

Artigo Original

# O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida

## *Chronic disease and treatment by the adolescent's view: considerations from a life story*

Thaís Breternitz Lino<sup>a</sup> , Luana Ramalho Jacob<sup>b</sup> , Sandra Maria Galheigo<sup>c</sup> 

<sup>a</sup>Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - Icesp HCFMUSP, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>b</sup>Instituto da Criança do Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - ICr HCFMUSP, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>c</sup>Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP, SP, Brasil.

**Como citar:** Lino, T. B., Jacob, L. R., & Galheigo, S. M. (2021). O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2813. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2128>

### Resumo

**Introdução:** As doenças crônicas têm aumentado mundialmente, exigindo cada vez mais a compreensão de sua complexidade e das particularidades dos ciclos da vida. O adoecimento crônico na adolescência, por sua vez, apresenta desafios diante das questões próprias desta fase da vida. **Objetivo:** Conhecer como um adolescente compreende o processo de adoecimento e hospitalização ao longo de sua trajetória de vida e de que maneira o adoecimento perpassa seu cotidiano. **Método:** Foi realizado estudo exploratório, descritivo e reflexivo, por meio de história oral. A coleta se deu por meio de uma entrevista com um adolescente diagnosticado com anemia falciforme desde sua infância. Após a coleta da história oral, foram realizadas as fases de transcrição, textualização, transcrição e validação com o participante e, por fim, de análise temática da história. **Resultados:** O estudo identificou três categorias temáticas principais: a experiência de crescer com o adoecimento; impactos do adoecimento no cotidiano e a relação com a família perpassada pela doença crônica. Os resultados revelaram a experiência de um jovem diante de uma vida perpassada pelo adoecimento crônico e as estratégias de vida que utiliza para produção de sentido, o enfrentamento dos desafios trazidos pelas demandas de cuidado permanente e os conflitos próprios da adolescência. **Conclusão:** Mesmo que os resultados sejam singulares, a história de Marvel representa de vários modos a vivência de adolescentes com doença crônica, possibilitando compreender os impactos do viver como adoecimento crônico e com as necessidades de cuidado e restrições impostas pela doença.

**Palavras-chave:** Adolescência, Doença Crônica, Traços de História de Vida, Atividades Cotidianas, Terapia Ocupacional.

Recebido em Jul. 20, 2020; 1ª Revisão em Nov. 05, 2020; Aceito em Jan. 27, 2021.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution*, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

### **Abstract**

**Introduction:** Chronic diseases have increased worldwide, demanding more and more the understanding of their complexity and the particularities of each life cycle. Chronic illness in adolescence, in turn, presents challenges given the issues specific to this phase of life. **Objective:** To know how an adolescent understands the process of illness and hospitalization throughout his life trajectory and how the illness permeates his daily life. **Method:** An exploratory, descriptive and reflective study was conducted through oral history. The collection took place through an interview with a teenager diagnosed with sickle cell anemia since his childhood. After collecting the oral history, the phases of transcription, textualization, transcreation, and validation were carried out with the participant and, finally, thematic analysis of the story was undertaken. **Results:** The study identified three main thematic categories: the experience of growing up with illness; impacts of illness on everyday life, and the relationship with the family permeated by chronic disease. The results revealed the experience of a young person facing a life permeated by chronic illness and the life strategies he uses to produce meaning, facing the challenges brought by the demands of permanent care and the conflicts inherent in adolescence. **Conclusion:** Even though the results are unique, Marvel's story represents in several ways the experience of adolescents with chronic illness, making it possible to understand the impacts of living with chronic illness, the care needs, and restrictions imposed by the illness.

**Keywords:** Adolescent, Chronic Disease, Life History Traits, Activities of Daily Living, Occupational Therapy.

*À Marvel (2002-2020),  
que inspirou com sua vida este estudo.*

## **Introdução**

A prevalência de doenças crônicas tem aumentado ao redor do mundo. Atualmente, as pessoas diagnosticadas com uma doença crônica vivem mais tempo do que no passado, e seu cuidado demanda um tratamento longo e, por vezes, doloroso. Condições crônicas de saúde podem ser resultantes de processos saúde-doença distintos, sendo as doenças “caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração” (Brasil, 2013, p. 5). A doença crônica requer acompanhamento contínuo, já que se modifica ao longo de seu percurso, alternando períodos de agudização e de estabilidade, podendo resultar em incapacidades temporárias ou permanentes. Apesar dos avanços terapêuticos possibilitarem melhorias, o tratamento ainda é considerado desgastante e cansativo, apresentando marcas significativas no cotidiano dessa pessoa (Lima & Almohalha, 2011; Lourenço et al., 2017; Santos et al., 2018).

O adoecimento crônico na adolescência, por sua vez, necessita ser compreendido com base na complexidade própria desta fase da vida. Afinal, a adolescência é caracterizada como um período em que ocorrem inúmeras transformações, descobertas e adaptações do jovem a uma nova condição corporal e identitária, envolvendo marcantes mudanças subjetivas e sociais, que são vividas de maneira singular por cada um (Silva et al., 2016).

Durante esta fase de vida, ocorre uma desconstrução da infância e reconstrução de um mundo permeado por uma maneira diferente de pensar, agir e ser. As rápidas e intensas transformações impactam no processo de formação da identidade e busca de um novo papel a ser exercido na sociedade, estabelecendo novas relações consigo mesmo e com o meio social (Leal & Queiroz, 2015).

No Brasil, Nóbrega et al. (2017) apontam que 11% dos adolescentes, de 14 a 19 anos, em relação ao total geral da população nessa faixa etária, tem doença crônica. Estes dados apontam a necessidade e relevância de estudos que busquem compreender a experiência dos adolescentes em relação ao adoecimento crônico, de modo a trazer subsídios para a atenção a eles oferecida.

Para além das demandas vinculadas às alterações físicas, psicológicas e sociais, a doença crônica para os adolescentes pode ser um desafio a mais a ser enfrentado (Silva et al., 2016; Woodgate, 1998). Para o adolescente que vive o adoecimento crônico desde a sua infância, o processo de adolecer pode vir a influenciar no modo como passa a compreender e a lidar com sua condição. Afinal, o processo de maturação e desenvolvimento do adolescente frente à vida favorece a mudanças de percepção sobre sua doença e os cuidados necessários ao tratamento, impactando diretamente sua forma de lidar com essa experiência (Leal & Queiroz, 2015).

Reconhecendo a importância de se compreender como o adolescente entende sua experiência, de modo a trazer subsídios para a atenção da terapia ocupacional oferecida a este grupo etário, este trabalho se propôs a estudar como um adolescente compreende seu processo de adoecimento crônico e hospitalização ao longo de sua trajetória de vida e de que maneira o adoecimento perpassa seu cotidiano. A trajetória de vida pode ser marcada pelas experiências de vida dos sujeitos, bem como pelas oportunidades e pelos obstáculos sociais com os quais se deparam.

As trajetórias de vida tecem-se na composição de elementos individuais, de seu microcosmo, com o macrosistema definido pelo contexto em que se inserem [...], sendo indissociáveis da relação entre cultura, situação socioeconômica e universo privado da vida (Malfitano et al., 2011, p. 702).

O estudo de trajetórias de vida juvenis busca, portanto, compreender a relação entre as transições singulares das histórias de vida dos sujeitos com as modificações do tempo histórico, sendo influenciada pelo contexto social em que o jovem está inserido (Rosa, 2018).

As trajetórias de vida se constituem no cotidiano, aqui entendido como construção socio-histórica que revela a concretude da vida (Francisco, 1988), podendo ser conceituado como:

[...] um espaço-tempo no qual o sujeito, individual ou coletivo, de modo imediato e nem sempre consciente, acessa oportunidades e recursos, enfrenta adversidades e limites, toma decisões, adota mecanismos de resistência e inventa novos modos de ser, estar, viver e fazer (Galheigo, 2020, p. 15).

Nesse sentido, o objetivo deste trabalho foi descrever a experiência do adolescente hospitalizado acerca dos impactos do adoecimento crônico e do tratamento em sua vida cotidiana, independente das especificidades de uma doença em particular.

## Método

A pesquisa é um estudo exploratório, descritivo e reflexivo, de caráter qualitativo, realizada por meio da metodologia de história oral, pois tal modalidade permite estudar os fenômenos subjetivos, como as percepções humanas, recobrando narrativas e relatos contados pelo próprio sujeito diante de sua experiência, permitindo um olhar único sobre sua trajetória de vida (Minayo, 2014; Silva & Barros, 2010).

O cenário da pesquisa foi uma enfermaria de especialidades pediátricas de um hospital público de alta complexidade, ligado a uma instituição de ensino, localizado na cidade de São Paulo-SP. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do referido hospital, sob o parecer de número 3.458.627 com data de relatoria em 17/06/2019.

O participante foi recrutado por meio de seleção por conveniência após a pesquisadora analisar os prontuários de pacientes internados na Instituição em conjunto com a terapeuta ocupacional de referência da enfermaria.

Foi entrevistado um adolescente, Marvel, de 15 anos, solteiro, estudante do 1º ano do Ensino Médio, filho único, residente na região metropolitana de Belo Horizonte, seguindo os seguintes critérios de inclusão: (i) diagnosticado com uma doença crônica durante sua infância: anemia falciforme; (ii) com histórico prévio de internações; (iii) não teve contato prévio com a pesquisadora e; (iv) concordou em participar e assinar o termo de Assentimento Livre e Esclarecido e com o termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por seu representante legal. O nome utilizado e seu local de residência são fictícios e qualquer informação que pudesse permitir sua identificação foi ocultada.

A coleta de dados se deu no segundo semestre de 2019, a partir de dois encontros individuais com o participante. Foram coletados dados sociodemográficos para conhecer o perfil do participante e realizada a entrevista por meio de perguntas que tiveram o objetivo de conhecer a experiência de adoecimento do adolescente. A questão disparadora central foi: “Você poderia me contar sua história antes e depois de seu diagnóstico?”, somada de perguntas facilitadoras: “Como era para você ficar internado como criança?”, “E como é agora como adolescente ficar internado?”, “O que é diferente?”, “Qual foi o impacto no seu dia a dia?”, “Você poderia falar mais sobre isso?” e “Você teria algo a complementar?”.

A entrevista foi gravada e, após transcrição, descartada. O procedimento da pesquisa envolveu os seguintes passos: (i) coleta de história oral; (ii) transcrição (transformação do material gravado em texto escrito); (iii) textualização (retirada das perguntas e elaboração de um texto único); (iv) transcrição (construção de um novo texto por meio de incorporação de elementos extratextuais para evidenciar as sensações provocadas pelo contato); (v) validação da história oral com o participante da entrevista; (vi) análise temática dos conteúdos das histórias coletadas; (vii) síntese e redação dos resultados finais (Meihy & Ribeiro, 2011).

A análise temática foi realizada para se conhecer os núcleos de sentido manifestados na história oral de Marvel. Esta análise foi operacionalizada em três etapas: (a) a *pré-análise*, na qual se realizou uma leitura flutuante do texto para alcançar a compreensão da totalidade da história estudada, e refleti-la à luz dos objetivos da pesquisa; (b) a *exploração do material*, visando obter o núcleo de compreensão do texto e o delineamento das categorias analíticas com seu posterior enxugamento; (c) o *tratamento e a interpretação dos resultados*, quando foram propostas inferências e realizadas as interpretações em diálogo com a literatura existente (Minayo, 2014). Ao final deste processo, foram identificadas três categorias principais, cada qual com duas subcategorias (Tabela 1).

**Tabela 1.** Categorias e subcategorias temáticas identificadas no processo de análise.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1. A experiência de crescer com o adoecimento	1.1 Descobririndo e se apropriando.
	1.2 Vivendo e ressignificando.
2. Impactos do adoecimento no cotidiano	2.1 Convivendo com as rupturas.
	2.2 Se relacionando e pertencendo.
3. A relação com a família perpassada pela doença crônica	3.1 Compartilhando o adoecimento.
	3.2 Ganhando autonomia e protagonismo no próprio cuidado.

## Resultados e Discussão

### Categoria 1: A Experiência de Crescer com o Adoecimento

Considerando as falas do Marvel, foi possível identificar a maneira que o adoecimento perpassa sua trajetória de vida, apresentando marcos no seu processo de desenvolvimento e amadurecimento. Por ter tido um diagnóstico quando ainda tinha um ano de idade, seu relato retrata a maneira em que foi lidando com as necessidades de cuidados e restrições associadas ao seu tratamento, demarcando uma descoberta e um processo de apropriação diante da tomada de consciência do que é ter e crescer com uma doença crônica. Por este motivo, a primeira subcategoria traz reflexões sobre esta vivência.

#### Subcategoria 1.1 - Descobririndo e se apropriando: “Eu nem sabia muito o que era a doença sabe?!”

Cada pessoa possui uma ideia e experiência diante do processo de adoecimento, vivenciando-o de maneiras distintas. Fráguas et al. (2008), ao estudarem famílias de pessoas com nefropatias diabéticas, referem que o estágio do desenvolvimento impacta no modo em que o sujeito enfrenta a descoberta de seu diagnóstico e busca recursos que o ajude a lidar com as demandas exigidas pela doença crônica. Essa observação se aplica também a como Marvel compreende as mudanças de percepção sobre seu adoecimento ao longo de sua trajetória de vida:

*Quando eu tive meu diagnóstico? Hum... quando eu tive eu era criança, tinha mais ou menos um ano de idade. Então eu nem sabia muito o que era a doença, sabe?! Mas depois meu pai e minha mãe explicaram para mim [...] (Marvel).*

Por ter tido um diagnóstico precoce, Marvel contou com o auxílio de seus pais para elucidação do que tinha e o que estava acontecendo com seu corpo. Conforme foi crescendo, pôde compreender com mais clareza e aos poucos foi se apropriando do processo vivido. Costa et al. (2009) pontuam que o grau de assimilação e de adesão ao tratamento é diversificado para cada pessoa e se dá ao longo do tempo em que ela e sua família absorvem as informações provenientes dos profissionais de saúde, de outras pessoas na mesma condição e das experiências acumuladas durante o tratamento. No entanto, Araújo et al. (2011) enfatizam que orientações sobre a doença, o tratamento e os cuidados por si só não

são suficientes, pois a própria pessoa necessita construir seus conhecimentos, tecendo de maneira individualizada suas ideias do viver com adoecimento.

Marvel demonstrou ter vivenciado este processo de apropriação e elaboração própria do que é seu diagnóstico, sabendo referir o que é sua doença e como ela reverbera em seu cotidiano.

*A anemia falciforme é uma doença que geneticamente modifica suas hemácias e hemoglobinas fetais, então a pessoa até entender o que é, demora. Eu fui entendendo quando eu cresci mais, com mais idade e maturidade [...] (Marvel).*

Conhecer e compreender o diagnóstico contribui para o adolescente ser mais ativo e autônomo diante do processo de tratamento, mas quando o diagnóstico ocorre durante a infância, o processo ocorre de maneira gradual (Araújo et al., 2011). Quando as crianças respondem de maneira superficial e pontual a respeito de seu diagnóstico e tratamento, os autores Setz et al. (2005) compreendem que estas não tiveram a oportunidade de elaborar um conhecimento completo sobre sua situação de saúde e tratamento. Deste modo, segundo os autores, faz-se necessário encontrar estratégias para orientá-las visando favorecer a apropriação de sua condição.

Pacientes com uma doença crônica, como a anemia falciforme, vivem com limitações causadas pelo adoecimento desde os primeiros meses de suas vidas, que influenciam direta e indiretamente no exercício de seu cotidiano (Cordeiro et al., 2014). No caso da anemia falciforme, por ser uma doença genética que provoca uma anormalidade da hemoglobina presente nas hemácias, o organismo fica deficitário de oxigenação e conseqüentemente apresenta problemas como isquemias, dor, necrose tecidual e disfunções, trazendo repercussões ao longo da vida.

Neste sentido, há uma busca por estratégias de promoção de cuidado visando à longevidade, promovendo ações que não tratam apenas de garantir que as pessoas vivam mais, mas para que vivam melhor (Segava & Cavalcanti, 2011). Por este motivo, o transcorrer da vida e a forma com que ela se desenrola representa a construção de um cotidiano singular, como o de Marvel, melhor descrito na subcategoria seguinte.

### **Subcategoria 1.2 – Vivendo e ressignificando: “Quem tem uma doença crônica já é médico a partir de seus 10 anos”**

Apropriar de seu adoecimento passa a ser uma necessidade da pessoa com doença crônica, uma vez que o processo vivido impacta significativamente sua vida. Devido à enfermidade, um conjunto de experiências se torna presente e constante: alterações corporais; o desconforto e a dor decorrentes da doença, dos procedimentos invasivos e da medicação; a invasão da privacidade durante o tratamento e as hospitalizações; a necessidade de adaptação da rotina e dos papéis ocupacionais; e o aparecimento de sentimentos, como medo, angústia e ansiedade, experimentados frente à fragilidade da vida (Araújo et al., 2011; Kudo et al., 2018; Kudo et al., 2012; Angeli et al., 2012).

O paciente crônico acaba sendo mais chato, que sente dor, sabe? Não é nem culpa da gente, mas é culpa da doença que acaba sendo chata com a gente (Marvel).

É contemplando a experiência de quem vivencia a enfermidade que se compreende melhor o fenômeno do adoecimento na vida de uma pessoa. Justamente quem adoeceu e permaneceu doente poderá falar sobre como a enfermidade é vivida, interpretada, construída e como cada sujeito responde às suas manifestações e efeitos (Palmeira & Chaves, 2018). É por meio do relato de Marvel que podemos compreender o modo que seu adoecimento reverbera em sua vida:

*[...] a gente acaba sabendo coisa que não era para saber sobre tratamento, sobre prazo de vida, sabe? Quantos anos que a gente vai viver e várias outras coisas. Não que eu não acho que a gente não deveria saber sobre a doença, acho que a gente tem que saber sim, mas eu acho que tem coisas que, é que assim, conhecimento demais às vezes não é muito bom não, são grandes poderes e grandes responsabilidades (Marvel).*

O relato de sua experiência vivenciada com seu diagnóstico expõe seu aprendizado, demonstrando que foram criados novos significados, que expressam seu amadurecimento e as mudanças na forma de ver a vida.

As restrições impostas pelo adoecimento em sua vida fez com que Marvel desenhasse estratégias de autogoverno frente a seus desejos e motivações, o que o fez desenvolver meios para lidar e conviver com a doença, demonstrando a maneira que corresponde às manifestações e efeitos do processo de adoecimento em seu cotidiano (Silva et al., 2016; Palmeira & Chaves, 2018).

A compreensão do processo de adoecimento por adolescentes incorpora também a reflexão que fazem sobre outros fatores sociais que se associam à doença e que também interferem na vivência cotidiana, como os preconceitos econômicos e raciais. Marvel revelou em sua história a leitura que realiza sobre a associação da anemia falciforme com a pobreza e a discriminação racial, que fazem com que haja uma menor simpatia a seus portadores.

*Por que a anemia falciforme é doença da população de classe baixa, sabe? O câncer não... o câncer afeta qualquer um, e você não pode prevenir, só se você souber que tem câncer e guardar a cura para você, né? Agora a anemia falciforme não, afeta mais a raça negra, pessoas mais pobres, é difícil você ver uma pessoa mais branca com anemia falciforme, mas eu tenho a raça negra por parte da minha mãe e do meu pai também, eu acho. Ai essa é a diferença de tratamento também, eu acho que câncer as pessoas se solidarizam mais, agora se você fala que é uma anemia falciforme, as pessoas acham que é uma anemia no sangue, não é? (Marvel).*

## **Categoria 2: Impactos do Adoecimento no Cotidiano**

A resignificação de um processo de adoecimento crônico não consiste apenas em aceitar o sofrimento ou a condição que lhe foi imposta, mas encontrar um modo de conviver com aquilo que não pode ser mudado, o que faz com que essa vivência possa ser enfrentada de diversas maneiras (Silva et al., 2016).

### Subcategoria 2.1 – Convivendo com as rupturas: “Que é uma coisa que vai ter que levar para o resto da vida”

A doença crônica provocou inúmeras mudanças no cotidiano de Marvel. De forma súbita, ele precisou se ajustar a uma realidade permeada por restrições e necessidades que afetavam as diversas áreas de sua vida e impactavam o seu cotidiano. As privações impostas pela doença, em particular pela dor, tornaram-se a primeira e a principal questão a ser relatada pelo adolescente, o que reflete o encontrado na literatura (Silva et al., 2016).

*Hoje eu uso cadeira de rodas, eu consigo andar, mas fico cansado e meu pé também está doendo, então é melhor usar a cadeira de rodas, mas antes, eu jogava tênis de mesa e futebol na escola, na verdade era para os jogos escolares. Mas eu fazia na cidade onde eu moro, e lá tem como se fosse, é... onde você treina. Aí era de quinta e sexta, eu acho, era alguma coisa assim. Era um lugar que treinava, bem legal. Eu jogava lá quando eu tinha uns 12 anos. Bom, eu fazia esporte e em geral e tênis de mesa, uhm, fazia isso, futebol, vôlei, tudo. Agora eu não jogo mais, Eu sinto falta de jogar pra caramba, eu acho que é o que eu mais sinto falta, porque antes eu tinha dor, mas a dor era algo relativo. Quando a dor estava forte eu não ficava pensando em outra coisa. Pensava que iria melhorar e passar, sei lá, e antes eu até brincava mais, mas aí depois que deu o problema no fêmur eu não conseguia. Foi por cerca de uns 10 anos pra lá já começou a dá e deixei de fazer esporte de impacto (Marvel).*

O adoecimento crônico apresenta um tratamento longo e complexo, que se inicia como uma condição aguda, aparentemente insignificante, e que se prolonga ao longo da vida. Decorrente de sua cronicidade, apresenta momentos de exacerbação que podem agravar o estado de saúde. Deste modo, ocorrem perdas graduais e progressivas que interferem na saúde física e mental e na convivência e participação social do adolescente (Araújo et al., 2011).

*Por conta da doença, cheguei a ter necrose no fêmur, mas o doutor falou que seria temporário, eu acreditei naquilo e ele me deixou curado, mas depois eu tive necrose no fêmur, por causa do uso de corticoide [...] O impacto no meu dia a dia foi... eu fazia uma coisa, por exemplo, fazia tênis de mesa e adorava fazer, fazia esportes em geral, depois eu tive que parar, fazer esportes sem impacto, é... aí eu parei de fazer por causa do fêmur (Marvel).*

A doença crônica provoca a necessidade de se ajustar a uma nova realidade. A cada alteração do curso do adoecimento ou agudização da doença de base a pessoa pode se deparar com a necessidade de reajustar suas atividades de interesse (Kudo et al., 2018). As mudanças no modo de ver a vida e aquelas trazidas pelo desenvolvimento e amadurecimento também implicam novos reajustes:

*Assim, eu sempre joguei futebol com o meu pai, eu já sentia bastante dor, mas eu não ligava, era uma dor que compensava sabe?! Eu gostava, gostava não, que ninguém gosta de sentir dor, mas era uma dor que eu acho que compensava e eu estava disposto a enfrentar aquilo. Agora já não mais, mas assim, se fosse para eu fazer algum esporte, alguma coisa, eu estaria disposto de novo, mas não estou disposto a sentir uma dor que eu não quero. Acho que dá para entender bem. Se eu tivesse que sentir uma dor 10 para jogar futebol, eu conseguiria todo dia, sabe? (Marvel).*

Como visto, os impactos do adoecimento crônico provocaram alterações no cotidiano de Marvel, que pode ter ficado mais empobrecido em termos de experiência, ou mais sofrido por ter que abrir mão de atividades que gostava de fazer e que lhe faziam sentido, mas, diante disto, uma nova cotidianidade foi também surgindo. Uma cotidianidade marcada, sim, por demandas do tratamento, rotina hospitalar e dor, mas também pela capacidade de (re)criação e de resistência em manter algo que tinha ou de se criar algo novo.

Este processo de ressignificação possibilitou à Marvel a construção de estratégias de enfrentamento, nas quais ocorria a busca e a barganha com as perdas. Assim, ao retratar sua história, o jovem compunha listas de possíveis benefícios que podia obter a partir de seu adoecimento:

*A única vantagem da doença que eu acho é o fato de não pegar fila e poder realizar um sonho seu. Quem não tem dinheiro para comprar um Iphone, já que ele é caro, tipo eu, ganhei meu Iphone na Make-a-wish (Marvel).*

*A coisa boa de ter uma doença é entrar na fila do cinema, pagar meia, pagar meia no show [...] (Marvel).*

### **Subcategoria 2.2 – Relacionando-se e pertencendo: “Acho que é difícil quando você tem uma doença ter bastantes amigos”**

Deste modo, o adolescente precisa se readequar e se vê obrigado a se separar das atividades do seu grupo social e de seus interesses momentâneos, devido aos sintomas que sente e às constantes consultas médicas, internações e procedimentos. Assim, a doença crônica pode impactar negativamente no desenvolvimento das relações sociais, devido às restrições impostas pela doença à realização das atividades cotidianas e também aos impactos trazidos à imagem corporal (Silva et al., 2016).

*Acho que é difícil quando você tem uma doença ter bastantes amigos. Seu amigo é seus pais. Minha amiga é minha prima, mas de família tirando, não (Marvel).*

Quando uma pessoa vivencia um processo de adoecimento, frente à necessidade de tratamento, toda a estrutura e dinâmica de espaços em que frequenta sofre alterações, sejam de âmbito físico, psicológico e social, conforme relatado a seguir, onde Marvel retrata a maneira que a escola se organizou para ele estar nesse espaço.

*Às vezes era meio chato sabe? Porque eu pegava, ia para escola, aí tinha uma lista de pessoas que queriam ficar lá em cima comigo durante o intervalo, era até legal, mas era chato porque tinha que subir para o esporte, só ficava o professor conversando comigo. Pessoal ia tudo jogar, não tinha dózinha não. Tinha algumas pessoas que participavam de uma lista, era uma lista de pessoas que queriam ficar na sala comigo. Eles revezavam, mas aí depois também que acabou, acabou, sabe? Teve poucas pessoas que queriam ficar, continuaram as meninas que queriam conversar entre si, e os meninos eles jogavam lá embaixo. Quando não tinha isso, eu ficava sozinho e sei lá, você fica pensando, sabe? Pensando coisa ruim, ah tipo assim, tô sozinho, ninguém tá aqui comigo, poderia estar...é isso! Ter a lista era chato no começo, porque você não podia escolher, sabe? Brigavam até: ‘Ah, quero ficar com ele, quero ficar com ele’, as meninas mais, né? Os meninos eram relaxados. Mas aí era chato porque tinha menina*

*que ficavam todo dia lá, tem umas que eu não queria que ficassem, tem umas que até que sim. A minha relação com o pessoal era até boa quando era criança, depois cresceu e ficou ruim. Porque depois que a criança cresce, fica chata, eu acho que é isso! A criança é verdadeira, adulto não. Isso é algo que você percebe ao longo do tempo (Marvel).*

As limitações da doença envolviam todos ao redor de Marvel, seja colegas ou professores, impactando no estabelecimento de relações sociais do jovem, bem como na construção de sua autoimagem. Portanto, apesar do esforço de Marvel em tentar manter um estilo de vida considerado normal, ele se deparava com a reação que os outros manifestavam diante das restrições impostas pelo seu adoecimento, o que para ele repercutiu como um modo de preconceito.

*O que muda é o preconceito que existe, né? É tanto, tipo, para ter uma amizade, ou pra ter outra coisa, as pessoas te olham com um olhar diferente mesmo, sabe? Mas, meu pai e minha mãe falam que eu não posso deixar ficar pensando por esse lado. Tudo que não é uma coisa normal, as pessoas tendem a ter um preconceito, né?! Por exemplo, uma pessoa manca de uma perna, o pessoal vai ter um preconceito com ela por causa daquilo, ou por causa de uma marca do pescoço que a pessoa tem por que fez um cateter [...] Coisas tão bestas, sabe? (Marvel).*

A repercussão do estereótipo do adolescente ser aquele que apresenta comportamentos instáveis, com frequentes crises de identidade e com conflitos intensos em relação a si e ao seu meio social, faz com que ocorram mudanças no modo com que são tratados. E o mesmo ocorre diante das queixas de Marvel frente ao seu adoecimento, que expressou sentir diferença no tratamento que recebe em relação a quando era criança, referindo o quanto a sua dor é muitas vezes desacreditada.

*O que difere no tratamento é que não olham mais como se fosse uma criança, olham como um adulto. Às vezes é ruim, porque às vezes acham que eu não estou com dor, que estou mentindo, o tratamento muda um pouco, é mais rígido. Eu fico preocupado, meio pensando, acho que será um tormento quando nas nossas vidas, quando a gente vai para o adulto... eu acho que doenças, em geral não podem ser comparadas, sabe? Igual comparar a dor do outro, você não pode comparar do outro... (Marvel).*

As alterações na fase da adolescência não estão restritas aos aspectos biológicos, ela é considerada também uma fase de transição emocional e social. É neste período que ocorre a busca por novas identificações, para isso o adolescente faz buscas pelos seus pares, existindo uma necessidade de pertencimento a um grupo social, marcado pela autorreferência – onde o adolescente observa tudo diante de sua própria perspectiva e acredita que todos sabem o que está passando em sua cabeça – e pela ambivalência, associada ao processo de amadurecimento, onde há momentos em que tem autonomia e outros em que depende de alguém (Araújo et al., 2011).

*Eles até me defenderam uma vez na escola, quando um menino tropeçou em mim, aí eu chorei, comecei chorar, angustiamento, mas aí eles me defenderam... aí a sala inteira começou a defender, nisso eu comecei a ver que eu tinha alguém que eu podia*

*contar, sabe? Mas acho que contei muito com as pessoas, eu sempre espero muito (Marvel).*

É no meio deste contexto de transição que o adolescente com doença crônica se depara com a complexidade de seu adoecimento, que o faz enfrentar um cotidiano que nem sempre é condizente com seu processo de crescimento e desenvolvimento, podendo desencadear um processo de fragilidade emocional e isolamento (Araújo et al., 2011).

Há uma tensão entre os desafios impostos pelo seu adoecimento e do próprio processo natural de amadurecimento. Essa tensão foi retratada pelo jovem diante de suas relações confusas com seus colegas, que hora faz com que Marvel se veja disponível para essas relações, ora se veja distante e isolado.

*Pessoas são complicadas, né?! Relacionamentos? Eu nunca tive namorada, já gostei de uma menina da minha escola, mas aí depois eu... eu não sou de chegar na pessoa, sabe? Mas eu num, não tive arrependimento não. Acho que é melhor viver sozinho. Eu também não quero me magoar, magoar meu coração. A vida é composta por vários momentos, mas deveria ser mais bom do que ruim, né? (Marvel).*

### **Categoria 3: A Relação com a Família Perpassada pela Doença Crônica**

Quando uma criança ou um adolescente é diagnosticado com uma doença crônica e necessita de um tratamento complexo, toda estrutura familiar é afetada. As constantes idas aos hospitais, a necessidade de cuidados e as vastas restrições vividas pelos filhos afetam as dinâmicas familiares, que são obrigadas a se organizar para atender às orientações de cuidado inerentes ao processo de tratamento. Deste modo, não é apenas o adolescente que é afetado pelo adoecimento crônico, mas também todo seu núcleo familiar, que precisa se ajustar para ofertar cuidados (Castro & Piccinini, 2002; Souza et al., 2016). Por isso, esta categoria traz reflexões a respeito de como o adoecimento perpassa a relação do adolescente com seus pais.

#### **Subcategoria 3.1 – Compartilhando o adoecimento: “Meu pai e minha mãe faziam o máximo para me divertir, sabe?”**

O processo de adoecimento requer a construção de redes que possam dar sustentabilidade e apoio, afetivo e material, à pessoa com adoecimento crônico. Neste aspecto, a presença dos familiares é importante para a criação de uma rede de sustentação afetiva para o adolescente.

Frente aos impactos da doença crônica para o adolescente, a família é diretamente afetada em seu dia a dia diante da intensa necessidade de cuidados contínuos, vivenciando a necessidade de rearranjos para lidar com o desgaste físico e emocional por presenciar de perto o sofrimento e por exercerem um importante papel de cuidado (Castro & Piccinini, 2002; Souza et al., 2016; Silva et al., 2013).

A família aparece de modo muito constante na história de Marvel, que retrata a importância da presença da mãe e do pai ao longo de seu tratamento, bem como as frequentes visitas de seu tio ao hospital.

*Minha mãe ficava comigo, meu pai ia me visitar com o meu tio. Ele levava um 'walktalk', tipo aqueles rádio comunicador, aí a gente ficava brincando. Ele ficava atrás da porta, eu falava: "Onde você está?" E ele respondia: "tô chegando", mas ele já estava lá, né? Era de Power Ranger, lembro até hoje [...] mas meu pai e minha mãe sempre fizeram de tudo para mim, até muito às vezes, sempre me ajudaram na medida do possível (Marvel).*

A literatura ressalta que os sentimentos de incerteza, expectativa, apreensão, dúvida e medo estão presentes entre os acompanhantes, impactando diretamente no processo de adaptação ao cotidiano de cuidados, sendo fatores que potencializam o estresse destes, fragilizando as relações entre o paciente-cuidador, e provocando o sentimento de exigência do papel parental mais intenso do que com filhos saudáveis (Castro & Piccinini, 2002; Souza et al., 2016). Marvel, entretanto, destaca a importância do apoio dos pais e não indica maiores conflitos familiares.

Silva et al. (2013) referem que além dos adolescentes precisarem aprender a conviver com a anemia falciforme desde muito cedo, os próprios pais moldam suas vidas e o cotidiano doméstico de forma a suprir as demandas diversas e intensas dos cuidados requeridos pelo adoecimento de seu filho. Neste sentido, Marvel expressa sua forte ligação com seus pais, que permeia os afetos e o próprio tratamento.

*Acho que acabo dependendo muito dos meus pais no meu cuidado. Acho que sou um pouco mais independente de quando criança, mas ainda dependo bastante (Marvel).*

Marvel descreve que seus pais desempenharam, ao longo de sua história, a função de administradores de seu cuidado e, embora reconheça que ainda necessita de ajuda, expressa um desejo de independência.

*Quando eu era mais novo, precisava de mais ajuda, como um bebê mesmo, como para trocar de roupa, trocar de fralda... não que eu ainda não precise mais de ajuda (Marvel).*

Marvel, em várias de suas falas, descreve a forte relação que tem com seus pais, manifestando um sentimento de reciprocidade de atender a possíveis necessidades de cuidado de seus pais. Expressa seus sentimentos de preocupação diante do impacto do adoecimento no cotidiano de sua família, sobretudo na vida de seus pais.

*Fico bastante preocupado em relação aos meus pais, eles pensam que não, mas eu acho que sim, fico preocupado também, às vezes eu só queria ver eles felizes, sabe? É uma coisa que todo filho quer ver, sua mãe e seu pai ser feliz. Eu acho que eles são felizes, mas eu acho que a gente poderia ser mais, se a gente tivesse condições melhores de se viver sabe? Falo de todos os sentidos, de saúde, de tudo... em todos os sentidos, financeiro, de saúde, felicidade. Não só no financeiro, por que do que adianta ter dinheiro e não ter felicidade? (Marvel).*

Cada integrante da família vivencia um processo de adaptação diante das demandas da doença crônica, apresentando recursos distintos no enfrentamento do processo de tratamento e adoecimento, e muitas vezes acabam por relegar aspectos biopsicossociais da

vida familiar (Fráguas et al., 2008). Marvel, na transição que a adolescência implica, começa a compreender os custos do adoecimento para a família.

### **Subcategoria 3.2 – Ganhando autonomia e protagonismo no próprio cuidado: “Quando se é criança, muda em relação às decisões. Agora eu escolho as coisas...”**

Apesar de Marvel identificar sua relação de interdependência com seus genitores, ele também identifica que em sua trajetória, com o passar dos anos, foi ganhando autonomia e protagonismo diante do gerenciamento de sua saúde.

*Eu poderia ter feito a cirurgia do fêmur. Meus pais queriam bastante que eu fizesse, mas eu acabei não querendo, e eu não vou, infelizmente, agradecer eles. Não quis fazer a cirurgia porque eu fiquei com medo de morrer, eu não sei que dia e nem a hora em que eu vou morrer, mas também não queria saber não, como era perigoso, optei por não fazer (Marvel).*

A importância do desenvolvimento e a ampliação da autonomia e do protagonismo nas trajetórias de vida juvenis tem sido destacada em estudos realizados pela terapia ocupacional sobre este grupo etário (Malfitano et al., 2011; Rosa, 2018; Silva, 2011) e apontada como noções que sustentam o pensamento crítico na terapia ocupacional brasileira (Galheigo et al., 2018). Entretanto, tais estudos não oferecem uma conceituação desses termos. Deste modo, a compreensão de autonomia aqui referida se coaduna com discussões no campo da saúde mental, para o qual a autonomia deve ser:

entendida como a capacidade de um indivíduo gerar normas para a própria vida, de acordo com as diversas situações vivenciadas no cotidiano. Essa autonomia pode ser identificada pelas atividades cotidianas que realiza, como sua possibilidade e liberdade de circular nos espaços sociais para gerir seu cotidiano [...]. Envolve também a gestão da vida pessoal e doméstica: a tomada de decisão [...] sem a necessidade de ajuda técnica ou de outros cuidadores (Mângia & Ricci, 2011, p. 185).

Já a compreensão de protagonismo juvenil, aqui referida, reporta aos estudos de Costa & Vieira (2000) no contexto socioeducativo, que destacam o valor da participação ativa e construtiva do jovem em relação à sua vida e ao contexto em que está inserido, seja sua casa, a escola ou a comunidade.

A história de Marvel revela como o jovem foi se posicionando com gradativa autonomia e ampliação de protagonismo frente aos cuidados de sua saúde, com o devido respeito de seus pais que acataram sua decisão. Mesmo assim, embora Marvel afirme sua participação nas questões relativas à sua vida, ele busca também acomodar algumas de suas decisões para não magoar seus pais.

*[...] a maioria das coisas eu faço quando é do meu interesse. Só com minha mãe e meu pai que eu não faço todos os meus interesses, se eu tiver que falar alguma coisa para a família da minha mãe eu pego e tento não magoar eles, sabe? Eu tento às vezes pensar: ‘Será que vou magoar se eu fizer isso?’, penso muito (Marvel).*

Em síntese, a existência de uma doença ocasiona mudanças profundas na vida do sujeito e de sua família, desencadeando expectativas de diferentes naturezas. Desta forma, a família se vê necessitada a reestruturar seu cotidiano e os modos de viver a vida, reaprendendo a cuidar de seu membro querido a cada fase da vida e a depender do curso da doença.

## Considerações Finais

A história de Marvel revela como o adoecimento crônico impacta as várias atividades ao longo da trajetória de vida e demanda constantes ajustes no cotidiano de adolescentes e suas famílias. Assim, pode-se notar as mudanças demandadas pelas restrições inerentes ao adoecimento e ao tratamento, bem como as alterações físicas que impactaram a realização de atividades em sua vida cotidiana, necessitando de adaptação ou descontinuidade. Por causa do adoecimento, uma nova realidade de vida e dinâmica familiar se fez necessária, demandando ajustes distintos a cada fase do processo de adoecimento.

Um dos limites do estudo pode ser o fato de ter sido realizado com apenas um participante. Entretanto, os resultados podem auxiliar na compreensão de como adolescentes vivenciam o processo do adoecimento crônico frente às necessidades de cuidado e às restrições impostas pela doença. Apesar de cada sujeito apresentar recursos e reações próprias para lidar e enfrentar o adoecimento, os medos, os impactos, a perda da autonomia e o sofrimento estão presentes em todos os processos vividos. Ademais, é importante lembrar que nas trajetórias de vida também se revelam os modos de enfrentamento, a superação dos limites, o desenvolvimento e a ampliação da autonomia e do protagonismo e a produção de um viver que vai sendo construído a cada dia, como Marvel pode nos contar.

Assim, mesmo que os resultados sejam singulares, a história de Marvel pode representar, de vários modos, a experiência com a doença crônica. Destaca-se, aqui, a capacidade de Marvel – como a de tantos outros adolescentes que terapeutas ocupacionais encontram em suas práticas profissionais – em se transformar diante de um cotidiano perpassado pela doença e pela dor, em que, a cada dia, reivindica uma vida digna e prazerosa, permeada de sentido e significado. Seu partilhar contribui para a prática de cuidado de terapeutas ocupacionais e de outros profissionais da saúde para com adolescentes com doença crônica, provocando um olhar mais empático e acolhedor diante de suas histórias de vida.

## Referências

- Angeli, A. A. C., Luvizaro, N. A., & Galheigo, S. (2012). M. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a arte de cuidar em terapia ocupacional no hospital. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 16(40), 261-272. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000016>.
- Araújo, Y. B., Collet, N., Gomes, I. P., & Amador, D. D. (2011). Saberes e experiências de adolescentes hospitalizados com doença crônica. *Revista Enfermagem UERJ*, 19(2), 274-279.
- Brasil. (2013). *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>.

- Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L., & Santos, A. C. (2014). Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(6), 499-504. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400082>.
- Costa, F. A. P., Cavalcante, M. C. V., Lamy, Z. C., & Salgado Filho, N. (2009). Cotidiano de portadores de doença renal crônica: percepções sobre a doença. *Revista Médica de Minas Gerais*, 19(4), 12-17.
- Costa, A. C. G., & Vieira, M. A. (2000). *Protagonismo juvenil: adolescência, educação e participação democrática*. Salvador: Fundação Odebrecht.
- Fráguas, G., Soares, S. M., & Silva, P. A. B. (2008). A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demanda e recursos. *Escola Anna Nery*, 12(2), 271-277. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452008000200011>.
- Francisco, B. (1988). *Terapia ocupacional*. Campinas: Papyrus.
- Galheigo, S. M. (2020). Terapia ocupacional, cotidiano e a tessitura da vida: aportes teórico-conceituais para a construção de perspectivas críticas e emancipatórias. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(1), 5-25. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao2590>.
- Galheigo, S. M., Braga, C. P., Arthur, M. A., & Matsuo, C. M. (2018). Produção de conhecimento, perspectivas e referências teórico-práticas na terapia ocupacional brasileira: marcos e tendências em uma linha do tempo. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(4), 723-738. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1773>.
- Kudo, A. M., Barros, P. B. M., & Joaquim, R. H. V. T. (2018). Terapia Ocupacional em enfermaria pediátrica. In M. M. R. P. De Carlo & A. M. Kudo (Eds.), *Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos* (pp. 127-143). São Paulo: Ed. Payá.
- Kudo, A. M., Parreira, F. V., Barros, P. B., & Zamper, S. S. S. (2012). Construção do instrumento de avaliação de terapia ocupacional em contexto hospitalar pediátrico: sistematizando informações. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 20(2), 173-181. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.018>.
- Leal, M. M., & Queiroz, L. B. (2015). Desenvolvimento psicossocial do adolescente. In B. Lourenço, L. B. Queiroz, L. E. V. da Silva & M. M. Leal (Eds.), *Medicina de adolescentes* (pp. 32-48). Barueri: Ed. Manole.
- Lima, M. S., & Almohalha, L. (2011). Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncologia pediátrica em contextos hospitalares. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(2), 172-181. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i2p172-181>.
- Lourenço, B., Kozu, K. T., Leal, G. N., Silva, M. F., Fernandes, E. G. C., França, C. M. P., & Silva, C. A. (2017). Contracepção para adolescentes com doenças reumáticas crônicas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57(1), 73-81. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbre.2016.07.016>.
- Malfitano, A. P. S., Adorno, R. C. F., & Lopes, R. E. (2011). Um relato de vida, um caminho institucional: juventude, medicalização e sofrimentos sociais. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 15(38), 701-714. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832011005000042>.
- Mângia, E. F., & Ricci, E. C. (2011). "Pensando o Habitar" Trajetórias de usuários de Serviços Residenciais Terapêuticos. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(2), 182-190. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i2p182-190>.
- Meihs, J. C. S. B., & Ribeiro, S. L. S. (2011). *Guia Prático de História Oral*. São Paulo: Contexto.
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC.
- Nóbrega, V. M., Silva, M. E. A., Fernandes, L. T. B., Viera, C. S., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2016042503226>.
- Palmeira, A. T., & Chaves, A. M. (2018). Experiência de enfermidade crônica: implicações do viver com adoecimento para o cotidiano de quem adoeceu. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 7(1), 27-37. <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v7i1.1766>.
- Rosa, T. H. Y. (2018). *Juventudes e trajetórias de jovens populares urbanos: autonomia, oportunidades sociais e acesso a direitos* (Dissertação de mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo.

- Santos, W. A., Lourenço, M. L. P. C., Silva, C. D., & Frizzo, H. C. F. (2018). Terapia Ocupacional em Oncologia Pediátrica e Cuidados Paliativos. In M. M. R. P. De Carlo & A. M. Kudo (Eds.), *Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos* (pp. 145-158). São Paulo: Ed. Payá.
- Silva, C. R. (2011). *Percursos juvenis e Trajetórias escolares: vidas que se tecem nas periferias das cidades* (Tese de doutorado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Souza, I. P., Bellato, R., Santos, A. L. F., & Barros, A. K. B. (2016). Adolescer e adoecer na perspectiva de jovem e família. *Ciencia y Enfermeria*, 22(3), 61-75. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000300061>.
- Segava, N. B., & Cavalcanti, A. (2011). Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(3), 279-288. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i3p279-288>.
- Setz, V. G., Pereira, S. R., & Naganuma, M. (2005). O Transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18(3), 294-300. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002005000300010>.
- Silva, V. P., & Barros, D. D. (2010). Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21(1), 68-73. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i1p68-73>.
- Silva, A. H., Bellato, R., & Araújo, L. (2013). Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(2), 437-446. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.
- Silva, L. L. T., Vecchia, B. P., & Braga, P. P. (2016). Adolescer em pessoas com doenças crônicas. *Revista Baiana de Enfermagem*, 30(2), 1-9. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v30i2.14281>.
- Woodgate, R. L. (1998). Adolescents' Perspectives of Chronic Illness: "It's Hard. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(4), 210-223. [http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963\(98\)80048-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963(98)80048-1).

### Contribuição das Autoras

Thaís Breternitz Lino participou da realização da intervenção, da obtenção, análise, discussão e interpretação dos dados, além da elaboração, redação e revisão do artigo. Luana Ramalho Jacob foi coorientadora da pesquisa e participou da revisão do trabalho. Sandra Maria Galheiro orientou o desenvolvimento do trabalho, participou da análise, discussão e interpretação dos dados, além da revisão do artigo. Todas as autoras aprovaram a versão final do texto.

### Autora para Correspondência

Thaís Breternitz Lino  
E-mail: [thaisbretzlino@gmail.com](mailto:thaisbretzlino@gmail.com)

### Editor de seção

Prof. Dr. Milton Carlos Mariotti