

15 O ADOLESCENTE COM FIBROSE CÍSTICA: CRESCER NA DIFERENÇA

| Maria da Conceição Reisinho¹; Bárbara Gomes² |

RESUMO

CONTEXTO: A adolescência é um período da vida em que o desenvolvimento físico e psicossocial se associa a tarefas evolutivas de mudanças de comportamentos e de atitudes. Quando se une uma doença crónica, a estrutura de vida do adolescente necessita de readaptação e de estratégias de enfrentamento de novas situações. Este processo requer que o adolescente obtenha novos conhecimentos e que haja uma redefinição da sua vida e da sua personalidade.

OBJETIVO(S): O objetivo deste trabalho foi conhecer as vivências de adolescentes com Fibrose Cística.

METODOLOGIA: Inserido num paradigma de investigação qualitativo, elegemos a Teoria das Transições de Meleis (2010) como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como opção metodológica. Foram entrevistados 16 adolescentes portadores de Fibrose Cística, selecionados por recurso à técnica de “bola de neve”.

RESULTADOS E CONCLUSÃO: Dos resultados obtidos salientamos que neste processo de saúde/doença, entendemos existir um comportamento de consciencialização, que segundo a Teoria de Meleis (2010) é fundamental para que os adolescentes experienciem mudanças e que adotem comportamentos promotores de acomodação ao novo estilo de vida e de melhoria de qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Adolescente; Fibrose cística; Saúde mental

RESUMEN

“El adolescente con fibrosis quística: Crecer en la diferencia”

CONTEXTO: La adolescencia es un periodo de la vida en que el desarrollo físico y psicosocial se asocia a las tareas evolutivas de cambios de comportamientos y de actitudes. Cuando se une una enfermedad crónica, la estructura de vida del adolescente necesita de readaptación y de estrategias de enfrentamiento de nuevas situaciones. Este proceso requiere que el adolescente obtenga nuevos conocimientos y que haya una redefinición de su vida y de su personalidad.

OBJETIVO(S): El objetivo de este trabajo fue conocer las vivencias de adolescentes con Fibrosis Quística.

METODOLOGIA: Insertado en un paradigma de investigación cualitativo, elegimos la Teoría de las Transiciones de Meleis (2010) como referencial teórico y la Teoría Fundamentalizada (Grounded Theory) en los datos como opción metodológica. Fueron entrevistados 16 adolescentes portadores de Fibrosis Quística, seleccionados por recurso a la técnica de “balón de nieve”.

RESULTADOS Y CONCLUSIÓN: De los resultados obtenidos destacamos que en este proceso de salud/enfermedad, entendemos existir un comportamiento de consciencialización, que según la Teoría de Meleis (2010) es fundamental para que los adolescentes experimenten cambios y que adopten comportamientos fisiológicos de acomodarse al nuevo estilo de vida y de mejoría de calidad de vida.

DESCRIPTORES: Adolescente; Fibrosis quística; Salud mental

ABSTRACT

“The teenager with cystic fibrosis: Grow in difference”

BACKGROUND: Adolescence is a period of life when the physical and psychosocial development is connected with developmental tasks of changes in behavior and attitudes. When joined together with a chronic illness, the teenager's life structure requires an upgrade and new coping strategies for the upcoming situation. This process involves the acquisition of new knowledge by the teenager and a redefinition of his/her life and his/her personality.

AIM: The purpose of this study was to understand the experiences of adolescents with cystic fibrosis.

METHODS: Implanted in a qualitative research paradigm, we adopted the Meleis' Theory of Transitions (2010) as a theoretic referential and the methodology of the Grounded Theory for data analysis. 16 adolescents with CF were interviewed, previously selected by the “snowball” technique.

RESULTS & CONCLUSION: With the obtained results we highlight the rise of what we believe to be an awareness behavior during the health/illness process, which according to the Meleis' Theory (2010) is crucial for the adolescent as it allows him/her to experience changes and adopt accommodation-like behaviors to this new life style in order to improve the quality of life.

KEYWORDS: Adolescents; Cystic fibrosis; Mental health

Submetido em 30-09-2015

Aceite em 15-04-2016

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Rua Dr. Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto, Portugal, creisinho@esenf.pt

² Doutora em Ciências de Enfermagem; Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4200-072 Porto, Portugal, bgomes@esenf.pt

Citação: Reisinho, M. C., & Gomes, B. (2016). O adolescente com fibrose cística: Crescer na diferença. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Sp. 3), 85-94.

INTRODUÇÃO

A adolescência é uma etapa desenvolvimental do ciclo vital que se caracteriza por grandes transformações a nível físico, psicossocial e emocional que irão determinar a ligação dos adolescentes com as pessoas e a sociedade em que estão inseridos. Tudo isto se enquadra numa lógica normativa, desenvolvimental, sendo, no entanto, exponenciada quando esta fase de vida é acompanhada por uma doença crónica. A cronicidade por sua vez impõe mais alterações quando há repercussões na imagem corporal ou quando eventualmente interfere no seu desenvolvimento social onde os pares são elementos significativos. A fibrose cística (FC) pelas características fisiopatológicas e inerente compromisso funcional pode repercutir-se na esfera da saúde mental (Hockenberry & Wilson, 2014). Neste âmbito, cuidar de um adolescente com doença crónica, e neste caso com FC implica necessariamente ir para além de uma lógica fisiopatológica. Há que equacionar os fatores pessoais, como idade, temperamento, motivação, capacidade de resolução de problemas, fatores sócio ambientais e familiares, como ambiente familiar, agregado familiar, situação socioeconómica, recursos de apoio, grupo de pares entre outros (Almeida, 2003; Hockenberry & Wilson, 2014; Santos, 2010).

A FC, também chamada Fibrose Cística, Fibrose Quística do Pâncreas e Mucoviscidose, é uma doença hereditária que se transmite de forma autossómica recessiva. A incidência na população europeia oscila entre 1:2000 a 1:1500 recém-nascidos; em Portugal a prevalência de FC estimada é de 1 para 6000 nados-vivos (Lemos, Gamboa, e Pinheiro, 2010). É causada pela disfunção da proteína Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR) no cromossoma 7. Afeta vários órgãos e caracteriza-se pela disfunção das glândulas exócrinas, onde o gene da FC tem maior manifestação. Os sintomas podem manifestar-se na primeira infância. Os doentes poderão apresentar diversas manifestações clínicas, isoladas ou em conjunto, relacionadas com o órgão afetado: tosse crónica, pneumonias de repetição, ílium meconial, desnutrição e suor salgado (Hodson, Geddes & Bush, 2007). A esperança de vida destes doentes tem aumentado, sendo estimada em 40 anos, devido ao aumento da investigação, criação de centros de tratamento específicos e coordenação de uma equipe de saúde multidisciplinar.

As alterações físicas inerentes aos compromissos pulmonares, pancreáticos e intestinais, interferem na auto-imagem, no conceito de identidade, no relacionamento social do adolescente, assim como o tratamento da FC ao requerer um grande envolvimento, poderão aumentar

a suscetibilidade a problemas psicológicos. Pela diversidade de expressões clínicas apresentadas e pelas implicações na sua vida diária, parece-nos adequado recorrer à definição de saúde mental, entendendo-a como um: “estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, poder fazer frente ao estresse normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a comunidade em que se insere” (OMS, 2007), e então, ao cuidar os adolescentes, conhecer as suas necessidades e preferências contribuindo assim, para o seu crescimento e desenvolvimento equilibrado. A saúde mental “abre aos cidadãos as portas da realização intelectual e emocional, bem como da integração na escola, no trabalho e na sociedade” (Comissão das Comunidades Europeias, 2005, p. 4) pelo que faz todo o sentido os profissionais de saúde serem detentores de informações detalhadas de modo a identificarem as diferentes fases da doença crónica e o modo dos adolescentes e seus pais/familiares lidarem com a situação. Pensamos estarem reunidas as condições para a elaboração de um estudo de investigação que permita aos enfermeiros e outros profissionais de saúde conhecer as vivências destes adolescentes e assim poder contribuir para a excelência dos cuidados prestados a esta população, tendo em vista a otimização da sua entrada na vida adulta.

METODOLOGIA

Considerando a problemática em estudo, situamos a investigação num paradigma de cariz qualitativo. Como profissionais de saúde interessou-nos conhecer as vivências dos adolescentes portadores desta patologia incapacitante no sentido de ter respostas condizentes com as necessidades destes jovens. Utilizamos como referencial teórico a Teoria das Transições de Meleis (2010) e como opção metodológica a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Para a prossecução deste trabalho optou-se pela abordagem de Strauss e Corbin (2008).

A amostra foi constituída por 16 adolescentes que cumpriram os critérios de inclusão: ter entre 11 e 23 anos, FC diagnosticada há mais de 1 ano e aceitar integrar o estudo. A definição destas idades foi baseada na referência de Hockenberry & Wilson (2014), que limita a adolescência entre os 11 e os 18 anos. Optamos por alargar o limite superior da inclusão de doentes com idade até aos 23 anos, pois a OMS indica que em casos especiais “...como a doença crónica, a idade pediátrica poderá ir além dos 18 anos e mesmo até aos 21 anos ou mais, até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso” (in Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em

Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, 2010, p. 2). Dos 16 participantes 5 eram do sexo masculino e 11 do sexo feminino, variando a escolaridade entre o 5º ano e o mestrado. Relativamente ao número de irmãos 4 eram filhos únicos, 7 tinham um irmão, 3 tinham 2 irmãos e 2 tinham três ou mais irmãos. A idade de diagnóstico está compreendida entre recém-nascido e 10 anos de idade. Optamos por uma amostragem teórica (Fernandes e Maia, 2011), pois as decisões foram orientadas de modo contínuo pela teoria emergente, e também por uma amostra de conveniência, com recurso à técnica de “bola de neve”. Como os intervenientes neste estudo são adolescentes, tivemos em linha de conta as orientações emanadas pela Ordem dos Enfermeiros que determina que “a opinião do menor deverá ser tida em conta, em proporção da sua idade e grau de maturidade (...) deve ser envolvido no processo de decisão, (...) sendo da competência dos pais partilhar o consentimento com os filhos” (in Guias Orientadores para a Boa Prática de Saúde Infantil e Pediátrica, p. 19). Neste sentido, e tendo em conta que não existe uma idade estanque que determine o grau de maturidade, foi apresentado e pedido para assinar, ao participante desde os 11 anos, um termo de consentimento informado. Simultaneamente, os pais dos adolescentes menores de 18 anos assinaram o termo de consentimento informado, em como autorizavam o filho a participar no estudo, após explicação do trabalho a realizar.

A técnica de recolha de informação foi a entrevista semiestruturada. Construímos um guião com duas questões orientadoras: gostava que me falasses da tua experiência (de como é crescer) como doente com FC? e ter FC é...? Estas questões foram analisadas por um conjunto de peritos na área da investigação qualitativa, do ponto de vista da eficácia (clareza e assertividade das questões), relativamente aos objetivos do estudo. Após várias leituras das entrevistas e percorrendo a trajetória investigativa preconizada por Strauss e Corbin (2008), chegamos à identificação do fenômeno ou categoria central. Durante a análise dos discursos dos participantes, confrontamo-nos com aspectos que se espelham na Teoria das Transições de Meleis (2010), nomeadamente nos processos de mudança e adaptação significativas de vida e nas respostas variadas envolvidas neste processo. Sendo assim a nossa opção, para este trabalho, recaiu pela apresentação dos resultados que concorreram para a nomeação da Consciencialização como uma das dimensões do fenômeno estudado, pois o reconhecimento da nova experiência é importante para a consecução do processo de transição.

Seguindo a sequência de análise preconizada por Strauss e Corbin (2008) para a análise dos dados, a constituição das dimensões identificadas baseiam-se na sequência das categorias indicativas nomeadamente: condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias e consequências. Assim, de acordo com Dantas, Leite, Lima e Stipp (2009) as “condições causais são os elementos/situações que possibilitam o surgimento do fenômeno; o contexto é a especificidade que envolve o fenômeno e o que condiciona a acção/interacção; as condições intervenientes são constituídas pelo espaço, tempo, cultura, situação económica e tecnológica, história, biografia pessoal; as estratégias de acção/interacção são identificadas com o carácter processual (sequência, movimento, mudanças) com um propósito, uma finalidade, sendo importante também as não ações; e as consequências devem ser consideradas como o resultado/resposta positiva ou negativa”.

Associando o paradigma de interpretação dos dados com a terminologia utilizada por Meleis (2010), expomos a fusão das respetivas categorias com os conceitos centrais das transições: condições causais (mudança e diferença), contexto (acontecimentos e pontos críticos), condições intervenientes (espaço temporal da transição), estratégias de ação (empenhamento) e consequências (domínio de novas competências), convergindo assim para a compreensão da experiência de vida destes jovens.

RESULTADOS

Ao apresentar os dados obtidos nesta investigação, optamos por associar a cada categoria indicativa, os discursos dos adolescentes que justificam a nossa escolha, assim como nos parecem ser os que argumentam a construção do fenômeno: consciencialização.

Condições Causais – Mudança e Diferença

Iniciamos a descrição da análise das entrevistas elencando a condição causal do processo de consciencialização com a terminologia de mudança e diferença. Para isso recorremos ao que Meleis (2010) preconiza acerca destes termos - a constatação de que algo é diferente e também existem mudanças que são sentidas no dia-a-dia dos adolescentes, podendo assim, ser interpretadas como as percepções iniciais da doença. Assim os jovens questionados não tinham uma lembrança do momento do diagnóstico, mas por outro lado tinham a noção que, em determinada altura das suas vidas se confrontaram com vivências de situações diferentes da das outras crianças.

A primeira lembrança identificam-na entre os 6 e os 8 anos. “A lembrança do diagnóstico está relacionada com a minha entrada na escola primária” (A1). “Eu acho que tenho a doença desde pequeno...” (A3), estando a dimensão temporal relacionada com a entrada das crianças na escola primária. No entanto, detetamos adolescentes que não tinham nenhuma lembrança e outros que se lembram perfeitamente do momento, reconhecendo que mudou as suas vidas – “sim, sim, lembro-me perfeitamente pois já tinha quase 13 anos e tive que andar de médico em médico” (A7). O diagnóstico precoce por um lado, e a existência de outros membros da família com FC já identificada, concorrem para que a lembrança do diagnóstico seja diminuta: “eu quando nasci, os meus pais já sabiam que eu podia ter e fiz logo os testes” (A16). Associada com a recordação do diagnóstico identificamos pelos discursos dos adolescentes, o confronto com uma nova realidade na sua vida. É normal que os jovens se comparem com os seus amigos, daí termos identificado o momento do confronto quando os adolescentes nos relatam as diferenças que viam na sua vida ao compararem-na com os amigos: “... o meu irmão vigiava-me no intervalo e não é habitual os irmãos das minhas amigas andarem atrás delas...”; “... eu estava sempre internado...” (A3); “... comecei a achar estranho porque tinha que ir à clínica fazer fisioterapia...e os meus amigos não faziam nada disso” (A4). Nos discursos apresentados evidenciam-se características relacionadas com o facto de possuírem algo diferente das crianças da sua idade “...tossia muito logo de manhã...ficava muito aflito e botava muita expectoração...” (A5). As diferenças eram também notadas através da quantidade de roupa que tinham que trazer, especialmente no Inverno – “eu tinha que andar sempre muito agasalhada...” (A1), “ando sempre de lenço no Inverno, para não ter problemas na garganta” (A4); e com o facto de ter cuidados para não transpirar e ficar com a roupa molhada: “o meu irmão vinha sempre nos intervalos ver se estava transpirada...” (A1). Foram pormenores, relacionadas com os amigos, que lhes causaram a sensação de que qualquer coisa era diferente, nas crianças e adolescentes, a sua socialização e o seu conhecimento do mundo faz-se a partir da comparação com os seus pares (Pizzignaco e Lima, 2006). Por outro lado, outros adolescentes não conseguiram mencionar o momento da percepção da doença, pois foi-lhes sempre explicado paulatinamente pelos pais.

Contexto – Acontecimentos e Pontos Críticos

A tomada de consciência da patologia, de um possível agravamento da situação clínica orientou o discurso dos adolescentes para a necessidade de explicitar limitações físicas, sociais e temporais. Adotando a nomenclatura de Meleis (2010) pretendemos incorporar todos os discursos relativos aos limites referidos pelos adolescentes associados ao seu quotidiano: em casa, na escola, nos tratamentos efetuados, no relacionamento com os familiares e amigos como os acontecimentos de vida e pontos críticos concorrentes para a construção de um percurso de transição saudável. “... o organismo dava sinais e eu notava que estava a abusar...” (A1), assim começa o discurso de uma adolescente ao referir-se ao seu dia-a-dia após o agravamento da sua situação clínica. Grande parte das limitações relatadas refere-se ao cansaço, à dispneia, ao agravamento da tosse. Estes sintomas interferem com a frequência escolar, com o acompanhamento no grupo de amigos e até na vida familiar, pois os internamentos hospitalares tornam-se mais longos e repetidos, assim como a necessidade de cuidados mais especializados, aumento da frequência de sessões de fisioterapia e alteração da medicação. Os jovens precisam de tempo para as suas tarefas, para os seus momentos de lazer, para a partilha de experiências e muitas vezes por eles referido o “ver televisão”, por isso o tempo empregue a fazer as nebulizações faz com que esses momentos sejam penosos e mal aceites pelos adolescentes. A fisioterapia e as nebulizações foram os tratamentos mais referidos como aqueles que lhes tomam mais tempo: “... podia aproveitar esse tempo [o tempo nas sessões de fisioterapia] para fazer outras coisas ...” (A4, A8). Para além do tempo dispendido nas sessões, por vezes as deslocações são demoradas ou são dependentes de transporte de ambulâncias, o que lhes provoca um maior incômodo “...eu estive 3 horas à espera que me viessem buscar porque os bombeiros tinham que ir a outros lados...é perto de casa mas não posso ir a pé...” (A3). Regularmente é necessário fazer duas nebulizações por dia, de manhã e à noite. Ora foi precisamente essa prescrição que “deixa-me aborrecido ter que fazer tantas nebulizações...” (A12) e “é muito chato [fazer as nebulizações à noite] porque quero ver a televisão e não posso” (A4). A prática de educação física na escola tem que ser moderada e adaptada a cada situação clínica, pelo que os jovens referem cansaço e receio de agravamento da tosse devido a mudanças de temperatura quando praticam os exercícios.

A deslocação mesmo durante as atividades diárias pode tornar-se penosa: “para chegar da cozinha ao quintal, que é pertinho, eu ficava muito cansada...” (A7) e até a ida à escola “...eu chegava sempre atrasada às aulas das 8,30h e tinha sempre muito sono” (A1), condicionando o rendimento escolar – “...passava as aulas a dormir porque o oxigénio não chegava ao cérebro...” (A1). Os jovens demonstraram ser responsáveis sabendo que os limites têm que ser cumpridos pois mesmo que queiram fazer algo de diferente - “eu queria ir lá para fora ver a neve mas sei que não podia...e eu tenho medo de adoecer se não fizer o que os meus pais mandam...” (A10), têm sempre presente as indicações dos seus familiares (Carpenter e Narsavage, 2004). Ter muita tosse logo de manhã (A5) e acordar sempre desconfortável - “...eu acordo sempre muito suado e é muito chato...” (A5), são situações relatadas como desagradáveis, assim como outras limitações relacionadas com a alimentação: “eu raramente tenho fome, tenho sempre mais sede mesmo depois de correr...” (A2) e “...a minha mãe obriga-me a comer, mas tem que ser depressa e eu não tenho vontade, mas eu demoro para aí 2h a comer a sopa...” (A3), são as suas grandes preocupações. “Eu faço tudo como os meus amigos fazem, sim faço tudo igual...” (A6); “...é tudo normal” (A8), estes participantes reiteram o seu parecer sobre o facto de não se sentirem limitados por serem portadores de FC. O sentimento de normalidade está muitas vezes presente nos seus discursos, pois não se sentem diferentes (A12) dos outros adolescentes, eles praticam educação física, andam de skate, nadam, dançam e “ninguém goza comigo” (A11). Também nesta expressão está retratada a necessidade de aceitação no grupo de pares. O não reconhecimento de limitações foi levado ao limite quando um dos participantes se encontrava acompanhado com uma garrafa de oxigénio nos referiu que não sentia qualquer impedimento no seu dia-a-dia. Os discursos associados a esta categoria são condizentes com comportamentos de adaptação à doença (Bregnalle, Schiotz, Boisen, Pressler, & Thastum, 2011).

Condições Intervenientes – Espaço Temporal da Transição

Meleis (2010) expõe a transição como um fenómeno que acontece num intervalo de tempo com um final identificável, surgindo com os primeiros sinais de antecipação ou percepção da mudança, passando por um ciclo de instabilidade, confusão e stresse e termina com a entrada numa nova fase de estabilidade.

Da análise dos discursos dos adolescentes emergiram alterações no seu dia-a-dia, que nos levam a pensar numa transição saudável e que se processa num determinado espaço temporal. Durante a entrevista referem-se ao momento do acordar e a todo o ritual associado à higiene pessoal e ao pequeno-almoço. No entanto, de acordo com os tratamentos médicos prescritos, os jovens devem proceder à limpeza pulmonar seja através da tosse provocada como também pela inalação de nebulizações. Ora, estes tratamentos raramente eram referenciados como sendo primordiais e necessários. A expressão que mais usam é “eu faço tudo normal”: “...eu acordo, levanto-me, tomo o pequeno-almoço, lavo os dentes e vou para a escola ...” (A2); “....eu faço tudo normal como os outros meninos...” (A6). Novamente é expressa a comparação com os amigos: “...o meu dia é igual aos dos meus amigos...” (A9), não abandonando a manifestação da vontade de brincar com eles e se não for brincar é, sim, eleger a sua companhia para passar os dias. Grande parte dos adolescentes entrevistados não mencionam o decorrer do seu dia como estando afetado pela doença que são portadores, pois chegam a dizer: “o meu dia é bom” (A11, A15, A16) e fazem tudo normal mesmo a fisioterapia e a medicação, incluindo as nebulizações. No entanto, também obtivemos um depoimento que mencionava a necessidade de tossir logo de manhã, assim como tomar a medicação: “...tenho muitas secreções quando acordo e tenho que tossir, depois tomo muitas pastilhas e faço as nebulizações, só depois é que posso ir para a escola...” (A3). O discurso destes adolescentes relativamente à descrição do seu quotidiano foi intencionalmente dirigido para a normalidade como de qualquer pessoa da sociedade que não seja portador de patologia crónica (Santos, 2010). Houve necessidade de perceber melhor a vivência destes adolescentes para além da “normalidade” referida; então a pergunta teve que ser mais direcionada para os tratamentos de fisioterapia, para o exercício físico, para a administração de medicação e até para a própria nutrição. De acordo com a revisão da literatura, o exercício físico é uma atividade que promove o bem-estar físico, psíquico e proporciona a integração na sociedade. A sociedade, no caso destes adolescentes, é a escola, o grupo de amigos, é a coletividade onde praticam desporto. Este processo de adaptação foi referido pelos jovens como sendo gratificante “eu pratico exercício físico na escola e até pratico natação no horário extracurricular” (A2). Mas mais uma vez a referência à normalidade da situação é abordada quando se referem à prática do exercício físico “...eu faço tudo o que eles fazem...faço tudo como eles...” (A6); “...além da educação física também danço zumba” (A10).

Os adolescentes são muito ativos, apresentam um crescimento rápido, acelerado e apresentam uma curiosidade feroz e gosto pela experimentação. É isso que se passa também com estes jovens. A limitação física relacionada com o comprometimento do aparelho respiratório, por exemplo, não os impede de fazer exercício físico com os mesmos imperativos dos outros colegas. Eles até se sentem orgulhosos dos seus feitos e capacidades "...eu fiquei em primeiro lugar no pódio na corrida..." (A2) e "...eu sou o melhor da turma..." (A2). Os participantes apresentam uma reação positiva, um manifesto orgulho, porque apesar de saberem que têm uma doença limitante, isso não os impede de lutar pelas atividades normais efetuadas na escola. Mas isso não é tudo, ressaltam também as atividades extracurriculares que para além de serem lúdicas são clinicamente benéficas. "...olha sabes, eu também ando na música, na flauta transversal..." (A11), "eu faço natação porque me ajuda nos meus problemas respiratórios e é uma forma de me divertir e eu gosto..." (A2); mas uma vez é realçada a importância de outras atividades, que para além de serem benéficas, são lúdicas e são obstáculos que puderam ser contornados. Se as atividades extracurriculares e o exercício físico são fonte de prazer e uma prática que melhora os sintomas da patologia apresentada, os jovens gostam também de brincar: "...salto à corda, jogo à macaca..." (A11); "...ando de bicicleta com a minha mãe...mas também jogo playstation e vejo televisão..." (A12). A valorização das atividades físicas em grupo e a manutenção de altos níveis competitivos é partilhado pela maioria dos adolescentes, no entanto, ressalvam que por vezes não podem acompanhar o ritmo dos colegas (Costa, Britto, Nóbrega, Vasconcelos, e Lima, 2010). Para contornar esses problemas, os adolescentes encontram estratégias que não comprometam nem a sua saúde, nem o seu relacionamento com os amigos e consequente aceitação no grupo de pares.

Estratégias de Ação - Empenhamento

O empenhamento é outra das características da transição, que segundo Meleis (2010) revela a forma de estar da pessoa na transição através da procura de informação. No seguimento deste pressuposto elencamos um conjunto de discursos de adolescentes que clarificam a nossa opção. Os adolescentes são por natureza curiosos portanto "os meus amigos andavam sempre informados iam à internet e depois diziam-me o que que tinham visto de novidades..." (A1); "...como alguns amigos têm pais médicos e enfermeiros eles perguntavam aos próprios pais..." (A5), estes participantes até contavam

com informações mais atualizadas fornecidas pelos próprios amigos. Mas outros preferiam facultar esclarecimentos se os amigos os pedissem (A4) e não por iniciativa própria, porque assim também era uma forma de não falar muito sobre o assunto e portanto "... eles acabam por se esquecer..." (A11), o que nos faz refletir sobre o facto de se fazerem várias campanhas de esclarecimento e também a necessidade de mudar constantemente de discurso com os próprios adolescentes. O facto de a FC ser uma doença diagnosticada na infância também concorreu para o conhecimento dos amigos ter sido feito paulatinamente com o crescimento do adolescente (A15, A16), ou seja, "...eles já sabem tudo pois conhecem-me desde pequenino..." (A3). Para o caso dos amigos mais próximos serem os que estão informados, o seu conhecimento não teria que ser muito pormenorizado, era só o essencial para que os acompanhasssem e não incentivasse a ultrapassar os seus limites (A7), tendo outros reforçado a ideia de que não é necessário os amigos terem esses conhecimentos (A14). A internet foi um recurso de pesquisa de informação referido: "...desde novinha que vou à internet ver tudo...íá ver os vírus que o médico dizia que eu tinha...eu dizia isto não deve ser assim tão mau, eu dizia sempre que na net isto era sempre muito mau..." (A1); "...é bichos nos pulmões que fazem porcaria e eu já vi esses bichos na internet..." (A3); "...vou ao Google imagens que é para ver como funcionam os pulmões e isso...às vezes as imagens são feias, mas já estou habituado a ver isto..." (A5). Tal como se pode constatar pelos excertos das entrevistas, os adolescentes têm muita curiosidade em conhecer mais acerca da sua doença, no entanto as imagens que aparecem durante as pesquisas são avassaladoras, sendo na maior parte dos casos desaprovadas pelos jovens. É de salientar que um participante não dá grande importância à gravidade das informações que lê nas páginas da internet na tentativa de conseguir lidar com a situação da doença. A internet é um recurso tecnológico largamente difundido e de fácil acesso às informações necessárias para colmatar a curiosidade das pessoas, no entanto há que ter atenção ao "lixo eletrónico", as informações que não são as mais corretas e também as imagens que poderão ferir suscetibilidades. Tal foi comentado pelos jovens quando se referem às imagens que não são agradáveis de se ver "...as imagens são muito chatas de se ver..." (A12). Mas temos jovens que não foram nem querem ir à internet obter informações "...eu não fui à internet e acho que as minhas amigas também não..." (A13). O pai, a mãe e os médicos são também fontes de informação; por vezes o facto de o médico disponibilizar o número de telefone

torna-se uma mais-valia para esclarecer as dúvidas: “a minha mãe liga para a médica porque tem o número dela...” (A12). Mas a variedade de respostas abrange outros informantes, tais como “...a minha fisioterapeuta... deu-me um caderninho a dizer as informações necessárias...” (A8). Estas respostas levam-nos muito ao informante com quem estabelecem melhores relações e que têm mais confiança. Os pais estão no topo da lista, o médico pediatra é o profissional de saúde que o acompanha durante os anos até à transição para o serviço de adultos, pelo que se torna o informante com as respostas mais técnicas e determinadas para prescrever a terapêutica fundamental para o alívio dos sintomas.

É interessante também analisar que tipo de informações os adolescentes necessitam, pois a curiosidade é um sentimento presente na vida dos adolescentes. No entanto, nem sempre é assim. Obtivemos discursos que nos fazem questionar que tipo de curiosidade eles apresentam nomeadamente no que se refere a questões ligadas à patologia: “não preciso de saber mais do que aquilo que já sei...se souber demasiado sobre aquilo eu depois começo a imaginar será isto, será aquilo?...o que soube foi o que a médica me disse na altura, depois não me preocupei em saber...” (A7). No entanto, como os jovens são todos diferentes também encontramos outros discursos: “...vou sempre pesquisar quase todos os dias vou à net ver o que há de novo...vi vídeos no youtube sobre os transplantes...sempre gostei de ver tudo para saber para o que é que vou...eu faço uma lista para levar com todas as dúvidas e sobre coisas que li e vi na net, mas depois ficava a olhar para a cara dele para saber se me estava a esconder alguma coisa...” (A1). O facto de conviver com os amigos é essencial ao desenvolvimento psicossocial mas informá-los sobre a doença que são portadores, aí é que residem as diferentes ideias. “... para mim foi essencial os meus amigos e os meus professores saberem sempre da minha doença, eles assim até me ajudavam... andavam sempre informados e atentos ao que eu fazia” (A1); para este participante a informação acerca da sua doença era importante pois sentia-se mais protegido e orientado caso existisse alguma emergência.

No entanto, o exemplo de outro participante é elucidativo de opinião contrária: “eu só disse aos meus amigos mais chegados, não tenho que dizer aos outros pois sou uma criança normal” (A2). Se o adolescente apresentar sinais de doença muito recorrentes ou muitas faltas à escola, os amigos têm curiosidade em saber o que se passa e então sentem-se na obrigação de dizer que têm uma doença: “...os meus amigos sabem porque como tenho muita Tosse eles perguntaram-me e eu expliquei... eles já não se importam e quando estou com muita Tosse eles já sabem e chamam os empregados...” (A5).

Como o nome da doença não é muito indicativo e não muito fácil de proferir, um participante refere: “...eles sabem que tenho uma doença com um nome esquisito...fui eu que contei...” (A12). Confiar nos amigos é muito importante: “...sim eles sabem, mas eles não se importam que eu tenha esta doença...eles param e ajudam...” (A9). No entanto para outros participantes só o melhor amigo e os professores é que sabem. Os professores deverão saber para chamarem os pais se for necessário e porque precisam de acompanhamento nas aulas de educação física e porque “...tenho que sair várias vezes para ir à casa de banho...” (A10). Quanto aos amigos “...não é preciso estar a falar com os meus amigos da minha doença porque eles já me conhecem de pequenino...” (A3); “...só se me perguntarem é que eu explico o que tenho senão não é preciso...” (A4). O sentimento de normalidade continua sempre presente nos discursos dos participantes, assim como a confiança: “...não digo...é tudo normal, é tudo igual mas ninguém saiba de nada...sabem dois amigos mais próximos, eu contei-lhes porque sei que posso confiar...” (A8); “... alguns sabem...mas eu não falo muito sobre isso e eles às vezes acabam por se esquecer...nem eu falo sobre isso [a doença] nem eles falam sobre isso...” (A11). De acordo com as transcrições, mesmo os amigos que sabem que os jovens são portadores de uma doença crónica, raramente abordam o assunto; pedem esclarecimentos ou obtêm-nos através de pesquisas ou questões colocadas ao próprio doente - “eu tenho amigos que os pais trabalham no hospital e já sabem o que é” (A5). Não é assunto que gostem de abordar, mesmo os que optaram por comunicar logo no início foi porque houve necessidade de esclarecer quer as faltas às aulas, quer alguns sintomas que apresentavam nos períodos de agravamento da situação clínica. No entanto não deixam de referir que gostam de estar entre amigos, jogam à bola, comunicam nas redes sociais, passeiam, conversam mas não sentem necessidade de estar sempre a falar do assunto da sua patologia.

Consequências – Domínio de Novas Competências

Tal como já vem sendo referido anteriormente os jovens portadores de FC têm que fazer inúmeras nebulizações, tomar muita medicação e fazer outros tratamentos, nomeadamente deslocar-se para as clínicas de fisioterapia. Se por um lado uns jovens encontram-se dependentes da figura materna/paterna para o orientar e ajudar nos procedimentos prescritos, outros estão numa fase de emancipação do poder parental e começam a evidenciar um certo grau de autonomia.

O que os deixa muito felizes quando tal é aceite pela sua família, pois sentem-se mais responsáveis. A autonomia reclamada por estes jovens está expressa nos seus relatos e na forma segura como os transmitiram fazendo questão de contar episódios marcantes: "...a minha mãe atrasou-se e estava na hora de eu fazer a medicação, como eu já tinha estado atento a vê-la fazer as coisas fui preparar...quando ela chegou afita eu já tinha feito tudo direitinho..." (A5). A curiosidade e a necessidade de conhecer os nomes dos medicamentos é manifestação de vontade de independência, assim como ter acesso ao número de telefone do médico - "...eu sei sempre o nome dos medicamentos e até ando com uma folha explicativa ...também tenho sempre no telemóvel o número de telefone dos meus médicos, pois pode ser preciso..." (A1). Os conhecimentos sobre o controlo de infecções são demonstrações de como os adolescentes adquirem habilidades fundamentais para assim poderem evitar internamentos e agravamento da doença: "...eu sei como devo lavar as mãos e quantas vezes por dia..." (A2). A necessidade de impedir os internamentos é relatada pelo adolescente de uma forma que vai além do controlo de infecções e reflete o cuidado com as roupas que veste, evitando assim problemas respiratórios - "... ando sempre com um lenço ao pescoço no Inverno e não saio à rua com a cabeça molhada..." (A4). Cumprir a medicação e os tratamentos é fundamental para a manutenção do seu bom estado de saúde, então assim têm que tomar os medicamentos a horas e sem esquecer nenhuma dose ou toma (A6, A13, A16). Apesar de reclamarem autonomia também sabem que estão a ser supervisionados pelos pais, sentimento que não os atrapalha chegando a exprimir "eu sei coordenar as coisas mas também sei que o meu e a minha mãe estão sempre a ver se estou a fazer direitinho, mas eu não me importo que eles estejam a ver pois eu já sei fazer tudo normalmente ..." (A8). A tomada de decisão inicia-se na adolescência tendo que se tornar num processo coerente e eficaz, pelo que os adolescentes deverão ser orientados nesse processo (Rocha, Moreira, & Oliveira, 2004). Essa orientação tanto é dado pelos pais como pelos médicos a pedido do próprio doente: "às vezes quando tenho que decidir alguma coisa eu pergunto à minha mãe mas ela também me diz para eu falar com a médica, porque assim é mais fácil ... cada uma vê um lado e assim eu estou mais protegida..." (A7). Quando os adolescentes participam nas resoluções dos seus tratamentos ficam mais implicados no seu processo de recuperação e sentem-se menos limitados e mais compreendidos, aceitando os limites e restrições impostos.

CONCLUSÃO

Neste estudo, dando voz aos adolescentes portadores de FC percebemos que o processo de consciencialização necessário ao desenvolvimento de uma transição saúde/doença saudável, eficaz, exige atributos edificadores capazes de produzirem o restabelecimento do equilíbrio das respostas dos jovens. Identificamos discursos que se refletem nas propriedades denominadas por Meleis (2010) de mudança e diferença. Os adolescentes confrontaram-se com a doença quando se começaram a aperceber que havia diferenças no seu quotidiano relativamente ao dia-a-dia dos seus amigos e familiares. Esta constatação está associada ao sentido de mudança pois reconheceram que as suas expectativas eram diferentes. Estes jovens começaram a sentir que algo na sua vida era distinto dos outros, não podiam correr, brincar sem ter cuidados acrescidos e também não podiam gozar do seu tempo, tal como as outras pessoas, visto que tinham tarefas que deveriam ser cumpridas em determinados horários matinais e noturnos. À luz da TFD interpretámos que a propriedade mudança e diferença concordava com a categoria causal – categoria indicativa da dimensão consciencialização. Para alcançar mais consistência na justificação da nossa opção pela dimensão consciencialização, identificamos a categoria indicativa de contexto: acontecimentos e pontos críticos. Meleis (2010) indica-nos que poderão surgir eventos e pontos críticos que serão geradores de mudanças de estilo de vida, do aumento da consciencialização do processo de transição que está a ocorrer. Parece-nos que os discursos dos adolescentes participantes neste estudo retrataram este reconhecimento de Meleis, pois algumas fases das suas curtas vidas constituíram períodos de maior vulnerabilidade, de estabelecimento de novas rotinas e de capacitação para a aquisição de novos conhecimentos e busca de autonomia. O espaço temporal da transição poderá ser uma condição interveniente em todo o processo de crescimento e adaptação a uma nova realidade. O espaço de tempo onde se organiza este processo deverá ser o suficiente para a adaptação ao seu novo estilo de vida. Para que tudo se move em consonância o empenhamento/envolvimento (categoria indicativa: estratégias de ação) do adolescente é fundamental. A procura de informação, a partilha da mesma, a escolha do receptor da mensagem (amigo, professor), revelou-se promotor para a preparação da sua vida ativa. Identificamos o domínio de novas competências como categoria indicativa: consequência, pois os adolescentes apresentavam discursos reveladores de procura de autonomia, característica desta faixa etária.

Percebemos que, tal como nos estudos de Meleis (2010), a consciencialização é fundamental para que a percepção da nova realidade seja obtida e que o adolescente reconheça e integre no seu dia-a-dia as mudanças necessárias ao desenvolvimento de uma transição saudável.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

O papel do enfermeiro é deveras importante no reconhecimento da transição e suas consequências nos adolescentes, para ser capaz de o ajudar a ultrapassar esta fase. Sugerimos a nível da prestação de cuidados: o desenvolvimento de uma consulta de orientação e acompanhamento destes utentes na sua trajetória de saúde doença; outro aspeto decorrente do nosso estudo prende-se com a necessidade de um maior refinamento e utilização de instrumentos de avaliação do autocuidado com maior valor clínico para a ação dos enfermeiros. A nível da investigação propomos o desenvolvimento de um estudo sobre os ganhos em saúde decorrente das práticas de enfermagem desenvolvidas no acompanhamento dos pais e crianças com fibrose cística; e ainda consideramos pertinente dar continuidade ao estudo com a aplicação de outra técnica de recolha de dados, nomeadamente, a observação participante, o que possibilita o confronto e o aprofundamento entre o que é relatado nas entrevistas e a observação da prática de cuidados. As limitações sentidas durante o processo investigativo estão ligadas com a obtenção de participantes disponíveis, que condiciona à utilização de metodologias quantitativas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, J. P. C. A. (2003). Impacte dos fatores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico, e à qualidade de vida em adolescentes com Diabetes tipo 1. Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Bregnalle, V., Schiotz, P., Boisen, K., Pressler, T., & Thastum, M. (2011). Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: A questionnaire study in young patients and their parents. Dovepress - Patient Preference and Adherence, 2011(5), 507-515.
- Carpenter, D. R., & Narsavage, G. L. (2004). One breath at a time: Living with cystic fibrosis. Journal of Paediatric Nursing, 19(1), 25-32.
- Costa, A. S. M., Britto, M. C. A., Nóbrega, S. M., Vasconcelos, M. G. L., e Lima, L. S. (2010). Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano, 20(2), 217-227.
- Dantas, C., Leite, J., Lima, S., & Stipp, M. (2009). Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: Metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 17(1), 573-579.
- Fernandes, E., e Maia, A. (2011). Grounded theory. In Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigações psicológica. Braga, Portugal: Universidade do Minho.
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente (9^a ed.). Loures, Portugal: Lusociência.
- Hodson, M., Geddes, D., & Bush, A. (2007). Cystic fibrosis (3rd ed.). London: Hodder Arnold.
- Lemos, S., Gamboa, F., & Pinheiro, J. A. (2010). Fibrose quística na região centro de Portugal. Acta Pediátrica Portuguesa, 41(1), 11-15.
- Meleis, A. I. (2010). Transitions Theory – Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York, United States of America: Springer Publishing Company.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 3. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Pizzignaco T. M. P., & Lima R. A. G. (2006) Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: Support for nursing care. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 14(4), 569-577.
- Comissão das Comunidades Europeias. (2005). Livro Verde: Melhorar a Saúde Mental da População, rumo a uma estratégia de Saúde Mental para a União Europeia. Acedido em http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_pt.pdf

Rocha, K. B., Moreira, M. C., & Oliveira, V. Z. (2004). Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. *Aletheia*, 20, 27-36.

Santos, M. C. (2010). Vivência parental da doença crônica: Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes. Lisboa, Portugal: Edições Colibri.

Strauss, A., e Corbin, J. (2008). Pesquisa Qualitativa - técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Brasil: Artmed.

World Health Organization. (2014). Mental health: Strengthening our response: Fact sheet nº 220. Acedido em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>

