

O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA

Elisa Oliveira Dafico Pfrimer ¹

Eliane Terezinha Afonso ¹

Flávio Henrique Alves de Lima ¹

Adriana Abe ¹

¹ Departamento de Pediatria e Puericultura da Universidade Federal de Goiás

Introdução

Doenças crônicas são aquelas de desenvolvimento lento, de longa duração e que, em alguns casos, não têm cura, mas controle. Podem ser progressivas, fatais, ou causar incapacidades e deficiências. Envolve um grande número de doenças com condições, gravidades e prognósticos diversos. Têm etiologias variadas: metabólicas, autoimunes, inflamatórias, degenerativas, hereditárias, congênitas, infecciosas que se cronificam, como a infecção pelo HIV, comprometendo os diversos sistemas orgânicos.

Numa definição mais criteriosa, segundo Stein, as doenças crônicas: (Nogueira, 2016)

- Têm duração ou expectativa de duração de pelo menos um ano;
- Produzem uma ou mais das seguintes sequelas:
 - Limitação das funções, atividades ou papel social em comparação com adolescentes saudáveis da mesma idade, nas áreas física, emocional, cognitiva, ou de crescimento e desenvolvimento;
- Necessidade de cuidados médicos ou de outros profissionais de saúde, de apoio psicológico ou educacional, além do esperado para a idade;
- Dependência de qualquer um dos seguintes itens para compensar ou minimizar as limitações impostas pela doença:
 - Medicamentos; Dietas especiais; Tecnologia médica; Aparelhos de suporte; Assistência pessoal.

Nas últimas décadas, houve uma mudança no perfil epidemiológico, com diminuição da ocorrência das moléstias infectocontagiosas e aumento dos males crônicos, degenerativos e, também, das incapacidades e deficiências decorrentes de causas externas. Os progressos da medicina, decorrentes da vacinação, do uso de novos medicamentos, da melhoria da assistência a prematuros, dos métodos cirúrgicos mais eficazes, da correção de malformações congênitas, aumentaram a sobrevivência de crianças e adolescentes afetados por doenças crônicas. Além disso, os hábitos pouco saudáveis, como sedentarismo e alimentação inadequada, tão prevalentes atualmente entre os mais jovens, favorecem o surgimento da obesidade e síndrome metabólica, com todas as consequências na saúde desta população. (Nogueira, 2016) (Amado, Leal, & Saito, 2014)

Atualmente, estima-se que 10 a 20% dos adolescentes dos países desenvolvidos, sofram de alguma doença crônica e 85% sobrevivam até a idade adulta. No Brasil, isto representaria 3,5 a 4 milhões de adolescentes com doença crônica. Um estudo feito em Campinas – SP, constatou uma taxa de 19,17% de doenças crônicas entre os adolescentes. (Amado, Leal, & Saito, 2014) (Nogueira, 2016) (Braz, Filho, & Barros, 2013)

As doenças crônicas trazem enormes fardos para os pacientes, para suas famílias e para o sistema de saúde, pois podem causar limitações das atividades, funções ou papéis sociais e há a necessidade de medicações, dietas especiais, tecnologias médicas, aparelhos de suporte, além de assistência pessoal por cuidadores, profissionais das diversas áreas da saúde. Podem ocorrer dificuldades de adaptação na escola e aos grupos da mesma faixa etária, seja por deficiência na capacidade cognitiva, ou por prejuízos no aprendizado causados pelo absenteísmo escolar. (Saúde, 2013)

As doenças crônicas no crescimento, desenvolvimento físico e psicossocial

A adolescência por ser um período de grandes transformações físicas, psíquicas e sociais, representa um momento crucial para o desenvolvimento da autoestima e autoconfiança. Ocorre o processo de construção dos próprios valores e identidade e mudanças na relação de dependência da família, aproximando-se de grupos adolescentes, com quem se identificam e se apoiam. Há o processo de desenvolvimento da sexualidade e o desempenho de novos papéis sociais. Por todas estas transformações, torna-se um tempo de crises e de conflitos, que se manifestam em proporções ampliadas entre os pacientes doentes. (Crespin, 2007)

As doenças crônicas podem causar impacto no crescimento e desenvolvimento, levando a baixo ganho pênodo estatural e retardo puberal, devido às alterações hormonais causadas por algumas doenças, pelos efeitos adversos do uso de medicamentos por longos períodos, ou pelas alterações metabólicas causadas por diversas patologias. Estes prejuízos podem ser permanentes ou transitórios, quando a doença é controlada ou resolvida, ocorrendo crescimento compensatório acelerado depois. Como na adolescência os aspectos biológicos, psíquicos e sociais são inter-relacionados, ocorrem danos emocionais e sociais pelas alterações no desenvolvimento físico. Da mesma forma as transformações da puberdade, que compreendem a aceleração do crescimento físico, com o aumento das necessidades calóricas e nutricionais, e as mudanças nas concentrações hormonais, podem ter impacto nas doenças e suas repercussões, além das transformações psicossociais próprias da adolescência. Exemplo disso é o que ocorre no paciente com diabetes, tornando-se mais difícil o controle nesta fase, pelo aumento das concentrações do hormônio do crescimento e pelo aumento das demandas metabólicas do estirão do crescimento. (Nogueira, 2016)

Os adolescentes, no processo do desenvolvimento psicossocial, apresentam grande preocupação com sua aparência física. Desejam ser atraentes, desejados, “normais”, numa sociedade que valoriza o culto do corpo. A puberdade atrasada e as marcas visíveis ou sinais das doenças, são penosos, prejudicam a autoimagem, levando

à insatisfação com o seu corpo, baixa autoestima, insegurança, depressão, raiva, ansiedade sobre a sua atratividade e sexualidade, prejuízos no relacionamento com os grupos, ficando isolados ou tornando-se vítimas de *bullying*. Este turbilhão de sentimentos pode ocasionar dificuldade de adaptação social. Os problemas enfrentados pelo adolescente com doença crônica são proporcionais à gravidade da doença, que representa restrição, limitação, dependência de terceiros, de medicamentos, de dietas, ou mesmo, risco de morte. (Amado, Leal, & Saito, 2014) (Nogueira, 2016)

A busca da identidade própria induz à confrontação com os padrões familiares e adultos. Os jovens, então, procuram a identificação com outros adolescentes e, pela necessidade de aceitação nos grupos, tornam-se vulneráveis a comportamentos de risco para a sua saúde já comprometida. Se a doença limita a participação nas atividades dos grupos, os adolescentes “diferentes” sentem-se excluídos ou são excluídos. Na tentativa de superar as diferenças, desafiam a doença e até a própria morte. (Amado, Leal, & Saito, 2014)

O pensamento adolescente, pela tendência a fantasiar, leva a negação da doença. O sentimento de onipotência e invulnerabilidade induz a não respeitar as recomendações médicas. A doença, em vez de comprometer a ideia de indestrutibilidade, muitas vezes a exacerba. (Amado, Leal, & Saito, 2014)

Estudos apontam que os adolescentes doentes demonstram maior comportamento de risco do que os não doentes, tanto pelo uso de álcool, como por relações sexuais desprotegidas. Exemplo de situações preocupantes são os hepatopatas que insistem em tomar bebidas alcoólicas. Ficam expostos a um duplo risco: o risco em si e a piora da doença. (Valencia & Cromer, 2000)

Os novos conhecimentos sobre a neuromaturação explicam que o desenvolvimento cerebral só termina no início da idade adulta. Há o fortalecimento e amadurecimento de algumas redes de neurônios e o abandono de outras, menos usadas. As áreas motora e cognitiva se desenvolvem mais cedo, atingindo a capacidade de raciocínio abstrato já por volta dos doze anos de idade. Porém, nesta faixa etária, ainda não se formaram totalmente as conexões neuronais da região frontal, que é responsável pelo controle dos impulsos, da coordenação do pensamento, da ação e do comportamento. Os adolescentes, então, agem principalmente pelos ímpetus emocionais promovidos pela área límbica, sem o controle e a reflexão sobre as consequências dos seus atos. Por isso, os comportamentos de risco tão comuns nesta idade. Há pouca preocupação com o futuro. O que importa é o presente e o bem-estar momentâneo. Para o paciente crônico, o imediatismo pode ser reforçado diante da ideia da morte. Desejam viver tudo em pouco tempo, extraindo da vida o máximo de emoção, prazer, realização. (Blakemore & Cloudhury, 2006) (Steinberg, 2007) (Psychiatry, 2016)

Isto não significa, todavia, que os adolescentes não sejam capazes de tomar boas decisões, de diferenciar entre certo e o errado, ou mesmo, que não devam ser responsabilizados por suas ações. Aos 15 anos, os jovens conseguem perceber o risco da mesma forma e com a mesma precisão que um adulto. Embora disponham das

habilidades para perceber os riscos, a capacidade de controlar o comportamento não está totalmente madura. Os adolescentes dão mais valor para as recompensas imediatas vindas de uma escolha arriscada do que para os custos dessa decisão. Estudos com exames de imagem observaram, no cérebro adolescente, uma intensa atividade em áreas ligadas à recompensa ou sensação prazerosa, relacionadas à ação dopaminérgica. Daí a busca por fortes emoções, novidades e experimentações tão comuns neste período. (Steinberg, 2007) (Blakemore & Cloudhury, 2006) (Psychiatry, 2016)

Pensa-se que os pacientes atingidos por males crônicos teriam, devido às restrições das doenças, menos oportunidades de exposição aos comportamentos de experimentação. Mas, passam pelos mesmos processos, apesar da sua imagem de “fragilidade”. Não são menos adolescentes que os outros. Também não são “assexuados”. Podem ter várias limitações impostas pela doença, mas apresentam o desenvolvimento da sexualidade como qualquer ser humano. Muitos assumem riscos em experimentações com sexo, drogas, ou outras situações perigosas. Atitudes com duplo risco, pois podem ter repercussões na evolução de sua doença. (Nogueira, 2016)

Repercussões na família e grupos sociais

Há uma sobrecarga emocional, financeira e física para os pais cuidadores. A situação exige mudança nos hábitos e estilos de vida da família, dependendo do grau das necessidades de cuidados diários. Muitas vezes, um dos pais é forçado a abandonar as atividades profissionais, ou anulação dos projetos de vida, causando impacto emocional e financeiro. Alguns pais e mães, pelos longos períodos de sobrecarga e tensões desenvolvem sintomas psicossomáticos (somatizações, transtornos conversivos), transtornos de ansiedade ou depressão. Todos estes problemas podem gerar crises conjugais e, em alguns casos, separações. (Nogueira, 2016) (Amado, Leal, & Saito, 2014)

A família tende a superproteger o paciente, criando barreiras para o desenvolvimento emocional desejável e impedindo a integração com os jovens da mesma faixa etária. A convivência com outros jovens da mesma faixa etária é importante para a construção da individualidade. Por isso, torna-se difícil o processo de consolidação da sua identidade e da independência, tão importante nesta fase, fazendo com que o adolescente permaneça imaturo e inseguro. Muitos vivenciam solidão e criam hábitos de permanecer por longos períodos nas mídias sociais e abusarem dos jogos eletrônicos. É preciso considerar, também, que os obstáculos próprios da doença de base, a necessidade do tratamento crônico, a percepção da sua vulnerabilidade e fragilidade associadas à noção da não possibilidade de cura em alguns casos, impedem a aquisição da independência dos pais ou cuidadores. (Nogueira, 2016) (Amado, Leal, & Saito, 2014)

Doença crônica e vida escolar

A escola é um espaço marcante na vida dos adolescentes, onde ocorrem vários tipos de aprendizados e de relacionamentos interpessoais fora da família, promovendo a formação da identidade e o desenvolvimento psicossocial. Às vezes representa a única

oportunidade de convívio social. O afastamento da escola é uma situação preocupante, causando vários prejuízos para o adolescente com doença crônica. Estudo constatou que os adolescentes demonstram tristeza ao falar dos períodos de afastamento do ambiente escolar, que se preocupam com repetências devido a internações frequentes, que apresentam dificuldades de aprendizado devido à doença e que têm dificuldade de estudar no hospital. (Schneider & Martini, 2011)

A vida escolar fica muito comprometida pela dificuldade de manter a assiduidade devido aos períodos de agravamento da doença ou pelo tempo tomado pelos tratamentos necessários. Observa-se também absenteísmo por questões emocionais, ocasionadas pela dificuldade de inserção nos grupos de colegas, por problemas relacionados à autoimagem, tristeza, depressão, ou mesmo *bullying* sofrido na escola. Algumas famílias não dão o estímulo necessário para o enfrentamento destes obstáculos e são permissivas com as faltas, pela atitude de superproteção. Isto prejudica o aprendizado, com repercussões negativas na formação profissional e empregabilidade futura. (Nogueira, 2016)

Pacientes hospitalizados, devido a condições clínicas mais graves, apresentam maior desvantagem pelo impedimento da participação nas atividades escolares por longos períodos. Torna-se necessário contato com a escola para encontrar alternativas educacionais. A presença de educadores no ambiente hospitalar minimizaria muito estes prejuízos.

Algumas situações clínicas implicam em cuidados especiais nas escolas, que devem ser notificadas destas condições para que possam se preparar e providenciar as condutas necessárias em cada caso. Exemplos dessas situações são as hipoglicemias e coma nos diabéticos, dispneia em pacientes asmáticos ou com insuficiência cardíaca, convulsões em epiléticos, ou febre em neutropênicos. A escola deve ser informada sobre as medicações em uso e as que são contraindicadas. Estas informações devem ser feitas quando for indispensável, com o consentimento do adolescente e resguardadas dentro dos princípios da ética profissional. (Nogueira, 2016)

Alguns pacientes necessitam de cuidados especiais pelas suas limitações impostas pela doença de base. Estes cuidados devem ser garantidos pela escola escolhida, para possibilitar a frequência do paciente crônico. A escola deve ser um espaço de inclusão, estimulando o convívio e o respeito aos que são diferentes ou que possuam necessidades especiais.

A assistência à saúde do adolescente com doença crônica

A doença crônica é um grande desafio para os adolescentes, para as famílias e para os profissionais de saúde que cuidam deles. Representa uma situação difícil e dolorosa, impõe restrições e causa preocupações, ansiedade e medo de complicações ou de morte. Neste cenário, os adolescentes com doença crônica podem exibir comportamentos reacionais de infantilidade e submissão, ou de agressividade, rebeldia e não aderência aos tratamentos. Os de postura submissa e infantil delegam a responsabilidade do tratamento aos pais, interrompendo o processo de crescimento

emocional e o preparo para a vida adulta, tornando-se cada vez mais dependentes. Os de postura rebelde experimentam a sensação de invulnerabilidade ao não aderir aos tratamentos, prejudicando o controle, causando piora da sua situação clínica, ou prejudicando seu prognóstico. (Amado, Leal, & Saito, 2014)

A adesão ao tratamento envolve um processo ativo e responsável de autocuidado, com necessidade de mudanças, que não deseja, no estilo de vida e dependência de medicamentos a longo prazo. Se a autoestima é baixa, se não gosta do próprio corpo, se o presente significa dor e limitação e se o futuro não é favorável, como cumprir os requisitos do tratamento que a doença exige? Prefere ficar com os amigos a sujeitar às imposições terapêuticas, às restrições dietéticas e às internações. Na sua ilusão de invulnerabilidade tem a sensação de que as drogas são desnecessárias. Esquece de tomá-las, ou receia os seus efeitos colaterais. (Amado, Leal, & Saito, 2014)

Os profissionais de saúde devem ter consciência dessas situações e procurar estabelecer uma postura que inspire confiança, deixando claro que não estão preocupados apenas com a doença e a eficácia terapêutica, mas que realmente se preocupam com as suas necessidades, ansiedades, projetos, sonhos e medos. É necessário incentivar os adolescentes a assumir gradualmente a responsabilidade do seu próprio tratamento, na medida do possível, e esclarecê-los sobre a doença e o tratamento necessário. Devem estimular hábitos saudáveis e orientar medidas para prevenir doenças sexualmente transmissíveis e gravidez indesejada. Para os pacientes com atitudes rebeldes, o discurso baseado na enumeração das possíveis complicações futuras decorrentes da não adesão às recomendações terapêuticas tem pouca efetividade, pois é pouco motivador. Melhor impacto é observado, quando o foco é buscar soluções para melhorar a qualidade de vida. Enfatizar o que pode fazer e não o que não pode. A postura benevolente e os reforços positivos são mais eficazes, do que as repreensões. (Amado, Leal, & Saito, 2014) (Nogueira, 2016)

É imprescindível estimular a convivência com outros adolescentes da mesma faixa etária e a participação nos grupos, na medida do possível, para que o seu desenvolvimento psicossocial não fique prejudicado.

Apoio emocional e social devem ser oferecidos aos pais também, que muitas vezes sofrem privações financeiras e adoecem psicicamente, pelos sacrifícios que se impõem para conseguir atender às demandas do cuidado do paciente crônico. Devem ser orientados quanto aos limites da proteção dada ao paciente adolescente, para que não criem impedimentos para o seu desenvolvimento emocional desejável.

A conscientização e aceitação da doença é um processo doloroso para o adolescente e sua família, mas são indispensáveis para conseguir viver da melhor maneira possível e o estabelecimento dos projetos de vida compatíveis com as limitações infligidas pela doença.

Alguns pacientes internados adotam comportamentos de difícil manejo, decorrentes das dificuldades e angústias vividos no ambiente hospitalar, onde geralmente permanecem por longos períodos e são submetidos a diversos

procedimentos dolorosos. Para amenizar tais sofrimentos, deveriam ser criadas equipes de apoio para desenvolver atividades recreativas ou outras de interesse dos adolescentes. Tentar favorecer a convivência com grupos de adolescentes que vivenciam os mesmos dramas. Essa integração e compartilhamento de experiências são importantes para a conscientização de que os seus problemas não são exclusivos e favorecem o fortalecimento emocional para enfrentamento de seus males. Seria desejável a constituição de equipes multidisciplinares com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores, terapeutas ocupacionais e outros profissionais, para a assistência mais adequada às necessidades destes pacientes. Necessitam muito mais que medicamentos.

Outra demanda importante para os adolescentes internados é a disponibilização de alternativas educacionais, como professores no ambiente hospitalar, para que possam cumprir um currículo extraescolar, diminuindo as desvantagens enfrentadas pela impossibilidade de frequentar a escola por períodos prolongados.

Um estudo interessante mostra algumas estratégias, sugeridas pelos próprios pacientes adolescentes, que podem auxiliar a lidar melhor com a doença crônica: (Woodgate, 1998)

- Aguarde – isto passa. Reconhecer que a doença crônica é uma experiência de longo prazo com períodos bons e ruins. A chave aqui é lembrar que os períodos ruins serão substituídos pelos bons. Ter a esperança de conseguir melhor controle no futuro;
- A doença não deve ser a prioridade na vida;
- Tirar o melhor da doença. Transformar a má experiência em boa. Aprender coisas boas com a doença;
- Não se cobre demais se as coisas não funcionarem bem;
- Converse com alguém: familiares, amigos, adolescentes com a mesma doença. Ajudará a não sentir sozinho e melhora a sensação de bem-estar;
- Tentar entender;

Conclusão

A doença crônica representa um grande desafio para os adolescentes, para as famílias e para os serviços de saúde. Provoca mudanças significativas nos projetos de vida, acompanhadas por restrições e necessidades que podem se tornar um fardo difícil de suportar.

Torna-se necessário entender o que significa doadolescer para o doente crônico para poder proporcionar a assistência da maneira mais adequada.

Mais do que estabelecer tratamentos e rotinas, é fundamental estar ao lado desses pacientes e suas famílias, sendo suporte e proporcionando alívio, esperança e estímulo para que possam viver da melhor maneira possível.

Referências

- Amado, C. R., Leal, M. M., & Saito, M. I. (2014). O adolescente portador de doença crônica. Em M. I. Saito, L. E. Silva, & M. M. Leal, *Adolescência Prevenção e Risco* (3ª ed., pp. 327-337). São Paulo: Atheneu.
- Blakemore, S.-J., & Cloudhury, S. (março/abril de 2006). Development of the adolescent brain: implications for executive function and social cognition. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(3-4), pp. 296-312.
- Braz, M., Filho, A. A., & Barros, M. B. (Setembro de 2013). Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 29, pp. 1877-1888.
- Crespin, J. (2007). Desenvolvimento psicossocial na adolescência. Em J. Crespin, & L. d. Reato, *Hebiatria - Medicina da Adolescência* (1ª ed., pp. 85-96). São Paulo: Roca.
- Nogueira, K. T. (2016). O adolescente com doença crônica. *PRONAP - Programa Nacional de Educação Continuada em Pediatria*, 19, 44-53.
- Psychiatry, A. A. (setembro de 2016). *Teen Brain: Behavior, Problem Solving, and Decision Making*. Acesso em 03 de abril de 2018, disponível em American Academy of Child and Adolescent Psychiatry: https://www.aacap.org/aacap/families_and_youth/facts_for_families/fff-guide/The-Teen-Brain-Behavior-Problem-Solving-and-Decision-Making-095.aspx
- Saúde, M. d. (2013). *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília.
- Schneider, K. L., & Martini, J. G. (2011). Cotidiano do Adolescente com Doença Crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(esp), pp. 194-204.
- Stein, E. K., J. Bauman, L., Westbrook, L. E., Coupey, S. M., & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *The Journal of Pediatrics*, 122, pp. 342-347.
- Steinberg, L. (2007). Risk Taking in Adolescence- New Perspectives From Brain and Behavioral Science. *Current Directions in Psychological Science*, 16(2), pp. 55-59.
- Valencia, L. S., & Cromer, B. A. (maio de 2000). Sexual Activity and Other High-Risk Behaviors in Adolescents with Chronic Illness: a review. *Journal Pediatric Adolescent Gynecology*, 13(2), pp. 53-64.
- Woodgate, R. (august de 1998). Adolescent' perspectives of chonic illness: "It's hard". *Journal of Pediatric Nursing*, 13(4), pp. 209-223.