tempo⁵⁶. Este último adquire um novo e ambíguo sentido, pois, ao mesmo tempo em que permite o desenvolvimento em direção à maturação, desvela no corpo o agravamento da doença⁵².

Isso reflete nos planos futuros que os jovens podem construir para as suas vidas. À medida que a expectativa de vida de adolescentes cronicamente adoecidos aumenta, questões relacionadas à carreira profissional, relacionamentos e reprodução tornam-se mais intensas e as expectativas quanto ao futuro começam a aparecer, e em consequência pode surgir ansiedade, depressão e abandono do tratamento. Os compromissos sociais

como o trabalho ou a escola, associado com os compromissos terapêuticos, levam a uma rotina intensa e atribulada, e muitas vezes os cuidados com a saúde deixam de ser priorizados⁴⁹.

A necessidade de medicação, restrição alimentar, exercícios ou outras recomendações de tratamento geralmente dificultam a autonomia do adolescente^{20,28}. Além de criar uma dependência do tratamento e dos profissionais de saúde, o adoecimento crônico é uma lembrança constante da doença e do estado de adoecimento²⁸. No momento em que o adolescente busca ser igual aos seus pares e ter a aprovação em seu meio social, o adoecimento pode representar uma ameaça a sua integração e socialização.

A vivência em um contexto de adoecimento prolongado requer do adolescente e de sua família o envolvimento no cuidado da doença com seguimento de prescrições terapêuticas, manejo dos sintomas e tomada de decisões relacionadas à condição de saúde. Os adolescentes que são capazes de desenvolver sua independência nessa rotina, assim que ficam mais velhos, precisam conhecer melhor seu próprio corpo, suas necessidades e como ele reage à diferentes situações, assim como desenvolver aptidão no uso de dispositivos tecnológicos para o cuidado de sua saúde. Junto a isso, eles crescem e experimentam várias transições na vida, incluindo a negociação e a transferência para si da responsabilidade do autocuidado e do cuidado com a doença⁵⁸.

O adoecimento ou os efeitos colaterais do tratamento podem levar a atrasos no desenvolvimento e, em alguns casos, à sérias limitações em várias atividades. Esse fato pode interferir na participação em atividades físicas apropriadas para a idade, ou resultar em uma excessiva dependência dos pais

e profissionais de saúde. Ademais, a baixa estatura e o atraso na puberdade podem resultar em adolescentes com aparência mais jovem que sua idade cronológica, levando à subestimação de sua capacidade cognitiva e social, exacerbando o conflito entre o adolescente e seus pais^{28,47}.

O bem estar de jovens cronicamente adoecidos, assim como sua percepção e experiência da doença, são fortemente determinados pela gravidade da doença e dos sintomas e pela quantidade da demanda de tratamento. Contudo, também podem ser influenciados pelas complicações sociais e psicológicas que acompanham estas condições^{47,53,52}.

Segundo Ferreira³⁵, as representações que as pessoas constroem a respeito da doença estão diretamente relacionadas com os usos sociais do corpo em seu estado normal. Dessa maneira, qualquer alteração na qualidade de vida como, por exemplo, quando o adolescente não consegue estudar, comer, dormir ou realizar qualquer outra atividade que habitualmente está acostumado, implica em estar doente. No trabalho etnográfico realizado por essa autora a partir de depoimentos sobre o que é “se sentir doente”, foi constatado que a percepção do estado de doença quase sempre se traduz em sintomas, ou seja, sensações desagradáveis sentidas pelos sujeitos como cansaço, fraqueza e mal-estar.

Na esfera clínica já está bem estabelecido que crianças com condições crônicas estejam em risco de desenvolver problemas emocionais e comportamentais duas vezes maiores do que outras que não convivem com a enfermidade crônica³³. Isso remete às dificuldades que esta clientela pode carregar na adolescência, ao ter que conciliar seu desenvolvimento com os processos do adoecimento e suas consequências. Apesar da atenção voltada

aos fatores psicológicos do adoecimento crônico e à compreensão mais profunda de fatores capazes de promover boa adaptação, poucos estudos se dedicaram às perspectivas de adolescentes sobre as experiências de suas condições e manejo. A escassez de publicações focada na ótica desses atores reflete o baixo investimento na compreensão sobre o adoecimento crônico nessa fase do desenvolvimento^{33,58}.

Existem referências que apontam para o fato de as doenças crônicas afetarem aspectos similares na vida de adolescentes, independente do tipo de enfermidade. Já outros estudos defendem que certas doenças podem provocar maior impacto na vida desses sujeitos. Com isso, Woodgate⁵³ aponta para a necessidade de investigar os efeitos de diferentes enfermidades crônicas em adolescentes, já que os resultados dos estudos realizados até o momento não são conclusivos quanto ao seu impacto similar nessa fase do desenvolvimento.

6. O Tratamento de Fisioterapia em Adolescentes com Fibrose Cística

A Fibrose Cística está entre as doenças crônicas caracterizadas por condições clínicas que ameaçam a vida. Trata-se de uma doença degenerativa, progressiva, não transmissível e que requer do indivíduo e da família cuidados ininterruptos para a sobrevivência. Os avanços da tecnologia, repercutindo em novas condutas e cuidados, consistiram em um dos principais fatores que levaram ao aumento da expectativa de vida nos pacientes com Fibrose Cística. No entanto, tornaram-se mais complexos e motivos de desgaste no cotidiano, proporcionando um impacto considerável na qualidade de vida⁵⁹. A maior parte dos procedimentos terapêuticos é realizada em casa e incluem medicação diária, seguimento de dieta alimentar e fisioterapia. As visitas regulares ao hospital também fazem parte da rotina de tratamento, assim como internações frequentes para administração de medicamentos intravenosos e estabilização do quadro clínico^{45,46}.

A fisioterapia é parte fundamental do tratamento da Fibrose Cística, caracterizando-se por intervenções frequentes, durante toda a vida do paciente e exigindo disciplina e compromisso com o planejamento terapêutico. Devido ao comprometimento pulmonar, os exercícios de fisioterapia têm a finalidade de melhorar a ventilação, o transporte mucociliar e as disfunções músculo-esqueléticas. A remoção da secreção evita o surgimento de atelectasias, bem como previne ou diminui a destruição proteolítica das vias aéreas pela retirada de substâncias que promovem infecção, diminuindo a lesão pulmonar^{60,61}. Outra preocupação do fisioterapeuta durante o processo de tratamento da função respiratória é a necessidade de mantê-lo em um regime diário de

atividade, com a finalidade de aperfeiçoar seu condicionamento físico, uma vez que a diminuição significativa desta capacidade está relacionada à perda da qualidade de vida, tempo de sobrevivência e redução das atividades ocupacionais. O exercício físico, além de contribuir para estes fatores, também melhora a dispneia^c e o condicionamento cardiorrespiratório, aumento da força e resistência da musculatura respiratória e atua na higiene brônquica. Estes objetivos de tratamento devem fazer parte do programa desde o início do atendimento^{62,63}.

O objetivo da fisioterapia é estudar o movimento humano em todas suas formas de expressão e potencialidades, com o intuito de dedicar-se à preservação, ao desenvolvimento e à restauração da integridade de órgãos, sistemas e funções, dentro de uma visão ampliada na atuação com o paciente⁶⁴. Para tanto, o fisioterapeuta se utiliza de vários recursos que o auxiliam a alcançar o objetivo terapêutico traçado, entre eles pode-se citar as fontes geradoras termoterápicas, crioterápicas, fototerápicas, eletroterápicas, sonoterápicas e aeroterápicas, bem como, agentes cinésio-mecano-terápicos na busca da promoção, aperfeiçoamento ou adaptação da função mecânica do indivíduo com objetivo de melhorar a qualidade de vida, dentro de sua dimensão social⁶⁵.

Contudo, o olhar do fisioterapeuta deve ir além das disfunções físicas do paciente. O seu papel durante o processo de tratamento consiste na educação, na clínica, na pesquisa e na conduta das questões apresentadas pelo sujeito⁵⁹. Essa atenção integral permite que o fisioterapeuta esteja sensível às necessidades particulares da pessoa, permitindo contribuir com sua saúde e

^c Linguagem técnica que significa Falta de ar

integração na sociedade. No âmbito da doença crônica, o fisioterapeuta deve estar atento para a construção do autocuidado no paciente a fim de auxiliar na promoção de uma vida mais saudável possível.

Os fisioterapeutas brasileiros tiveram sua autonomia e seu papel reconhecido no processo de reabilitação das pessoas que viviam com deficiência em 13 de outubro de 1969, pelo Decreto-lei nº 938. O início da profissão no Brasil se deu principalmente pelos acidentes de trabalho e pela epidemia de poliomielite vigente no país, proporcionando a criação da primeira instituição de formação de fisioterapeutas^{66,67}.

Desde então, o campo de atuação da fisioterapia vem crescendo e, no mesmo ritmo, a criação de novas subespecialidades, incentivando uma postura profissional cada vez mais segmentada. A corrida pelo conhecimento mais profundo e específico na área escolhida, assim como a valorização da quantificação dos resultados decorrentes de práticas terapêuticas, têm tornado o cuidado com a pessoa doente cada vez mais frágil e negligente^{36,67}

Ireland⁵⁹ defende que a fisioterapia permaneceu em desvantagem durante a corrida científica pelo conhecimento, em virtude de seu passado histórico sem pesquisas e falha no reconhecimento da epistemologia. Sendo assim, os estudos têm enfatizado a busca pelo conhecimento científico e pela prática baseada em evidência na área da fisioterapia. Esse movimento tem proporcionado muitas contribuições técnicas para essa profissão, mas ao mesmo tempo têm acontecido poucas discussões sobre o papel multidimensional do fisioterapeuta no tratamento de pacientes crônicos e suas famílias.

Sumyia⁶⁷, em seu trabalho desenvolvido sobre a influência do paradigma biomédico na construção do currículo educacional do curso de fisioterapia, diz que a profissão segue a tendência contemporânea do cuidado baseado em um modelo mecanicista. Nesse modelo, a perspectiva unicausal não possibilita a incorporação do contexto social como fundamental para a análise dos fenômenos de doença e saúde. O autor também reconhece o movimento pela busca de fundamentos que estabeleçam a cientificidade da prática terapêutica. Contudo, ele questiona que essa objetivação da doença pela biomedicina colocou a pessoa doente em um lugar de receptáculo da disfunção, que deve ser identificada e tratada. Isso acaba por gerar a despersonalização do paciente e o empobrecimento da biografia individual, já que as questões não mensuráveis são desvalorizadas no atendimento clínico.

Entretanto, a atuação integral e humanizada na fisioterapia tem sido abordada em estudos de outras áreas que, mesmo com enfoques diversos, convidam esta classe profissional para a reflexão sobre o seu papel na saúde do sujeito, principalmente sobre os aspectos subjetivos presentes na interação com o paciente^{59,67,68,69,70,71}.

Seja pela tendência atual em desenvolver um olhar cada vez mais especializado, ou pela busca de comprovação científica da prática diária, de modo geral, encontra-se na literatura relacionada ao tratamento fisioterapêutico da Fibrose Cística apenas a valorização do atendimento das necessidades físico-funcionais específicas dos pacientes.

No sentido de dar conta dessas necessidades específicas, as técnicas fisioterapêuticas empregadas no tratamento do adolescente com Fibrose Cística variam desde a chamada fisioterapia convencional, que incluem as

técnicas de vibração, a drenagem postural e a tosse, até outros recursos difundidos pela literatura especializada, como ciclo ativo da respiração, máscara de pressão positiva, drenagem autógena, espirômetros de incentivo e exercícios físicos e posturais^{23,32,63,72,73}.

Seguindo este raciocínio da conduta clínica, o processo terapêutico destinado ao paciente com FC varia na intensidade e tipo de exercícios prescritos. A gravidade do quadro clínico também interfere nesses fatores, sendo o paciente mais grave sujeito ao maior número de intervenções e com maior dependência de aparatos tecnológicos. Muitos dos pacientes com FC necessitam realizar os exercícios de fisioterapia duas vezes ao dia ou mais, sendo esse um dos cuidados diários que provocam mais transtornos na vida dos adolescentes e podem afetar sua socialização com os pares, autonomia, autoestima, além de denunciar a doença^{55,63,59}.

Alguns estudos que analisaram a percepção de adolescentes com Fibrose Cística sobre o tratamento e a doença constataram que a fisioterapia está entre as tarefas mais difíceis de manter o cumprimento regular e uma das mais desagradáveis de ser realizada. Manter os exercícios de forma sistemática torna o dia a dia desses sujeitos monótono e desgastante, além de interferir nas atividades sociais e de lazer. Além disso, sua prática evidencia alguns sintomas desconfortáveis, como a tosse e expectoração. Essa rotina associada às demandas diárias do adoecimento da FC pode resultar no afastamento do jovem em relação ao seu cuidado, comprometendo a adesão e a manutenção de sua saúde^{52,59,74,75,76}.

É necessário considerar a estreita relação estabelecida entre fisioterapeuta e paciente, pois as situações rotineiras em que as pessoas são

submetidas em função de sua condição de saúde (diagnóstico, receitas, exames e tratamentos) também estruturam a percepção e a experiência sobre a doença. Deve-se levar em conta, em vista dos encontros regulares e prolongados característicos do tratamento fisioterapêutico, que o contato e o tipo de terapêutica traçada possam estruturar a percepção e a experiência que o jovem com Fibrose Cística constrói sobre sua enfermidade^{34,77}.

Isso é apontado no estudo de Oliveira e Gomes⁵² onde os adolescentes com FC percebem sua relação com o fisioterapeuta de maneira mais próxima do que com o médico. Na população estudada, os autores constataram que esses jovens procuram obter as informações sobre sua condição de saúde com os fisioterapeutas. Pensando nisso, as percepções construídas durante a atenção ao sujeito podem interferir no contexto e no enfrentamento da doença, na adesão e consciência do tratamento, além da melhor convivência com os efeitos do adoecimento no cotidiano do sujeito^{52,77,78}.

A respeito do tratamento de fisioterapia em adolescentes, as questões discutidas na literatura pesquisada^{2,3,9,24,28,33,45,49,53,55} podem ser vivenciadas durante a prática clínica. De maneira geral, os trabalhos mostram que o adolescente com Fibrose Cística experimenta diferentes sensações relacionadas à adolescência e à doença. Durante o tratamento, o adolescente depara-se com uma série de fatores que podem interferir no seu desenvolvimento emocional e social como, por exemplo, a dependência, a constante lembrança da doença, o fato de ser diferente dos colegas da mesma faixa etária e o comprometimento de sua imagem corporal^{28,78}.

Como a autoimagem e a busca pela semelhança entre o grupo de mesma faixa etária são importantes para os adolescentes, a fisioterapia pode

simbolizar o fator que diferencia o adolescente com FC de seu grupo social. Essa questão foi abordada no estudo de Williams et al⁷⁸, que demonstrou como o tratamento fisioterapêutico pode subestimar estes aspectos. Os autores sugerem a adoção de um discurso que promova a fisioterapia como facilitadora no alcance e na manutenção de uma imagem e identidade valorizadas para incentivar a adesão.

O conhecimento sobre as vivências do adolescente com FC pela equipe de saúde e sua interação podem modificar suas respostas ao tratamento e ajudá-los frente à situação da doença². Além de dialogar sobre as questões do adoecimento, é preciso resgatar também valores, autoestima, prazer e risco; auxiliá-los a lidar com as frustrações e os limites por meio de referenciais e reforços positivos que fortaleçam as potencialidades individuais, grupais e comunitárias⁷⁹.

É de suma importância considerar que as pessoas de quem tratamos são fruto de um conjunto de circunstâncias, como a cultural, histórica, educacional, influências interpessoais, eventos ocorridos durante a vida, enfim, do conjunto de experiências ocorrido durante o decorrer da biografia de cada um e que fazem do sujeito um ser singular, diferente. Entender o adolescente e toda sua *polidimensionalidade* significa, acima de tudo, reconhecê-lo além de sua doença^d. Ampliar o cuidado e a atenção pode transformar a inter-relação fisioterapeuta-adolescente e facilitar o desenvolvimento de uma experiência mais humanizada relacionada ao tratamento fisioterapêutico.

^d Ideias obtidas a partir do debate ministrado pela socióloga Madel Luz, sobre Doença Crônica, no IPEC-Fiocruz, em 17 de fevereiro de 2011.

A promoção de ambientes que facilitem o diálogo entre o profissional de saúde e o adolescente pode proporcionar maior interação entre as partes e possibilitar a melhor compreensão das situações problemáticas que este adolescente experimenta^{27,79,30}. A adoção dessa conduta possibilita um conhecimento mais profundo das demandas do adolescente, auxiliando na melhor adaptação ao tratamento^{2,33,80}.

7. Pressuposto

Então, a partir do que foi exposto acima, trabalhamos com o pressuposto de que os tratamentos referentes à doença crônica, vivenciados na fase da adolescência podem provocar conflitos porque, apesar de imprescindíveis, marcam constantemente sua dependência à rotina e sintomas da doença, além de limitar sua rotina de vida.

8. Metodologia

A opção pela investigação através da abordagem qualitativa sobre a vivência do adoecimento crônico de adolescentes ocorreu em virtude do interesse pela análise da ótica dos adolescentes com Fibrose Cística sobre o tratamento fisioterapêutico.

De acordo com Minayo⁸¹, o método qualitativo permite ao pesquisador investigar, de maneira mais profunda e minuciosa, a compreensão dos valores culturais e as representações de um grupo social específico sobre determinados temas, as relações estabelecidas entre os atores sociais em diferentes contextos e a avaliação de políticas públicas e sociais. Acredita-se, dessa maneira, que este método é capaz de aproximar a interpretação e a reinterpretação realizada pelos sujeitos participantes da pesquisa sobre suas experiências com o tratamento fisioterapêutico, promovendo uma oportunidade de reflexão a respeito da abordagem terapêutica.

Para tanto, foi utilizada a perspectiva das Ciências Sociais, que tem como foco de investigação o significado e a intencionalidade atribuídos pelos sujeitos ao cotidiano e às experiências do senso comum. Ou seja, ela visa compreender a realidade do ser humano em seu meio social, diferente da ótica apresentada pelas Ciências Naturais⁸¹. Uma das principais características das Ciências Sociais é que trabalha no nível da identidade entre o sujeito e o objetivo da investigação, tornando-a singular no campo de conhecimento dos seres vivos. Isso proporciona um elo de comunicação entre o pesquisador e o sujeito pesquisado, favorecendo a parceria e o comprometimento com o tema da pesquisa.

A abordagem subjetiva deste tema teve, como foco de investigação, a experiência dos adolescentes cronicamente adoecidos, de forma a iluminar os aspectos vivenciados com os tratamentos prolongados.

Para responder essas questões, a entrevista semiestruturada foi utilizada como técnica do presente estudo. Segundo Minayo⁸¹, elas caracterizam-se por ser uma conversa direcionada, entre duas ou mais pessoas, iniciada pelo entrevistador e destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa. Este instrumento pode ser utilizado para captar ideias, crenças, maneira de pensar, opiniões, sentimentos, maneiras de sentir, maneiras de atuar, condutas, projeções para o futuro, razões conscientes e inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos, enfim, aspectos subjetivos e que só são possíveis de serem captados com a contribuição da pessoa. São fontes ricas de informação referente à reflexão do próprio sujeito sobre a realidade que vivencia.

Com base na obra desta autora, a entrevista semiestruturada consiste em uma combinação de perguntas abertas, possibilitando ao entrevistado discordar sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada. Essa modalidade adota um roteiro com questões que servem de orientação e guia para o diálogo e deve ser construído de forma que viabilize a flexibilidade durante a entrevista. Isso permite a captação de novos temas e questões trazidas pelo sujeito entrevistado que não foram levantados durante a fase de elaboração da pesquisa⁸¹.

O estudo foi norteado pelas seguintes questões:

- ❖ Como é o cotidiano do adolescente com FC;

- ❖ Interferências que o tratamento fisioterapêutico provoca na rotina do adolescente com FC;
- ❖ Como os adolescentes com FC percebem a doença e seu tratamento;
- ❖ Como os adolescentes com FC veem o tratamento de fisioterapia em suas vidas.

O roteiro das questões que serão utilizadas na pesquisa se encontra anexado no Apêndice I.

8.1 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), unidade de assistência/ensino/pesquisa sobre a saúde da mulher, da criança e do adolescente, reconhecido pelo Ministério da Saúde como referência nacional no tratamento de Fibrose Cística (Portaria nº745)⁸². Na instituição, estes adolescentes são atendidos no Ambulatório de Pneumologia, que faz parte do Departamento de Pediatria, e são encaminhados para diversos ambulatórios que compõem uma equipe multidisciplinar: Fisioterapia, Nutrição, Psicologia e Serviço Social. Quando necessário também são encaminhados a outros ambulatórios especializados.

No período decorrente desse estudo, o ambulatório de Pneumologia acompanhava, aproximadamente, cento e quarenta (140) pacientes com diagnóstico - ou investigando - Fibrose Cística, dos quais setenta e dois (72) eram adolescentes. Dentre esses, quarenta e dois (42) eram do gênero feminino e trinta (30) do masculino. Todos eram acompanhados desde seu

nascimento, ou desde o momento de seu diagnóstico, até os 18 anos. A regularidade das consultas variava entre um e três meses, de acordo com a colonização bacteriana e o tratamento estabelecido pelo médico responsável. No dia da consulta agendada, estes pacientes passavam por avaliações de diferentes especialistas e realizações de exames.

Além do ambulatório, a equipe interdisciplinar também acompanha os pacientes internados no IFF. A internação pode ocorrer tanto por indicação eletiva ou por exacerbação dos sintomas clínicos. A primeira acontece principalmente nos casos de pacientes colonizados por bactérias e que precisam ser internados para a descolonização - tratamento realizado com antibiótico intravenoso. Já a segunda situação, ocorre quando os adolescentes vivenciam o agravamento dos sintomas da doença e o tratamento domiciliar não foi suficiente para mantê-lo estável clinicamente. Geralmente, os pacientes internados nesta instituição caracterizam-se pela assistência de alta complexidade, que envolve a prestação de serviços qualificados de saúde devido ao uso de tecnologia e alto custo dos procedimentos⁸³.

A assistência fisioterapêutica aos pacientes com Fibrose Cística acontece no ambulatório de Fisioterapia Respiratória para os pacientes em nível ambulatorial e nas enfermarias durante o período de internação. No ambulatório, o encaminhamento do adolescente chega pelo setor de Pneumologia. Devido ao espaço restrito e alta demanda de pacientes, os pneumologistas encaminham os adolescentes com perfil clínico de maior gravidade para a fisioterapia do IFF e direcionam os demais pacientes para ambulatórios de fisioterapia fora da instituição. O atendimento fisioterapêutico

na internação vai do momento em que o paciente é admitido nas enfermarias até o momento de sua alta.

8.2 Sujeitos

Os sujeitos da pesquisa foram adolescentes entre 10 e 18 anos de idade, com diagnóstico de Fibrose Cística, acompanhados pelo setor de Pneumologia do IFF e que realizavam tratamento fisioterapêutico. Foi considerado como tratamento, tanto o atendimento com o Fisioterapeuta, quanto o domiciliar com o cuidador/responsável^e. Adolescentes que tiveram algum tipo de comprometimento cognitivo e doenças neurológicas associadas foram excluídos do estudo.

Os sujeitos participantes e seus responsáveis foram convidados a participar da pesquisa pela autora do projeto. Isso foi realizado entre os meses de março e maio de 2011, no dia em que compareceram ao hospital por motivo de consulta agendada pela Pneumologia ou Fisioterapia Respiratória. A agenda de consultas programadas dos respectivos setores foi utilizada para identificar os sujeitos que obtinham os critérios de inclusão, evitando acesso desnecessário ao público do hospital. Na primeira abordagem foi explicada a importância da contribuição das opiniões fornecidas por eles nas discussões sobre o tratamento de fisioterapia, assim como o tema, o objeto e os objetivos da pesquisa.

^e Os exercícios fisioterapêuticos realizados pelo adolescente e sua família em casa não necessariamente tinham o acompanhamento/orientação de um fisioterapeuta. Muitas vezes, foram aprendidos a partir de uma experiência prévia com o tratamento ambulatorial, no entanto, nem sempre eram passados dentro de um programa fisioterapêutico.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi elaborado de forma que fosse compreendido pelos adolescentes e seus responsáveis e foi lido junto com a autora, para que eventuais dúvidas pudessem ser esclarecidas. O TCLE destinado aos responsáveis encontra-se anexado no Apêndice II, e o TCLE elaborado para os adolescentes, no Apêndice III.

A identidade dos sujeitos da pesquisa foi mantida em sigilo e as informações contidas foram transcritas com a escolha de duas letras iniciais dos nomes, para garantir o anonimato.

A coleta de dados foi realizada no dia da consulta agendada nos setores de Pneumologia, de Fisioterapia ou no momento da internação na Enfermaria Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira, evitando qualquer outro deslocamento do paciente e sua família. Todos os participantes do estudo se dispuseram a realizar a entrevista no dia da consulta, não sendo necessária a visita domiciliar da autora para a coleta dos dados.

As entrevistas foram realizadas em local e hora adequados, de forma que os sujeitos pudessem se sentir à vontade para falar. Não houve tempo pré-estabelecido para a gravação dos depoimentos, cuja coleta ocorreu até o alcance da saturação dos dados, constatados pela análise. Foi utilizado um gravador digital de voz durante as entrevistas, sendo transcritas para análise posteriormente.

Esse projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, respeitando seus critérios, já que envolve a participação de seres humanos (Nº do registro – 0006.0.008.000-11). Da mesma maneira, ele foi realizado a partir da anuência das Chefias do Departamento de Pediatria e do Setor de Fisioterapia.

8.3 Análise dos Dados

Foi utilizada a Análise de Conteúdo para o tratamento dos dados deste estudo. De acordo com Minayo⁸¹, essa técnica de pesquisa ressurgiu a partir dos anos 50 dentro de um debate mais aberto e diversificado, quando uma das argumentações defendidas pelos adeptos da pesquisa qualitativa consistiu na transposição de uma “*análise meramente descritiva do conteúdo manifesto da mensagem, para atingir, mediante inferência, uma interpretação mais profunda*” (pg. 200). O uso da Análise de Conteúdo tem o objetivo de alcançar uma vigilância crítica ante à comunicação de documentos, textos literários, biografias, entrevistas ou resultados de observação.

A aplicação dessa técnica pode ser destacada de duas formas. A primeira refere-se à verificação de hipóteses e/ou questões, sendo possível confirmar (ou não) as hipóteses estabelecidas durante a elaboração do trabalho ou encontrar respostas para as questões formuladas. A segunda diz respeito, como Gomes⁸⁴ coloca em sua obra, à “*descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos*” (pg 68), ou seja, atingir um nível mais profundo da compreensão das falas ao articular a superfície dos enunciados dos textos com os fatores que determinam suas características.

Dentre as várias modalidades de Análise de Conteúdo, a Análise Temática é um recurso muito utilizado nas investigações qualitativas em saúde. Os registros das entrevistas são relacionados por temas, que compreendem a ideia central do texto analisado, obedecendo a critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura⁸¹. Os temas, ou “núcleos de sentido”, são categorias que reúnem ideias presentes nos depoimentos fornecidos e sua frequência pode

trazer um significado para o objeto de análise que está em foco. Elas devem ser homogêneas para que levem a uma objetivação da análise.

Em seguida o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações, correlacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material.

9. O Encontro com os Participantes

9.1 Observação e Adaptação ao Cenário da Pesquisa

A apresentação do estudo aos participantes e seus responsáveis ocorreu na sala de espera dos ambulatórios especializados, exceto no caso de duas adolescentes que estavam internadas no período em que ocorreu a coleta. A integração dos sujeitos com a pesquisadora aconteceu de maneira espontânea, ampliando com o decorrer do diálogo. A utilização de perguntas abertas durante esse contato permitiu ao adolescente colocar suas questões e opiniões sobre o tratamento e a vivência do adoecimento em seu cotidiano. A maioria colocou-se disponível para a pesquisa, caso mais informações fossem necessárias e forneceram seus contatos telefônicos para que lhes fosse enviado o dia da apresentação do trabalho.

Procurou-se ter cuidado para não invadir a privacidade e a espontaneidade dos sujeitos convidados, já que, em alguns momentos, a disponibilidade dos responsáveis era maior do que a dos filhos. Para tanto, a estratégia de abordagem era realizada, primeiramente, com o adolescente, para que este pudesse deixar claro o seu interesse (ou não) em participar.

Após o seu aceite, era então solicitada a autorização para o responsável presente no dia da consulta (pai ou mãe). Os adolescentes que estavam na sala de espera dos ambulatórios especializados foram entrevistados na Sala de Pesquisa Clínica, local previamente reservado para esse fim e que consistiu em um ambiente silencioso e perfeito para a coleta dos dados. Para os que estavam internados no período da coleta, foi combinado o horário e ambiente adequados para realizar a entrevista com privacidade. Estes tiveram a mãe presente no momento da entrevista, mas apenas um teve a participação da mãe no diálogo. Nesse caso particular, resolvemos manter a entrevista por presenciar os relatos da adolescente de forma independente dos depoimentos da mãe.

Outra postura frequentemente adotada pelas famílias era a preocupação com os cuidados de infecção cruzada na sala de espera, cuidado que deve ser tomado com os pacientes com FC. Apesar dos adolescentes serem agendados de acordo com a colonização bacteriana presente no exame de escarro, o pouco diálogo e o posicionamento mais afastado entre eles funcionavam como uma forma de prevenção. Essa situação acabava por provocar o isolamento social dentro do ambiente hospitalar, inibindo a conversa ou troca de informações com seus pares.

Como os agendamentos das diferentes especialidades clínicas estão geralmente concentrados na mesma data, foi possível percebermos que o dia de consulta para essas pessoas consistia em um momento exclusivo para o cuidado com a doença. Para isto, toda a família precisava se organizar, pois, muitas vezes, era preciso permanecer o dia inteiro no hospital. A necessidade dessa disponibilidade para o tratamento se refletia na esfera social, incluindo o

absenteísmo escolar dos adolescentes, a ausência dos pais no trabalho, a ajuda de vizinhos e parentes para supervisionar os outros filhos, além do planejamento para o deslocamento até o hospital.

Nesse contexto tivemos que lidar com uma questão: o controle do tempo. A preocupação dos pais pela chamada para atendimento em alguma clínica foi contornada ao programar o horário da entrevista naquele mesmo dia, logo pela manhã ou após terminarem as consultas. Já a necessidade dos pais em atenderem outros compromissos ocasionou algumas vezes a delimitação do tempo pelo próprio responsável. Com isso, apesar da entrevista não ter tempo prévio estabelecido para o diálogo entre a pesquisadora e o adolescente, as circunstâncias desse dia peculiar na vida da família impôs alguns limites.

Outro fato que interveio no campo foi o número de pesquisadores interessados na investigação desse mesmo público. Em alguns momentos foi notado que havia outros colegas apresentando a proposta de seus estudos e explicando o TCLE ao mesmo tempo em que era exposto o objetivo do presente trabalho aos sujeitos. Sendo assim, quando isso ocorria, a abordagem para a apresentação da pesquisa e o agendamento da entrevista era feita em outra ocasião.

Essa percepção foi reafirmada após observar os olhares de desagrado de alguns responsáveis durante a aproximação, descaso com a assinatura e orientação do TCLE e preocupação com o retorno concreto (ou palpável) após o trabalho. Isso pôde ser constatado em depoimentos como *“ah, eu tenho um monte desse (TCLE) em casa, não precisa não.”*(mãe de SN, 10 anos); ou *“O que isso (pesquisa) vai trazer de bom pro meu filho? O que vocês vão fazer?”*

Vai ter alguma cartilha?” (pai de JB, 14 anos). Alguns adolescentes também relataram a frequência na participação em pesquisas, como podemos observar no relato de PG (14 anos) após ter aceitado o convite: *“Toda vez que eu venho aqui tem uma pesquisa assim, ou coisa assim.”*

O tempo das entrevistas variou entre nove e cinquenta minutos, dependendo muito da disponibilidade da família em permanecer no hospital e da facilidade de diálogo entre a pesquisadora e o adolescente. A média do tempo de entrevista ficou em aproximadamente vinte e sete minutos.

O primeiro momento da conversa com os adolescentes era reservado para colocar os detalhes do TCLE e esclarecer eventuais dúvidas. Foi também reafirmado sobre o sigilo da identidade dos participantes, trabalhando junto com eles um nome fictício para ser utilizado no estudo. Por várias vezes foram presenciadas surpresas agradáveis durante os encontros, principalmente no que tange a busca pelo protagonismo das histórias relatadas. Muitos deles não fizeram questão de escolher os nomes, sugerindo que fosse utilizado suas iniciais ou mesmo seu apelido íntimo. A demonstração desses jovens da necessidade de serem ouvidos e acreditados, de dividirem seus sonhos e das estratégias encontradas para se inserirem em seu meio social foi emocionante. Os relatos estavam sempre repletos de desejos, de emoções e de aspirações. Todos doaram muito para essa pesquisa e deixaram o peso incomensurável da responsabilidade em representá-los sobre o tema abordado.

A satisfação por contribuir com a pesquisa, por serem reconhecidos como os atores principais durante nosso diálogo e por terem espaço para colocarem suas opiniões foram pontos fundamentais para expressão dessas

peças. Eles se sentiram valorizados e importantes no processo do conhecimento sobre o adoecimento crônico na adolescência.

Sendo assim, em respeito a esses adolescentes que tanto colaboraram para a realização desse estudo e dos demais que também sofrem com o adoecimento crônico, apresentamos os jovens de fibra, mantendo o sigilo de suas identidades, mas conservando a personalidade.

9.2 Apresentando os Jovens de Fibra^f

Ao todo, convidaram-se dezenove (19) adolescentes para participarem da entrevista, porém quatro (4) se recusaram. Estes últimos alegaram que não gostavam de falar sobre o assunto ou porque precisavam atender outros compromissos fora do hospital. Destes, dois (2) eram do gênero feminino e dois (2) do masculino.

Participaram então quinze (15) adolescentes com idades entre dez (10) e dezoito (18) anos, consistindo em dez (10) do gênero feminino e cinco (5) do masculino. O maior número de meninas ocorreu devido ao fato de estarem presentes em maior número na sala de espera no momento das entrevistas. Apenas duas (2) estavam internadas durante a coleta. Os outros treze (13) adolescentes foram convidados enquanto aguardavam o atendimento clínico pelo setor de Pneumologia ou Fisioterapia Respiratória.

Considerando as pessoas participantes da pesquisa, doze (12) adolescentes moravam com irmãos. Entre eles, quatro (4) tinham irmãos que

^f Expressão inspirada no projeto "Unidos pela Vida", criado por Verônica Del Gragnano Stasiak, psicóloga que vivencia a FC. Ela utiliza a expressão "Pessoas de Fibra" e contribui de várias maneiras para a luta e divulgação da doença. O conhecimento do projeto pode ser feito através do site <http://unidospelavidafc.com.br/port/>

também apresentavam doença crônica, dos quais três (3) tinham Fibrose Cística.

Em relação ao tratamento de fisioterapia, quatro (4) não tinham nenhum acompanhamento (domiciliar ou ambulatorial) com fisioterapeuta. Dos onze (11) adolescentes que eram acompanhados por fisioterapeuta regularmente, três (3) relataram não realizar nenhuma rotina de tratamento fisioterapêutico em casa e uma (1) era acompanhada cinco vezes por semana pela fisioterapeuta, mas não realizava nada sozinha. Apenas sete (7) pacientes relataram manter uma rotina regular de tratamento fisioterapêutico em casa, além do acompanhamento com fisioterapeuta.

Uma informação recorrente foi em relação à participação dos pais, principalmente da mãe, na rotina do tratamento fisioterapêutico em casa. Quase todos os adolescentes relataram fazer os exercícios sempre com o auxílio do responsável. Apenas duas (2) disseram realizar os exercícios totalmente independentes da supervisão dos pais e não tinham acompanhamento regular com fisioterapeuta.

Entre os onze (11) adolescentes que eram acompanhados por fisioterapeuta regularmente, quatro (4) eram atendidos no ambulatório de Fisioterapia Respiratória do IFF, uma (1) pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do IFF, dois (2) por postos de saúde localizados perto de casa, dois (2) em consultório particular e outros dois (2) eram atendidos em casa pelo plano de saúde.

Como os atores principais desse trabalho fizeram questão de exercer seu protagonismo durante as entrevistas, mostrando-se interessados em falar

sobre suas experiências com o adoecimento crônico, escolhemos fazer uma breve apresentação de cada um, como forma de dar maior visibilidade a eles.

1. AF tem onze (11) anos e foi diagnosticada desde o seu nascimento. Gostaria de estudar balé e suas atividades favoritas são assistir televisão e conversar no computador, quase não sai de casa. Reside na zona oeste da cidade do Rio de Janeiro, afastado do hospital, com a mãe, o irmão mais novo e o padrasto. É dependente de oxigênio e não frequenta a escola há dois anos. Realiza fisioterapia domiciliar com a equipe do hospital em que costuma ser internada, e quando não é acompanhada pelo fisioterapeuta, a mãe realiza o tratamento com ela. Tinha vivenciado várias internações prolongadas durante o ano.

2. BM tem onze (11) anos e estava internada na enfermaria no momento da coleta de dados da pesquisa. É uma menina tímida, delicada e apaixonada por seus cachorros. Ela vive na Região dos Lagos com os pais, em uma pousada, onde eles trabalham como caseiros. Recebeu o diagnóstico de Fibrose Cística aos três meses de idade e vivenciou poucas internações. Realiza fisioterapia uma vez por semana em um posto de saúde perto de sua casa e toma os medicamentos da FC uma vez ao dia, antes de ir para a escola. O tratamento fisioterapêutico não é feito em casa, ficando restrito ao encontro com o fisioterapeuta. Estuda em uma escola pública, localizada perto de sua casa.

3. EN de doze (12) anos lida com os sintomas do adoecimento desde o nascimento e já se encontra com uma evolução grave da doença. Ela adora passear, ir ao cinema e ao zoológico, apesar de ir pouco a estes lugares. Reside com a mãe, a irmã pequena e mais dez familiares, entre eles tios, tia, os avós e três primas com idades próximas a dela. O quintal de casa é dividido com as construções das casas dos familiares. Estuda em escola pública e também é acompanhada pela equipe de fisioterapia do ambulatório de uma instituição pública de saúde. Ela se encontra com a fisioterapeuta uma

vez por semana e vivencia internações hospitalares frequentes. Possui uma boa independência nos cuidados com o tratamento e geralmente possui alguém da família para ajudá-la

4. PG tem quatorze (14) anos e descobriu que tinha Fibrose Cística aos nove (9) anos. Ele tem um irmão mais velho de trinta e dois (32) anos, que também vive com seus pais na região metropolitana do Rio de Janeiro. Estuda em uma escola particular e está cursando o nono ano. Sua escola está localizada próxima à residência e frequenta as aulas no turno da tarde por necessidade de adaptação ao tratamento. Sua mãe tem grande participação nos cuidados com o seu adoecimento e PG gosta que ela o oriente. Não é acompanhado por fisioterapeuta e relata ter vivenciado muitas internações quando era pequeno, mas já faz muito tempo que não necessita de internação.

5. JB tem quatorze (14) anos e adora futebol. Sua disciplina favorita na escola é Educação Física, torce pelo Vasco e pretende ser jogador atacante do seu time preferido. Estuda em escola particular e cursa a sétima série no momento. Mora na cidade do Rio de Janeiro com seu pai, sua madrasta e sua meia irmã. Visita sua mãe durante as férias na cidade em que ela mora. É acompanhado por fisioterapeutas duas vezes semanais em ambulatório perto de sua casa e quinzenalmente em instituição de referência. No dia da entrevista, JB estava vivenciando seu primeiro dia de consulta sozinho, sem a presença do pai (este chegaria mais tarde) e estava muito satisfeito com todas as responsabilidades que havia cumprido naquele dia de visita no hospital.

6. CJ tem (quatorze) 14 anos, é quieto e sem muitas palavras. Mora com seus pais na cidade do Rio de Janeiro e faz fisioterapia quinzenalmente em instituição pública de saúde. CJ aceitou participar da pesquisa prontamente, mas tinha muita dificuldade em expressar sua opinião, seus sentimentos, assim como informações sobre a doença e seu tratamento. É pouco participativo nas questões relacionadas aos cuidados com o seu adoecimento, deixando tudo sob a responsabilidade

da mãe. Sabe que tem Fibrose Cística desde que nasceu e não costuma vivenciar internações frequentes. Participa de algumas atividades para se socializar com os jovens da rua, mas confessa que não gosta de realizá-las. Está cursando a sétima série em escola pública.

7. SN tem dez (10) anos, é uma menina curiosa, comunicativa e sorridente. Ela aceitou participar da entrevista prontamente e com muito entusiasmo. Mora na zona oeste do Rio de Janeiro com os pais e com o irmão mais velho, que também vivencia uma doença crônica. Descobriu que tinha Fibrose Cística aos dois anos de idade e atualmente possui algumas responsabilidades com a realização de seu tratamento. Realiza fisioterapia em casa, de segunda a sexta, com fisioterapeuta particular, acompanhada de mais duas amigas e possui internações frequentes em um hospital da rede pública. Quando internada, costuma ficar em uma área de isolamento, acompanhada apenas da mãe. Durante o período de internação, a adolescente recebe visitas de uma professora particular para mantê-la atualizada nas disciplinas escolares. É bolsista de uma escola particular da região e está cursando a terceira série.

8. CS de quinze (15) anos é cheia de sonhos. Mora com os pais na zona norte do Rio de Janeiro e é a caçula dos quatro filhos, a única que mora na casa dos pais. Estuda em escola particular e havia repetido a série no momento da entrevista. Convive com o adoecimento crônico desde seu nascimento e, apesar de não gostar da rotina dos cuidados com a doença, preocupa-se em manter sua saúde sempre bem. É acompanhada pela fisioterapeuta semanalmente, em consultório particular, que também dá continuidade na assistência durante o período de internação. Em casa ela faz o tratamento com auxílio da mãe, que fica responsável em realizar as técnicas de fisioterapia. Possui vários planos para o futuro e já realiza, eventualmente, atividades profissionais relacionadas.

9. AD tem treze (13) anos e vive com os pais e a irmã mais nova, que também possui Fibrose Cística, nos arredores do Rio de

Janeiro. Ele estuda em escola particular e cursa o nono ano. Há muito tempo não é internado (aproximadamente seis anos) e costuma consultar-se com a fisioterapeuta apenas quando está em crise dos sintomas respiratórios, cerca de uma vez ao ano. Realiza atividades esportivas de judô e natação, este último por obrigação, para substituir o tratamento de fisioterapia. Possui plano para sua carreira profissional e já planeja como vai conquistá-la.

10. LB tem (doze) 12 anos e vivencia o adoecimento crônico desde que nasceu. Ela mora com o pai na zona central do Rio de Janeiro e costuma visitar sua mãe com bastante frequência. Estuda em escola particular e cursa a sexta série. Vivencia internações anuais, geralmente com duração de quinze dias. Realiza tratamento fisioterapêutico domiciliar duas vezes por semana, particular, e faz seus exercícios duas vezes ao dia, sozinha ou acompanhada do pai. Durante a internação, os mesmos fisioterapeutas dão continuidade ao tratamento. A avó mora no mesmo prédio e possui grande participação nos cuidados cotidianos.

11. JG tem dezoito (18) anos, mora com os pais e a irmã mais nova, que também tem Fibrose Cística, em uma cidade pequena do estado de Minas Gerais. Estuda em escola pública, no turno da noite e pretende cursar a faculdade de administração no futuro. Realiza o tratamento fisioterapêutico duas vezes semanais e não possui uma rotina de tratamento em casa. Há muito tempo não é internado.

12. BC de doze (12) anos mora com a mãe e a irmã, que também tem Fibrose Cística, na região metropolitana do Rio de Janeiro. Estuda em escola particular, perto de casa. Realiza sua rotina de tratamento sozinha, inclusive a fisioterapia, sendo acompanhada pela mãe de vez em quando. Não realiza nenhum acompanhamento com fisioterapeuta e relata vivenciar a internação anualmente. Descobriu que tinha Fibrose Cística aos dois anos, mas vivenciou os sintomas do adoecimento desde seu nascimento.

13. BS tem doze (12) anos, mora com sua mãe e seu irmão mais novo. Atualmente cursa a quinta série em uma escola pública. Convive com o adoecimento desde que nasceu e costuma ter internações frequentes. Realiza fisioterapia uma vez por semana no ambulatório de uma instituição pública de saúde. Relata fazer a fisioterapia em casa poucas vezes, sendo necessária a ajuda da mãe.

14. TS de dezessete (17) anos mora na zona norte do Rio de Janeiro com a mãe e duas irmãs. Está cursando o último ano em uma escola pública e planeja cursar a faculdade no próximo ano. Encontra-se ansiosa e cheia de expectativas com o futuro e sonha em estudar Administração ou Direito. Não é acompanhada por fisioterapeuta no momento, mas realiza seu tratamento diariamente, sozinha, baseado no que aprendeu quando era menor durante os atendimentos de fisioterapia.

15. KP tem dezoito (18) anos e mora na Região Serrana do Rio de Janeiro. Ela vive com a mãe, a irmã e seu pai em uma cidade pequena. Estuda em escola pública e cursa a sétima série. Ela realiza fisioterapia no posto de saúde de sua cidade, duas vezes semanais, e faz poucas vezes em casa. Relata não ter vivenciado momentos de internação prolongada.

10. Vivendo com Fibra

A complexidade da vivência com a enfermidade deve ser considerada durante o atendimento clínico do adolescente. Conhecer a realidade do cotidiano enfrentada pelos jovens, assim como as percepções da doença e seu tratamento, as dificuldades e o sofrimento envolvidos na rotina permitem considerar as questões que também são importantes para eles. A atenção ampliada requer que o profissional esteja atento não só para as necessidades físicas da condição de saúde apresentada pelo paciente, mas também o impacto e o sentido que a doença e o tratamento têm em sua vida. É preciso que as partes envolvidas no tratamento estejam abertas ao diálogo, a fim de compreender o que é relevante para cada um e possibilitar a parceria no cuidado e na vivência com o adoecimento^{6,34,36}.

Os adolescentes compartilharam, através das entrevistas, suas experiências relacionadas à luta contra a doença, vivenciadas junto com seus familiares, e falaram sobre o desgaste diário com o adoecimento crônico. Percebemos que as prioridades da vida desses jovens foram reavaliadas constantemente para que os compromissos com a saúde pudessem ser mantidos, muitas vezes em detrimento de outras atividades. Isso implicou em tempo e disposição para a realização dos tratamentos prescritos, o comparecimento frequente às consultas e a realização de exames periódicos, além do afastamento das atividades cotidianas para o tratamento intensivo (internação). Nesse cenário, eles colocam não só suas vidas de lado, como aponta Charmaz⁵⁶, para atenderem a demanda de cuidados com o adoecimento crônico, mas também suas identidades, pois a doença passa a ocupar um lugar de destaque na vida dessas pessoas.

O cotidiano relatado pelos adolescentes do estudo se assemelha com a experiência de viver com adoecimento crônico descrita pela literatura abordada^{6,34,35} em que as interações sociais e a vivência da doença acontecem simultaneamente, num processo intrínseco. Isso permite a ressignificação constante da doença a partir das experiências e do contexto social em que se inserem. Sendo assim, os significados sobre saúde e doença para os adoecidos crônicos transcendem aos apreendidos pela equipe profissional, pois as outras interfaces sociais desses sujeitos também influem na construção de valores para suas vidas.

10.1 O Segredo

Apesar da rotina atribulada, a maioria dos jovens descreveu seu cotidiano como “normal”. Essa postura foi demonstrada de forma mais explícita na fala dos sujeitos que vivenciavam os sinais e sintomas da doença de maneira mais branda. Porém, a despeito desta “normalidade” todos apontaram a importância de tecer estratégias para manter a condição de saúde em sigilo. É importante notar que, apesar desses adolescentes dizerem que não se sentiam diferentes dos demais jovens de seu grupo social, isso transparecia de outra maneira nas falas. Na verdade, o discurso adotado e a percepção sobre o adoecimento crônico nem sempre estavam alinhados.

“Eu concilio (referindo-se a seu cotidiano) como se eu fosse normal” (BC, 12 anos)

Isso nos remete à discussão realizada por Charmaz⁵⁶ sobre o cuidado que os pacientes crônicos têm em se preservar. Ao apresentarem uma imagem dissociada da doença, eles se permitem modificar ou selecionar algumas

informações sobre sua enfermidade, possibilitando a proteção do *self* frágil e vulnerável.

As respostas simples e diretas que foram presenciadas em alguns momentos durante a conversa com os adolescentes também podem ser consideradas tentativas de esconder o real estado de saúde, tanto na esfera social, como também no hospital, durante o atendimento clínico. Charmaz⁵⁶ aborda essa mesma questão em relação aos adoecidos crônicos de forma geral, colocando que principalmente aqueles que revelam sua enfermidade a terceiros e têm sua condição de saúde utilizada contra eles costumam adotar uma postura discreta e cautelosa. Tal fato faz com que alguns tornem-se reservados sobre as informações de sua doença, podendo até mesmo comprometer futuras interações.

Ainda segundo esta autora, o adoecimento crônico pode ter um grande significado para a construção da imagem (para si mesmo e para os outros) e definição do *self* (autoconceito). Um diagnóstico impactante, um comprometimento invisível, uma deficiência crescente, um prognóstico terminal, são algumas das situações que tornam a informação e o diálogo sobre a doença, dolorosos e temerosos. Quando o significado da condição crônica é considerado “pesado”, torna-se penoso para os pacientes falarem para outras pessoas sobre sua doença.

Desta forma, a informação sobre qualquer assunto relacionado à doença pode significar, para o doente crônico, a revelação de descrédito sobre seu autoconceito, a exposição de seus sentimentos íntimos, a criação de tensões em seus relacionamentos, além do risco de perder o controle e a autonomia. Essa situação é frequentemente vivenciada por essas pessoas, pois precisam

lidar com o diálogo sobre a doença ao contar e recontar suas histórias para outras. Elas passam por isso a cada vez que precisam relatar seu cotidiano durante o decorrer de seu caminho com o adoecimento⁵⁶.

Nesta perspectiva, com o intuito de manter o sigilo da doença, ou mesmo de filtrar as informações relacionadas a este assunto, os jovens entrevistados traçavam algumas estratégias para se protegerem dos julgamentos indesejáveis e de ser diferentes de seus pares. Uma delas consistiu em colocar a doença e as demandas relacionadas ao cuidado com sua saúde como algo à parte na vida, como vivências que ocorriam em paralelo. Durante os momentos em que não estavam dedicados ao cuidado diário da doença, eles colocavam “a FC de lado” e se possibilitavam ser como as outras pessoas da mesma idade.

(...) “Eu acho que sem ser a Fibrose Cística eu sou uma pessoa super normal”. (BC, 12 anos)

Entretanto, em alguns momentos não era possível ignorar a presença do adoecimento. Outra estratégia utilizada para lidar com isso foi o mascaramento dos sinais e sintomas através da comparação com doenças mais populares ou brandas. Geralmente os adolescentes não explicavam sua condição de saúde de forma detalhada ao seu grupo social e assumiam posturas que favoreciam a confusão dos sinais da doença com outras mais comuns, ou contornavam as perguntas de terceiros com explicações superficiais (sem identificar a doença).

“Eu posso tá tossindo e todo mundo fala “ah, é gripe, você tá com gripe”, “uh hum, tô com gripe”, quando tô com febre, “ih, você tá pegando uma Pneumonia”, “tá, tô pegando uma Pneumonia”, eu sei que é sintoma da Fibrose Cística, mas eu deixo eles falarem que eu tô com isso, ou tô com aquilo.” (BC, 12 anos)

“Às vezes eles (os amigos) perguntam (sobre a doença) e eu fujo do assunto, que eu não gosto de ficar falando sobre isso. Não gosto” (...) “eu falo assim, que meu caso tem um problema de ganhar peso (...)” (KP, 18 anos)

A conquista ou a valorização de uma característica pessoal pelo próprio adolescente também fez parte de uma postura saudável adotada dentro dos ambientes sociais que frequentam. A identificação de um “rótulo” que os afastavam da figura de doentes foi mais um fator que os aproximou de seu grupo.

“Eles falam que a sala ficou triste sem mim (quando fica ausente na escola). Porque eu fico fazendo bagunça.” (SN, 10 anos)

As estratégias descritas acima apareceram como formas espontâneas desenvolvidas pelos próprios adolescentes durante sua vivência com o adoecimento crônico. Todavia, percebe-se que para minimizar o peso do adoecimento, os jovens podem subestimar sua condição de saúde através da comparação com outras doenças ou situações e normalmente isso era construído com a influência dos pais. Isso foi feito a partir da criação de referências mais incapacitantes que a FC (na ótica deles) como a impossibilidade de andar, falar, brincar, ou até mesmo a comparação com situações mais graves, como outra doença ou colonização por bactérias mais ameaçadoras ou internação hospitalar contínua.

“Eu às vezes fico irritada sabe, “ah, mas eu tenho que fazer isso, tô atrasada e eu quero ir pro shopping, eu tenho que fazer isso antes e já tá todo mundo lá”, mas sempre penso que tem gente pior (...) tem gente que não fala, que não anda. Eu falo, ando, brinco, divirto.” (BC, 12 anos)

“tanto câncer no mundo que o pessoal fica assim, até assustado, mas acho que tinha que dar uma divulgada (...) só para dar um alerta, só pro pessoal fazer os testes pra saber quem tem (FC)” (PG, 14 anos)

Este comportamento se assemelha ao estudado por Charmaz⁵⁶ sobre os adoecidos crônicos utilizarem diferentes maneiras de manter sua condição de saúde à margem de suas vidas evitando, dessa forma, o isolamento e a vivência dedicada exclusivamente à doença.

Em relação às estratégias utilizadas de ajuste com o adoecimento crônico, nota-se que os adolescentes elaboravam maneiras que os pudessem auxiliar na adaptação à enfermidade, a fim de se resguardarem do estigma que estavam expostos, tal como Canesqui⁶ aborda em sua obra. Essa questão também é discutida por Adam & Herlizch³⁴ e Charmaz^{42,56}, onde as diferentes atitudes adotadas durante o processo de normalização funcionam como forma de proteção do autoconceito e são desenvolvidas de acordo com as incapacidades do adoecido crônico. As estratégias são essenciais para que essas pessoas mantenham sua igualdade dentro do grupo, caracterizando, muitas vezes, uma forma singular de interação, já que se mantêm presos a um segredo que pode mudar o modo como as pessoas os veem.

Para Canesqui⁶, a forma como os jovens lidam com o seu adoecimento crônico e a relação que estabelecem com a sociedade vão interferir nesse processo de camuflagem da doença. A interpretação e a incorporação da enfermidade pelo doente, assim como as dificuldades em atender as expectativas e obrigações sociais (p.ex. escola, entrada no mercado de trabalho, formação familiar) definem como será a estratégia para o enfrentamento do adoecimento.

O cuidado do adolescente em manter a doença em sigilo esteve presente nas suas relações sociais, tanto pela busca de ser igual aos seus pares, como pelo receio de não ser entendido ou de ter sua condição de saúde mal compreendida pelo seu grupo social. O medo de sofrer o preconceito, a repressão, ou até mesmo algum comentário sobre sua doença em público os levavam a guardar para si a vivência com o adoecimento. Os entrevistados apontaram isto ao relatarem que mesmo quando a sua doença era conhecida em seu meio social, não queriam ser reconhecidos como “doentes”. Desta forma, evitavam comentar ou dar muitas explicações sobre sua condição.

“Não, aí... ninguém sabe (sobre a FC), porque ainda há uma discriminação sobre “ah, isso pega e não sei que”... então, prefiro evitar” (TS, 17 anos)

“Eu explico o mínimo, “tá doente” ou coisa assim (...) Pra eles (amigos) é meio complicado” (PG, 14 anos)

A decisão sobre revelar a doença aos pares também envolvia desejos antagônicos. Ao mesmo tempo em que eles gostariam de ter a solidariedade e a compreensão das pessoas com quem eles se relacionam, eles também enfrentavam o medo de ser alvo de preconceitos. Na concepção desses jovens, existe pouca informação sobre a FC disponível para a população em geral e, conseqüentemente, a falta de conhecimento podia gerar a ideia errônea de contágio e o afastamento das pessoas.

“(...)se a população souber que existe a Fibrose Cística vai ficar todo mundo se afastando, que nem chegam na porta desse hospital. É gene, você não sabe, você pode ter um filho e não saber, você pode tá tratando ele como alergia alimentar como muitos médicos disseram que eu tinha e não saber que tá tratando ele e ele passar o resto da vida sem saber que tem Fibrose Cística (...)” (BC, 12 anos)

Isto se estendia nos diversos espaços sociais frequentados pelos jovens. No depoimento a seguir, nota-se o desconforto de uma adolescente em falar sobre a doença na escola e o receio de ser descoberta pelos pares. Ela demonstrou segurança em se defender de comentários não relacionados à doença, porém temia não manter a mesma postura caso alguém mencionasse algo sobre sua saúde.

“Não é medo (de contar para os colegas sobre a FC), é assim, primeiro que eu não gosto de explicar, eu não tenho paciência de explicar, e depois (...) vamos supor, quando eu chego atrasada, ninguém fala nada, mas podia alguém ficar falando assim “ah, atrasadona, chega atrasada” (...) eu não ligo até que me xinguem (falem mal), eu sei que eu não sou, deixa pra lá (...) mas (hoje) eu não sofro nenhuma coisa de pessoa ficar me xingando, de pessoa ficar me falando que eu chego atrasada, que eu tomo remédio, nada disso.” (LB, 12 anos)

Doenças crônicas raras como a Fibrose Cística podem dificultar o entendimento sobre a enfermidade dentro do grupo social. Os conceitos da doença são difíceis e distantes do conhecimento popular, sendo necessária a informação mais detalhada para a compreensão. Muitas vezes, os próprios adolescentes não conseguem explicar sua condição de saúde, tornando esses sujeitos inseguros para falar. Por outro lado, os sintomas da doença colocam esses jovens em evidência e, alguns deles, de forma depreciativa. A tosse, por exemplo, transmite a ideia de contágio, podendo gerar o afastamento e o preconceito dos pares.

Os achados corroboram com os estudos de Charmaz⁵⁶ de que quando os adoecidos crônicos optam pelo sigilo de sua enfermidade, eles se permitem chamar atenção para outras identidades não relacionadas à doença. Por outro lado, evitar a informação limita a realidade do adoecimento para si e para os

outros. Porém, funcionam como estratégias que limitam o estigma e suportam a autoimagem preferida.

De acordo com essa autora, a escolha entre filtrar a informação e manter o sigilo da doença acontece de maneiras diferentes. Quando as pessoas evitam informar sobre sua condição de saúde, elas tentam contornar ou minimizar a reação de terceiros. Essa ação pode ser mais fácil e talvez aconteça de maneira espontânea durante o curso da conversação, pois as pessoas tentam manter sua doença subestimada em suas vidas. Contudo, ao optarem por esconder a doença, a manutenção do segredo pode gerar um grande compromisso, planejamento e trabalho. Certamente, a decisão sobre manter o sigilo ou esconder os detalhes da condição de saúde acontece quando o adolescente concede à doença alguma realidade e, caso o faça, que tipo de realidade.

Os entrevistados apontaram que a participação em eventos e atividades com os pares, assim como a boa interação entre eles, foi fundamental para que se sentissem inseridos em seu meio. Isso foi valorizado nos depoimentos e utilizado como argumento para colocar a doença como uma vivência separada. Muitos não se referiram aos cuidados de saúde cotidianos, mesmo tendo uma rotina intensa de tratamento, como se isto pertencesse a outra esfera da vida.

“Normal. (referindo-se à sua rotina) Eu acordo... acordo quase já na hora de ir para o colégio (risos), entende, aí eu tomo banho vou para o colégio e volto, e de vez em quando eu saio com meus amigos, assim, a gente vai pra praia ou alguma coisa assim, ando de bicicleta, tipo mais ou menos isso todo dia assim não tem... mais final de semana, né que tem as festas e tal, ainda mais agora que é época de carnaval quero ir pra bloco aí...” (PG, 14 anos)

“Ela (a vida) é divertida, é legal, eu vou pra festa, brinco, vou pra escola, eu tenho amigos, eu vou pra rua pra

brincar (...) Aí eu brinco, aí depois eu faço dever de casa, acordo, almoço, estudo, assisto TV, tudo normal.”(SN, 10 anos)

A possibilidade de se manterem integrados ao seu grupo, sem a interferência da doença em suas relações, é também discutida por Charmaz⁵⁶. Segundo ela, o conhecimento da enfermidade pode arriscar a aceitação desses sujeitos pelos pares e a perda da autoestima, podendo fazer com que eles se sintam ignorados, rejeitados e estigmatizados. Eles não só precisam lidar com seus sentimentos ao informar a doença, mas também precisam lidar com seus sentimentos a partir da reação de terceiros após a informação de sua condição de saúde. Temendo identificar-se com o julgamento alheio e não ser capaz de tolerar os sentimentos gerados nessas situações, eles muitas vezes acabam preferindo manter sua doença em sigilo.

Esta autora afirma ainda que os dilemas sobre a revelação da doença envolvem o controle da identidade, controle sobre a informação, controle sobre a resposta emocional e controle sobre a vida da pessoa enferma. Sendo assim, o sujeito pode elaborar algumas formas de manter esse controle, tais como evitar a revelação da doença de forma integral, filtrar ou censurar as informações de sua condição de saúde e se isolar⁵⁶.

No entanto, a gravidade dos sintomas ou os sinais aparentes do adoecimento podem tornar-se um fardo para esses sujeitos, sendo difícil manter o silêncio. Nessas situações, os adolescentes optavam por selecionar amigos(as) próximos(as) para revelar e dividir esta experiência.

“eu não gosto de falar disso, muito da doença, tipo assim, só quem sabe da minha doença é os meus próximos

amigos, minha família sabe toda, e alguns meus amigos sabem também, que eu confio” (CS, 15 anos)

Nem sempre essa decisão foi tomada sem sofrimento, existindo frequentemente o medo da doença ser revelada. Contudo, mesmo sentindo essa ambiguidade entre revelar, ou não, os sujeitos se sentiam apoiados pelos amigos escolhidos e os viam como parceiros na vivência da rotina do adoecimento.

“eu fiquei preocupada, mas eu também fiquei mais aliviada por ter contado para uma pessoa da minha escola, minha amiga, o que eu tinha mesmo e tudo explicadinho... Me senti meio aliviada” (LB, 12 anos)

Pizzignacco & Lima⁴⁹ apontam que na fase da adolescência é também iniciada a liberdade de escolha, fazendo parte do processo de individualização e socialização no desenvolvimento desses sujeitos^{47,49}. A seleção dos amigos para revelar a doença pode consistir em um desses momentos de liberdade em que eles também terão que lidar com os reflexos de suas escolhas, como a compreensão dos amigos frente ao adoecimento.

A percepção dos pares sobre a doença foi demonstrada como ponto relevante para esses adolescentes em sua inserção social. A postura que os sujeitos com FC desenvolveram para o enfrentamento da enfermidade foi influenciada pela reação de seu grupo ao conhecimento da doença e à rotina de tratamento. A dificuldade em coordenar a disciplina com os cuidados de saúde às atividades comuns de seu grupo social foi geralmente uma questão incômoda para esses jovens e o discurso adotado pelos amigos pesaram na luta contra o adoecimento. Essa questão apareceu de duas maneiras diferentes e antagônicas. Por um lado, quando valorizavam a compreensão e o

apoio dos pares durante a participação nas atividades de interesse. Isso foi mostrado como um fator significativo para o enfrentamento da doença e para a autoimagem.

“Quanto a Fibrose Cística, pra mim é normal. Meus amigos sabem, entendeu, não tem nenhum preconceito e tipo quando eu falo assim “pô eu não posso sair e tal”, eles entendem e tudo. Eles não veem nada demais.” (PG, 14 anos)

Por outro lado, se sentiam mais confortáveis quando os companheiros não faziam muitas perguntas e não estranhavam (ou fingiam não estranhar) a rotina com os medicamentos.

“Eu tenho uma vida normal. Só o que estraga, às vezes, que me atrapalha é os remédios, porque à noite eu gosto de ficar em frente a uma ruazinha em frente de casa, e todo mundo fica me chamando assim, todo mundo... aí eu fico falando “não, não posso ir que eu tenho que fazer meus remédios. Depois dos remédios eu vou.” (CS, 15 anos)

De qualquer forma, o olhar expressado pelos pares sobre a doença mostrou-se importante na elaboração do conceito que os adolescentes com FC criam de si e da própria doença. A possibilidade desses sujeitos manterem a posição de igualdade dentro do grupo foi uma questão primordial para se sentirem como parte integrante do ambiente social.

No entanto, os sinais e sintomas podem ter impacto significativo no cotidiano desses jovens, pois, além de colocarem em evidência o adoecimento, provocam o desconforto e limitação nas atividades rotineiras. Entre eles, os que mais incomodavam eram a presença de tosse, secreção, dispneia, baixo peso e baixa estatura. Algumas dificuldades salientadas durante as entrevistas

compreenderam na restrição em brincadeiras e atividades esportivas (como as que demandam maior esforço físico), na autoimagem afetada durante os encontros sociais com os pares (como a identificação de “rótulos” indesejáveis por terceiros) e na dificuldade de integração com seu grupo social (em função da vergonha da doença).

“Minha mãe até fala (...) “se você for encontrar o ---- (rapaz que CS se interessava), você vai falar com ele tossindo? Não tem como, então você tem que fazer a fisioterapia pra você parar de tossir”. Aí eu faço, assim, às vezes, às vezes eu não quero muito, mas eu faço também” (CS, 15 anos)

10.2 A Elaboração da Autoimagem

As entrevistas mostraram que a diferença de estatura e peso comparada aos outros jovens foi motivo de bastante desgaste para estes sujeitos. Em geral, devido às dificuldades de digestão e absorção alimentar provocada pela doença, os adolescentes com FC são menores, mais magros e alguns apresentam uma estrutura corporal semelhante à de crianças. Tal situação, muitas vezes, acabava desencadeando comportamentos de isolamento ou seletivos no contato com outros jovens.

“Eu não falo com alguns. Olha, eu tô falando com 3 meninas só” (...) “eles (os meninos da rua) são ignorantes (...) Só porque eu sou a menor de todas, eles ficam falando.” (EN, 12 anos)

Essa questão é abordada por Shaw²⁸ e Suris et al⁴⁷ que discutem os atrasos do desenvolvimento físico que os adolescentes com doença crônica vivenciam. As diferenças físicas podem ser motivo de preconceito e, quando chegam a provocar alterações funcionais, o reflexo da doença, além de atingir

a autoimagem, passa a interferir na capacidade desses jovens de realizarem as atividades comuns aos pares.

Quando os adolescentes tentam conter ou disfarçar os sinais e sintomas da doença, podem fazê-lo por motivo de vergonha, como aborda Canesqui⁶ na discussão sobre adoecimento crônico, mas também pela questão característica da própria fase de adolescência. De acordo com Pizzignacco & Lima⁴⁹, a postura de autocontrole e onipotência fazem parte do processo de individualização e socialização do jovem.

As marcas deixadas pelo adoecimento podem ainda, segundo Canesqui⁶, provocar sofrimento durante as atividades cotidianas desses jovens. A identificação de rótulos desagradáveis e os comentários indesejáveis feitos pelo seu grupo podem influenciar a autoimagem desses sujeitos. Mesmo sem terem sintomas que afetem o controle corporal, os adolescentes temem por reações negativas, reveladas por meio de declarações diretas, gestos e tons, que o identifiquem como doente.

Esta situação também remete à discussão onde Charmaz⁵⁶, baseada no estudo de Mitteness, coloca que o controle corporal é um pré-requisito para alcançar o *status* de adulto competente. Kelly & Field⁴¹ também referem sobre a importância do conhecimento e controle corporal para a identidade e o autoconceito, refletindo diretamente nas relações sociais humanas. Com isso, a falta de controle vai além da denúncia da doença, ela ameaça o surgimento de julgamentos de incompetência e imperfeição. É necessário lidar com as reações advindas da revelação da doença e com o controle das situações onde os sintomas se tornam aparentes, principalmente quando os outros impõem seus julgamentos e as pessoas adoecidas se identificam com elas.

Esse reflexo do adoecimento na apropriação do corpo pôde ser percebido no decorrer do diálogo com os adolescentes, quando falavam sobre suas restrições nas atividades cotidianas. O enfrentamento destas limitações envolve a descoberta do significado do que Charmaz⁵⁶ descreve como a diferença dos corpos, vivenciada durante a permanência nos diversos ambientes (escola, espaços de lazer, casa de amigos), na tentativa de acompanhar seus pares nas atividades e no relacionamento com outras pessoas. A diferença dos corpos seria a percepção sobre as restrições físicas do corpo quando comparada aos sujeitos saudáveis. A partir dessas experiências, esses jovens se conscientizavam sobre as peculiaridades de seu corpo e o significado de deficiência, disfunção, ou prejuízo se tornava real em sua vida diária.

10.3 A Rotina de Tratamento

Os sinais e sintomas afetam não só as atividades triviais, como também compromissos formais e promissores para a vida dos jovens. Foi encontrada uma adolescente que já ensaiava sua entrada no mercado de trabalho através da atuação como figurante em filmagens numa emissora de televisão. Ela relatou sua rotina durante o caminho para as gravações e a interferência da tosse em ambientes como este, em que o silêncio era exigido.

“No dia de gravação eu fiz uns toilettes (referindo-se aos exercícios de desobstrução brônquica) lá no carro porque eu saí da escola direto para o Projac, meu pai foi me buscar de carro então eu tive que ir direto (...) aí eu fui fazendo (toilette) no carro, porque eu tava muito cheia, então eu fui fazendo no carro e fiquei ótima, aí fiquei nessa história, porque com gravação não pode ficar muito tossindo, porque tem que ter sempre silêncio para poder ouvir, aí não pode muito tossir.” (CS, 15 anos)

Alguns sujeitos entrevistados tentavam moderar a intensidade dos sinais e sintomas, como o aumento da tosse e da dispneia, por meio de recursos disponíveis para se recuperarem no decorrer de suas atividades diárias. Eles buscavam o conhecimento adquirido com a experiência do adoecimento para se manterem estáveis perante o olhar de outras pessoas. A tentativa de esconder ou amenizar a intensidade das marcas da doença pôde ser percebido durante os relatos referentes aos momentos de integração do adolescente com pessoas que podiam julgá-los/avaliá-los, como integrantes de seu grupo social e profissionais de saúde. Podemos ver no exemplo a seguir a utilização dos recursos pela adolescente para amenizar seu sintoma e, nesse caso, também evitar a avaliação dos profissionais de saúde sobre uma possível piora do quadro clínico (ela estava internada e faltavam cinco dias para a alta hospitalar).

“É que eu estava brincando com ---- (a amiga) e cansei, então aumentei o oxigênio porque eu me senti um pouco cansada...” (AF, 11 anos)

A instabilidade da doença também esteve presente no cotidiano desses jovens. A vivência das crises ou aumento dos sintomas gerava, muitas vezes, ansiedade pela necessidade de intensificar os cuidados nesses momentos, ou até mesmo a frustração, pelo resultado não alcançado com o tratamento proposto. Esses fatores consistiam sempre num ponto sensível durante a abordagem desse público.

“Mas os outros (medicamentos) era lá de uma parada que tinha melhorado. Aí voltou a nebulização...e o antibiótico

teve também. Mas antes eu tava só com as enzimas, a nutrição e com o Singulair, só” (PG, 14 anos)

“Eu ia sair (do hospital) essa segunda agora...” (AF, 11 anos)

Estes relatos se assemelham ao que é abordado na obra de Charmaz⁵⁶ sobre a experiência dos altos e baixos da doença, sendo um fator de ansiedade e medo nas pessoas que sofrem com doenças crônicas. Segundo esta autora, os adoecidos crônicos vivem o presente temendo a incerteza sobre o futuro e os efeitos que o adoecimento pode provocar. A instabilidade da doença é formada por momentos bons e ruins, que marcam a biografia do adolescente e constroem os significados do adoecimento para sua vida.

O desgaste com o adoecimento crônico variou entre os adolescentes da população estudada. Existem aqueles que apontaram para uma vivência desagradável devido aos sintomas, outros se incomodam com os sinais da doença, outros devido ao tratamento realizado. Enfim, a doença transforma a vida dos adolescentes de maneira íntima através dos conceitos, de reflexões, de hábitos de vida, mas também de maneira pública à medida que eles se relacionam com o mundo. De qualquer maneira, a doença muda a vida em diversos aspectos, como podemos perceber na percepção da jovem sobre a doença:

“Muda tudo. Muda o corpo, muda a rotina, muda coisas de escola. Até porque às vezes eu não posso correr porque eu tenho crise de tosse, aí ficam brincando (caçoando) comigo, mas eu levo.” (LB, 12 anos)

A rotina de cuidados se apresentou como um fator desgaste para os adolescentes com Fibrose Cística. O tratamento proposto, de maneira geral,

era tido como uma forma de materialização da doença. Ele tornava a enfermidade desses sujeitos concreta e diferente aos olhos das pessoas com quem eles se relacionavam e, acima de tudo, exigia que eles a explicassem.

O uso constante e intenso de medicamentos está entre esses compromissos com os cuidados diários de saúde. Ele é realizado de maneira regular na rotina desses jovens, envolvendo a disciplina e a criação de hábitos cotidianos. Poderíamos desde o início prever tal informação, já que o tema abordado se refere à doença crônica de alta complexidade. No entanto, alguns fatores diferenciaram significativamente o modo como vivenciavam o tratamento prolongado. Entre eles estão a gravidade da doença e seu conhecimento, a idade, o tipo de tratamento realizado e o relacionamento com os familiares.

A gravidade da doença se reflete na quantidade de medicamentos prescritos, tipos de procedimentos realizados, dependência de oxigênio, número de internações e sintomas da doença. Nos depoimentos dos adolescentes que sofriam com os sinais e sintomas mais graves da doença, como dispneia, tosse frequente e produtiva e/ou dificuldade em ganhar peso, pôde ser notado o grau de apropriação de termos técnicos, o domínio que tinham da rotina de tratamento e como os cuidados estavam inseridos no decorrer do seu dia – de tal forma que eles não se davam conta do tom de automatização dos cuidados durante suas falas.

“7 da manhã o puff, 10 da manhã o puff e 3 horas da tarde o puff, e à noite quando vou dormir. Aí 3 horas eu faço o puff e aí depois o Pulmozyme e aí de noite eu faço o TOBI, a fisioterapia e o outro puff.” (EN, 12 anos)

“Eu acordo, faço meus remédios, minha nebulização...”
(dito em tom de compromisso obrigatório) (AF, 11 anos)

Para dar conta dos horários e rotinas, os jovens utilizavam diferentes recursos como, colocar o celular para tocar, ter locais destinados aos medicamentos bem à vista.

“Eu faço o Pulmozyme e o puff, aí eu vou pra escola. (...) eu vou, boto o celular pra vibrar (...) e aí 10 horas eu faço o puff na escola” (EN, 12 anos)

Eles também coordenavam suas ações de tal maneira que fosse possível manter a rotina de tratamento e preservar a revelação de sua doença. Portanto, eles tomavam os medicamentos em locais escondidos dos colegas, como o banheiro ou a sala da direção da escola.

“(...) na hora do recreio eu tomo o remédio escondido de algumas pessoas pra ninguém ver, se não ficam perguntando” (LB, 12 anos)

A utilização de medicamentos na presença do grupo social dos adolescentes podia significar um fator que o tornava diferente causando o desconforto e a vergonha durante a realização da rotina. Até mesmo a percepção que os adolescentes criavam sobre si podia sofrer interferência por causa da medicação prescrita.

“Eu pareço um ET, né? (ao tomar os medicamentos) (...) Não sei, fazer aqueles negócios lá... Me sinto meio diferente.”(CJ, 14 anos)

Por outro lado, quando os jovens não vivenciavam uma forma tão agravada da doença, com rotina intensa de medicamentos, interações e

consultas frequentes, vimos que eles não se apropriavam da linguagem técnica, frequentavam outras atividades (sociais, lazer e educacionais) e se deslocavam para lugares distantes.

“Eu acordo, tomo banho, faço as nebulizações, tomo café e vou pra escola. Aí depois eu chego da escola, almoço, quando é dia de segunda e quarta eu vou pro curso (inglês)”(BM, 11 anos)

“(...) tenho que fazer nebulização depois do almoço, tenho que fazer o negócio da boca durante 4 vezes ao dia, negócio do nariz durante a noite, quando for dormir, e o remédio que eu tenho que tomar segunda, quarta e sexta.” (JB, 14 anos)

Da mesma maneira, também costumavam apresentar maior dificuldade em se adaptar à rotina de tratamento, sendo sempre um fator de desgaste com a família e de impacto nas atividades de interesse.

“Eu tenho uma dificuldade porque às vezes eu não posso brincar por causa que eu tenho que fazer remédio, às vezes, e aí eu tenho que lembrar de fazer Pulmidose (Pulmozyme), aí quando eu tô brincando e eu vejo vou lá e esqueço, aí fico de castigo” (JB, 14 anos)

Mesmo quando os profissionais consideram baixo o número de prescrições de medicamentos, a necessidade de disciplina com o tratamento provoca impacto em várias esferas do cotidiano dos adolescentes. A regularidade dos horários foi descrita como uma rotina engessada que os impediam de simplesmente viver o dia sem preocupação.

“Muda a forma da vida da gente, né, regula mais a vida da gente, a gente tem que tá mais presente, não é que eu não tô presente na minha vida, mas a gente tem que tá ali “ah, hora de tomar o remédio, hora de fazer isso, hora de fazer aquilo”, aí isso se torna chato(...) isso me irrita.” (KP, 18 anos)

O cuidado permanente apareceu como um ponto difícil para os jovens, pois não tinha perspectiva de término. Contudo, os sujeitos mais experientes com as questões do adoecimento demonstraram já ter desenvolvido algumas estratégias para lidar com essa rotina atribulada.

No entanto, independente da experiência desenvolvida por esse público, Shaw²⁸ assinala que a rotina de tratamento interfere na independência de adolescentes e, muitas vezes, consiste em uma lembrança constante de seu adoecimento.

O agravamento da doença consistiu em mais um obstáculo que o adolescente precisa lidar durante sua vida. Strauss³⁸ aponta que a piora do quadro clínico coloca esses sujeitos frente a incertezas do futuro, como a morte, consequências de cirurgias, efeitos dos medicamentos e as restrições físicas. Além disso, esses pacientes estão expostos a maior exigência do cumprimento da rotina de tratamento, como foi discutida por Fitzgerald⁴⁶ e, conseqüentemente, maior impacto em suas rotinas. Isso impõe à equipe a necessidade de avaliar novas atitudes direcionadas a esse público que vivencia o prolongamento de suas vidas, ampliando essa questão para todos os âmbitos, do individual ao coletivo³⁸.

Outro fator que diferenciou o modo como esses adolescentes enfrentavam o tratamento prolongado no cotidiano estava relacionado com a intensidade do tratamento, pois pode proporcionar um fardo na rotina de adolescentes gravemente enfermos. Dentre os tratamentos vivenciados, as enzimas, os suplementos alimentares e os medicamentos que precisavam ser realizados várias vezes ao dia, como as “bombinhas”, foram os que mais

causavam constrangimento na escola e nas atividades sociais, ou que ameaçavam revelar o segredo da doença para o grupo social.

O pouco tempo que sobrava entre as medicações e os diferentes tratamentos que deviam ser realizados contribuiu de maneira significativa para o isolamento e a restrição em atividades sociais. A utilização de tratamentos visíveis (como o oxigênio) causava grande desgaste no dia a dia dessas pessoas. Até mesmo coisas aparentemente simples como um determinado tipo de lanche, podiam se tornar uma marca na percepção dos jovens.

“Aí minha mãe pede pra eu comer aquelas caixinhas de nutrientes (no horário escolar), eu também fico com vergonha... Porque aquilo é diferente, ninguém viu... então todo mundo fica assim “ah o que é isso?” e eu não vou saber explicar” (CS, 15 anos)

O desgaste do tratamento e sua intensidade é um importante tópico discutido pela literatura^{6,8,9} como fator de interferência no cotidiano de adolescentes com doença crônica. Canesqui⁶ aponta para a importância de considerar o grau de impacto que todo o processo de cuidado tem na vida dos adoecidos crônicos e suas famílias, pois eles fazem parte das experiências que marcam a vida dessas pessoas.

Outras questões que apareceram como obstáculos cotidianos durante os relatos desses sujeitos foram a dificuldade em transportar os recursos necessários para a realização do tratamento e a manipulação de alguns medicamentos. Isso os impediam de permanecerem longos períodos fora de casa, como viagens e dormir na casa de amigos.

“Tem coisas que a gente não pode fazer, não pode dormir um mês fora, como viagem com a escola, porque tem que levar aparelho, levar isso, levar tudo” (BC, 12 anos)

Em relação a viagens, a presença de adulto pertencente à família era fato decisório na autorização dos pais para sua realização e, em geral, eram para a casa de parentes. O responsável pelo adolescente durante o passeio era normalmente irmã (o) mais velho, tio, tia, avô/avó ou pais separados, e se fosse profissional de saúde, esse detalhe era enaltecido pelo adolescente.

“Porque a minha amiga, que é mais próxima assim, me chama pra ir pra casa de praia dela, eu não posso ir por causa dos remédios (...) Minha cunhada, no carnaval me chamou pra ir pra Minas (...) minha mãe deixou e sabe que eu tava com meu irmão, tava com minha cunhada, minha cunhada é enfermeira, minha cunhada sabe fazer as doses e essas coisas assim.” (CS, 15 anos)

Essa passagem reforça o fato de que a presença de adultos que possam supervisionar os cuidados era valorizada por alguns jovens e por seus responsáveis, principalmente quando este último possuía formação na área de saúde. A postura de “ser cuidado”, adotada pelos adolescentes parece cômoda no processo de tratamento desses sujeitos, pois se os responsáveis não estão presentes eles simplesmente não o fazem.

A maioria dos adolescentes relatou sua preferência em realizar seu tratamento sob a supervisão do responsável, justificando essa necessidade por utilizar medicamentos complexos com doses precisas. Conhecendo os medicamentos que são geralmente prescritos para a rotina desse público específico, acredita-se que o cuidado está mais próximo do desgaste com a rotina em virtude da intensidade e disciplina, ao invés da dificuldade em manipulá-los. A complexidade está, assim, relacionada com a coordenação das

necessidades da vida do adolescente. Essas restrições podem interferir na autonomia do adolescente, assim como sua independência para o autocuidado.

Aqui podemos notar o que Burd⁵⁴ descreve como reações psicológicas frente ao adoecimento crônico. Entre as posturas que caracterizam a regressão encontramos a delegação da responsabilidade do cuidado aos pais e profissionais de saúde, consistindo em uma ação bem comum entre os adolescentes entrevistados. Junto com a passividade, algumas posturas infantis entre alguns adolescentes puderam ser observadas, como a necessidade da supervisão de adultos para a utilização de medicamentos, concordando com o que esta mesma autora coloca em sua obra ao comentar sobre essa possibilidade quando isso é estimulado pela família. No entanto, a consciência da doença, como comentado por outros autores^{6,52,56}, também colocam estes jovens frente a uma realidade mais dura, que eles preferem não encarar sozinhos.

Outro ponto importante foi o conhecimento que esses jovens possuem de sua doença. Saber falar sobre sua condição de saúde, mesmo que de maneira simplificada, esteve relacionado à segurança de se relacionarem com os pares, como também ao posicionamento adotado quanto à aceitação e às emoções relacionadas à doença.

Quando questionados sobre quais ações poderiam ajudá-los na vivência com o adoecimento crônico, os adolescentes que mostraram desconhecimento de sua condição de saúde também se revelaram inseguros quanto ao tratamento, acomodados na situação de doentes e com sentimento de tristeza. Além de tudo, esses sujeitos demonstraram maior dificuldade em expor suas ideias quando comparado aos que tinham maior conhecimento da doença.

“Ah, não tem o que fazer né? Isso é chato (a doença) (...) deixa quieto, tá legal.” (CJ, 14 anos)

“Como que poderia melhorar? Sempre dá né (...) Sempre tem um negócio assim pra mudar... Sempre tem mudanças, muda aqui, muda ali.” (JG, 18 anos)

Já os adolescentes que tinham os conceitos sobre a doença e o tratamento amadurecidos (à maneira deles) e suas estratégias de enfrentamento desenvolvidas, além de apresentarem maior independência durante a rotina de cuidados, era possível notar a elaboração de opiniões pessoais e a adoção de posturas mais seguras. Estes sujeitos fizeram questão de deixar suas opiniões aos profissionais de saúde para os auxiliarem com o adoecimento, ou para outros jovens que vivenciam a FC, sua experiência.

“Acho que só na internação eles (os médicos) poderiam concordar mais de passar mais antibióticos, que com certeza ninguém gosta de se internar (...)” (LB, 12 anos)

“mesmo quem tivesse a doença que continue é lutando para que consiga viver mais tempo e tentar se distrair, tentar ter outra vida assim de animação, de perguntar ou de estudar, essas coisas assim.” (KP, 18 anos)

A faixa etária dos jovens também foi identificada como fator que podia interferir sobre a maneira como eles lidavam com a rotina de tratamento. Relacionando as idades dos sujeitos entrevistados e o modo como descreviam seu cotidiano, notou-se uma relativa diferença entre grupos compreendidos nas seguintes faixas etárias: dez (10) a doze (12) anos, treze (13) a quinze (15) anos e acima de dezesseis (16) anos.

A primeira faixa etária caracterizou-se pela transição entre a criança e o início da adolescência. Ao mesmo tempo em que buscavam as brincadeiras da infância, já iniciavam a lidar com relações mais complexas com seus pares,

como explicar sobre sua rotina de tratamento. Geralmente, explicações simples eram suficientes para satisfazer a curiosidades de outros adolescentes.

A segunda faixa etária já precisava de argumentos e explicações mais elaborados sobre sua condição de saúde. Os de treze (13) a quinze (15) anos, em geral, já estavam mais atentos às diferenças e eram mais curiosos sobre a vida das pessoas com quem eles mantinham contato, tornando a convivência do adolescente com FC entre seus pares mais difícil. Muitas vezes, o desconhecimento e a insegurança em falar sobre a doença e o medo da reação do grupo faziam com que eles preferissem se isolar para não ter que comentar sobre a doença. A última faixa etária, em sua maioria, já tinha estratégias elaboradas e já sabia contornar alguns incômodos relacionados às questões do tratamento.

Oliveira & Gomes⁵ se referem à ambiguidade sobre a consciência da doença e o processo de desenvolvimento dos adolescentes com doenças crônicas. Ao mesmo tempo em que o conhecimento sobre o adoecimento traz respostas às questões vivenciadas por eles, os sentimentos característicos dessa fase, como autonomia e independência, podem estar comprometidos em suas vidas⁵². Além disso, à medida que esses adolescentes ficam mais velhos, o conhecimento da doença é também exigido por seus pares para explicar o que está sendo vivenciado por eles. Por se tratar de uma doença crônica degenerativa, o maior conhecimento sobre a doença pode também exigir o enfrentamento mais realista de suas limitações e medos.

10.4 O Hospital

Como visto anteriormente, a rotina básica de tratamento do adolescente com Fibrose Cística envolve particularidades do processo de crescimento e desenvolvimento e interfere em seu relacionamento com o meio em que está inserido. Além dessas vivências diárias, as idas constantes ao hospital, sejam para as consultas agendadas ou emergenciais, assim como para a internação, também mexem com o planejamento da rotina familiar.

Para a família, as idas ao hospital demandavam a divisão dos cuidados da saúde do filho entre os responsáveis, o revezamento e a organização dos pais no acompanhamento de consultas e o suporte (psicológico, social, educacional) durante o período de internação. A dedicação ao cuidado com a saúde era priorizada em todas as instâncias, exigindo a disponibilidade da família para os compromissos com o tratamento e, conseqüentemente, a necessidade de lidar com a repercussão no acompanhamento escolar, no trabalho dos pais e no cotidiano dessas pessoas.

“Porque quando a gente tem que ir para médicos eu moro muito longe, aí a gente fica lá (casa de apoio), dorme no dia seguinte e aí de madrugada a gente sai vai pro hospital. Depois o carro vem e busca a gente e leva a gente pro hospital.” (SN, 10 anos)

“4 horas, 5 horas (tempo de permanência no hospital em dia de consulta) às vezes eu chego essa hora (7:30) e saio 2 horas da tarde... por causa da nutrição e tudo, quando não tem é mais rápido.” (LB, 12 anos)

Esta demanda de organização insere-se na discussão de Charmaz⁵⁶ que descreve como as prioridades e as atividades dos adoecidos crônicos mudam radicalmente a partir do afastamento para o cuidado. A busca pela recuperação e manutenção da saúde do adolescente com Fibrose Cística é incessante e reflete na vida das pessoas que estão à sua volta. Isso acontece

de forma mais abrangente quando, segundo esta autora, as pessoas pertencentes ao círculo social desses adolescentes e que estão envolvidas com o adoecimento concordam sobre sua seriedade e se adaptam para atender a demanda de tratamento destes jovens. A dedicação dos adoecidos crônicos e de sua família em função dos cuidados com a saúde está entre os impactos do dia a dia e imprime em suas histórias a experiência com a doença^{6,38,56} .

Além dos medicamentos diários, a internação e as visitas ao hospital para realização de consultas foram citadas como fatores de desgaste para os adolescentes e seus familiares. Os encontros com os profissionais de saúde eram relatados como o momento de avaliação sobre os resultados obtidos após os cuidados adotados desde a última visita. Os adolescentes mais velhos valorizaram esse contato, no sentido de que eles estavam sendo acompanhados por profissionais de um centro de referência. Na ótica deles, não existia ninguém mais capacitado para avaliar sua saúde. Contudo, esse dia específico era tido, geralmente, como desgastante.

“eles (os Pneumologistas) falam às vezes que meu pulmão tá fechado, tá aberto, que a secreção tá solta, que a prova de função não tá muito boa, ou que ela tá melhor do que tava antes (...) acho legal conversar e tudo, mas também é chato” (LB, 12 anos)

Esses encontros com os profissionais também geravam ansiedade e incerteza sobre as condutas que poderiam ser prescritas pela equipe, principalmente quando o adolescente havia vivenciado a intensificação dos sintomas em período que antecedia à consulta. O temor pela internação e

pelas experiências associadas gerava tensão por toda a semana anterior à visita no hospital.

“(...) sei que tem que ter pensamento positivo, mas eu acho que eu vou internar, por causa dessa coisa que eu tive, crise de espirrar (...)quadro né, viral (...) eu não sei se isso é sinal, mas assim que eu cheguei aqui eu senti um cheiro de anestesia, que eles botam aqui (apontando para o pescoço) aí tem aquele cheiro horrível. (...) Em casa, duas vezes eu senti o gosto da comida do hospital, eu não sei se isso é um sinal (...) mas só sei que eu não gostei muito disso não.” (LB, 12 anos)

As consultas e a internação reforçavam a presença da doença e os lembravam de que eram pessoas que precisavam de cuidados permanentes. A necessidade de comparecer às consultas, falar sobre a doença e enfrentar as avaliações dos profissionais de saúde forçavam os adolescentes a encararem o adoecimento crônico que, por vezes, negam.

“(…), eu fico pensando, “o que eu tô fazendo nesse lugar aqui, eu não tenho nada!”(...) “Não adianta querer colocar na minha cabeça que eu tenho (fibrose cística), eu não aceito que eu tenho isso (...) meu negócio é que eu não ganho peso. Porque negócio de respiração, essas coisas tá tudo bem.” (KP, 18 anos)

As visitas ao hospital demandavam dos adolescentes a necessidade de falar sobre seu adoecimento, sua disciplina com a rotina de tratamento e o impacto da doença no seu corpo. Esse momento pode se refletir, para o adolescente, na perda de sua autonomia e autocontrole, não apenas como defende Charmaz⁵⁶ ao discutir sobre a revelação da doença, mas também por estarem em risco de seguir novas condutas que podem gerar outras restrições quando relatam suas incapacidades à equipe de saúde. Além disso, o diálogo durante as consultas consistia em uma ação que vai de encontro com a postura

de negação, descrita por Burd⁵⁴, usada pelos sujeitos como mecanismo de defesa no processo de conhecimento da doença.

Outra situação que os adolescentes precisavam enfrentar diretamente com relação à doença é o momento de internação. Nesse período, a rotina de tratamento era intensificada, controlada e imposta ao jovem, que por sua vez precisava submeter-se aos procedimentos para sua recuperação. O afastamento da vida social devido à necessidade de internação hospitalar causava tristeza e saudades das pessoas do convívio diário. Os sentimentos relacionados a este período estavam vinculados às lembranças desagradáveis como isolamento, punções venosas e procedimentos cirúrgicos, colocando-os em estado de alerta e atentos aos movimentos da equipe profissional. Procedimentos como esses e a postura de obediência solicitada ao paciente ajudavam a formar as imagens que os adolescentes tinham sobre a internação hospitalar.

Associados a esses fatores percebemos que algumas reações e condutas da equipe de saúde podiam provocar medo e ansiedade nos adolescentes. Atitudes como solicitação de novos exames ou aumento dos parâmetros de oxigênio, que faziam parte das condutas clínicas, acompanhados de informação não verbal (gestos, expressões e movimento da equipe) podiam desencadear estes sentimentos, aliados à tentativa de significar seus próprios sintomas e o que os profissionais estavam pensando. Isso pode ser observado no exemplo abaixo, quando a jovem havia aumentado por conta própria o oxigênio e a equipe entendeu isso como uma piora clínica, tomando várias medidas que a assustaram.

“Mas aí depois tava safo! (depois de controlar a dispneia com o aumento do oxigênio) Só que eu fui falar isso com a doutora (...) fiquei até com medo” (AF, 11 anos)

O estado de alerta geralmente permanecia durante todo o período de internação, a ponto dos adolescentes atentarem para o registro de termos técnicos e as informações fornecidas pela equipe, como o nome de medicamentos e a avaliação de seus exames. Isso nos fornece uma ideia de como esses sujeitos se envolvem com seu cuidado durante o período intensivo de tratamento. Durante esses dias, eles ficavam totalmente dedicados a atender a demanda necessária para a recuperação de sua saúde, voltados para as questões relacionadas ao seu tratamento e às informações sobre sua doença.

“(...) onde eu fico é muito frio (...) no isolamento (...) quando eu interno eu sei todos os nomes dos remédios que eu faço, geralmente” (SN, 10 anos)

Os adolescentes com Fibrose Cística geralmente percebiam a hospitalização como um momento de agravamento da doença que frequentemente estava associada a vivências desagradáveis. Canesqui⁶ e Maakaroun⁴⁰ descrevem que experiências como essas podem interferir na imagem que os jovens criam de si. Dessa maneira, à medida que esses sujeitos vivenciam, ao longo do tempo, a desintegração dessa autoimagem e experimentam a perda do controle sobre suas vidas e seus futuros, eles não só perdem a autoestima, como aponta Charmaz⁴², mas também sua identidade. Isso pode implicar na forma como os adolescentes participam de seu

tratamento e de sua vida, colocando-o, muitas vezes, em uma situação de obediência.

Por outro lado, também foi observado atitudes típicas de adolescentes. Entre elas estão a experiência de sentimentos de autocontrole e liberdade de escolha⁴⁹ - ao participarem do conhecimento dos procedimentos e da rotina de tratamento durante a hospitalização, - o processo de individualização⁴⁷ - ao expressarem seus desejos - e as ressignificações³⁰ - quando tentavam atribuir os sentidos às suas experiências.

A participação e a consciência desses jovens, observada através de seus relatos durante o período de internação, também pode ser analisada pela ótica de Canesqui⁶ e Strauss³⁸. Estes autores defendem que o tratamento faz parte da experiência com o adoecimento e, dessa forma, ao darem sentido para o que foi vivenciado, eles desenvolvem posturas de proteção ou reação a eventos já conhecidos.

Estendendo a discussão realizada sobre a trajetória da doença por Strauss³⁸, vale ressaltar que a organização do trabalho dedicado ao jovem com FC consiste também na postura adotada pelo profissional de saúde frente às questões apresentadas pelo paciente. Inclusive a comunicação não verbal, o impacto da condição de saúde do adolescente sobre a equipe de saúde e a abordagem dos profissionais são fatores que afetam a percepção desses jovens sobre o processo de seu adoecimento.

Em um caso particular foi observado que o período de internação pode ser visto como fuga das obrigações sociais pelos adolescentes. Isso foi relatado por um adolescente que vivenciou poucas vezes a hospitalização, ademais, ele não gostava de sua escola nem das atividades extras que

estavam inseridas em sua rotina. Contudo, a fala desse jovem não significa que ele goste de permanecer no hospital, mas talvez que sua rotina esteja muito aquém do que é desejado por ele.

“Médio... Eu podia ver TV o dia inteiro, não tinha que ir para aula, então não tava tão ruim (quando internado)”
(AD, 13 anos)

Algumas vezes, o isolamento sentido no próprio ambiente social faz com que o período da internação hospitalar não seja visto como algo tão ruim. Alguns adolescentes precisavam lidar com a ausência de amigos para brincar na proximidade do domicílio, uma rotina desencontrada com os familiares, a difícil adaptação na escola e poucas relações de amizade nesse ambiente, permanecendo sozinhos longos períodos durante o dia. Pela dinâmica da cronicidade, alguns jovens já conheciam alguns recursos do hospital como, por exemplo, a possibilidade de brincar. Abaixo vemos o depoimento de uma adolescente que conseguiu identificar coisas positivas no período de internação por causa de determinadas intervenções que amenizam um pouco o sofrimento com o tratamento.

“Não é nem tão ruim, porque o que é chato é que eu fico muito sozinha quando tá internada, mas assim, no dia de quarta-feira as meninas do brincar é legal, mas assim que é bom.” (BS, 12 anos)

A vivência do adoecimento crônico provoca empecilhos na rotina desses jovens que muitas vezes eles não são capazes de lidar. A dificuldade em conciliar as consequências do adoecimento e da rotina durante a integração com outros jovens acaba por incentivar, como apontado por Charmaz⁵⁶, o isolamento e adotam uma vida inundada na doença.

A boa adaptação ao ambiente hospitalar esteve ligada aos eventos que aconteciam nesse espaço, como as comemorações de Natal, dia das crianças, aniversários, junto com ganhos que os adolescentes tinham por estarem doentes, como por exemplo, presentes.

“Ah é legal (a internação), tem brinquedo, tem festa pra as crianças, faz festa, aí você ganha presente de natal, de dia das crianças, dia do aniversário, tipo essa roupa, eu ganhei de presente de aniversário” (SN, 10 anos)

Há casos em que o sofrimento com o adoecimento crônico evolui a tal ponto que passa a ser necessário o uso constante de recursos visíveis de tratamento - como o oxigênio ou concentradores – que todos podem ver. Nesse caso, pode ser que os adolescentes precisem permanecer longos períodos afastados de seu ambiente domiciliar e, às vezes, dependendo do tempo de internação e das marcas adquiridas pelo adoecimento, eles passam a se sentir mais inseridos e adaptados no hospital do que fora dele. Isso pôde ser notado durante a entrevista de uma das adolescentes que, devido a suas internações repetidas, ao uso constante de oxigênio e as características posturais adquiridas por consequência da doença, demonstrava melhor adaptação ao ambiente hospitalar e às pessoas que nele conviviam (como outros jovens com doença crônica, profissionais de saúde que conheciam sua doença e outras situações de tratamento aparente como colostomia e gastrostomia).

As marcas no corpo em consequência do adoecimento são fatores que a tornavam extremamente diferente de seus pares e não permitiam a possibilidade de mantê-los em sigilo, além de denunciarem explicitamente a doença e sua gravidade também afetavam sua autoimagem e sua segurança em relacionar-se com as pessoas de sua idade. Portanto, o hospital assumiu

um significado de local seguro e, mesmo não gostando de permanecer internada, essa jovem se sentia confortável neste ambiente por se perceber igual aos outros pacientes internados.

Nesse caso, é tão difícil manter-se em condições de igualdade com os pares que não sofrem com o adoecimento crônico, que a adolescente preferia ter sua condição de saúde considerada como equivalente ao dos deficientes. Durante a conversa foi inclusive mencionado seu desejo por estudar em escola especial (para deficientes), acreditando assim que não precisaria explicar sobre a doença ou lidar com os olhares estranhos de seus pares na escola regular.

“Não vai (ficar olhando) sabe porque? (referindo-se a ser diferente em escola de deficientes). Olha só, deficiente eu já tô acostumada e eles (alunos da escola especial) já vão tá também porque todo mundo vai aparecer é claro, é lógico, é óbvio que lá tem alguém que com certeza usa isso (oxigênio) ou tem a postura assim...” (AF, 11 anos)

Em casos em que o adolescente sofre com alguma disfunção visível, ele não usufrui da possibilidade de escolher para quem, quando ou como falar. Segundo Charmaz⁵⁶, quando o adoecido crônico se encontra sob estas condições, as informações sobre seu autoconceito, uma vez mantida de maneira privada, tornam-se pública e sofrem impacto, assim como a interação do adolescente com o seu grupo social. A esse ponto, os adoecidos frequentemente se sentem forçados a enfrentar seus sentimentos e os valores sobre a deficiência.

O enfrentamento da deficiência não se restringe apenas à sua aceitação, mas também ao trabalho de adaptação das atividades rotineiras, coerentes

com suas restrições e respeitando, como colocam Charmaz⁵⁶ e Amiralian et al⁵⁷, as regras, o ritmo e o tempo impostos pelo adoecimento.

Oliveira & Gomes⁵² relatam que a exposição das marcas do adoecimento, como os recursos de tratamento que devem ser utilizados de maneira constante, gera preconceito e vergonha, além de salientarem a diferença desses adolescentes entre seu grupo social^{52,56}.

O incômodo causado por essa diferença entre os pares e o tempo prolongado de internação proporciona a maior identificação com o ambiente hospitalar aos adolescentes gravemente enfermos. Aragão⁴⁴ atribui essa melhor adaptação, ao sentido de acolhimento que a família e o paciente dão a essa esfera.

Considerando a internação em uma perspectiva mais geral, Adam & Hezlich³⁴ e Charmaz⁵⁶ trazem uma interessante discussão ao introduzir a ideia de que a recuperação da saúde é consistente com as concepções de doença e cuidados agudos. Acontece que, em geral, quando a pessoa sofre de uma doença aguda, ela procura restabelecer sua condição de saúde plena e se permite assumir o papel de doente passivo durante seu adoecimento, por exemplo, ao abandonar suas atividades rotineiras e deixar a responsabilidade de sua recuperação para a equipe multiprofissional.

Charmaz⁵⁶ aborda que a postura de considerar um evento da doença como temporário e isolado pode ser uma forma confortável de encarar o adoecimento crônico. Assim, as pessoas adoecidas podem adotar o *status*, expectativas e perspectivas de tempo daqueles que sofrem de doença aguda, e não crônica.

Essa ótica parece funcionar quando as pessoas cronicamente adoecidas definem como interrupção apenas os piores episódios do adoecimento e aqueles que merecem atenção profissional. Ao adotarem esse modelo de cuidado agudo, eles resistem em ter suas vidas inundada na doença e preservam seu autoconceito⁵⁶.

Foi possível observar as colocações destes autores ao notar que os jovens entrevistados definiam a intensificação dos sintomas como adoecimento genuíno. Similar ao relatado pelos sujeitos que participaram dos estudos citados nas obras mencionadas^{34,56}, as interrupções reais pelo adoecimento incluíam episódios como a intensificação do cuidado em momentos de crise e a internação. Esse olhar da doença como eventos temporários também permite que os adolescentes se percebam como iguais aos seus pares, pois quando não estão em crise eles se veem como pessoas saudáveis. Charmaz⁵⁶ aponta que os adoecidos crônicos podem ter a percepção de que estar doente significa estar em crise, porém a crise não esteja necessariamente relacionada à cronicidade.

Ferreira³⁵ descreve, a partir de seu trabalho etnográfico, o que é também descrito nos estudos já citados^{34,36,56}. A percepção da doença está ligada ao impacto que essa imprime no uso social do corpo e na qualidade de vida, sendo assim, são geralmente os sintomas e as sensações desagradáveis que moldam o significado do adoecimento.

A internação reforçou essa definição de cuidado agudo, quando os adolescentes deixavam sua vida de lado para recuperar-se da intensificação dos sintomas, era o momento em que “estavam mal”. Por outro lado, a hospitalização sinalizava uma série de mudanças como ausência escolar e

marcas no corpo, que identificava o jovem cronicamente adoecido e os impulsionava a assumir o papel de pacientes que necessitavam de cuidados permanentes. No discurso desses adolescentes, o tratamento apareceu como fator de interrupção do cotidiano de maneira mais evidente que a doença.

Charmaz⁵⁶ ainda acrescenta que o tratamento proposto pela equipe alimenta as expectativas do adolescente e sua família sobre a recuperação da saúde e do autoconceito, alimentam a crença sobre a imposição de ordem do caos e o combate às sombras escuras (declínio e morte). Mais concretamente, estas expectativas pressupõem uma equipe de saúde ativa e um paciente relativamente passivo. Ao assumir as ideias de adesão passiva ao tratamento, o paciente sente-se traído quando seu seguimento às recomendações não resultam na recuperação.

10.5 A Vida Familiar

O adoecimento crônico também invade a vida dos familiares dos adolescentes com Fibrose Cística de forma significativa. Pais, irmãos, avós e até mesmo, tios e primos acabavam sendo envolvidos na rotina do tratamento.

Dentro da célula familiar, os pais normalmente tendiam a ter uma relação de superproteção pelos filhos adoecidos. Seja na moderação durante a divisão de tarefas domiciliares, como na primeira fala, ou poupando-os de realizar atividades comuns à idade em que se encontravam como, o trabalho profissional, observado na segunda.

“Eu só lavo as colher e só arrumo o quarto (...) Minhas primas varrem porque eu não posso varrer por causa da poeira” (EN, 12 anos)

“Minha rotina não é muita coisa não (...) Fico lá por conta dos estudos, né, trabalhar eu não trabalho não. Entendeu? Eu só estudo.” (JG, 18 anos)

Isso por vezes, fazia com que os jovens se sentissem subestimados em sua capacidade de participação nas atividades e aumentava a sensação de pouca autonomia e dependência dos pais. Foi comum observar o desgaste que acontecia entre as relações familiares. Em geral, os pais focalizavam a atenção prestada ao jovem, principalmente no cuidado com a doença, deixando pouco espaço para a integração entre pais e filhos fora desse tema.

“faz tempo que eu não saio com ela (mãe) (...) às vezes quando ela me leva no shopping, que meu pai fica lá, no shopping...” (CJ, 14 anos)

“(...) Ela (mãe) fica mais tempo com a minha irmã, comigo ela nem fala muito (...) ” (...) “Porque ela não tem muito o que falar comigo. Normalmente ela fala mais quando a gente fica lendo, que ela lê também e aí tem os livros que eu leio, aí fica maneiro, mas no mais, não tem muito não” (AD, 13 anos)

Notou-se que quando os pais assumiam a responsabilidade pelo cumprimento dessa rotina de tratamento no lugar dos filhos, em alguns momentos de maneira exagerada, as cobranças pela tomada dos medicamentos, a execução dos exercícios, a disciplina com horários e o controle dos compromissos podiam proporcionar o desgaste da relação entre eles. Essa postura não só prejudicava o processo de independência desses adolescentes, como também dificultava sua participação em atividades características da idade, que exigiam deles o conhecimento sobre seu autocuidado.

“Mesmo não tem jeito (dormir na casa de amigos) por causa dos remédios. Mas tipo sempre ela (mãe) prefere

que meus amigos vai dormir lá em casa do que eu vá dormir na casa deles, aí tipo a gente sempre discute assim porque ela não deixa e não sei que, aí depois fica tudo bem, tranquilo” (PG, 14 anos)

Percebemos também que a superproteção acabava gerando nos jovens uma passividade no seu processo de cuidado. Nestes casos, foi observado que, com relação ao cumprimento da rotina, alguns adolescentes preferiam delegar a responsabilidade do tratamento ao seu cuidador, principalmente à mãe.

“(...) ainda mais que ela já sabe, porque ela era enfermeira então ela tem mais ou menos uma ideia do que tem que fazer comigo.” (PG, 14 anos)

“Se eu tiver dormindo durante o dia, minha mãe faz comigo dormindo, a nebulização, dormindo. Aí, não dá tempo de fazer os negócios, entendeu, eu acordo atrasado e vou pra escola. Aí quando eu não acordo meio dia eu faço tudo direitinho.” (CJ, 14 anos)

A preocupação dos responsáveis com relação ao adoecimento crônico do filho, a postura de superproteção muitas vezes adotada na relação familiar, ou até mesmo a subestimação da capacidade cognitiva e social dos adolescentes cronicamente adoecidos, como relatam Shaw²⁸ e Pizzignacco & Lima⁴⁹, podem prejudicar a atribuição ao jovem da responsabilidade sobre sua vida.

Esse julgamento é normalmente feito pela família e profissionais de saúde, que de forma consciente ou inconsciente, avaliam a capacidade do jovem em assumir seu processo de cuidado. Quando a competência, discutida por Boxenbaum³⁹, dos adolescentes com FC não é considerada, o impacto

pode se estender além da responsabilização pelo tratamento, refletindo no próprio processo de crescimento e desenvolvimento desses pacientes.

Existia uma ambiguidade entre dependência e independência no relato dos jovens sobre suas atividades diárias. Dependendo do tema que estava sendo discutido, ora a independência era desejada, ora optavam pela dependência. Os assuntos relacionados à doença estavam geralmente associados com a preferência pelo acompanhamento dos pais. Já quando se tratava de sair com os amigos e escolherem atividades, reclamavam por maior autonomia.

Entretanto, os adolescentes mais velhos, entre dezessete (17) e dezoito (18) anos, apresentaram um discurso de maior desejo de independência nos seus próprios cuidados. Já os que estavam entre as idades de quatorze (14) e quinze (15) anos preferiam realizar a rotina na presença de adultos, enquanto os mais jovens (10 a 12 anos) eram, de alguma forma, mais dependentes para a realização do tratamento.

Os eventuais atritos com os filhos e a negociação constante em função desses compromissos levavam os responsáveis a suavizar o cotidiano através da liberação por alguns dias da rotina prescrita. Podemos visualizar essa questão ao observarmos a negociação do tratamento entre a mãe e o adolescente:

“a gente intercala assim (os exercícios de fisioterapia) pra não ficar muito puxado.” (PG 14 anos)

Em outras situações, o que predominava era o cumprimento da rotina atrelado à imposição de limites e castigo. Ou seja, os pais, devido à preocupação com a doença e o tratamento, condicionavam a realização de

atividades prazerosas ao adolescente à execução de exercícios e uso dos medicamentos. Foi constatado que em momentos no qual os pais precisavam forçar os jovens a cumprirem sua rotina de tratamento, a fisioterapia era usada como moeda de troca. Isso não só contrariava os adolescentes, como também aumentava o sentimento de obrigatoriedade e de irritação sobre o tratamento fisioterapêutico.

“Ou faz (fisioterapia), ou não vai para o computador (...) ele (pai) sabe que eu vou fazer (...) É na base da livre e espontânea pressão” (AD, 13 anos)

A mãe foi apontada como a grande figura responsável pelo tratamento dos jovens. De modo geral, a responsabilidade de cuidar esteve mais centralizada na sua figura, consentindo ao pai um papel mais afastado (em alguns casos, ausente) do cuidado com os filhos com FC. Dos quinze entrevistados, apenas em três (3) casos foram observados a delegação da responsabilidade do cuidado ao pai: dois (2) deles porque os pais eram separados e moravam com o pai; e o outro tinha uma irmã que também tinha FC e, portanto, a divisão da responsabilidade dos pais era dividida, de modo que o pai era responsável pelo cuidado do adolescente entrevistado.

Essa divisão entre só ter um dos genitores, e não ambos, respondendo pelo tratamento gerava nos adolescentes sentimentos de carência em relação à falta de participação do responsável não cuidador no cotidiano. A fim de ter uma relação mais próxima destes pais, os jovens com FC eram capazes de se passarem por sujeitos dependentes no cuidado com a doença, para os inserirem na rotina de tratamento. A doença era o meio encontrado pelos jovens para convidar o responsável que se encontrava distante a participar

mais ativamente de sua vida, mesmo que o desejo fosse de ter estas pessoas mais próximas para a realização de atividades sociais e de lazer. Pode-se perceber esse movimento na fala do adolescente, que ensina os exercícios fisioterapêuticos ao pai, para que este possa participar.

“Mas quando minha mãe não tá em casa (...) que eu sei né (referindo-se à realização dos exercícios), então às vezes (...) eu ensino a ele (pai) um pouco pra quando minha mãe não tiver pra ele poder me orientar.” (PG, 14 anos)

No entanto, alguns fatores apareceram nas entrevistas como amenizadores da carência desses jovens. O primeiro deles foi a participação da mãe em atividades não relacionadas à doença. O diálogo aberto com a figura materna, principalmente no caso das meninas, criava um espaço para intimidade, segurança e cumplicidade para essas adolescentes. No caso dos meninos entrevistados, a figura do pai esteve sempre presente no ambiente domiciliar, porém eles pareciam dedicados apenas ao cuidado com a doença ou ausentes de qualquer atividade com o filho. Ao contrário da intimidade com as mães, descrita pelas meninas, nenhum dos adolescentes do gênero masculino comentou sobre momentos de diálogo íntimo com o pai (tampouco com a mãe).

“A gente conversa muito, sou muito aberta com ela (mãe), não escondo nada, do que fiz também, do que sinto, do que fiz também na escola, nota... não escondo nada dela, falo tudo pra ela.” (BC, 12 anos)

“Ah, eu conto tudo pra ela (mãe), de garoto então, eu conto tudo (...) (A gente gosta de) jogar vídeo-game.” (CS, 15 anos)

Outro fator que suavizava a relação entre os responsáveis e os jovens foi a associação de atividades agradáveis com a realização do tratamento.

Apesar de realizarem algo obrigatório, a tentativa de tornar o momento prazeroso proporcionava maior interação entre as partes.

“...com a minha vó eu saio mais (...) quando ela me levava na fisioterapia lá no consultório (...)a gente andava nas lojinhas, que eu adoro bijuteria (...) toda quarta e sexta a gente comprava uma bijuteria, compro sempre um brinquinho...” (LB, 12 anos)

A união e o bom relacionamento familiar parecem fortalecer o adolescente para que possa ter uma maior socialização fora de casa e melhor autoestima. Inclusive a convivência com familiares da mesma faixa etária foi apontada como capaz de suavizar o peso da rotina e o sofrimento com o adoecimento crônico.

“a gente fica brincando, a gente dança, a gente ri, a gente, o que mais a gente faz... a gente vai para a igreja, às vezes a gente vai pra festa. (atividades com as primas)” (EN, 12 anos)

“Eu e minha irmã gosta de fazer as coisas juntas, nós somos muito amigas, a gente sai junta...” (TS, 17 anos)

Entretanto, a convivência com irmãos em casa foi, de modo geral, descrita como conflituosa. O atrito acontecia independente do irmão(ã) ter ou não FC. Isso pode estar relacionado aos ciúmes entre os irmãos em função da diferença da atenção prestada pelos pais a eles, ou pela própria relação característica entre irmãos na fase da adolescência.

“ (...) só que eu não brinco muito com ele (irmão), eu não gosto de brincar com ele (...) ele é só meio bravo (...) é assim, respondão, ele é muito nervoso.” (BS, 12 anos)

“A gente passa 5 minutos juntos, aí cinco minutos a gente conversa, aí se a gente passa mais de 5 minutos, aí tá um enforcando o outro.” (AD, 13 anos)

Apesar dos atritos existentes entre as relações fraternais, no caso dos adolescentes que tinham irmãos também com FC ou outra doença crônica, a vivência do adoecimento os colocava em situações de cumplicidade, ao vivenciarem a mesma rotina de cuidados, sentimentos e experiências. Questões como o medo da morte, precauções com a infecção bacteriana e especificidades do tratamento eram compartilhadas no dia a dia como pode ser notado no relato da adolescente sobre sua relação com a irmã.

“A gente, como todos os irmãos, tem conflitos. Sempre um briga. Mas em relação à Fibrose Cística ninguém tem nada contra ninguém, assim, só na briga que às vezes a gente fala “vc vai morrer primeiro e tudo”, em briga mesmo, mas... a gente não separa nada, eu durmo na mesma cama que ela, às vezes a gente bebe no mesmo copo, com o mesmo talher, ninguém nunca pegou nada da outra.” (...) “eu faço (exercícios de fisioterapia em casa) junto com minha irmã, a gente faz junto e bota pra fora” (BC, 12 anos)

De modo geral, o ambiente familiar foi revelado como um espaço onde os adolescentes podiam expressar seus sentimentos, dividir sua intimidade, construir seus conceitos e sua identidade, participar de atividades familiares e encontrar a cumplicidade durante a vivência com o adoecimento crônico.

“Cara, eu tô curtindo meus sobrinhos, eles são super levado, mas eu também ajudo a fazer bagunça, eu sou uma tia bagunceira” (CS, 15 anos)

Por outro lado, como constatado em diversas obras^{6,33,38}, também vê-se que a coordenação e a organização do trabalho no ambiente familiar afeta a rotina de todos os integrantes da família, inclusive as inter-relações entre eles. A qualidade do relacionamento entre os familiares é capaz de direcionar e orientar os adolescentes na sua trajetória com a doença.

Fogaça⁴ coloca a importância dos profissionais de saúde em incluir a orientação de familiares durante a atenção aos pacientes com FC. A família é parte fundamental no processo de cuidado e deve ser estimulada a assumir seu papel ativo na luta contra o adoecimento. O trabalho conjunto ou parceria facilita a continuidade das ações em prol da saúde do adolescente e que fornecem informações mais seguras que são capazes de facilitar a integração e a adaptação destes jovens ao meio em que vivem^{4,39}.

Além disso, vale ressaltar a importância do acompanhamento do profissional de saúde no período da adolescência, como discutido por Kirk⁵⁸. É preciso apoiar os pais a transferirem para seus filhos com FC a responsabilidade pelo tratamento, assim como incentivar os adolescentes a assumirem seu autocuidado.

10.6 A Escola

A partir das entrevistas com os adolescentes foi possível constatar a importância que o espaço escolar tem para a sua expressão e socialização. Os relatos mostraram o papel deste local na busca e prática da identidade, na interação social e na realização de atividades afins. Era onde acontecia o encontro com o “lado saudável”, em que as estratégias de normalização eram traçadas para construir a autoimagem semelhante ao seu grupo social.

“Ah eu gosto de jogar ping-pong (na escola), porque lá tem uma mesa, e aí é bom porque a gente ganha de todo mundo e aí fica maneiro” (AD, 13 anos).

No entanto, entre os ambientes sociais frequentados pelos adolescentes com Fibrose Cística, a escola foi o lugar onde eles relataram maior impacto do

adoecimento crônico em suas responsabilidades e nas relações com outras pessoas. A maior parte dos entrevistados relatou sentir dificuldades no acompanhamento das atividades escolares em virtude da doença. Entre elas, pode-se citar a ausência na sala de aula por motivo de internação ou devido às consultas com profissionais de saúde e o cansaço nas atividades físicas, principalmente as que envolviam maior esforço, como as aulas de educação física.

Algumas escolhas tiveram que ser feitas para atender a demanda do cuidado em função da necessidade de cumprir a rotina do tratamento, como a opção pelo turno de estudo e ausência ou atrasos nas aulas durante os horários do medicamento.

“eu prefiro (estudar) de manhã, mas por causa dos remédios teve que trocar o horário (...) aí ano que vem vou ter que voltar pra de manhã por causa dos remédios.”
(PG, 14 anos)

A necessidade de internação hospitalar frequente, e algumas vezes prolongada, foi o principal fator apontado pelos jovens como responsável pelo impacto no aprendizado. A dificuldade encontrada por eles para o acompanhamento escolar foi fruto da inexistência de integração entre a escola e as demandas pelo cuidado da saúde, resultando, em alguns casos, a repetência da série escolar e o abandono dos estudos.

“eu repeti de ano (...) eu não fui (bem na escola) porque no ano passado eu tive algumas dificuldades, eu também me internei muito, ano passado eu internei quatro vezes, então eu tive muita dificuldade.” (CS, 15 anos)

“Teve uma época que eles (professores) andaram reclamando e eu falei assim “o que eu posso fazer? Deixar de ir (ao hospital) eu não posso.” Eu vou fazer meu tratamento se for preciso parar de estudar eu paro, aí eu

falei que eu ia pegar o prontuário e ia levar e mostrar pra eles porque eles tavam falando que eu tava vindo pro Rio para vir passear e essas coisas, eu falei (...) “Eu tô indo pro Rio pra me tratar e tratar da minha saúde” (KP, 18 anos)

Essa questão foi discutida em outras pesquisas^{4,49} onde os autores também discutiram o impacto da doença crônica no aprendizado escolar em função da exacerbação dos sintomas e dos períodos de internação.

Os adolescentes que vivenciavam constantemente a internação hospitalar muitas vezes não tinham a chance de continuar seus estudos neste período. Não raro, ficavam muito tempo afastados da escola e acabavam perdendo o ano letivo, sem conseguir dar continuidade ao aprendizado escolar. Vemos essa situação no relato da adolescente, que diz estar afastada dos estudos há dois (2) anos por causa do tratamento.

“Eu ainda não estudei não. (referindo-se a esse ano letivo)” (AF, 11 anos)

Ao contrário, quando existia a integração entre as demandas de tratamento dos adolescentes e uma atenção diferenciada da escola isso facilitava a participação e o rendimento escolar.

“Preciso (faltar à escola), mas a professora não dá falta, falta ela dá, mas ela dá as matérias depois tudo de novo.” (...) *“Ah, eu estudo porque agora eu tenho professora (referindo-se a atividade realizada durante a internação), aí tem professora...” (SN, 10 anos)*

O alto número de faltas, atestados médicos, justificativas para o acompanhamento diferenciado em atividades escolares (ex. Aulas de

Educação Física) podiam gerar desconforto na relação entre aluno e escola. Muitas vezes, surgiam impasses frente à necessidade de atenção individualizada aos jovens com FC, que os expunham. Isso acabava por deixar esses sujeitos mais suscetíveis ao isolamento e tristeza, já que a escola pode se transformar em um local de exposição da doença e das incapacidades desses adolescentes.

“a professora fala pra correr por causa do voleibol, basquete, aí vão e falam “ah, ela não pode correr não”, aí eu dou logo um fora sabe, assim “eu não te perguntei nada” (...) Na hora eu fico meio assim, mas depois passa”
(LB, 12 anos)

Isso fazia com que alguns adolescentes demonstrassem maior relutância em lidar com os sinais e sintomas da doença e seu tratamento no ambiente escolar. Preferiam evitar qualquer tipo de informação sobre sua saúde, de ingerir os medicamentos durante esse horário, chegando mesmo a ignorar/negar sua doença. Para manter o sigilo sobre sua condição de saúde, algumas vezes, esses sujeitos permaneciam afastados do grupo e se mostravam inseguros nas interações com seus pares.

“Nada. Ninguém conversa. Não tem conversa (referindo-se aos pares da escola) (...) é todo mundo muito fechado (...) ninguém fala com ninguém, entendeu?” (CJ, 14 anos)

10.7 O Adolescer com Fibrose Cística

A adolescência é por si só uma fase de contradições, quando os jovens ao mesmo tempo em que amadurecem para a vida adulta, ainda persistem com hábitos da infância. Foi possível perceber que os adolescentes com FC também vivenciam estas sensações. Por um lado esperavam que os pais

cuidassem de sua rotina, e por outro faziam planos de namoro, emprego e saídas noturnas, como qualquer outro jovem.

Para se afirmarem em sua esfera social, lançavam mão de algumas ações singulares que os caracterizavam em seu grupo. Muitos deles desenvolviam gestuais, formas de comunicação, opiniões e condutas frente a algumas situações que pudessem enfatizar as características que desejavam deixar em evidência. Essas posturas moldavam uma personalidade afastada do adoecimento, além de testar os limites e a autoridade de adultos presentes no ambiente que se encontravam.

“A maioria (das pessoas na escola) é do tipo “sou amigo enquanto você me passa cola”.” (AD, 13 anos)

“(...) na hora do recreio também, a gente agora aprendeu a jogar coisas, fazer de bobinho, pega um monte de folha de papel, gasta folha a beça, aí a gente joga... aí a moça reclama, a gente deixa ela sair e joga de novo (...)” (LB, 12 anos)

Os planos futuros e os ensaios de independência financeira faziam parte dos desejos dos adolescentes mais velhos. Contudo, a maioria dos jovens acima de quatorze (14) anos já pensava sobre as possibilidades profissionais ou tinha um sonho delineado. Estavam quase todos em busca da realização desses projetos através de capacitação profissional ou se organizando para iniciá-la.

“... estudo no último ano (da escola) (...) eu quero fazer curso preparatório para faculdade (...) eu quero fazer direito ou administração” (TS, 17 anos)

Os sonhos e planos para o futuro alimentavam a ansiedade natural da adolescência. A procura por soluções instantâneas e a vontade de se inserirem em várias atividades ao mesmo tempo eram notórias nos relatos desses jovens. Observa-se na fala da adolescente a procura urgente por atividades que pudessem ajudá-la no alcance de seus objetivos.

“E faço também, tô tentando fazer, o curso de inglês e informática também (...) esta semana (...) vou até já ver, é isso.” (TS, 17 anos)

Entretanto, as aspirações relacionadas à vida futura também sofriam interferência das experiências do adoecimento, direcionando, muitas vezes, a escolha profissional desses jovens. Para um dos entrevistados, a preocupação com os compromissos ligados à saúde, a progressão e a instabilidade da doença o levavam a pensar em carreiras que pudessem oferecer estabilidade profissional e possibilidade de conciliar a vida financeira e pessoal.

“(...) meu pai quer que eu estude para passar em concurso” (...) “(...) tenho que dar uma amenizada (nas atividades extras), porque eu vou começar a fazer negócio pra passar em prova, estudar pesado (...)” (AD, 13 anos)

Porém, no caso de adolescentes que sofriam maior impacto com o adoecimento em seu cotidiano, a percepção do futuro estava marcada pela incerteza da evolução do quadro clínico e pelas memórias dos “altos e baixos” da doença. O sentimento de ansiedade na vida desses jovens estava voltado para o medo da morte e de novas experiências com o adoecimento, deixando pouco espaço para projetos de longo prazo.

“... passei por tanta coisa e posso passar por mais e nem sei o que.” (KP, 18 anos)

“Tenho (medo)! De morrer!” (AF, 11 anos)

Entre os sete (7) adolescentes acima de quatorze (14) anos, apenas dois (2) não mencionaram seus sonhos futuros. Após análise das características semelhantes, foi observado que nenhum deles vivenciava sintomas graves da doença ou restrições funcionais que os impedissem de realizar atividades cotidianas. No entanto, ambos tinham uma rotina de cuidados relacionada à doença extremamente dependente da figura materna e pouca interação familiar para a realização de atividades sociais.

O comportamento quanto a questões relacionadas à sexualidade apresentado pelas meninas e meninos entrevistados também foi diferenciado. Dentre as meninas, muitas já demonstravam interesse pelo sexo oposto, trazendo questões sobre relacionamentos como o namoro e o “ficar”. Nos meninos, isto não apareceu como uma questão importante. Talvez isso possa ter ocorrido por timidez frente a figura da pesquisadora, por uma questão de gênero ou cultural, ou ainda pela etapa do desenvolvimento em que eles se encontravam.

Além da maior abertura para discutir o assunto, algumas jovens que estavam entre a faixa etária de doze (12) a quinze (15) anos se percebiam desenvolvidas fisicamente, como pode ser notada na fala desta adolescente sobre a sua percepção corporal comparada a de suas amigas.

“Não (tenho) nenhuma (diferença física). Eu sou até mais desenvolvida (fisicamente)” (BC, 12 anos)

Ou procuravam atrair a atenção dos meninos com ensaios de olhares e movimentos corporais.

“... eu não sou muito de namorar, mas eu sou muito de paquerar (...) eu fico assim, olhando (...) eu adoro meninos de olhos claros (...) então se eu ver um menino de olhos claros eu já... (suspiro)” (CS, 15 anos)

Algumas atividades que eram realizadas pelas adolescentes valorizavam especialmente a forma do corpo e o peso corporal, como a profissão de modelo e passeios com as amigas para as compras de vestuário. Essas ações, tão comuns entre jovens, nas adolescentes com FC ganhavam outra conotação. Pareciam contribuir para a elaboração da imagem corporal e para o domínio do corpo, que geralmente a doença afeta, promovendo maior confiança na sua inserção social e o desenvolvimento da sexualidade. Kelly & Field⁴¹ apontam que a posse do corpo é fundamental para a construção da identidade social e do autoconceito. Ao aplicarmos a discussão desses autores nesse contexto, podemos dizer que as atividades capazes de proporcionar o conhecimento e o controle corporal auxiliam na tomada de ações que favorecem o desenvolvimento destes jovens. Isso pode ser pensado na realidade dos jovens com FC, pois o conhecimento e a vivência de sua condição de saúde contribuem, por exemplo, para a percepção de seu próprio corpo, o controle de algumas situações relacionadas à doença e o sentimento de maior segurança frente a situações oriundas do adoecimento.

As adolescentes diferenciaram as várias formas de relacionamento, entre elas a paquera, o ficar e o namoro. As mais velhas, entre dezessete (17) e dezoito (18) anos, procuravam o namoro, tipo de relacionamento mais estável e com pretensão de casamento.

“Fez dois anos que a gente tá nesse rolo de larga e volta, larga e volta, e eu falo “e agora, decide tua vida”, eu não quero mais enrolar não.” (KP, 18 anos)

A pretensão de casamento trazia junto o desejo por formar uma família, mas também as fazia se sentirem inseguras sobre revelar a doença ao namorado e sofrerem algum tipo de preconceito. Associado a isso, acrescentava o medo de não conseguirem engravidar ou de terem filhos com Fibrose Cística, o que causava tristeza e aumentava a incerteza sobre o futuro.

“Depois que eu fiquei sabendo (da FC), pra mim sei lá, eu comecei a pensar assim “pô, eu tenho isso?”(...) logo veio na minha cabeça, “pô não pode ter filho, se eu tiver ele pode nascer com isso” (KP, 18 anos)

Em relação ao seu adoecimento, os jovens demonstraram interesse em participar ativamente do conhecimento de sua condição de saúde através de eventos, encontros e troca de experiências. Usualmente, eram os pais que possuíam acesso a essas oportunidades. Devido ao risco de infecção cruzada entre pessoas com Fibrose Cística, evitava-se ao máximo o encontro entre os pacientes, o que acabava gerando um isolamento e pouca participação em atividades coletivas que dissessem respeito à sua doença. Os adolescentes não podiam “ver com os próprios olhos” as discussões públicas sobre sua doença, nem conhecer pessoas que vivessem a mesma situação, sendo sempre representados por terceiros.

Na visão dos jovens, esses encontros poderiam contribuir para a construção de esperanças para o futuro (por exemplo: ter acesso a pessoas mais velhas que convivem com a doença), maior conhecimento sobre a doença e o tratamento, além de dividir experiências com pessoas na mesma situação que eles. Ações como a orientação e a escuta de profissionais e o apoio pela

instituição de referência à divulgação da doença foram algumas das sugestões dos próprios jovens para suporte dos problemas enfrentados.

“Acho interessante (...) de os adolescentes uns se conhecerem os outros, ter tipo uma palestra assim(...) até conhecer pessoas mais velhas, que minha mãe uma vez falou que (...) uma vez veio aqui um adulto de trinta e poucos anos, mas também já teve idosas com a mesma doença e eu queria saber como é a vida, a qualidade de vida deles assim, entendeu? Eu queria conhecer mais um pouco, seria legal se tivesse, mas não pode muito por causa da bactéria.” (TS, 17 anos)

Os adolescentes acreditavam que a doença é pouco conhecida e divulgada e contavam com os profissionais de saúde especializados no tratamento de FC para auxiliá-los a conviver com a doença, assim como explicá-la ao público geral. Uma jovem se referiu que contava com a *internet* para esclarecer sua condição de saúde aos pares, baseada em pesquisas nos *sites* de busca como o *Google* e em endereços eletrônicos de instituições de referência. De certa maneira, isso a pouparia de explicações.

“vou falar (aos amigos) “pesquisa na internet que vocês vão saber melhor, vai lá no Google, bota Fibrose Cística, pesquisa no Fernandes Figueiras, vocês vão saber o que é isso” (LB, 11 anos)

O impacto da Fibrose Cística e de seu tratamento na fase da adolescência precisa ser analisado como uma situação à parte de outros períodos, como a infância e a fase adulta. Os depoimentos mostram que esses sujeitos vivenciam peculiaridades que precisam ser consideradas durante seu processo de cuidado. Apropriando-se da discussão de Strauss³⁸ sobre a trajetória da doença, vê-se que na percepção dos jovens com FC, a atenção

prestada pelos profissionais de saúde está no sentido oposto ao defendido por este autor.

Os depoimentos mostraram que as condutas profissionais relacionadas ao tratamento estão mais centradas apenas no curso do adoecimento, apontando para uma preocupação restrita à doença do paciente. No entanto, como descreve Strauss³⁸, o desenrolar fisiológico é apenas um ponto a ser considerado durante o processo de cuidado desses sujeitos. O reflexo da doença e de seu tratamento atinge o jovem, a família, as pessoas envolvidas com o cuidado, além das diversas esferas em que todos estes atores estão inseridos. E, da mesma forma, estes fatores influenciam no enfrentamento do adoecimento crônico^{6,34,38}.

Os achados corroboram o que Pizzignacco & Lima⁴⁹ e Oliveira & Gomes⁵² discutem sobre a interferência da dinâmica do adoecimento na construção dos valores e nas decisões dos adolescentes com FC. Estes autores apontam que a percepção sobre o agravamento da doença se torna mais visível no decorrer do crescimento destes sujeitos e os sentimentos relacionados ao futuro moldam suas vidas.

Os entretenimentos audiovisuais foram os meios mais utilizados pelos adolescentes para ocupar o tempo livre, como a *internet*, os *video-games* e a televisão. Os jovens com Fibrose Cística raramente participavam de atividades em grupo, geralmente se envolviam com atividades solitárias.

Foi observado que muitos dos sujeitos entrevistados permaneciam o dia inteiro em casa, preferindo assistir televisão ou realizar atividades na *internet* ao invés de realizar atividades externas. Isso acabava por incentivar o isolamento no próprio espaço familiar.

“A única coisa que a gente faz (AF e o irmão) é ficar na internet e ver televisão. A gente conversa pela internet, eu e ele. Ele na sala e eu no meu quarto, a gente fica conversando.” (AF, 11 anos)

Quando os adolescentes relatavam as atividades sociais realizadas com seus pares, como sair com os amigos, isso ocasionalmente era mencionado como meio de fuga para os problemas que vivenciavam.

“Todo final de semana tem baile (...) funk, forró, sertanejo (...) (Gosto de dançar) mais ou menos (...) (Vou) só pra distrair a cabeça mesmo.” (JG, 18 anos)

“É... eu gosto de me divertir, porque a gente se divertindo a gente se distrai e esquece dos problemas.” (KP, 18 anos)

Ou então como tentativa de aproximação e integração com o grupo. Observou-se que havia adolescentes do gênero masculino que realizavam algumas atividades sociais apenas para se integrarem ao grupo a que pertenciam, porém essas atividades não eram prazerosas para eles.

“(...) (costumo) jogar bola e outras coisas (...) mas eu não gosto.” (CJ, 14 anos)

A notada preferência da utilização dos recursos audiovisuais pelos adolescentes durante o período livre do dia pode ser fruto de vários fatores. Não se pode afirmar que apenas o fato de terem Fibrose Cística e ficarem, por vezes, mais isolados, seja o principal fator pelo uso exagerado desses recursos na vida dos jovens entrevistados. Atualmente tem-se a presença da *internet* e da televisão de forma intensa no cotidiano, especialmente dos jovens.

Dessa forma, o uso frequente desses recursos pode estar atrelado às questões culturais, de classe econômica, sociais, assim como o próprio

adoecimento crônico pode estimular tal preferência. No entanto, é possível dizer que eles também aumentam o isolamento social entre os jovens, quando os mantêm ocupados com atividades que realizam sozinhos como jogos e programas de televisão. Entretanto, a utilização das redes sociais, como *Facebook* e *Orkut*, citados nas entrevistas, foi notada como uma importante fonte de interação para os adolescentes gravemente enfermos, pois incentivavam o contato virtual e a integração com um grupo social ampliado.

Talvez, seja possível pensar que os “bate-papos” virtuais constituam uma maneira desses jovens interagirem com seus pares sem a presença da doença. Isso remete ao que Charmaz⁵⁶ discute sobre manter a condição de saúde à margem de suas vidas, consistindo em mais uma maneira de não viver exclusivamente a doença.

11. O Tratamento Fisioterapêutico no Cotidiano do Adolescente com Fibrose Cística

Em virtude da necessidade de disciplina e de regularidade dos exercícios para o alcance de bons resultados, a fisioterapia compõe mais um fator de desgaste e de interferência na vida desses jovens. A organização de horários destinados para o tratamento domiciliar e o compromisso de comparecer aos atendimentos clínicos em ambulatórios/consultórios de fisioterapia, muitas vezes, requeria que o adolescente deixasse de realizar outras atividades. Da mesma maneira, a quantidade de tempo que o tratamento fisioterapêutico consumia nos dias de atendimento foi apontada como fator estressor no cotidiano dessas pessoas.

“Bom, eu passo metade da tarde de segunda e quinta só fazendo fisioterapia, é legal né? Mas também eu queria tá fazendo outras coisas.” (LB, 12 anos)

“às vezes não dava nem pra brincar de manhã, porque eu voltava tarde (da fisioterapia)” (JB, 14 anos)

O compromisso permanente com o atendimento fisioterapêutico dificultava que o adolescente atendesse outras atividades de interesse, provocando, às vezes, o afastamento, ou até mesmo o abandono do tratamento. Essa escolha geralmente ocorria quando a atividade priorizada pelo sujeito era incompatível com os horários da fisioterapia. Isso foi constatado principalmente no discurso dos adolescentes que estavam no processo de conquista de suas aspirações profissionais. No caso citado a seguir, uma jovem na fase de pré-vestibular descreve a necessidade de escolher entre o horário escolar e o tratamento ambulatorial de fisioterapia. No

primeiro momento, ela optou pela escola, porém, em vista da piora de seu quadro clínico, ela teve que rever suas prioridades e optar pelo acompanhamento regular com o fisioterapeuta.

“Foi mais ou menos ano passado que eu parei de fazer (fisioterapia), por causa desse negócio de escola, aí agora eu vou voltar a fazer porque tá precisando mesmo” (TS, 17 anos)

A realização dos exercícios em casa também não era algo simples. Era necessário que os jovens dedicassem-se para manter a continuidade do tratamento domiciliar na intensidade diária desejada.

“... de manhã eu faço todo dia (a fisioterapia), antes de ir pra escola, eu tusso, eu soo e faço a hipertônica e Pulmozyme e de noite, às vezes, vamos supor, dia sim e dia não que eu faço de noite.” (LB, 12 anos)

Mesmo tendo o conhecimento da sua importância para o cuidado da saúde, os jovens o consideravam chato, demorado e monótono. No entanto, apesar de não reconhecerem o tratamento fisioterapêutico como algo também preventivo – associavam a questões imediatas como retirada de secreção e melhora do cansaço - repetiam o discurso dos pais de que o tratamento era bom e aguardavam um benefício futuro por realizá-lo.

“Ah , eu acho chato, mas é bom, no futuro vai ser bom pra mim.” (CJ, 14 anos)

“É chato né, mas tem que fazer, a gente acostuma...” (KP, 18 anos)

Os discursos adotados pelos jovens sobre seu cuidado também funcionavam como uma maneira de enfrentar o tratamento e os incômodos associados a ele. Eles, normalmente, apreendiam os argumentos de pessoas mais próximas, como seus familiares. Isso sugere que a influência do fisioterapeuta pode estar bastante presente neste discurso, já que o atendimento acontece de maneira regular e por um período longo de duração. No entanto, nota-se que os discursos utilizados pelos adolescentes para justificar a necessidade do tratamento eram superficiais, não sendo suficiente para tranquilizá-los dos sentimentos que poderiam surgir pela obrigatoriedade de realizar a fisioterapia. Segue a fala de uma adolescente que diz acreditar nos benefícios da fisioterapia através do que é dito pelos familiares e fisioterapeutas. Vê-se que a necessidade em si sobre o tratamento não é explicada, e sim construída uma referência de que a situação vivenciada poderia ser pior.

“Muda, com certeza (referindo-se aos benefícios da fisioterapia)... Minha vó, meu pai, minha mãe diz isso pra mim, até eles (fisioterapeutas) mesmos dizem isso pra mim, diz (que) eu tenho Fibrose Cística, mas que eu podia ter uma doença mil vezes pior, eu sei, tipo não poder andar, não poder mexer o braço, ser tetraplégica, é que eu podia ter Cepácea, que eu podia ficar internada meses, tem uma pessoa (...) que ela tá internada, ela tá com bronquite, tá internada, ela tava na UTI, eu podia até tá (internada), todo mundo fala pra mim, e “é eu sei” (resposta da adolescente)” (LB, 12 anos)

Entretanto, nem sempre a vontade dos pais era suficiente para garantir a adesão ao tratamento fisioterapêutico. Em alguns depoimentos, pode-se perceber a negação e a revolta da doença quando os jovens realizavam o tratamento por obrigação, mas não conseguiam aceitar a necessidade de

aderir ao programa terapêutico ou tampouco ver sentido na realização dos exercícios.

“Me faz perder tempo (realizar fisioterapia), porque o que eu já faço lá eu faço na nataçãõ, entãõ nãõ muda muita coisa, quando eu faço. Sõ me faz perder tempo, basicamente. Se tempo é dinheiro, quer dizer que eu perco muito.” (AD, 13 anos)

Ireland⁵⁹ e Williams et al⁷⁸ relatam em seus estudos sobre a complexidade dos pacientes com FC realizarem o tratamento fisioterapêutico, em virtude de sua regularidade e por consistir em uma tarefa desagradável para esses sujeitos. Os depoimentos dos adolescentes estiveram de acordo com a literatura consultada e demonstraram que, assim como Rocha et al⁵⁵ apontaram em sua obra, as dificuldades encontradas estavam também relacionadas com os efeitos do tratamento, como a tosse e a toailete brônquica.

O desgaste dos adolescentes com a rotina de exercícios de fisioterapia gerava, em muitos casos, a necessidade dos pais intervirem no tratamento, através da supervisão, da realização conjunta, ou mesmo a cobrança para a sua realização.

“muda a rotina né, porque aí eu tenho que parar pra fazer a fisioterapia” (LB, 12 anos)

“ai... dá raiva. Porque é sempre quando eu tô fazendo alguma coisa, na internet, conversando com alguém, ela: “AF vamos fazer fisioterapia!”. Aí eu falo: “A mãe, espera por favor...”, aí ela ainda fica insistindo.” (AF, 11 anos)

Esse controle adotado pelos responsáveis sobre a realização do tratamento diário feria, em alguns casos, o desejo dos adolescentes pela independência do cuidado, observado no depoimento a seguir:

“(...) sempre tem alguém pra controlar, até às vezes muita gente” (...) “ela (mãe) me acompanha (na fisioterapia), mas eu posso ir sozinha porque eu já tenho 18 anos, mas ela gosta de ir, então tá né.” (KP, 18 anos)

Observou-se que os pais costumavam negociar os horários e a intensidade dos exercícios de acordo com os sinais e sintomas apresentados pelos adolescentes, possibilitando aliviar a rotina de cuidados nos momentos estáveis da doença.

“(...) ela tá me deixando mais livre sabe, porque eu melhorei e tal e ela tá me deixando mais livre para brincar com meus amigos” (PG, 14 anos)

Não só o estresse psicológico e emocional dos pais para o controle da rotina de tratamento pôde ser percebido nos relatos sobre a cobrança dos procedimentos, mas também a exigência física para realização dos exercícios em conjunto com seus filhos.

“não, eu não gosto de fazer (fisioterapia em casa) nem com um (sozinha) nem com outro (com minha mãe), eu não gosto de fazer fisioterapia porque eu acho muito chato, assim, mas eu sei que é bom fazer pra me sentir melhor. (...) Aí eu faço (...) às vezes eu não quero muito, mas eu faço também, e a fisioterapia dela (da mãe) é uns 20 minutos, 30 minutos no máximo, porque ela também não aguenta muito ficar sentada, com o negócio...” (CS, 15 anos)

O compromisso com os cuidados de saúde deve ser estabelecido de maneira conjunta com o adolescente e sua família. Seguindo a lógica de Strauss³⁸, não há como isolar uma ação específica dentro da complexa rede da qual o tratamento faz parte. Ou seja, os exercícios domiciliares de fisioterapia precisam ser elaborados e orientados como parte do contexto da rotina familiar e da vida do adolescente.

As condutas prescritas, em geral, fazem parte do cotidiano de maneira intrusiva, interferindo também na relação interfamiliar. Segundo este mesmo autor³⁸, o profissional de saúde deve considerar as habilidades das pessoas envolvidas com o tratamento e adequá-lo. Pensando por essa perspectiva, o fisioterapeuta pode auxiliar numa melhor adequação dos exercícios ao cotidiano do paciente, contribuindo para o menor desgaste do adolescente e de sua família e facilitando o cumprimento da rotina de cuidados.

A valorização e o incentivo da participação ativa do adolescente na trajetória de sua doença devem estar inseridos na atenção prestada pelo fisioterapeuta. Boxenbaum³⁹, ao defender sobre a parceria entre os diversos papéis durante o cuidado, discute que a qualidade do inter-relacionamento está na responsabilidade compartilhada das pessoas envolvidas^{38,39}.

No entanto, para que essa postura seja promovida dentro do plano terapêutico, é preciso que o fisioterapeuta fique atento às características do campo clínico apontadas por Strauss³⁸ e Canesqui⁶. É imprescindível considerar os eventos que interferem na trajetória do adolescente com Fibrose Cística e no modo como esses sujeitos reagem a tudo que está sendo vivenciado. Ao valorizar as percepções destes jovens e trabalhar de forma que

as ações possam fazer sentido na sua vida, o alcance dos resultados mais efetivos para sua saúde podem se tornar menos desgastantes^{6,38,39}.

O cultivo de uma relação mais igualitária abre a oportunidade dos jovens expressarem-se e colocarem as questões que dificultam sua vivência com o adoecimento. Ao trazerem o que é relevante para eles, o fisioterapeuta é capaz de auxiliá-lo na compreensão e no enfrentamento da doença, promover o envolvimento com o tratamento, além de respeitar as mudanças características da adolescência, como a autonomia e independência^{30,37,39}.

É comum não perceber que, ao lidar com adolescentes, estes podem apresentar plena maturidade para compreender sua condição de saúde e aprender sobre o autocuidado. A participação passiva do jovem no processo de tratamento é incentivada quando o diálogo é direcionado exclusivamente aos responsáveis, além de possibilitar a criação de significados negativos relacionados à fisioterapia.

“Normalmente ela só ensina pro meus pais ter que fazer (...) meu pai e ela conversam sobre a maneira mais eficiente de bater no meu peito. Eu tenho a leve impressão que ele gosta disso?” (AD, 13 anos)

As orientações fornecidas durante os atendimentos fisioterapêuticos nem sempre foram suficientes para suprir a demanda do adolescente sobre o conhecimento das técnicas, a sua função no organismo, os efeitos no cotidiano e as dúvidas sobre o tratamento. A ausência de sentido para o adolescente sobre o que estava sendo realizado em seu corpo dificultava a compreensão e a aceitação do tratamento, afastando-o de uma melhor interação com os cuidados diários de sua saúde.

“Eu faço inalação, meu pai põe com máscara pra desentupir o nariz, e faço o Voldyne, um tubo enorme que tem que puxar ar. Tá, não entendi pra quê que funciona, mas tudo bem.” (AD, 13 anos)

“eu não sei por que a gente tem que fazer fisioterapia mesmo tando bem(...) É porque uma vez me falaram que fazer fisioterapia ganha peso, eu não entendo, “mas ganha peso como?” Porque?” (KP, 18 anos)

O reducionismo da atuação profissional dificultava a identificação da imagem do fisioterapeuta, do seu papel e das possibilidades que esse profissional de saúde podia auxiliar frente aos desafios da doença. No universo da atenção, de forma geral, eles identificavam como médicos os profissionais que cuidavam de sua saúde.

“Quando eu faço (fisioterapia)? Quando os médicos vão lá.” (AF, 11 anos)

“eu achava estranho né (o desconhecimento da doença pelos fisioterapeutas do hospital), porque pra mim médico (fisioterapeuta) tinha que saber né, (...) mas como não é muito divulgado essa doença então depois contando (sobre a FC) foi entendendo” (PG, 14 anos)

Essa postura reducionista colaborou para que os sujeitos percebessem a fisioterapia apenas como exercícios a serem realizados. Os entrevistados destacaram em seus tratamentos fisioterapêuticos apenas os exercícios que faziam durante o atendimento, sendo possível observar que o conhecimento se restringia às técnicas que eram realizadas.

“Eu faço drenagem autógena pequena, média e grande, eu faço aquele do braço assim, eu faço o huff, eu faço aquele assim que eu não sei como é que chama, aquele de ficar assim na parede, e só” (EN, 12 anos)

“Aí ela (fisioterapeuta) faz pequeno, médio, grande, aí ela faz aqueles negócio das bolinha (...) me bota em cima da bola, a água de assoprar, um monte de coisa.” (CS, 10 anos)

Ao falarem sobre o dia a dia dos atendimentos fisioterapêuticos, os adolescentes também deixaram transparecer a repetição das condutas prescritas.

“Bastão, circuito e a bola. E às vezes a bicicleta também”.
(JB, 14 anos)

Em alguns casos, era possível perceber que os adolescentes não faziam questão de discriminar os detalhes das condutas realizadas, ou demonstrar o conhecimento dos termos técnicos, mesmo tendo consciência do que era realizado. Eles preferiam delegar essa responsabilidade ao fisioterapeuta responsável, como fuga pela aquisição do compromisso do tratamento.

“Ah eu faço exercício, eu sopro os aparelhos que tem lá, eu faço nebulização, eu boto os catarros pra fora, e depois que eu saio da fisioterapia eu me sinto super bem, então eu fico assim, me sentindo ...” (CS, 15 anos)

Outros ainda optavam por serem passivos ao tratamento. Ao delegar totalmente a função do seu cuidado ao fisioterapeuta, os adolescentes se colocavam em uma posição de alienação da sua condição clínica e do que estava sendo realizado durante o atendimento, a ponto de se absterem de qualquer participação durante o tratamento.

“ah, fica falando lá (a fisioterapeuta), não é conversa não (...) entra por um ouvido e sai pelo outro.” (BS, 11 anos)

As técnicas fisioterapêuticas trabalham com os sinais e sintomas da doença que os adolescentes lutam para manter em sigilo. A má postura, o cansaço e, principalmente, a tosse e a secreção, foram os fatores de maior desgaste comentado por eles e foram apontados como pontos sensíveis para o enfrentamento da doença. Em alguns momentos, o próprio adolescente confessava a fuga do tratamento.

“Eu também sou muito fujão. É... fujo do tratamento, porque é um porre. Vamos ser realistas, passar não sei quantas horas por dia catarrando na minha cara? Não vou fazer isso jogando video-game, né?”(AD, 13 anos)

Autores como Abott et al⁷⁴, Williams et al⁷⁵, Bucks et al⁷⁶ discutem sobre os sintomas desagradáveis gerados durante a realização das técnicas fisioterapêuticas em pacientes com FC e o reflexo disso na adesão ao tratamento. Isso acabava por gerar o afastamento dos jovens entrevistados da rotina de exercícios. A fuga do tratamento e a postura passiva do adolescente no momento em que os exercícios estavam sendo realizados apareceram como formas de comportamento reativo à necessidade de realizar a fisioterapia.

Williams et al⁷⁵ aponta que a fisioterapia em adolescentes com FC pode provocar uma série de percepções que vão de encontro aos desejos desses sujeitos em manter sua condição de saúde em sigilo, sua igualdade entre os pares, além de ser um momento de enfrentamento da doença. Segundo ele, essas questões são, muitas vezes, subestimadas durante o tratamento fisioterapêutico.

Acredita-se que as atitudes de fuga, alienação e passividade em relação ao tratamento fisioterapêutico constatadas nas entrevistas têm origem multifatorial. Tanto a tristeza, a dificuldade para enfrentar sua condição crônica, negação da doença, como a forma com que a conduta terapêutica acontece e a própria condição de adolescente podem contribuir para tal.

Algumas vezes, a restrição à técnica durante os encontros com o fisioterapeuta pode levar os jovens a substituir o tratamento fisioterapêutico por alguma outra atividade esportiva como a natação. Pode-se observar essa situação a seguir, no caso de um jovem que vivenciou essa troca de atividades. Segundo ele, na percepção do pai, a natação substituía a fisioterapia.

“é raro eu fazer fisioterapia e fazer natação ao mesmo tempo (...) eu não levo a sério nenhuma das duas coisas então não faz muita diferença...” (AD, 13 anos)

Quando a família tem uma visão restrita da abordagem da fisioterapia e não consegue perceber a importância da atuação de um fisioterapeuta no processo de tratamento, passa a acreditar que esse acompanhamento pode ser dispensado. Ou seja, que a participação de um profissional não é fundamental e que os exercícios podem ser feitos sem supervisão ou apenas com a participação de um familiar. Essa é uma conduta que, quando ocorre, pode comprometer a qualidade do tratamento e a evolução do quadro. Não é percebido pelos responsáveis que a ausência de contato com o fisioterapeuta interrompe a atenção que poderia ser dedicada à saúde do jovem e da própria família, assim como dificulta o acesso do adolescente ao aprendizado do autocuidado, adaptação e coordenação das questões do adoecimento à fase de vida em que se encontra e a troca de experiências com um profissional que

geralmente está mais próximo. No entanto, é importante destacar que a visão construída pelos jovens e suas famílias sobre o tratamento fisioterapêutico ocorre em decorrência da atuação do próprio profissional, que supervaloriza os resultados obtidos com as técnicas e deixa outras considerações sobre o cuidado com o adoecimento em segundo plano.

Assim, quando se tem ações dedicadas exclusivamente à demanda fisiológica apresentada pelo quadro clínico do paciente, o fisioterapeuta perde a possibilidade de contribuir para o desenvolvimento de maior independência e segurança sobre as questões do adoecimento.

A ausência de um contato próximo entre o fisioterapeuta e o adolescente pode estimular condutas errôneas e desnecessárias como a persistência de alguns cuidados que nem sempre precisam ser mantidos, provocando um desgaste durante o cuidado diário da saúde. Como exemplo, quando um recém-nascido/bebê é indicado ao tratamento fisioterapêutico, os pais são orientados sobre o risco de broncoaspiração após um evento de refluxo gastroesofágico (RGE). Sendo o RGE comum nessa fase inicial, faz parte dos cuidados prévios ao atendimento de fisioterapia não fornecer grandes quantidades de alimento. No entanto, quando o adolescente citado realizava seus exercícios de fisioterapia após a natação, ele se privava de lanchar provavelmente pela informação que os pais obtiveram na época em que ele era criança. Vê-se então, como na rotina não se atenta a outras questões que poderiam ser abordadas dentro de uma intervenção ampliada.

“Porque, às vezes a tarde (eu faço fisioterapia)(...) quando acaba minha natação, eu volto pra casa e aí eu faço à tarde. Antes de lanchar, porque depois de comer não pode fazer, triste né? (...) É, aí como eu sou fominha, eu fico morrendo de fome.” (AD, 13 anos)

Entretanto, não basta a presença de um fisioterapeuta. É fundamental que na sua atuação, esse profissional possa estar atento a outras questões que não meramente as condutas prescritivas, possíveis de serem abordadas dentro de uma intervenção ampliada. Percebe-se nas entrevistas que a comunicação estabelecida durante os encontros com o fisioterapeuta esteve, em geral, limitada aos procedimentos realizados durante o dia de atendimento.

“conversamos (a adolescente e o fisioterapeuta)... da fisioterapia, o dia que tem consulta, conversa mais sobre isso, é (...) pra tomar remédio e essas coisas, aí perguntam se a nebulização acabou, o que eu tava sentindo antes, essas coisas mesmo de fisioterapia.” (LB, 12 anos)

De forma constante, também foi possível notar através dos diálogos que a atenção da informação fornecida pelo fisioterapeuta não estava adequada à fase de desenvolvimento do adolescente. Isso passou despercebido em muitos casos em que o jovem só conseguiu compreender a necessidade do tratamento fisioterapêutico e do impacto em seu organismo após atingir uma idade mais avançada, prolongando o seu desconhecimento da doença e do tratamento.

“(...) porque agora que eu tô começando a entender mais o que eu tenho que fazer, porque antes eu sei lá, não é questão de não aceitar, é uma coisa meio estranha pra mim, (...) e agora eu tô começando a entender a importância (do tratamento fisioterapêutico)...” (TS, 17 anos)

A falta de atuação profissional direcionada para uma abordagem preventiva e de promoção de saúde pode incentivar a ótica do adolescente

sobre a necessidade de intervenção fisioterapêutica apenas nos momentos mais críticos da doença. Isso ficou evidente nos depoimentos ao relatarem que acreditavam na indicação de acompanhamento e tratamento contínuo com o fisioterapeuta atrelada apenas aos momentos de crise da doença.

“A fisioterapia antigamente quando meu caso era pior, né, antes de descobrir, era direto, que eu vivia internado, tipo, saía uma semana e três dias depois estava internado de novo. Então eu fazia direto fisioterapia.” (PG, 14 anos)

Quando o diálogo acontecia além das questões relacionadas à saúde e ao cuidado com a doença, as perguntas sobre o cotidiano de modo geral funcionavam como subterfúgio ou maneira de integração, não sendo desdobradas para a construção conjunta do processo terapêutico.

“... às vezes eles perguntavam meu dia a dia, mas eles não me ajudavam assim, porque eu via e aprendia, então fazia em casa, eu faço em casa.” (BC, 12 anos)

A atuação da fisioterapia na vida desses adolescentes foi caracterizada como um momento pontual no cotidiano. Eles não conseguiam vinculá-la como algo fundamental para a vida, pois a doença tem um impacto muito mais profundo para esses jovens que a atuação da fisioterapia normalmente não consegue alcançar. Este tratamento foi relatado como algo tão técnico, que talvez seja percebido como um procedimento bastante específico e, por isso, eles não veem outras repercussões além das físicas.

“Não (ajuda em outra coisa), porque a fisioterapia é muito específica, você vai ali pra melhorar sua condição física de Fibrose Cística.” (BC, 12 anos)

Os benefícios percebidos com o tratamento estão relacionados com a melhora de sinais e sintomas da doença, como falta de ar (dispneia), ganho de peso corporal, diminuição da tosse e da quantidade de secreção pulmonar. No entanto, os sujeitos não conseguiam associar esses benefícios com a melhora na qualidade de vida. Os ganhos se restringiam a parâmetros físicos e temporários, cujo cuidado precisava ser mantido para que os resultados perdurassem. O efeito da fisioterapia esteve muito similar à ideia do medicamento, como recurso para melhorar os sintomas da doença.

“Eu não fico cansada, eu não fico toda hora tossindo, tossindo, tossindo. Porque quando eu não faço fisioterapia aí eu fico cansada, eu fico tossindo toda hora. Aí quando eu faço, melhora.” (AF, 11 anos)

“Eu pesava 26 Kg (...)eu comecei a fazer fisioterapia lá, aí eu melhorei muito, aí hoje eu estou com 39 Kg, eu sei porque eu me pesei agora, 39,5 ganhei muito peso, né, eles me ajudam, eu fico com menos secreção ...”(LB, 12 anos)

O enfoque pontual do fisioterapeuta pôde ser inclusive estranhado pelos adolescentes. Ao adotar um discurso orientado exclusivamente para a recuperação dos sinais e sintomas da doença, o profissional desconsidera todas as outras necessidades do sujeito, como os sonhos, o lazer, os vínculos sociais e afetivos. Foi encontrada em um dos depoimentos a crítica realizada por um fisioterapeuta sobre o interesse de uma adolescente em frequentar determinada atividade física. Entretanto, o profissional ateu-se aos possíveis ganhos físicos que o esporte traria para o adoecimento crônico, desconsiderando os benefícios sociais e psicológicos como fruto da interação

que essa jovem teria. Isso nos mostra que quando não estamos atentos às diversas questões da vida desses sujeitos, podemos inclusive atrapalhar os benefícios advindos de outros meios.

“(...) falou que “não vai ajudar você mais nada” (...) ballet é só para ficar na pontinha do pé rodando” (referindo-se à orientação da fisioterapeuta sobre atividade esportiva)(AF, 11 anos)

Ao contrário do que foi apontado pela literatura pesquisada^{45,60,61}, os adolescentes entrevistados não percebiam a fisioterapia como fator essencial em suas vidas e por isso não conseguiam relacioná-la com sua saúde e com o aumento da expectativa de vida.

Os relatos dos sujeitos entrevistados demonstraram que o fisioterapeuta esteve atento às questões físicas do adoecimento, desconsiderando muitas vezes outras dificuldades vivenciadas por esses jovens. Alguns autores como Burd⁵⁴ e Woodgate⁵³ enfatizam a necessidade de os profissionais que lidam com o adoecimento crônico na adolescência considerar a especificidade do desenvolvimento e crescimento desses sujeitos e auxiliá-los nos desafios impostos pela doença.

Izabelle Baszanger³⁷ discute a perspectiva de atenção integral no tratamento de dor crônica. Apropriando-se de seu estudo para explorar a necessidade da visão ampliada no tratamento dos adolescentes com FC, a impossibilidade de “cura através de técnicas” e a convivência permanente com o adoecimento crônico exige uma ação conjunta entre o profissional e o paciente em busca da adaptação do adolescente à doença crônica. Para tanto, o tratamento consiste em um trabalho permanente com esses jovens, onde as

questões trazidas por eles são pertinentes para o processo de construção dos significados de saúde e doença, discutido por outros autores^{6,34,35,77}.

Strauss³⁸ também prioriza o fluxo de informação fornecido ao paciente e sua família durante o processo de trabalho. Ao compartilhar as ideias do tratamento e incentivar a interação entre as partes envolvidas, o profissional de saúde evita que o tratamento permaneça restrito ao seu cumprimento.

A literatura estudada enfatiza que o olhar ampliado sobre o adoecimento crônico^{6,34,36,38,39,56} na adolescência^{46,53,54} é primordial para a trajetória desses sujeitos. Esta postura permite incluir assuntos relevantes no processo de tratamento desses jovens e que precisam ser considerados para a construção do trabalho conjunto. Entre eles, estão os desafios da adolescência. As problematizações e ressignificações características desta fase acontecem simultaneamente com as originadas pela vivência com o adoecimento crônico e, portanto, devem fazer parte da atenção dedicada pela equipe profissional. Por caracterizar-se como uma fase de transformações, a percepção do adolescente sobre seu estado de saúde está em constante mudança e a fragmentação do cuidado pode não dar conta da complexidade. Dessa forma, é importante considerar as questões naturais do crescimento e desenvolvimento que sofrem restrição em virtude do adoecimento, bem como a qualidade de vida.

A relação de confiança cultivada entre o fisioterapeuta e o adolescente é fundamental ao considerar que acessamos fisicamente o corpo de outra pessoa, e que seria desejável manter um espaço para o adolescente colocar suas questões. Sabendo que esses jovens tiveram várias experiências com a doença, a ausência de troca de informações e o posicionamento hierárquico do

fisioterapeuta podem gerar decepção e insegurança do adolescente durante o processo de cuidado, principalmente quando há o desconhecimento da Fibrose Cística por parte do profissional. Em períodos de intensificação dos sintomas e de internação essa confiança torna-se mais necessária, já que o adolescente sente-se vulnerável. Isso pôde ser constatado no relato dos jovens entrevistados, como o exemplo apontado a seguir:

“Acho que hospital nenhum né, por fora (fora do hospital de referência) assim, os médicos (fisioterapeutas) são muito bem orientados sobre Fibrose Cística. A minha mãe tinha até um livrinho daqui (...) aí ela tirou xérox e entregou pra eles (...) minha mãe meio que orientava eles, né, sobre isso (...) depois que eles pegaram o jeito, assim comigo, aí foi melhor. Mas nos primeiros dias assim foi complicado...” (PG, 14 anos)

Quando os adolescentes relataram maior aproximação com o fisioterapeuta, notou-se que o cuidado fisioterapêutico era descrito como um momento mais suave dentro da rotina. Isso era possível quando o fisioterapeuta procurava integrar os exercícios com algo que tornasse o atendimento agradável para o adolescente, como diálogos sobre temas não relacionados à doença, recursos lúdicos e atendimento em grupo (adolescentes com outras doenças).

“eu me dou muito bem com eles e tal eles são super legais (...) aí eu fico fazendo fisioterapia, converso com eles ao mesmo tempo e me dou super bem.” (LB, 12 anos)

“A gente conversa, porque ela tem uma filha (que faz fisioterapia junto com SN) (...) na fisioterapia a gente fica conversando (...) um monte de coisa, (conversamos) sobre famosos, sobre a televisão, sobre a matéria da escola (...). Muito divertido, porque a gente ri, a gente faz

brincadeira, a gente tem um monte de apelido...”(SN, 10 anos)

A necessidade de adaptação das técnicas de fisioterapia para a adolescência de maneira lúdica foi, inclusive, aconselhada por um jovem, que via no tratamento proposto uma forma ultrapassada e monótona de realizar os exercícios. O uso da tecnologia dos jogos virtuais para a prática dos exercícios fisioterapêuticos, com sensores capazes de detectar os movimentos corporais, foi a sugestão do nosso participante.

“Que vocês precisam aprender a utilizar o sistema de movimento pra jogos, sério... isso ajuda muito! (...) Tem o tipo de exercício, dá pra fazer o movimento, é maneiro.”
(AD, 13 anos)

Percebe-se que as falas correspondem à discussão realizada por Strauss³⁸ sobre o trabalho realizado com o corpo do paciente, onde enfatiza a necessidade da equipe profissional sensibilizar-se às ações e reações das pessoas que estão sob os cuidados de saúde. Ao considerar que o fisioterapeuta também lida com o corpo como foco de interesse central, no sentido abordado por este autor, pois é através dele que os sinais da doença são identificados e as condutas são realizadas, é importante estar atento para não reduzir o cuidado para a disfunção apresentada. Isso, muitas vezes, afasta a participação do paciente, simplesmente por não estar coerente com suas prioridades e suas crenças.

Sabe-se que as técnicas fisioterapêuticas, assim como os procedimentos realizados na área da saúde, estão frequentemente marcadas

pela incerteza dos resultados e dificuldades durante o curso do adoecimento³⁴. Dessa forma, o fisioterapeuta precisa analisar como sua atuação frente ao adoecimento crônico na adolescência pode contribuir para a saúde dos jovens que sofrem com FC, em todos seus aspectos (sociais, físicos e emocionais), para que sua inserção na equipe profissional não permaneça isolada da trajetória da doença desses pacientes.

Considerações Finais

Diferente da rotina de ingestão de medicamentos e da internação hospitalar, que foram apontados como fatores que denunciam a doença, a fisioterapia não teve essa conotação, de forma explícita, para os adolescentes desse estudo. Talvez pela possibilidade de realizar em horários que eles se encontram em casa ou afastados dos pares. No entanto, o tratamento fisioterapêutico aparece como um momento de enfrentamento da doença. Isso porque o tratamento lida diretamente com alguns sinais e sintomas que os pacientes de FC preferem esconder, como a secreção e a tosse.

Porém, mesmo que a fisioterapia não seja o fator principal de denúncia da Fibrose Cística, o fato de precisar realizar esse tratamento de forma permanente gera um sentido de que “algo não está bem” sob o olhar dos pares. Adicionadas a outras questões do adoecimento, isto os coloca em uma posição de evidência e de diferença entre seu grupo social. Essa questão tangencia o desejo destes sujeitos em manter o sigilo da doença e a igualdade entre os pares, temas prioritários para eles.

Os relatos mostraram que os adolescentes veem o tratamento fisioterapêutico como um momento de interrupção no seu cotidiano. A suspensão das atividades sociais e de lazer junto com a realização de algumas técnicas, como a provocação da tosse, são fatores que contribuem para que esse tratamento, muitas vezes, seja percebido como intrusivo e desgastante.

A fisioterapia compõe o universo de cuidados necessários à atenção de pacientes que sofrem com determinadas doenças crônicas que acometem principalmente os sistemas respiratório, nervoso ou locomotor. Portanto, não diferente de outros tratamentos prolongados nesse contexto, provoca

alterações que vão além das mudanças nas atividades cotidianas. Sua frequência e intensidade fazem com que os jovens com FC se deparem com decisões difíceis como a escolha entre um projeto de vida e o cuidado de sua saúde. Isso significa que, por vezes, em função de seu estado, eles têm de abrir mão de planos e projetos de vida, para realizarem algo que não é de sua livre escolha.

A rotina desgastante do tratamento acaba acarretando a necessidade da intervenção dos pais para manter a adesão ao tratamento em casa. Isso se torna mais um fator de estresse na relação entre pais e filhos, gerando cobranças, além das usuais como a escola e a participação nas atividades domiciliares, para o cumprimento dos exercícios fisioterapêuticos.

Esses fatores associados somam para a percepção de uma rotina engessada e obrigatória, dificultando a maior cooperação, interação e participação no tratamento fisioterapêutico. Entretanto, pode-se pensar em possibilidades de tornar essa intervenção menos mecânica e mais participativa.

Nesse sentido, é importante inserir não apenas a orientação aos pais com relação ao cuidado, mas também auxiliar na transição da responsabilidade para os jovens pelo seu tratamento e na aquisição do autocuidado, aliviando o peso da rotina familiar com o adoecimento crônico.

Atitudes como uma postura flexível do profissional durante o processo de cuidado significa mais do que promover a melhor adaptação à terapia. Não se restringe, portanto, apenas a adequação de horários, periodicidade, locais de atendimento ou técnicas, mas na própria dinâmica do tratamento. Trata-se de respeitar as necessidades dessa clientela, suas escolhas e seus anseios frente ao futuro. Isso requer uma relação de parceria entre o fisioterapeuta e

seu paciente, de forma a construir um processo terapêutico que atenda as diferentes necessidades de um adolescente com FC. É necessário ampliar a visão de que o único resultado válido da fisioterapia é o que é passível de ser medido como, por exemplo, a quantidade de secreção expectorada.

A postura mais diretiva e normativa, em geral utilizada pelos profissionais, coloca os fisioterapeutas em uma posição afastada dos acontecimentos da vida de seus pacientes, deixando-os menos atentos a fatos importantes do desenvolvimento e das questões pessoais e sociais vivenciadas. Em alguns casos, isso se soma a uma rotina de tratamento pesada, dura e distante da vida e dos interesses dos adolescentes, comprometendo a adesão e fazendo com que optem por realizar outras atividades para substituir a fisioterapia.

Percebe-se que na visão dos sujeitos, a fisioterapia se mostra como algo restrito às técnicas de tratamento, isolado da sua trajetória de vida. Apesar de relatarem a melhora de alguns sintomas após os exercícios, veem isso como algo pontual e necessário para o conforto respiratório, mas não conseguem atrelar estes resultados com sua qualidade de vida. A percepção sobre os benefícios com o tratamento limita-se apenas ao sintoma da doença. Não raro, existem casos em que os jovens não estão de acordo com os objetivos do tratamento, pois têm outras prioridades, o que provoca conflitos na relação entre o fisioterapeuta e seu paciente.

Isso remete que, por vezes, esquece-se de convidar o adolescente para participar em seu próprio tratamento. Contudo, algumas ações podem ser adotadas pelos profissionais, como a criação de espaço para que os pacientes coloquem suas questões, opiniões e sugestões possibilitam aos jovens

sentirem-se mais capazes e ativos em suas vidas. Incentivam, dessa maneira, um maior protagonismo em relação ao programa terapêutico e a sua rotina com o adoecimento. É fundamental que o paciente se identifique e participe da proposta de intervenção, de forma que tome para si a responsabilidade pelo seu cuidado.

Outro ponto crucial e que geralmente não é dado conta consiste no tipo de trabalho que a fisioterapia realiza com o corpo. O instrumento de trabalho do fisioterapeuta é o corpo do outro e seus movimentos e funções. Dentro de um enfoque técnico, a conduta consiste em olhar, avaliar, identificar as alterações e tratar através do toque, o que é feito de forma contínua e repetida.

Acontece que essas ações podem mexer de duas formas com os adolescentes que vivenciam a FC. A primeira consiste na exposição das características que estes sujeitos desejam esconder e, muitas vezes, preferem não ter que lidar.

A outra consiste em trabalhar com o corpo de um adolescente. Ou seja, o fisioterapeuta tem o domínio do corpo de um sujeito que está iniciando a experiência sobre a percepção de seu próprio corpo. É importante conhecermos as peculiaridades desse período do desenvolvimento e respeitarmos o jovem como protagonista de sua vida.

A construção conjunta e o diálogo devem estar inseridos no atendimento a esse público. A interação entre fisioterapeuta e adolescentes pode proporcionar maior integração com o atendimento e entendimento da conduta proposta, promover o autoconhecimento e, o mais importante, fazer com que as ações terapêuticas façam sentido para os jovens.

Sob a ótica dos adolescentes que participaram desse estudo, o papel social da fisioterapia não esteve presente no processo de tratamento da FC. De modo geral, o fisioterapeuta se apresentava como parte da equipe, mas sua função misturava-se aos demais, onde todos tinham alguma responsabilidade pelo cuidado desses jovens.

Contudo, esse trabalho apareceu de forma fragmentada e isolada da organização do cuidado da equipe frente ao adoecimento crônico. Isso gerou, em alguns casos, conflitos de informações e descontentamento da família e do adolescente com a conduta profissional.

É de extrema relevância que, considerando a importância da função do fisioterapeuta no tratamento do adolescente com FC, esse profissional assumira seu papel para além da doença e de sua reabilitação. Sua participação na trajetória da doença deve buscar o bem estar e a vida social desses pacientes.

É preciso que o fisioterapeuta transcenda ao que está sendo apresentado pelo corpo do jovem com FC, valorizando os vários aspectos presentes na vida desses sujeitos e que certamente impactam a vivência com o adoecimento crônico e seu tratamento.

A qualidade da assistência é mais do que a escolha da técnica ou exercício, ela inclui a inter-relação fisioterapeuta/paciente prezando pela humanização do cuidado e pelo olhar ampliado que ultrapassa as queixas biológicas.

REFERÊNCIAS*

1. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 1996 [cited 2011]; 4(3): 5-18. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000300002&lng=en. doi: 10.1590/S0104-11691996000300002.
2. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-Am Enfermagem. 2002; 10(4):552-60.
3. Christian BJ, D'Auria JP. The Child's Eye: Memories of Growing Up With Cystic Fibrosis. Journal of Pediatric Nursing. 1997; 12(1):3-12.
4. Fogaça HR. Qualidade de Vida e Fibrose Cística. In: Neto NL. Fibrose Cística – Enfoque Multidisciplinar. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis, SC: 2008, p.581-602.
5. Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB, Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicologia em Estudo. 2004; 9(1): pg.
6. Canesqui AM. Estudos Socioantropológicos Sobre os Adoecidos Crônicos. In: Canesqui AM. Olhares Socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC/FAPESP; 2007. p.9-49.
7. Hezlich C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 14(2):383-394, 2004.
8. Cuidados Inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial de Saúde OMS 2003. Brasília, 2003
9. Modi AC, Quittner AL. Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: what gets in the way?. J Pediatr Psychol. 2006; 31(8):846-58. Quittner AL. III Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, Belo Horizonte, 2010.
10. Chinet T; Blouquit S. Genetics and cellular biology of cystic fibrosis. Rev. Prat. 2003; 53(2): p. 130-134.
11. Chakr V, et al. Análise descritiva dos pacientes com Fibrose Cística em acompanhamento na Unidade de Pneumologia Pediátrica de um hospital universitário em Porto Alegre (RS). Scientia Medica. 2006; 16(3): p103-108.

* As referências seguem as normas propostas pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher/IFF/FIOCRUZ.

12. Cabello GM, et al. Cystic fibrosis: low frequency of DF508 mutation in 2 population samples from Rio de Janeiro, Brazil. *Hum Biol.* 1999;71: p.189-96. *In: Milagres L, et al. Infecção pulmonar por Pseudomonas aeruginosa na Fibrose Cística: diagnóstico sorológico e conduta. Pediatría São Paulo* 2008;30(1): p.56-65.
13. Massery M. Musculoskeletal and neuromuscular interventions: a physical approach to cystic fibrosis. *Journal of Royal Society of Medicine.* 2005; 45: p. 55-66,.
14. Boucher R C. New concepts of the pathogenesis of cystic fibrosis lung disease. *European Respiratory Journal.* 2004; 23: p. 146-158.
15. Marques C, Neto NL, Velasco TSA. Doença Pulmonar. *In: Neto NL. Fibrose Cística – Enfoque Multidisciplinar. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis, SC: 2008, p.189-210.*
16. Zoccoli CM, Silveira ER, Marques EA, Pereira AV. Microbiologia. *In: Neto NL. Fibrose Cística – Enfoque Multidisciplinar. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis, SC: 2008, p.113-148.*
17. Schoeller CCD, Ferreira JEP, Gastaldi LA, Wayhs MLC. Doença Gastrintestinal. *In: Neto NL. Fibrose Cística – Enfoque Multidisciplinar. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis, SC: 2008, p. 211-235.*
18. Schoeller CCD, Ferreira JEP, Gastaldi LA, Wayhs MLC, Perin NM. Doença Hepatobiliar. *In: Neto NL. Fibrose Cística – Enfoque Multidisciplinar. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis, SC: 2008, p. 237-252.*
19. Kerem E, et al. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. *Journal of Cystic .Fibrosis.* 2005; 4(1): p. 7-26.
20. Jessup M; Parkinson, C. “All at sea”: The experience of living with cystic fibrosis. *Qualitative Health Research.* 2009; 20(10):1-13.
21. Farbotko K; Wilson, C; Mcdonald J; Watter P. Change in physiotherapy management of children with cystic fibrosis in a large urban hospital. *Physiotherapy Theory and Practice.* 2005; 21(1):13-21
22. Fifoot S; Wilson, C; Mcdonald J; Watter P. Respiratory exacerbations in children with cystic fibrosis: physiotherapy treatment outcomes. *Physiotherapy Theory and Practice.* 2005; 21(2):103-111.
23. Prasad SA; Tannenbaum EL; Mikelsons C. Physiotherapy in cystic fibrosis. *Journal of Royal Society of Medicine* 2000;93(Suppl. 38):27–36.
24. Flume PA, Robinson KA, O’Sullivan BP, Finder JD, Vender RL, Willey-Courand DB, White TB, Marshall BC, and Clinical Practice Guidelines for Pulmonary Therapies Committee. Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines: Airway Clearance Therapies. *Respiratory Care.* 2009; 54(4):522-537.

25. Organização mundial de saúde. Conceito de adolescência. <http://www.who.int/en/>. (acessado em 23/02/2010)
26. Crepin J. Adolescência, puberdade e juventude: Alguns conceitos – O nascer da Hebiatria. In: Crepin J; Reato LFN. Hebiatria – Medicina da adolescência. São Paulo: Roca, 2007.
27. Salles LMF. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. Estudos de Psicologia, Campinas. 2005; 22(1):33-41.
28. Shaw R. Treatment adherence in adolescents: development and psychopathology. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 2001; 6(1).
29. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
30. Lyra J et al. A gente não pode fazer nada, só podemos decidir sabor de sorvete – Adolescentes: de sujeito de necessidades a um sujeito de direitos. Caderno Cedes, Campinas. 2002; 22(57): 9-21
31. Döring G; Hoiby N. Early intervention and prevention of lung disease in cystic fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 3 (2004) 67– 91.
32. Cystic Fibrosis Trust. Clinical Guideline for the Management of Cystic Fibrosis. 2002
33. Gannoni AF; Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. Clin Child Psychol Psychiatry. 2010; 15 (1); 39-53.
34. Adam P, Herzlich C; Laureano P (trad). Sociologia da Doença e da Medicina. Bauru, SP. Ed Edusc, 2001. 146p.
35. Ferreira J. O corpo sógnico. In: Alves PC, Minayo MC (org.). Doença e Saúde: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994. Cap 8: 101-112.
36. Helman CG. Cuidado e Cura: os setores de atenção à saúde. Cultura, Saúde e Doença. Porto Alegre: Artmed, 2009. Cap 4:79-122.
37. Baszanger I. Deciphering Chronic Pain. In: Strauss A, Corbin JM. Grounded Theory in Practice. SAGE Publica; 1997. Pg 1-33.
38. Strauss AL, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. Social Organization of Medical Work. The State University, New Brunswick, New Jersey: Transaction Publishers, 1997.

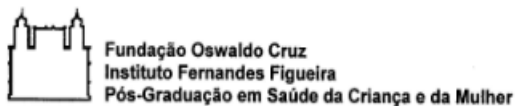
39. Boxenbaum E. The partnership metaphor in Quebec health care policy: The decision-making process with cognitively impaired elderly clients in home care. McGill University, School of Social Work: Montreal, 2001. [dissertação]
40. Maakaroun, MF. O adolescente e sua auto-imagem. In: Crespim J; Reato LFN. Hebiatria – Medicina da adolescência. São Paulo: Roca, 2007.
41. Kelly MP, Field D. Medical Sociology, Chronic Illness and the Body. *Sociology of Health & Illness*. 1996 (18):p.241-257.
42. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. 1983; 5(2):168-95.
43. Herzlich, C. Health and Illness: a Social Psychological Analysis. Londres: Academic Press. *Apud*: Canesqui AM. Olhares Socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC/FAPESP; 2007. p.41.
44. Aragão PM. Crônica do sofrimento na vida cotidiana: dois relatos de crianças com Fibrose Cística. In: Camargo Jr KR, Nogueira MI. Por uma Filosofia Empírica da Atenção a Saúde – Olhares sobre o Campo Biomédico. Ed Fiocruz. Rio de Janeiro, 2009: p. 189-212.
45. Eiser C, Berrenberg JL. Assessing the Impact of Chronic Disease on the Relationship Between Parents And Adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*. 1995, 39(2):109-114.
46. Fitzgerald D. Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: causative factors and practical approach. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2001; 2:260-267.
47. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition. Part I: Development Issues. *Arch Dis Child*. 2004 (89): 938-942.
48. Protudjer JLP; Kozyrskyj AL; Becker AB; Marchessault G. Normalization Strategies of Children With Asthma. *Qualitative Health Research*. 2009; 19(1): 94-104
49. Pizzignacco TMP, Lima RAG. Socialization of Children and Adolescents with Cystic Fibrosis: Support for Nursing Care. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006; 14(4):569-77.
50. Cano NAT, Ferriani MGC, Gomes R. Sexualidade na adolescência: Um estudo bibliográfico. *Rev. Lat-Am Enfermagem*. 2000; 8(2): 18-24.
51. Almeida IS, Rêgo BM, Rodrigues D, Simões SMF. O Adolescer... um vir a ser. *Adolescência & Saúde*. 2007; 4(3): 24-8.
52. Oliveira VZ; Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*. 2004; 9(3): 459-469.

53. Woodgate RLW. Adolescents' Perspectives of Chronic Illness: "It's Hard". *Journal of Pediatrics Nursing*. 1998; 13(4): p.210-22.
54. Burd M. O adolescente e a experiência do adolecer: o diabetes *mellitus*. *Adolescência e Saúde*. 2006; 3(1):12-7.
55. Rocha BK, Moreira MC, Oliveira VZ. Adolescência em Pacientes Portadores de Fibrose Cística. *Aletheia*. 2004; 20: 1-8.
56. Charmaz K. *Good Days, Bad Days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1991.
57. Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*. 2000; 34(1):97-3.
58. Kirk S. How Children and Young People Construct and Negotiate Living with Medical Technology. *Social Science & Medicine*. 2010; 71: p 1796-1803.
59. Ireland, C. Adherence to physiotherapy and quality of life for adults and adolescents with cystic fibrosis. *Physiotherapy*. 2003; 89(7): 397-407.
60. Willians MT, et al. Acute respiratory infection in patients with cystic fibrosis with mild pulmonary impairment: Comparison of two physiotherapy regimens. *Australian Journal of Physiotherapy*. 2001; 47: p. 227-236.
61. App EM, et al. Sputum rheology changes in cystic fibrosis lung disease following two different types of physiotherapy: flutter vs autogenic drainage. *Chest*. 1998; 114: p. 171-177.
62. Almeida ACS; Moura LS; Zager M. Fisioterapia. In: Neto NL. *Fibrose Cística – Enfoque Multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis, SC: 2008, p.493-513.
63. Lannefors L; Button BM; McIlwaine M. Physiotherapy in infants and young children with cystic fibrosis: current practice and future developments. *Journal of Royal Society of Medicine*. 2004;97(Suppl. 44):p. 8–25.
64. Resolução CNS/CES 4. Conselho Nacional de Educação: Câmara de Educação Superior. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Fisioterapia. 2002, Fev.
65. Resolução Nº. 80. Baixa Atos Complementares à Resolução COFFITO-8, relativa ao exercício profissional do Fisioterapeuta, e à Resolução COFFITO-37, relativa ao registro de empresas nos Conselhos Regionais de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, e dá outras providências. 1987, MAIO. D.O.U nº. 093 - de 1/05/87, Seção I, Págs. 7609.
66. Barros FBM. Poliomielite, Filantropia e Fisioterapia: O Nascimento da Profissão de Fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos Anos 1950. *Ciências e Saúde Coletiva*. 2008; 13(3): p.941-954.

67. Sumiya A. O corpo na história e o paradigma biomédico na mudança curricular da fisioterapia. Mestrado em Ciências Sociais, Universidade Estadual de Londrina. Londrina: 2007 [Dissertação].
68. Vieira OS, Baggio A, Maraschin R. Estudo de Fisioterapia e Implicações para o Exercício Profissional. *Saúde Rev.* 2007; 9 (21): 41-47.
69. Faria L. As práticas do cuidar na oncologia: a experiência da fisioterapia em pacientes com câncer de mama. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos.* 2010; 17 (Supl. 1): p.69-87.
70. Ungier R. Interações biomecânicas entre a organização postural e a respiração: um olhar ampliado sobre a fisioterapia dirigida a crianças com doença respiratória. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Rio de Janeiro, 2005 [dissertação]
71. Moreira, CLM. A abordagem fisioterapêutica no movimento dos corpos que sofrem: um estudo de caso da clínica fisioterapêutica pediátrica na unidade de pacientes graves do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz. Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro: 2005 [dissertação]
72. Postiaux G. Fisioterapia Respiratória Pediátrica: o tratamento guiado por ausculta pulmonar. Porto Alegre, 2004. Ed Artmed, 2 ed. P- 135-228.
73. Webber BA, Pryor AP, Bethune DD, Potter HM, Mackenzie D. Técnicas fisioterápicas. *In:* Pryor J, Webber BA. Fisioterapia para problemas respiratórios e cardíacos. Rio de Janeiro, 2002. Guanabara Koogan. 2ed. P 97-150.
74. Abbott, J, Dodd, M and Webb, A K . Health perceptions and treatment adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax.* 1996; 51:1233-38.
75. Williams B, Mukhopadhyay S, Dowell J, Coyle J. Problems and solutions: Accounts by parents and children of adhering to chest physiotherapy for cystic fibrosis. *Disability and Rehabilitation.* 2007; 29(14): 1097-1105.
76. Bucks R, Hawkins K, Skinner TC, Horn S, Seddon P, Horne R. Adherence to treatment in adolescents with Cystic Fibrosis: the role of illness perceptions and treatments beliefs. *Journal of Pediatric Psychology.* 2009; 34(8) pp. 893–902.
77. Carr L, Pryor JA, Smith RE, Partridge C. Cystic Fibrosis Patient's views and beliefs about chest clearance and exercise – A pilot study. *Physiotherapy.* 1996.82(11):621-627.
78. Williams B; Mukhopadhyay S; Dowell J; Coyle J. From child to adult: An exploration of shifting family roles and responsibilities in managing physiotherapy for cystic fibrosis. *Social Science & Medicine* 65 (2007) 2135–2146.

79. Cordellini, JVF. Reflexões e Desafios Ante a Morbimortalidade na Adolescência e Juventude. In: Crespim J; Reato LFN. Hebiatria – Medicina da adolescência. São Paulo: Roca, 2007. Cap. 5:p.19-30.
80. Costa COM; Bigras M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. Ciência e Saúde Coletiva. 2007; 12(5):1101-1109.
81. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo, 2004. Ed Hucitec. 8ed.
82. Portaria nº745. Estabelece ações do Instituto Fernandes Figueira como Referência Nacional pra o Ministério da Saúde na Área da Saúde da Mulher, Criança e Adolescente. 2005, dez.
83. Brasil. Ministério da Saúde. O SUS de A a Z : garantindo saúde nos Municípios / Ministério da Saúde, Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. – 3. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009. 480 p. : il color + 1 CD-ROM – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).
84. Gomes OC. Análise de Conteúdo. Minayo MCS (org.), Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. Pesquisa Social – Teoria, Método e Criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001. 18 ed. p67-80.

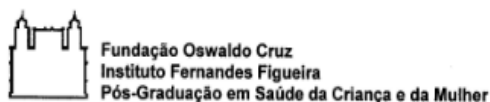
APÊNDICES



Apêndice I

Roteiro de Entrevista

- ❖ Como é o cotidiano do adolescente com FC
 - Como é o dia a dia do adolescente
 - Relação com a escola
 - Relação com seus amigos e familiares
 - Participação nas atividades sociais de seu grupo social
 - Participação nas atividades cotidianas da família
- ❖ Interferências que o tratamento fisioterapêutico provoca na rotina do adolescente com FC
 - Rotina do tratamento fisioterapêutico
 - Tipos de exercícios realizados e como são feitos (movimento, objetos, etc)
 - Onde é realizado o tratamento e quem o realiza (com o fisioterapeuta, em casa, sozinho ou acompanhado)
- ❖ Como os adolescentes com FC percebem a doença e seu tratamento; (restrição/promoção de atividades, preocupações)
- ❖ Como os adolescentes com FC vêem o tratamento de fisioterapia em suas vidas (dependência, sentimentos, eficácia/eficiência, relevância)



Apêndice II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto: A vivência do adoecimento crônico de adolescentes com fibrose cística: a visão sobre o tratamento de fisioterapia

Pesquisadora responsável: Luciana Araújo Lima Machado

Aluna do programa de mestrado – Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança do IFF/FIOCRUZ.

Telefones para contato: 21 2618 2040 / 21 8798 9993

Nome do Adolescente: _____

Idade: _____ anos **RG:** _____

Seu filho está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “A vivência do adoecimento crônico de adolescentes com fibrose cística: a visão sobre o tratamento de fisioterapia”, sob responsabilidade da pesquisadora Luciana Araújo Lima Machado.

O projeto tem como objetivo analisar como os adolescentes vivenciam o tratamento de fisioterapia durante sua rotina. A avaliação será feita através de perguntas livres que serão respondidas pelos próprios adolescentes. Não existem respostas certas ou erradas, a intenção é de conhecer o que eles pensam sobre esse tipo de tratamento.

A entrevista ocorrerá em local reservado e será gravada em áudio. Os nomes dos participantes permanecerão em sigilo e você poderá ouvir as gravações, alterá-las ou impedir que elas sejam utilizadas a qualquer momento.

É importante ressaltar que ao aceitar participar do estudo, você contribuirá para a compreensão da vivência que os adolescentes com Fibrose Cística possuem sobre a rotina de fisioterapia e sua interferência na vida cotidiana. Este conhecimento é fundamental para todos os fisioterapeutas que se dedicam aos cuidados do adolescente que vive com alguma condição crônica de saúde.

A participação de seu filho neste projeto é voluntária e não traz nenhum tipo de risco ao atendimento e a saúde dele. Tampouco haverá custos ou bonificações

(lanches, brindes, brinquedos...) durante a participação neste projeto. É importante ressaltar que o Sr(a) e seu filho(a) estão livres para desistir da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma forma de prejuízo financeiro, moral, físico ou social.

Todas as informações colhidas serão cuidadosamente guardadas garantindo o sigilo e a privacidade dos entrevistados e participantes, que poderão obter informações sobre a pesquisa a qualquer momento que julguem necessário pelo telefone (21) 8798 9993. Os resultados da pesquisa estarão à disposição de todos os participantes e seus responsáveis, e serão utilizados em encontros científicos e publicações. Entretanto, os participantes não serão identificados em nenhuma publicação resultante do estudo.

Caso tenha dúvida acerca da pesquisa e de outros assuntos, entrar em contato com a pesquisadora, através de seus telefones: Fisioterapeuta Luciana Machado (21) 2618 2040; (21) 8798 9993.

Dessa forma, solicito seu consentimento para que os resultados da pesquisa possam ser utilizados para publicações científicas e dissertação de mestrado.

Eu, _____ RG _____,

autorizo que as informações fornecidas pelo meu filho(a) sejam utilizadas nessa pesquisa. Declaro que compreendi o projeto e que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora.

Luciana Machado
(Pesquisadora)

Responsável pelo
Adolescente

Adolescente

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2011.

Apêndice III

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Destinado aos Adolescentes

Projeto de Pesquisa: A vivência do adoecimento crônico de adolescentes com fibrose cística: a visão sobre o tratamento de fisioterapia

Pesquisadora responsável: Luciana Araújo Lima Machado.

Telefones para contato: 21 2618 2040 / 21 8798 9993

Prezado Adolescente:

- Você está convidado a participar da entrevista para a pesquisa mencionada acima.
- O benefício esperado com esse trabalho é analisar como você vivencia o tratamento de fisioterapia durante sua rotina e compreender melhor como ela interfere no seu dia a dia.
- A entrevista ocorrerá em ambiente reservado e será gravada em áudio.
- O seu nome não aparecerá na pesquisa e você poderá ouvir as gravações, alterá-las ou impedir que elas sejam utilizadas a qualquer momento.
- Você tem o direito de participar da pesquisa ou de se recusar.
- Em qualquer um dos casos seu tratamento não sofrerá nenhuma alteração.
- O seu nome será mantido em segredo, de forma a preservá-lo (a) de qualquer exposição, assim como qualquer outra pessoa que por ventura venha a mencionar durante a entrevista.
- Todas as dúvidas em relação ao trabalho podem ser expressas e serão esclarecidas para garantir o seu conforto e segurança.
- Você terá todo tempo necessário para ler esse documento e decidir sobre sua participação podendo tirar dúvidas pelos telefones citados acima.
- Não haverá nenhum tipo de custo ou gratificação pela sua participação.

Dessa forma, solicito seu consentimento para que os resultados da pesquisa possam ser utilizados para publicações científicas e dissertação de mestrado.

Eu, _____, autorizo que as informações por mim fornecidas sejam utilizadas nessa pesquisa. Declaro que compreendi o projeto e que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora.

Luciana Araújo Lima Machado

Entrevistado(a)

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2011.