

UFRRJ
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
MESTRADO ACADÊMICO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO

**VIVER COM DOENÇA CRÔNICA EM CONTEXTO UNIVERSITÁRIO:
DESAFIOS NA ADULTEZ EMERGENTE**

Barbara Cecilia Lima da Silva

2021



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
MESTRADO ACADÊMICO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
PSICOLOGIA

**VIVER COM DOENÇA CRÔNICA EM CONTEXTO UNIVERSITÁRIO:
DESAFIOS NA ADULTEZ EMERGENTE**

BARBARA CECILIA LIMA DA SILVA

Sob a orientação da professora
Lilian Maria Borges Gonzalez

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do **grau de Mestre** em Psicologia, no curso de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGPSI), Área de Concentração Psicologia

Seropédica, RJ
Agosto de 2021

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central/Seção de Processamento Técnico

“O presente trabalho foi realizado com apoio
da Coordenação de Aperfeiçoamento de
Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES)
– Código de Financiamento 001

This study was financed in party by the
Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal
de Nível Superior – Brasil (CAPES) –
FinanceCode 001”

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro Biblioteca
Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S586v Silva, Barbara Cecilia Lima da, 10/03/1995-
Viver com doença crônica em contexto universitário:
desafios na adultez emergente / Barbara Cecilia Lima
da Silva. - Seropédica, 2021.
77 f.: il.

Orientadora: Lilian Maria Borges Gonzales.
Dissertação(Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Mestrado Acadêmico do Programa de
Pós Graduação em Psicologia, 2021.

1. Adultez emergente. 2. Universitários. 3. Doença
crônica. I. Gonzales, Lilian Maria Borges, 30/03/1971
, orient. II Universidade Federal Rural do Rio de
Janeiro. Mestrado Acadêmico do Programa de Pós
Graduação em Psicologia III. Título.



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



TERMO Nº 959 / 2021 - PPGPSI (12.28.01.00.00.00.21)

Nº do Protocolo: 23083.064548/2021-43

Seropédica-RJ, 04 de setembro de 2021.

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO - UFRRJ

INSTITUTO DE EDUCAÇÃO - IE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPGPSI

BARBARA CECILIA LIMA DA SILVA

Conforme deliberação número 001/2020 da PROPPG, de 30/06/2020, tendo em vista a implementação de trabalho remoto e durante a vigência do período de suspensão das atividades acadêmicas presenciais, em virtude das medidas adotadas para reduzir a propagação da pandemia de Covid-19, nas versões finais das teses e dissertações as assinaturas originais dos membros da banca examinadora poderão ser substituídas por documento(s) com assinaturas eletrônicas. Estas devem ser feitas na própria folha de assinaturas, através do SIPAC, ou do Sistema Eletrônico de Informações (SEI).

APROVADA EM: 23/08/2021

Profª Drª Lilian Maria Borges Gonzalez
(Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro)

Profª Drª Luciene de Fátima Rocinholi
(Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro)

Profª Drª Carla Cristine Vicente
(Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro)

Profª Drª Silvia Renata Magalhães Lordello Borba Santos
(Universidade de Brasília)

(Assinado digitalmente em 06/09/2021 08:07)
CARLA CRISTINE VICENTE
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DeptPO (12.28.01.00.00.00.23)
Matrícula: 1770453

(Assinado digitalmente em 04/09/2021 14:49)
LILIAN MARIA BORGES GONZALEZ
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DeptPO (12.28.01.00.00.00.23)
Matrícula: 2077610

(Assinado digitalmente em 08/09/2021 15:13)
LUCIENE DE FATIMA ROCINHOLI
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DeptPO (12.28.01.00.00.00.23)
Matrícula: 1893672

(Assinado digitalmente em 21/09/2021 15:47)
SILVIA RENATA MAGALHÃES LORDELLO MAGALHÃES
LORDELLO
ASSINANTE EXTERNO
CPF: 461.742.651-53

18/10/2021 14:56

https://sipac.ufrj.br/sipac/protocolo/documento/documento_visualizacao.jsf?imprimir=true&idDoc=839108

Para verificar a autenticidade deste documento entre em
<https://sipac.ufrj.br/public/documentos/index.jsp> informando seu número: **959**, ano:
2021, tipo: **TERMO**, data de emissão: **04/09/2021** e o código de verificação: **8528d8ac7a**

AGRADECIMENTOS

Tornar-me psicóloga e vivenciar o mestrado é a realização de um sonho que foi possível porque tive a ajuda de algumas pessoas incríveis! Por isto, agradeço a minha orientadora, Lilian Borges, pela gentileza e paciência para me ensinar e dedicação ao realizar esta pesquisa junto comigo. Às amigas, Thaís e Maxwelle, por todo o acolhimento, leveza e bom humor nos momentos desafiantes durante este processo de realização do curso de mestrado. Também, aos meus pais, Geraldo e Suzana, e meu irmão Edson (*in memoriam*), por sempre me incentivarem a estudar e me ensinarem o que é o amor.

RESUMO

SILVA, Barbara Cecilia Lima da. *Viver com doença crônica em contexto universitário: desafios na adultez emergente*. 2021. 76p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, Brasil, 2021.

A adultez emergente é caracterizada como uma etapa de transição entre a adolescência e a idade adulta, que inclui experimentação de papéis sociais e construção de projetos de vida. Nessa fase do desenvolvimento, a vivência universitária pode constituir uma oportunidade de crescimento e amadurecimento no âmbito intelectual e nas relações interpessoais. Mas, ao ser diagnosticado com uma doença crônica, o jovem universitário precisará lidar com mudanças biopsicossociais que poderão dificultar sua adaptação às exigências acadêmicas. O objetivo dessa pesquisa qualitativa foi compreender o impacto do adoecimento sobre a vida universitária de adultos emergentes. Para isto, oito estudantes de graduação de uma universidade pública do estado do Rio de Janeiro, com idades entre 18 e 25 anos e diagnosticados com doenças crônicas não transmissíveis, foram convidados a participar de um Grupo Focal, realizado de modo online. Os alunos que aceitaram integrar o estudo assinaram um termo de consentimento e responderam, de modo individual, a questionários para levantamento de dados sociodemográficos e médico-clínicos. Os encontros, com três e cinco participantes cada, contaram com um roteiro previamente elaborado, composto por questões norteadoras e dinâmicas de grupo que buscaram investigar como os participantes conciliavam as demandas universitárias e os cuidados com a própria saúde. Os resultados foram analisados mediante o Método Fenomenológico Descritivo. Destacaram-se quatro eixos temáticos principais: (1) estratégias de autocuidado: mantendo a doença sob controle, (2) desafios da conciliação entre demandas acadêmicas e necessidades de saúde, (3) importância do suporte social e institucional: entre o percebido e o desejado e, por último, (4) potencial dos espaços de troca e discussão sobre viver com doenças crônicas: apoio e visibilidade. Os grupos proporcionaram aos universitários expressarem suas emoções, pensamentos e opiniões sobre viver com uma doença crônica na universidade, sendo, portanto, apreendidos aspectos relevantes para a compreensão das necessidades e características singulares deste público. Conclui-se que estes conhecimentos são importantes para auxiliar a elaboração de programas e/ou orientações voltados para o bem-estar de universitários que vivenciam diferentes tipos de doenças crônicas.

Palavras-chave: Adultez emergente, Universitários, Doença crônica.

ABSTRACT

SILVA, Barbara Cecilia Lima da. *Living with chronic illness in a university context: challenges in emerging adulthood*. 2021. 76p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, Brazil, 2021.

Emerging adulthood is characterized as a transitional stage between adolescence and adulthood, which includes experimenting social roles and building life projects. At this stage of development, university experience can be an opportunity for growth and maturation in the intellectual sphere and in interpersonal relationships. However, when diagnosed with a chronic disease, young university students deal with biopsychosocial changes that make it difficult for them to adapt to academic requirements. Therefore, the objective of this qualitative research is to understand the impact of illness on the university life of emerging adults. For this, eight undergraduate students from a public university in the state of Rio de Janeiro, aged between 18 and 25 years and diagnosed with chronic non-communicable diseases, were invited to participate in a focus group carried out online. Students who accepted to participate in the study signed a consent form and answered individually, questionnaires to collect sociodemographic and medical-clinical data. The meetings, with three and five participants each, had a previously elaborated script, composed of guiding questions and dynamic acts that sought to investigate how the participants reconciled the university demands and care for their own health. The results were calculated using the descriptive phenomenological method. Four main thematic axes were highlighted: (1) self-care strategy: keeping the disease under control, (2) challenges of reconciling academic demands and health needs, (3) importance of social and institutional support: between the perceived and the desired and finally, (4) the potential of spaces for exchange and discussion about living with chronic diseases: support and dissemination. The groups allowed university students to express their emotions, thoughts and opinions about living with a chronic disease at the university, therefore, relevant aspects were learned to understand the unique needs and characteristics of this public. It is concluded that this knowledge is important to help prepare programs and/or guidance aimed at the well-being of university students who experience different types of chronic diseases.

Keywords: Emerging adulthood, University students, Chronic illness.

SUMÁRIO

1 Apresentação	6
2 Introdução	8
3 Objetivos	11
3.1 Objetivo geral	11
3.2 Objetivos específicos	11
4 Referencial teórico	12
4.1 O prolongamento da transição para a vida adulta	12
4.2 O adoecimento crônico na adultez emergente	18
4.3 O adulto emergente com doença crônica em contexto universitário	21
5 Método	26
5.1 Participantes	27
5.2 Instrumentos	29
5.3 Procedimentos de coleta de dados	29
5.4 Análise dos dados	31
6 Resultados e discussão	34
6.1 Estratégias de autocuidado: mantendo a doença sob controle	35
6.2 Desafios da conciliação entre demandas acadêmicas e necessidades de saúde	38
6.3 Importância do suporte social e institucional: entre o percebido e o desejado	44
6.4 Potencial dos espaços de troca e discussão sobre viver com doenças crônicas: apoio e visibilidade	49
6.5 Compreensão das vivências compartilhadas pelos participantes à luz das contribuições de Bronfenbrenner	51
7 Considerações Finais	56
8 Referências bibliográficas	58
Apêndice A	64
Apêndice B	66
Apêndice C	68
Apêndice D	70
Apêndice E	73

1 APRESENTAÇÃO

Foi durante a graduação que aprendi o significado da palavra “resiliência”. Eu fiz muitas atividades na universidade e tenho a impressão de que teria feito muito mais se os dias durassem em torno de 48 horas e eu não precisasse comer e dormir. As atividades acadêmicas obrigatórias e as extracurriculares tomavam bastante do meu tempo e me ensinaram muito, desde minhas potencialidades até meus limites, trouxeram alegrias, dores, frustrações, entusiasmo, medo, raiva, desenvolvimento de habilidades e tantas outras coisas que só me ajudaram a confirmar o que já desconfiava: a vida é inconstante e é preciso contar com a ajuda de uma rede de apoio.

Especialmente durante meu estágio profissional, coordenei grupos psicoterapêuticos de adolescentes e de adultos emergentes. Em meu trabalho de conclusão de curso, realizei uma intervenção com jovens universitários do curso de medicina veterinária a fim de compreender as contribuições de um processo psicoterapêutico grupal breve. Parti na busca por captar como se desenrolava o cotidiano da academia para estas pessoas e compreendi melhor as exigências, responsabilidades e prazeres do processo de aprendizado de estar na universidade, bem como a importância do autocuidado e das relações sociais neste momento de mudanças significativas. Observei, na prática, a relevância de oferecer aos sujeitos situações favoráveis à descoberta de novas formas de experimentar a vida, de maneira mais congruente e responsável. Por isso, continuei a busca por mais oportunidades de aprofundar meus conhecimentos sobre as particularidades desse público-alvo e de contribuir para gerar subsídios capazes de embasar intervenções condizentes com suas necessidades e anseios.

Com base nessas experiências, refleti como diferentes variáveis devem ser levadas em consideração quando se discute a adaptação à vida universitária. Esse é o caso da vivência de enfermidades crônicas, que podem impactar o dia a dia de um graduando. Desse modo, ao ingressar no mestrado, interessei-me em investigar quais as demandas de cuidados em saúde que uma doença crônica impõe e como estas concorrem com as múltiplas exigências da vida estudantil, tendo por expectativa ampliar o debate dessa temática ainda, a meu ver, incipiente no âmbito das instituições acadêmicas.

Parti do pressuposto de que possíveis alterações na qualidade do sono, cuidados com a alimentação, rotina de ingestão de medicamentos e alcance de boas condições físicas para realizar atividades podem se constituir em preocupações adicionais para estudantes com diferentes diagnósticos, sobretudo em períodos de maior demanda acadêmica e/ou de

agudização da doença. Assim, a temática do adoecimento crônico não transmissível na juventude levou-me a formular algumas indagações, tais como: Esse tema necessita ser debatido dentro das universidades? Como a doença crônica afeta a vida dos adultos emergentes universitários? Quais as demandas de cuidados em saúde que a doença crônica impõe e como estas se relacionam com as múltiplas exigências da vida estudantil?

A visto disso, enquanto aprendia a ser cientista e me debruçava sobre este estudo, pensava sobre as escolhas da minha própria vida enquanto adulta. Como de costume, elaborei o plano A, B, C e ainda arrumei espaço para o D, visando decidir quais caminhos percorrer nos âmbitos laborais, acadêmicos e das relações sociais. Para isto, tentei processos seletivos acadêmicos e em alguns fui aprovada e em outros não, distribuí currículos que nunca soube que fim levou, participei de entrevistas de emprego, trabalhei muito. Ainda, me apaixonei e me decepcionei, me encantei, me despedacei, me reconstruí e me frustrei. Fui ouvida e apoiada pela minha rede de apoio, mas também me senti sozinha em alguns momentos. Sobrevivi a uma pandemia. Nada disso acabou, tudo isso continua acontecendo e assim acredito que será pelo resto da minha vida. Sabia que tinha muita história para contar e, por isso, também estava curiosa para ouvir as histórias dos outros.

Portanto, neste trabalho, foi favorecida a abertura para os alunos universitários expressarem, em grupo, suas emoções, pensamentos, opiniões e experiências sobre viver com uma doença crônica no contexto acadêmico. Foram apreendidas vivências relevantes para a compreensão do bem-estar dos universitários com doenças crônicas, contribuindo tanto para o âmbito científico, quanto para o fomento de reflexão acerca do modo como se constroem ações e serviços dentro da própria instituição acadêmica.

2 INTRODUÇÃO

A adultez emergente é um momento de transição para a vida adulta, de pessoas com 18 até 25 anos e que tipicamente vivem em sociedades industrializadas (Arnett, 2006). A vida deste público é marcada por realizações, escolhas e decisões importantes e estes necessitam de abordagens humanizadas, amistosas e compreensivas, visando melhor enfrentamento de condições adversas e maior engajamento nos cuidados em prol da sua saúde. Por isto, é importante que os profissionais de saúde em sua atuação possam reconhecer as especificidades deste segmento da população para pensar nas melhores formas de lhe fornecer cuidados adequados e apoio efetivo (Viegas, Muniz, Schwartz, Santos, Matos, & Monfrin, 2016).

Ter uma doença crônica nesta etapa do desenvolvimento pode trazer vulnerabilidades e alterações na vida das pessoas que vivenciam esta condição, com repercussões no contexto familiar e na sociedade mais ampla. Embora mais frequente em idosos, esse tipo de diagnóstico e os fatores estressantes relacionados fazem-se presentes também em pessoas jovens, as quais tendem a não pensar a doença como parte de suas vidas ao considerarem a juventude como o auge da força física e do vigor.

As doenças crônicas são caracterizadas por um início gradual, prognóstico comumente incerto e duração longa ou indefinida, além de estarem relacionadas a múltiplas causas (Guimarães, 1999). O curso clínico costuma modificar ao longo do tempo, tendo períodos de exacerbação ou progressão, que podem gerar incapacidades. São necessárias mudanças no estilo de vida e um processo de cuidado contínuo, que favorecem o controle da enfermidade, mas, em geral, não possibilitam a cura. Elas são responsáveis por internações, amputações, perdas de mobilidade e prejuízos significativos na qualidade de vida quando se agravam. Em termos macro, acarretam impactos socioeconômicos que incluem maiores gastos do sistema de saúde com tratamentos complexos e hospitalizações, despesas geradas por causa do absenteísmo, aposentadorias por invalidez e mortes de pessoas que integram a população economicamente ativa (Brasil, 2013).

No caso de adultos emergentes, as dificuldades do adoecimento são somadas a questões típicas da fase do desenvolvimento que se está vivendo, como afirmação da identidade e escolhas relacionadas à estabilidade profissional e conjugal (Balistiere & Tavares, 2013). De fato, o aparecimento de uma doença crônica neste período pode desestabilizar o sujeito. Vivenciar essa condição pode tornar o jovem emocionalmente mais

vulnerável, pois além de ter que lidar com exigências sociais e incertezas comumente presentes no início da vida adulta, enfrentar uma doença requer tratamentos que causam alterações nos hábitos de vida, com novas rotinas diárias, o que pode interromper ou ameaçar objetivos e projetos futuros (Viegas et al., 20216).

O impacto do adoecimento e de sua cronicidade em adultos emergentes necessita ser mais bem compreendido à luz da perspectiva do desenvolvimento humano, na busca por investigar como as exigências e mudanças típicas da evolução clínica da doença e de seu tratamento se associam às questões psicossociais que costumam demandar atenção nesta fase de fronteira entre a adolescência e a adultez (Monteiro, Tavares, & Pereira, 2009). Segundo Castro, Ponciano e Pinto (2010), a doença crônica nessa etapa do ciclo de vida poderá ter consequências diferentes daquelas provocadas no adulto de meia-idade ou idoso. Contudo, conforme ressaltado por Balistiere e Tavares (2013), observa-se uma escassez de trabalhos científicos voltados à saúde do adulto emergente, em especial quando relacionados a agravos crônicos.

Nesse sentido, Castro et al. (2010) ressaltam a necessidade de mais estudos direcionados a este grupo etário e que incluam a abordagem a jovens que vivenciam diferentes tipos de adoecimento, a fim de subsidiar mais intervenções educativas e psicológicas com a finalidade de favorecer a adaptação a mudanças provocadas pelo adoecer e seu tratamento, no sentido de fortalecer aspectos positivos e recursos do indivíduo, bem como ampliar suas estratégias para o manejo de estressores presentes.

Para o adulto emergente universitário, cursar uma graduação apresenta-se como um momento de descobertas intelectuais e de crescimento pessoal. Há oportunidade do estudante ter novos *insights* e novas maneiras de pensar, de contestar visões e valores e de adentrar em uma nova cultura estudantil. No entanto, permanecer na universidade depende de variáveis que vão além da motivação, aptidão e preparo acadêmico, pois envolve também interação e apoio social. São importantes aspectos como suporte financeiro, adaptação às novas demandas estudantis e congruência entre o que a universidade oferece e o que o estudante almeja e precisa (Papalia & Feldmam, 2013).

Desta forma, pressupõe-se que a doença crônica é uma variável que pode influenciar a saúde mental deste segmento da população e afetar seus projetos e planos a curto e a longo prazo. Assim, esta pesquisa pretendeu investigar qual o impacto do adoecimento crônico não transmissível no bem-estar psicossocial de estudantes universitários. Para isto adultos emergentes de uma universidade pública participaram de uma vivência em formato de Grupo Focal, coordenados pela pesquisadora, no qual puderam expressar suas experiências. Foram

verificados junto aos participantes aspectos como desafios e limitações decorrentes do adoecimento frente à rotina acadêmica, estratégias comportamentais para promover o autocuidado e lidar com as atividades estudantis concomitantemente, suporte social e institucional, e a percepção da importância de espaços de troca sobre a temática em estudo.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Esta pesquisa teve por objetivo geral compreender o impacto do adoecimento sobre a vida universitária de adultos emergentes com diagnósticos de doenças crônicas não transmissíveis.

3.2 Objetivos específicos

- Reconhecer quais os desafios e limitações que viver com uma doença crônica acarreta na rotina acadêmica e nos relacionamentos sociais de adultos emergentes em contexto universitário;
- Identificar estratégias comportamentais utilizadas por alunos com doenças crônicas para, de modo concomitante, promover o autocuidado e lidar com as demandas universitárias;
- Investigar o suporte social e institucional recebido frente às adaptações necessárias e aos cuidados exigidos no tratamento da doença e comparar com as expectativas de apoio dos universitários;
- Verificar, na perspectiva dos jovens participantes, a relevância de espaços de troca e discussões sobre a vivência do adoecimento no contexto universitário.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Uma contextualização teórica acerca das temáticas principais deste estudo mostra-se necessária. Para tanto, o período de desenvolvimento humano nomeado adulez emergente, o adoecimento crônico e o contexto universitário serão abordados juntamente com contribuições de autores(as) que possibilitam informações e problematizações relevantes para ajudar a entender os desafios, limitações e repercussões emocionais da experiência do adoecer associadas às particularidades das vivências universitárias, bem como para assinalar a importância do suporte social e institucional aos jovens adultos neste contexto.

4.1 O prolongamento da transição para a vida adulta

A adulez emergente é um período de transição entre as mudanças e tarefas desenvolvimentais típicas da adolescência e as responsabilidades atribuídas à idade adulta. Está associada principalmente à preparação estendida para o exercício de papéis sociais característicos da adulez, como os papéis profissional, conjugal e parental. Uma breve definição deste período do ciclo de vida, segundo Papalia e Feldman (2013, p. 452), é que *“as pessoas podem ser consideradas adultas quando são responsáveis por si mesmas ou escolheram uma carreira, casaram-se ou estabeleceram um relacionamento afetivo significativo ou iniciaram uma família”*.

Mais do que um momento de transição, a adulez emergente pode ser vista como uma construção social que poderá se manifestar de diferentes formas a depender do contexto sócio-histórico-cultural, uma vez que cada sociedade tende a ter perspectivas específicas acerca da juventude (Carneiro & Sampaio, 2015). Nesse sentido, tornar-se adulto é um processo que tem sofrido variações ao longo dos tempos e cuja vivência não é comum entre todos os países (Papalia & Feldman, 2013).

Antes da segunda metade do século XX, o caminho usual para a entrada na vida adulta era a busca por um emprego estável e o casamento. Levando em consideração o cenário ocidental contemporâneo e o atual contexto cultural de maior liberdade sexual, novos arranjos de relações afetivas têm sido favorecidos, permitindo mais fluidez nos padrões de relacionamento. O casamento e outros modos de compromisso mais duradouros podem ser adiados pelo adulto emergente e, concomitante a isto, pode ocorrer maior abertura para as vivências de encontros pontuais e/ou arranjos diversificados de relações afetivas. No entanto,

é importante considerar as condições sociais, econômicas e perspectivas educacionais e profissionais que envolvem as decisões no âmbito afetivo, compreendendo como o sujeito coordena suas aspirações românticas e os planos de vida (Shulman & Connolly, 2013). Assim, por exemplo, para jovens de classe social mais baixa, sobretudo nos países em desenvolvimento, a parentalidade e o casamento podem ocorrer mais cedo quando comparados aos sujeitos de classe média ou alta. Nesses casos, o reconhecimento de uma fase distinta entre adolescência e adultez tornar-se mais complexa (Carneiro & Sampaio, 2015).

De fato, a adultez emergente trata-se, em grande parte, de um fenômeno sociocultural. Em determinadas populações, uma problemática que se coloca é se o prolongamento da escolarização e o adiamento da entrada no mundo do trabalho podem se configurar como uma dificuldade de inserção profissional e menos como um evento normativo de permissão de experimentação, ensaio e erro (Carneiro & Sampaio, 2015). As dificuldades de conseguir um emprego e o ajustamento mais demorado ao mercado de trabalho, com possíveis períodos de desemprego durante a busca por um ofício que favoreça independência financeira e realização pessoal, podem influenciar o alongamento da coabitação com a família de origem (Andrade, 2010).

A passagem para a vida adulta pode ter fronteiras simbólicas pouco definidas, sem rituais de iniciação que separam nitidamente o adolescente do adulto. As delimitações da faixa etária que corresponde à saída da adolescência e entrada na vida adulta possuem diferentes demarcações, não havendo, portanto, um consenso universal sobre a duração da adultez emergente (Vieira & Rava, 2010). Moraes et al. (2010, p. 71) delimitaram o período cronológico do adulto emergente entre os 18 e 30 anos e o definiram como aquele que *“é independente física e psiquicamente, sendo, assim, capaz de amar, devotar-se, sem criar problemas, sem deixar-se levar pelos conflitos inerentes as idades anteriores”*.

No Brasil, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, é considerada adolescente a pessoa entre 12 e 18 anos (ECA, 2017), tornando-se adulta após esse período. O adulto emergente, portanto, já vivenciou a puberdade, com as mudanças hormonais e corporais que dão início à sexualidade genital. O raciocínio abstrato também tende a ter sido alcançado, com possibilidades de questionamento da vida e dos valores culturais de modo mais flexível e hipotético (Moraes, Moraes, & Lima, 2010). Assim, mudanças na aparência física são menos evidentes, haja vista ao final da puberdade o corpo do jovem ir se conformando às características do corpo adulto, com estabilidade cada vez maior em altura e dimensões corporais. Por outro lado, mudanças significativas costumam ser vivenciadas em termos de papéis sociais e modos de se relacionar com os outros.

Para Erick Erikson (1976), existe um período entre a adolescência e a adultez que é caracterizado pela experimentação de papéis e adiamento de responsabilidades da vida propriamente adulta. Para além de um momento de espera, esta *moratória psicossocial* caracteriza-se como um tempo de tolerância que pode proporcionar a construção de aprendizados sobre si mesmo e aventuras. Para o autor, é nesse período nomeado *adulo jovem* que a pessoa vivencia o conflito *intimidade versus isolamento*. O desfecho saudável para a crise desta etapa do desenvolvimento é o estabelecimento de intimidade, vista como um delineamento firme do sujeito, de maneira que o sentido de identidade não é ameaçado por desintegração. Já no isolamento, a tensão das relações interpessoais ameaça os modos de ser estabelecidos até então. Assim, por exemplo, apaixonar-se e envolver-se com parceiros poderia ser visto como perigoso pelo jovem.

Já para Jeffrey Arnett (2006), o conceito de adultez emergente é abordado como um fenômeno das sociedades industrializadas, estando esta compreendida entre as idades de 18 e 25 anos. O autor considera que os jovens possuem maior independência em relação aos pais, mesmo que ainda não tenham assumido compromissos vistos pelo seu entorno social como típicos da vida adulta, como a independência financeira. No entanto, Arnett esclarece que é necessário atentar para cada contexto específico quando se lança um olhar sobre este público, pois o ambiente sociocultural influencia na delimitação do estatuto de adulto, bem como no tempo mais ou menos alongado deste período.

Para Arnett (2006), a adultez emergente apresenta características próprias, nomeadas por ele como exploração da identidade, instabilidade, autofocus, sentimento de “in-between” e possibilidades. A *exploração de identidade* mostra-se central nesse processo, principalmente quando se trata da vida afetiva ou laboral e a *instabilidade* permite vivenciar diferentes oportunidades e a clarificação da identidade. Neste momento, a pressão social para tomar decisões sobre as relações afetivas e profissionais de forma consistente poderão ser mais flexíveis e a construção de um projeto de vida adulta é possível, podendo ocorrer alterações de suas escolhas, tais como abandono temporário dos estudos, trânsito por diferentes ofícios, saídas e retorno à casa parental e coabitação temporária com algum parceiro (Arnett, 2000).

Dizer que nesta idade há o *autofocus* significa que esses sujeitos podem ter menos compromissos, obrigações e deveres sociais, o que permite liberdade na tomada de decisões sobre a gestão de suas vidas. A palavra marcante desse período é *possibilidades*, além de se caracterizar por otimismo, esperança e oportunidades de decisões sobre quem o jovem quer ser e o que planeja para seu futuro. Enxergar-se como adulto pode demorar e depende de diferentes variáveis, como, por exemplo, tomar decisões de forma autônoma e concretizar

sonhos. Daí decorre o sentimento de “*in-between*” (entre), haja vista que o que representa e marca ser adulto ainda não foi alcançado (Arnett, 2006).

Como assinalou Belsky (2010), a adultez emergente se caracteriza por ser pouco estruturada, imprevisível e variável de um sujeito para o outro. Afinal, a cultura e condições socioeconômicas afetam como cada pessoa a vivenciará. Nesse sentido, por seu caráter abrangente e complexo, o modelo bioecológico proposto pelo psicólogo Urie Bronfenbrenner tem sido utilizado no estudo desse período da vida.

Bronfenbrenner (1996) propagou uma perspectiva ampliada sobre o desenvolvimento humano, defendendo-o como um processo dinâmico, no qual existe uma relação de reciprocidade ativa entre as pessoas e os ambientes, sendo que cada contexto se relaciona de forma interdependente. Conforme o autor, “*a ecologia do desenvolvimento humano envolve o estudo científico de acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades mutantes dos ambientes*” (p. 18).

Ocorre, portanto, uma interação entre as características da pessoa, em termos de suas convicções, temperamento, disposições, habilidades, conhecimentos, experiências, demandas e aspectos físicos (por exemplo, a cor da pele e o gênero), com o que está em seu entorno, seja seu ambiente imediato, suas atividades diárias ou seus modos de participação na sociedade. Assim, a perspectiva bioecológica enfatiza a relação constante e recíproca da pessoa com seu ambiente ao longo do tempo, compreendendo que os humanos afetam e são afetados pelos contextos e relações nas quais estão inseridos, seja direta ou indiretamente (Bronfenbrenner, 1996).

A perspectiva bioecológica explica o modo de organização dos contextos sociais mediante um modelo de subsistemas interligados: microsistema, mesossistema, exossistema e macrossistema. Microsistema é o ambiente imediato, no qual cada pessoa estabelece relações com outras inseridas em seus contextos de vida diária e, nessas interações, depara-se com posições, aspectos físicos e simbólicos. O mesossistema refere-se às ligações entre dois ou mais sistemas em que a pessoa está presente, como seu lar, escola, faculdade ou instituição religiosa. Já o exossistema refere-se ao ambiente no qual o sujeito não está necessariamente inserido e participando ativamente, embora aquilo que ocorre neste espaço o impacta de alguma forma. Por último, o macrossistema, como o amplo contexto cultural de uma sociedade ou grupo, engloba pessoas que partilham valores, crenças, estilos e trajetórias de vida (Bronfenbrenner, 1996).

Bronfenbrenner percebeu, gradualmente, a necessidade de revisitar seus próprios pressupostos teóricos acerca do desenvolvimento humano. Portanto, ainda valorizando as

pesquisas empíricas em que pessoas são estudadas em seus ambientes comuns e diários de relações sociais, esse autor fez a transição do foco nos ambientes para uma maior atenção aos processos de interação. Para buscar a compreensão do ciclo da vida de pessoas e grupos, um novo modelo foi desenvolvido com vistas ao aperfeiçoamento da construção de ferramentas científicas, modelos teóricos e projetos de pesquisas, com as mudanças no desenvolvimento humano sendo estudadas longitudinalmente. Assim, buscava-se contribuir para o âmbito científico criando novas pesquisas, mais precisas e replicáveis, de modo a fornecer bases científicas válidas para a criação de políticas e programas sociais eficazes (Bronfenbrenner & Morris, 2006)

O modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (PPCP) pauta-se em duas principais proposições. A primeira diz que o desenvolvimento humano ocorre por meio de um processo de interação ativa, recíproca e contínua ao longo do tempo entre um sujeito e outras pessoas, objetos e símbolos em seu ambiente imediato, incluindo suas relações no microsistema familiar e estudantil. De acordo com a segunda proposição, estes processos proximais possuem forma, força, conteúdo e se direcionam de maneira sistemática de acordo com as características da pessoa e do contexto mais imediato ou remoto. Articulado a isto, o desenvolvimento também se dá em função das mudanças sociais e do período histórico em que os sujeitos vivem (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Com a passagem do jovem para a vida adulta, ocorrem, por exemplo, modificações nos seus papéis sociais e nas relações com sua família. O microsistema família interfere em aspectos da identidade e autonomia dos filhos e os vínculos mudam suas direções e se adaptam ao longo do tempo, seja por novas demandas biopsicossociais ou por influências do macrosistema. As transições ecológicas ocorrem durante toda a vida e se referem aos eventos normativos de desenvolvimento, incluindo a entrada na universidade, o que pode ocorrer concomitantemente com a saída da casa dos pais (Domith & Gomes, 2018).

Em especial sobre a variável ambiental, é possível perceber que há diferentes formas de tornar-se adulto dependendo do contexto sociocultural em que se vive, o que inclui a permanência ou não na casa parental e a estrutura das famílias. Como exemplo, observa-se a “fase do ninho cheio”, expressão que se refere ao convívio alongado entre família de origem e indivíduos adultos, bem como o adiamento da maternidade, que ocorre com maior frequência em classes sociais mais favorecidas economicamente (Vieira & Rava, 2010). Os níveis socioeconômicos, portanto, também precisam ser considerados quando se trata do cotidiano, escolhas e trajetórias de vida (Domith & Gomes, 2018), haja vista que a permanência e/ou retorno à casa dos pais é impactado pelo contexto do trabalho de cada sociedade, por

condições econômicas e pela necessidade de mais anos de estudos para alcançar o sucesso almejado, do qual é parte a independência financeira. Nesse prisma, podem-se apontar as possíveis dificuldades e inseguranças dos jovens para a inserção no mercado de trabalho (Vieira & Rava, 2010).

As influências decorrentes das experiências no âmbito familiar e na vida educacional englobam inter-relações que marcam a vida do jovem em nível micro, meso e macro desde a infância e, por conseguinte, afetam suas decisões sobre as atividades laborais. A escolha de uma profissão, por exemplo, costuma ocorrer na adolescência, influenciada pela escola e por questões sociais, psicológicas e familiares. Ademais, variáveis como um macrosistema formado por uma sociedade capitalista industrializada e globalização devem ser consideradas (Domith & Gomes, 2018).

Dessa forma, a vivência universitária merece ser inserida nas discussões sobre o início da vida adulta, assim como a inserção no mundo do trabalho e a capacitação profissional. O contexto universitário, como afirmam Monteiro, Tavares e Pereira (2009) pode impactar o desenvolvimento do adulto emergente, sendo apontado por Schmitt (2016) como um dos processos formativos mais relevantes da vida adulta. Este último autor pontua que a teoria bioecológica mostra-se relevante para o entendimento desse contexto, na medida em que considera a questão temporal no processo acadêmico e pessoal dos alunos ao mesmo tempo em que favorece a interdisciplinaridade e a integração de diferentes abordagens teóricas, evidenciando as variáveis socioambientais.

As aprendizagens, habilidades e competências adquiridas no contexto do ensino superior são impactadas pelos microsistemas formados pelas relações entre pessoa e família, aluno e professores. No estudo de Schmitt (2016), parentes e docentes foram considerados pelos universitários participantes como figuras que possibilitavam apoio e incentivo, afetando as estratégias de enfrentamento dos desafios acadêmicos e a continuidade da graduação.

Pensando nas diferenças de cenários socioculturais ao redor do mundo, mais estudos quantitativos e qualitativos sobre esse público são necessários, em especial no contexto brasileiro (Monteiro et al., 2009). Os comportamentos dos jovens frente a dificuldades, suas expectativas futuras e modos de ser relacionar com outros podem afetar sua saúde física e psíquica. Por outro lado, a vivência de uma doença crônica nesse período da vida, como será visto a seguir, pode acentuar o estresse no adulto emergente em um momento de novas (e muitas) demandas sociais.

4.2 O adoecimento crônico na adultez emergente

O adulto emergente é tido como um sujeito que, do ponto de vista físico, exalta força e vitalidade. Adoecer, nesta etapa da vida, não é previsto, nem mesmo pelos médicos, que comumente consideram os jovens pouco suscetíveis ou vulneráveis a certas doenças, sobretudo quando crônicas. Contudo, eles devem ser conscientizados de que também correm o risco de desenvolver disfunções orgânicas e, assim, vivenciar diferentes tipos de enfermidades (Atobrah, 2012).

Pesquisas acerca da saúde de adultos emergentes que vivem com doenças crônicas desde a infância estão em menor número quando comparadas aos estudos sobre adolescentes, de maneira que, a adultez emergente e adolescência às vezes são até agrupados em pesquisas científicas como um público igual. Contudo, é importante estudar a faixa etária específica da adultez emergente e compreender suas experiências de maneira distinta objetivando reconhecer possíveis aspectos sociais e emocionais singulares, problemas para adesão aos tratamentos e formular políticas para o planejamento de ações para o cuidado com doenças crônicas adequadas (JMacDermott, 2014).

As doenças crônicas não transmissíveis são tidas como um problema de saúde pública. Em 2016, foram responsáveis por 71% de 57 milhões de mortes no mundo, que ocorreram principalmente devido a doenças cardiovasculares (44%), câncer (22%), doenças respiratórias crônicas (9%) e diabetes (4%) (OMS, 2018). No Brasil, este tipo de adoecimento responde a 72% das causas de mortes, em que se destacam aquelas relativas a distúrbios no sistema circulatório (31,3%), câncer (16,3%), doença respiratória crônica (5,8%) e diabetes (5,2%) (Brasil, 2011). Ainda em âmbito nacional, as doenças crônicas prevalentes são hipertensão (21,4%), depressão (7,6%), artrite (6,4%) e diabetes (6,2%). Por outro lado, as que se mostram mais limitadoras das atividades habituais das pessoas são Acidente Vascular Cerebral - AVC (38,6%), asma (35,5%), artrite (34,9%) e Distúrbios Osteomusculares Relacionados ao Trabalho - DORT (30,3%) (OMS, 2018).

Como ressalta Boccoline (2016), frente ao envelhecimento populacional, é importante avaliar o aumento das taxas dessas doenças na população (morbidade) e de óbitos delas decorrentes (mortalidade), visando a criação de bases epidemiológicas para tomada de decisões, adequação da rede de atenção em saúde, bem como para políticas de produção e distribuição de medicamentos.

Especificamente em relação aos adultos emergentes, dados epidemiológicos do relatório Vigitel Brasil, de 2019, mostram, dentre as doenças crônicas que atingem essa

população, a prevalência de hipertensão e diabetes. Dos brasileiros entre 18 e 24 anos, 4,1% têm hipertensão arterial e 9,8% entre 25 e 34 anos convivem com essa doença. Já o diagnóstico de Diabetes Mellitus acomete 0,7% da população entre 18 e 24 anos e 1,9% entre 25 e 34 anos. No entanto, 70% da população entre 18 e 29 anos não relatam ter comorbidade, enquanto quase 80% dos brasileiros com mais de 60 anos afirmam ter ao menos uma doença crônica. Posto isso, os dados estatísticos apontam para uma minoria de jovens com doenças crônicas, ao contrário do que se observa com os indivíduos mais idosos. Por conseguinte, trata-se de um público que, socialmente, pode não ser visto como fragilizado por doenças (Boccoline, 2016).

O adoecimento crônico pode alterar a rotina e as condições de vida, bem como as relações sociais da pessoa. Em amplo espectro, diversas variáveis presentes no contexto histórico, social, econômico e político impactam em seu modo de convivência e manejo diário com a condição crônica. Comumente, ocorrem mudanças na aparência física, como perda ou ganho de peso, amputações, deformidades, alterações na pele e queda de cabelos, além de mudanças em condições laborais e econômicas, como custos do tratamento e alimentação especial. No plano simbólico e subjetivo, a nova realidade imposta pelo adoecimento pode desencadear diferentes interpretações, sentimentos e emoções ligados à transformação da imagem corporal e à identidade. Podem ocorrer ainda revisão de crenças ligadas à espiritualidade e alterações nos padrões comportamentais e de sociabilidade, incluindo, por exemplo, modificações na rotina e dependência dos cuidados de outros (Barsaglini, 2019).

Barsaglini (2019) descreveu três momentos que marcam a experiência do adoecer. É na etapa da “descoberta do adoecimento” que os sintomas incômodos alertam o sujeito que algo não está bem. Esses sinais impulsionam a pessoa na busca por explicações e soluções que culminam no diagnóstico formal, reconhecido institucionalmente. Para o autor, “*este processo pode ser mais ou menos longo, desdobrando-se em perambulações, deslegitimações e angústia, cuja demora pode ter consequências para o tratamento a depender do adoecimento*” (p. 5). No entanto, também existem quadros assintomáticos, no qual a doença é descoberta sem que a pessoa esteja sensível às alterações em seu organismo. “Tornar-se doente” é a fase na qual a cronicidade efetivamente adentra no cotidiano do sujeito e seus familiares. Ocorre a busca por informações, recomendações e formas de cuidado por meio de acesso a profissionais, mídias digitais, livros, associações específicas e pessoas conhecidas. O foco recai sobre a procura por respostas e estabilização do quadro clínico. Como última fase, entende-se que, para “conviver com a doença crônica”, são necessários ajustamentos dentro das condições materiais e simbólicas para o encontro de um estado de estabilização, o qual

não é estático, mas sim provisório. Haverá momentos de crise (agudizações) e reequilíbrios, uma vez que os contextos, enfermidades e pessoas não são elementos fixos.

Assim, existência e adoecimento se desenrolam como processo interativo, fluido, provisório, imprevisível, com intensidades e ritmos não padronizados. No percurso do adoecimento de longa duração, instituições, serviços e especialistas fazem parte do processo diagnóstico e do monitoramento do quadro clínico, quando diferentes recursos terapêuticos podem ser buscados pelo sujeito para otimizar resultados do cuidado. As características do adoecimento, as formas de manifestação de seus sintomas e os estágios do seu curso e tratamento reverberam no corpo e no espaço social da pessoa. Os modos como o sujeito e seu meio social constroem pré-concepções, representações e estigmatizações sobre uma enfermidade afetam condutas e sentimentos (Barsaglini, 2019).

De uma perspectiva fenomenológica, a doença crônica acarreta implicações na relação eu-mundo, tanto na identidade do sujeito quanto nas suas redes sociais. O diagnóstico e tratamentos correspondentes acompanharão a pessoa durante longo período ou pelo restante de sua vida, afetando suas atividades diárias, projetos e relacionamentos. Surge, assim, a necessidade de se promover negociações entre a gestão do cuidado por profissionais e serviços de saúde e as mudanças nas dinâmicas familiares, laborais e de estudo (Castellanos, 2015). É preciso considerar que o cuidado com a pessoa adoecida não pode se restringir a utilização de aparatos técnicos, mas deve possibilitar a abertura para novas práticas de saúde, criando meios de resistência às limitações impostas pela doença e, assim, favorecer as relações humanas e preservar tanto quanto possível a autonomia (Czeresnia, Maciel, & Oviedo, 2013).

O adoecimento será sentido com maior ou menor impacto a depender do momento do ciclo de vida em que a pessoa se encontra. No caso dos adultos emergentes, uma enfermidade crônica pode alterar ou atrapalhar projetos profissionais e de estudos, o ganho de independência financeira e a constituição de uma família. Também é importante ressaltar que o lugar da pessoa dentro da dinâmica familiar contribuirá para as construções socioculturais de como se olha a doença (Barsaglini, 2019, p. 16).

Compreender a experiência do adoecer está para além de ver as enfermidades a partir do ponto de vista meramente patológico e biomédico. Também é preciso considerá-las como uma vivência pessoal e social, atentando para os significados, simbolismos, sentidos, leituras, eventos e situações do ser. Castellanos (2015) defende que orientações e contextos culturais específicos precisam ser considerados quando ouvimos as narrativas das pessoas sobre suas experiências de adoecimento, tendo em vista que *“em todas essas narrativas são*

estabelecidas relações entre passado, presente e futuro” e, nessas relações, “a própria temporalidade da experiência de sofrimento e de cuidado se delinea, de modo significativo, nas trajetórias de vida e profissional desses sujeitos” (p. 48).

4.3 O adulto emergente com doença crônica em contexto universitário

A vivência universitária constitui um fenômeno a ser estudado em termos de seu impacto na saúde e projetos de vida do adulto emergente, na medida em que gera um modo de funcionamento peculiar frente às demandas acadêmicas e aos padrões de relacionamento que ali costumam ocorrer. Em uma revisão sistemática para descrever a prevalência de fatores de risco comportamentais a saúde de estudantes universitários latino-americanos, os resultados dos estudos levantados evidenciaram um estilo de vida pouco saudável, com comportamentos de inatividade física (52,57%), fumo (22,61%), uso abusivo de álcool (26,2%) e baixo consumo de frutas e vegetais (81,3%). Conclui-se ser essa uma população com prevalência alta de fatores de risco (Caballero, Delgado, & López, 2017).

Em casos de adoecimento já instalado, percebe-se que são necessários mais estudos a fim de entender como se dá a divulgação acerca do diagnóstico de doença crônica em adultos emergentes, adentrando na temática de possíveis relutâncias na revelação de um diagnóstico aliado com o impacto na saúde mental e nas relações sociais (Kaushansky et al., 2016). Conforme pesquisa de Kaushansky et al. (2016) com jovens entre 18 e 21, estes se mostraram inclinados a revelar sua enfermidade a outras pessoas, como familiares mais próximos, desde que estas mostrassem se importar com sua condição e evidenciassem a intenção de contribuir com orientações e conselhos, ajudando-os no tratamento e gestão do cuidado.

Alguns estudos e iniciativas institucionais têm buscado compreender como a experiência universitária pode estar adaptada às diferentes necessidades de viver com uma enfermidade. Estudantes com doenças crônicas de uma universidade australiana, participantes da pesquisa de Spencer, Lewis e Reid (2018), por exemplo, relataram suas perspectivas e experiências acerca da conciliação entre demandas médicas, responsabilidades acadêmicas e vida social. Esses alunos apontaram a busca por viver de forma saudável e positiva mediante atividades como alimentar-se bem e praticar exercícios físicos. Por outro lado, houve alunos que minimizavam a gravidade de seus sintomas e até evitavam divulgar seus diagnósticos como tentativa de se distanciarem de possíveis rótulos negativos de incapacidade.

Sabe-se que ter uma doença crônica pode afetar condições do estudante, como, por exemplo, de ficar desperto por mais tempo e de socializar com os colegas em certos eventos. Por isso, suas necessidades médicas e de descanso, o número máximo de créditos e expectativas pessoais devem ser considerados quando escolherem quais serão as suas atividades acadêmicas diárias. Jovens universitários com doenças crônicas participantes de uma pesquisa, na faixa etária dos 18 aos 29 anos, mostraram a necessidade de contarem com orientadores que pudessem advogar por eles caso os professores não entendessem o modo como a doença afetava seus desempenhos em sala de aula e sobre o impacto dos sintomas de estresse nos períodos de provas finais. Apresentaram desafios para o ajuste social na faculdade, tais como lidar com o estresse frente às provas finais e outras atividades acadêmicas. Eles incluíram pais e médicos como membros de seus grupos de apoio social, além de mostrarem interesse em participar de um grupo de suporte comunitário, no *campus*, voltado a pessoas com doenças crônicas (Houman & Staplay, 2013).

Sobre as necessidades de apoio frente às singularidades do público jovem, Jung (2003) destacou a importância da adaptação acadêmica planejada para alunos com doenças crônicas, o que requer modificações ou extensões dos recursos da universidade para viabilizar procedimentos de ensino e avaliação propostos para suprir as necessidades particulares dos alunos com alguma limitação ou deficiência. As ações correspondentes podem substituir ou excluir componentes de um curso, tarefa ou exame, além de fornecer materiais e equipamentos e tempo extra para compensar os estudantes em suas dificuldades. Isso tudo sem desobedecer a princípios acadêmicos e de modo a contemplar os padrões institucionais de acordo com os requisitos de cada curso. Mas a individualização nesse processo de acomodação não significa se limitar a organização política formal da instituição, porque o suporte a esse público precisa ser negociado e adaptado, já que não se resume a modificações pontuais ou de uso de equipamentos adaptativos especializados.

O programa de assistência educacional “Iniciativa Doenças Crônicas”, desenvolvido na universidade DePaul, no Canadá, oferece abordagens específicas a estudantes com enfermidades crônicas, tendo por base pesquisas e experiências. Combina atitudes compassivas e métodos específicos dentro de um programa flexível para ajudar no sucesso acadêmico e conscientizar o público sobre as necessidades e capacidades dessa população. Incorpora recursos, como ensino à distância, abordagem centrada no aluno e trabalho com professores e funcionários sobre questões relacionadas a doenças crônicas. Através do ensino *on-line* há a possibilidade de o aluno conseguir um diploma mesmo acamado, contando com

flexibilidade de horários, sem que demandas de viagens físicas o impeçam de estudar (Royster & Marshall, 2008).

O programa referido ajuda professores e administradores em um melhor gerenciamento da situação, criando exceções às políticas tradicionais da universidade quando necessário. Levam em consideração o curso imprevisível da doença, recaídas e hospitalizações, que nem sempre são tratadas por soluções específicas e que exigem adaptações contínuas e flexíveis, tais como aparelhos auditivos, cadeiras de roda e leitores. Há um consultor que atua como elo entre alunos e professores e ajuda a coordenar problemas administrativos que podem ser cansativos ou de difícil resolução para uma pessoa doente e fragilizada. Os funcionários projetam eventos acadêmicos e sociais, como simpósios e grupos para pessoas com enfermidades específicas, que permitem aos alunos validarem suas experiências, discutirem estratégias para gerenciarem suas doenças e a faculdade ou simplesmente construírem novos relacionamentos (Royster & Marshall, 2008).

Outro aspecto a ser ressaltado é a presença, nas sociedades contemporâneas, de uma cultura de exclusão das pessoas consideradas “improdutivas”, especialmente em um mundo que exige cada vez mais produção e perfeição. Isso pode levar a dificuldades para incluir indivíduos com doenças crônicas que dependem de tratamento contínuo, requerendo um trabalho de sensibilização mais amplo a esse respeito. Em uma pesquisa com adultos emergentes e adultos com doença crônica renal, foi visto que a vida dos participantes antes do diagnóstico esteve intimamente ligada às expectativas sociais, sendo o trabalho, estudos e constituição de uma família tratados como aspectos essenciais de seus projetos pessoais. Os pesquisadores acreditam que este é o “padrão” esperado e aceito para este público pela sociedade, mas que foi afetado pelo processo da doença, pois nenhum deles continuou seus estudos, mantiveram vínculo empregatício ou constituíram família (Viegas et al., 2016).

Jung (2003) também relatou que os universitários com doenças crônicas participantes de sua pesquisa interromperam a participação em trabalhos remunerados, de período integral. Eles passaram a realizar trabalhos alternativos que não garantiam a autossuficiência e contavam com benefícios sociais, empréstimos estudantis, bolsas de estudos e apoio financeiros de familiares. Dentro da instituição universitária existem dificuldades em colocar em prática as políticas de inclusão no ensino superior, pois modificações para tornar a educação mais acessível podem ser percebidas como perturbadoras da ordem institucional vigente. Essa resistência em melhorar a acessibilidade pode ser um discurso de reação para proteger o *status quo* e a organização social acadêmica.

Embora serviços e procedimentos universitários possam fornecer adequações a alunos com doenças crônicas com vistas a corrigir as desigualdades, as exceções às normas colocam em destaque as pessoas adoecidas, podendo torná-las alvo de estigma social e ressentimento por seus colegas, que venham a interpretar às mudanças nas regras comuns como injustas para quem também se esforça, fisicamente, financeiramente e academicamente para completar seus estudos. Portanto, para os alunos enfermos poderá haver uma desvantagem material somada ao descrédito de serem vistos como carentes e com falhas, sendo apontados como um fardo desnecessário para os escassos recursos da universidade (Jung, 2003).

Adentrar no ensino superior envolve aspectos pessoais e sociais para além da temática de rendimento escolar e aprendizagem, sendo assim a adaptação (ou ajustamento) ao contexto universitário é um processo multifatorial. Na universidade, a pessoa tem oportunidade de se deparar com situações e desafios que incidem no desenvolvimento psicossocial, possibilitando afirmação de identidade, experimentação de papéis sociais, estabelecimento de uma filosofia de vida e de projetos pessoais e vocacionais, além de aumento na qualidade das relações interpessoais, que se tornam mais maduras e com acréscimo do sentimento de tolerância (Almeida & Soares, 2004).

As interações sociais em circunstâncias variadas são favoráveis à congruência de valores e a formação de interesses e comportamentos para com os outros, conciliando pontos de vistas pessoais e coletivos. Desta forma, o estudante se insere em um espaço no qual é convidado a refletir sobre seus objetivos e explorar preferências profissionais, que o impele a construir sentidos de vida, clarificando e aproximando o adulto emergente de seu compromisso enquanto cidadão (Almeida & Casanova, 2019).

A vivência universitária permite o desenvolvimento intelectual e cognitivo com finalidades que vão além do armazenamento de informações, pois abrem caminhos para o aumento do senso crítico, ajudando o adulto emergente a lidar com novos problemas e situações, ampliando suas capacidades de pesquisa, questionamento do mundo, síntese e integração das informações, além de auxiliar no desenvolvimento da autoeficácia (Almeida & Casanova, 2019).

O contexto acadêmico favorece a tomada de maior consciência de si através das experiências pessoais, sociais e culturais, contribuindo para o amadurecimento em relação à identidade de gênero e orientação sexual, regulação das emoções, independência e respeito às diferenças no convívio com seus pares (Almeida & Casanova, 2019). Portanto, as possibilidades de novas experiências na graduação podem contribuir para o bem-estar integral

dos jovens com doenças crônicas, de forma a favorecer sua adesão aos tratamentos e a fomentar expectativas positivas frente aos desafios impostos pela enfermidade.

Em suma, destaca-se a importância de a universidade criar condições propícias para oferecer aos estudantes com doenças crônicas oportunidades educacionais com equidade. Isso poderá acontecer a partir da identificação das necessidades e desafios enfrentados pelos jovens e da criação de programas destinados a atender essas necessidades. Quando bem coordenados e com disponibilização de recursos adequados, tais programas se tornam capazes de atender a demandas sociais e emocionais importantes (Shiu, 2001).

5 MÉTODO

Nesta pesquisa, de natureza qualitativa, o método fenomenológico foi utilizado para a análise dos seus achados. Na fenomenologia, o pesquisador propõe-se a investigar o cotidiano, de modo a ir além das aparências, de conhecimentos teóricos prévios e de fatos objetivos mensuráveis, valorizados pela ciência positivista. A intenção do pesquisador, nessa abordagem metodológica, é aproximar-se da experiência humana com vistas a compreendê-la em sua dimensão existencial. Isto significa adotar uma perspectiva que permita o contato mais próximo do sentir, do pensar e dos significados atribuídos pelo sujeito que vivencia uma situação, rejeitando explicações de causa e efeito e pressuposto generalistas (Graças, 2000). O pesquisador é convocado a aceitar as perspectivas sobre o saber como relativas, compreendendo que o fenômeno se apresenta de diversas maneiras dependendo de como se olha para ele e, por isso, considera-se que uma teoria, apesar de relevante, não pode ser usada para tirar conclusões apressadas e absolutas. Por isso, a construção do conhecimento na fenomenologia questiona o método científico natural ou metafísico, que se caracteriza como um conhecimento previsível, padronizado e controlável, permitindo, assim, que os modos de registro dos dados sejam diversos (Silva & Santos, 2017).

Nesse sentido, o papel do cientista não requer neutralidade, mas sim abertura para o inesperado. Pesquisador e cada participante do estudo estarão implicados, ambos são colaboradores na produção conjunta das reflexões, de modo a deixar espaço para que a conversação entre os sujeitos envolvidos na pesquisa possa se revelar (Silva & Santos, 2017). AmatuZZi (2009), pesquisador que também é psicólogo, pontuou que o ato de redução fenomenológica vai ao encontro do ofício desse profissional, o que implica em ouvir o que o outro diz, sem preocupar-se com a verdade dos fatos objetivos, de modo a entrar em contato com os sentidos das narrativas que a pessoa apresenta. A fenomenologia, portanto, se ocupa de refletir sobre a realidade que se mostra, sendo um recurso viável para estudar tudo que se refere às vivências humanas, aproximando-se daquilo que é tão valioso para os psicólogos. Assim, para o pesquisador psicólogo, a aproximação e compreensão da realidade dos sujeitos participantes de um estudo são favorecidas pelo caminho reflexivo do método fenomenológico.

5.1 Participantes

Participaram desta pesquisa oito jovens estudantes universitários, sendo cinco do sexo feminino e três do sexo masculino. Devido à disponibilidade de dias e horários divergentes entre os sujeitos para a presença no encontro grupal, eles precisaram ser organizados em dois grupos distintos, formados por três e cinco integrantes. Os jovens tinham faixa de idade correspondente ao adulto emergente, entre 18 e 25 anos e, além disso, atenderam aos seguintes critérios de inclusão no estudo: estar matriculado há, pelo menos, um semestre letivo em curso de graduação na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) e estar diagnosticado há, no mínimo, um ano com alguma doença crônica não transmissível.

Desta forma, os sujeitos deste estudo encontravam-se regularmente matriculados em diferentes cursos de graduação, sendo eles: Psicologia, Matemática, Física, Farmácia, Ciências Biológicas, Ciências Agrícolas, Belas Artes e História. Em relação às doenças crônicas autorrelatadas, apresentavam: Asma, Sinusite Crônica e Hipertensão. Na Figura 1, disponibiliza-se informações específicas sobre cada participante, bem como sua distribuição por grupo:

Grupo	Nome	Idade	Sexo	Diagnóstico
Grupo 1	M1	20	Feminino	Asma
	M2	18	Feminino	Asma
	M3	23	Masculino	Asma
Grupo 2	M4	24	Feminino	Asma
	M5	18	Feminino	Hipertensão Arterial
	M6	23	Masculino	Asma
	M7	24	Feminino	Sinusite Crônica
	M8	25	Masculino	Asma

Figura 1 – Características dos jovens participantes divididos por grupos.

Todos os alunos participantes cursavam a graduação no *campus* da UFRRJ localizado em Seropédica, município da região metropolitana da cidade do Rio de Janeiro. Trata-se de uma instituição centenária que, no final do ano de 2000 e primeira metade da década de 2010, teve o número de alunos triplicado com a ampliação da oferta de cursos e vagas, aumentando a complexidade de sua gestão e infraestrutura. Segundo o Catálogo Institucional, a UFRRJ,

em 2019, possuía 41 cursos de graduação, 24 mil estudantes desse nível de ensino e dispunha de 12 prédios de alojamento estudantil. Em relação à faixa etária, 63,9% tinha menos de 20 anos e 26,6% tinham idade entre 21 e 30 anos.

Os programas e ações para expansão e melhorias das condições de permanência dos estudantes é atribuição da Pró-reitoria de Assuntos Estudantis (Proaes), que busca atender demandas de moradia, auxílios financeiros, apoio às atividades culturais e esportivas, estruturação dos espaços de convivência, acolhimento psicossocial e pedagógica e terapias complementares e integrativas (Coordenadoria de Comunicação Social da UFRRJ, 2019).

Através de ações da Divisão de Saúde da Universidade, os estudantes têm acesso a profissionais que atendem demandas médicas, ambulatoriais e de enfermagem. Além disso, o Setor de Apoio Psicossocial ao Estudante (SEAPE) oferece serviços de assistência social e de psicologia, visando desenvolver ações de promoção da saúde, como a prevenção ao uso abusivo de álcool e outras drogas, mapeamento das demandas econômicas e sociais dos estudantes e formação de redes de atendimento com outras instituições. Existe ainda a articulação com o Projeto Habitar Psi, que se refere a um grupo de vivência para suporte psicológico de universitários residentes no campus, desenvolvido por professores e alunos do Departamento de Psicologia (Pró-reitoria de assuntos estudantis, 2015).

Desde 2005, a UFRRJ possui o Setor de Atenção Especial ao Estudante (“Salinha Azul” ou “Espaço Paz e Harmonia”), que oferece propostas de terapias alternativas à comunidade acadêmica, como Orientação Nutricional, Auricoloterapia, Acupuntura, Reiki, Florais de Bach, Cristaloterapia e Mahikari. Este espaço atua a partir da compreensão de que *“a qualidade do ensino está intrinsecamente ligada à qualidade de vida dos estudantes, e que esta não pode se restringir ao oferecimento de moradia e alimentação, necessitando ainda do equilíbrio físico, mental, emocional e espiritual”* (Pró-reitoria de assuntos estudantis, 2015, p. 22).

No ano de 2020, período da coleta de dados desta pesquisa, a universidade lançou o plano de Estudos Continuados Emergenciais (ECEs) visando atender as demandas institucionais e de ensino à distância em razão da pandemia de Covid-19. Assim, as atividades letivas dos alunos de graduação, neste período, foram todas realizadas de forma *online* para evitar a propagação do vírus, de maneira que, aulas, avaliações e atividades de acolhimento e integração de calouros foram realizadas à distância (Deliberação n. 90, 2020). Por isso, objetivando atender as medidas de distanciamento social, todas as etapas deste estudo, ao contrário do inicialmente planejado, precisaram ser realizadas de modo *online*.

5.2 Instrumentos

Como principal estratégia metodológica, foi utilizada a técnica do Grupo Focal, que possibilitou verificar a percepção dos participantes em relação à temática em estudo, de modo que puderam trocar e discutir experiências coletivamente. Este tipo de grupo vem sendo empregado em pesquisas na área da saúde e das ciências sociais com a vantagem de permitir ao pesquisador observar os processos de interação entre as pessoas, além de ter um custo financeiro e de tempo mais baixo, em relação, por exemplo, a realização de entrevistas individuais (Borges & Santos, 2005).

Para a condução do Grupo Focal, elaborou-se previamente um roteiro composto por questões norteadoras que foram utilizadas durante a interação com os participantes, com a finalidade de estimular relatos de suas experiências associadas ao adoecimento no âmbito da rotina universitária, bem como para verificar o suporte social e institucional recebido e desejado. A estrutura do Grupo Focal contou também com dinâmicas de grupo, selecionadas para favorecer a integração e a participação ativa dos alunos (Apêndice D).

Além disso, dois questionários foram elaborados e utilizados a fim de caracterizar os participantes da pesquisa. Ambos foram apresentados em formato eletrônico, com o uso da plataforma *Formulários Google*, e foram preenchidos de modo autoadministrado. O primeiro possibilitou obter dados sociodemográficos e acadêmicos: nome, idade, sexo, estado civil, informações residenciais, curso realizado, aspectos laborais e/ou de estágios profissionais, e por último, situação financeira atual, bem como provável suporte pecuniário recebido de outras pessoas e/ou da instituição universitária (Apêndice B). O segundo instrumento permitiu levantamento de dados médico-clínicos, incluindo tipo e tempo do diagnóstico médico, informações sobre os tipos de recursos terapêuticos utilizados para o controle da doença e informações sobre possíveis agravamentos do quadro clínico do participante (Apêndice C).

5.3 Procedimentos de coleta de dados

Respeitando a Resolução CNS nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, o presente trabalho teve a aprovação do Comitê de Ética na Pesquisa, via Plataforma Brasil, número do parecer 4.233.235.

A captação de participantes foi realizada através de divulgação de convite para colaboração na pesquisa por meio de postagens em redes sociais, tais como *Facebook*,

Instagram e grupos de discussão do *WhatsApp*, com orientações de acesso à pesquisadora para aqueles que tivessem interesse e disponibilidade em participar. E, assim, por meio de mensagem de texto via aplicativo *WhatsApp* e e-mail, estabeleceu-se o contato com os estudantes que manifestaram interesse em integrar o estudo, quando foi verificado se atendiam aos critérios de inclusão no estudo.

Nessa ocasião, cada discente foi orientado, individualmente, acerca dos objetivos, procedimentos e cuidados éticos da investigação a ser realizada. Ademais, por e-mail ou via *WhatsApp*, foi enviado um *link* para que tivessem acesso a versões eletrônicas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A) e dos questionários destinados à coleta de dados sociodemográficos e de história médico-clínica, os quais foram criados na plataforma *Formulários Google*.

Visando o zelo com relação a possíveis desconfortos após a expressão de emoções e pensamentos dos participantes durante o encontro grupal, a pesquisadora especificou no TCLE sua disponibilidade para dar informações e esclarecimentos posteriores aos estudantes que assim o desejassem e, pontualmente, dialogar e prestar assistência necessária acerca do que foi vivenciado e experimentado no processo de coleta de dados. Ainda, expôs a possibilidade do atendimento psicológico gratuito no Serviço de Psicologia Aplicada (SPA) da universidade.

Primeiramente, os alunos foram solicitados a ler com atenção o Termo de Consentimento e, caso estivessem de acordo com seu conteúdo, a assinalarem sua concordância de modo a prosseguirem para o preenchimento dos instrumentos. Embora os questionários tenham sido elaborados para serem completados de modo autoadministrado, a pesquisadora ofereceu seu apoio a todos que desejaram maiores esclarecimentos a respeito das questões apresentadas.

Ao completarem os questionários, os participantes foram indagados sobre suas disponibilidades de data e horário para a atividade grupal. Os grupos ocorreram de modo online através da plataforma digital *Google Meet*, com duração aproximada de 1 hora e 30 minutos, sendo coordenados pela pesquisadora, que, com o consentimento de todos, também gravou o áudio dos encontros.

Na realização dos encontros do Grupo Focal, os participantes foram estimulados a manifestar suas concepções, perspectivas, experiências e expectativas a partir das questões disparadoras que foram apresentadas conforme o roteiro utilizado. Coube a pesquisadora adotar uma postura ativa, moderando as discussões, de forma que, os assuntos relevantes à pesquisa fossem abordados.

Para facilitar a participação e criar um clima grupal mais acolhedor e descontraído, utilizou-se uma dinâmica de grupo inicial chamada de “quebra-gelo”, com a finalidade de estimular a interação entre os sujeitos, possibilitando um primeiro contato entre eles, em que tivessem a oportunidade de conhecerem características pessoais uns dos outros. Em seguida, utilizou-se a dinâmica principal “Bingo!”, cujo objetivo foi que os estudantes pudessem reconhecer situações relacionadas a ter uma doença crônica não transmissível enquanto universitários. Esta atividade possibilitou adentrar no tema foco deste estudo e a partir dela as questões norteadoras foram apresentadas, uma de cada vez, de forma a garantir os espaços de fala, bem como a expressão de todos e o diálogo entre eles. Oportunamente, a pesquisadora fez perguntas complementares visando compreender melhor assuntos relevantes relacionados ao tema do estudo trazidos pelos participantes no decorrer do processo grupal. Para finalizar o encontro, foi utilizada uma dinâmica de fechamento que permitiu expressões de emoções, pensamentos e opiniões de como foi para todos participarem daquele momento.

5.4 Análise dos dados

Os áudios dos encontros *online* do Grupo Focal foram gravados e as falas registradas foram integralmente transcritas com a finalidade de melhor organização e análise de seus conteúdos. Um *pendrive* foi usado para salvar uma cópia dessas transcrições e respostas aos questionários, que também foram conservados na plataforma *Drive* do *Google*. Apenas as pesquisadoras envolvidas tiveram acesso a esse material.

Não há regras e protocolos universais para o processo de transcrição, sendo de responsabilidade de cada pesquisador estabelecer princípios, decisões e práticas que orientem a tarefa. Neste estudo, o procedimento de transcrição foi realizado em seis etapas, conforme recomendado por Azevedo et al. (2017): preparar, conhecer, escrever, editar, rever e finalizar. Também foi feito uso do modelo destes mesmos autores de exemplificação de códigos utilizados para a transcrição. Assim, foi realizada uma transcrição do tipo naturalista, descrita por Oliver, Serovich e Mason (2005) como sendo minuciosa, além de buscara inclusão de elementos além do verbal, acrescentando, por exemplo, aspectos contextuais e interações entre todos os envolvidos. Utilizamos um sistema de identificação do material (Apêndice E), que possibilitou detectar pesquisadora (P) e participantes (M), contudo mantendo a confidencialidade da identidade dos sujeitos.

Uma primeira escuta dos áudios foi feita com a finalidade de familiarização e habituação com seu conteúdo e realização de anotações de dados úteis para se iniciar o processo de escrita. Uma segunda escuta foi realizada e nesta teve início o processo da transcrição. Depois, a gravação foi ouvida novamente a fim de acrescentar os sistemas de códigos escolhidos e a identificação dos envolvidos na pesquisa. Após, o material foi ouvido uma última vez a fim de garantir a exatidão dos discursos transcritos e revisar possíveis erros na colocação das pontuações. Por fim, foi salvaguardado seguindo os procedimentos já descritos.

Posteriormente a obtenção dos dados brutos e transcrição dos áudios, foram realizadas as quatro etapas do Método Fenomenológico Descritivo visando a análise do material. Tal método foi sistematizado e explicado nos trabalhos de Giorgi e Sousa (2010) e de Giorgi, Giorgi e Morley (2017), que estabelecem os seguintes objetivos para cada etapa do processo: (a) estabelecer o sentido geral, (b) determinar as partes: divisão das unidades de significado, (c) transformar as unidades de significado em expressões de caráter psicológico e (d) determinar a estrutura geral de significados psicológicos.

Ao estabelecer o sentido geral, realizou-se a leitura na íntegra de todo o material transcrito a fim de obter uma visão geral do conteúdo. Na determinação das partes, foram criadas as “unidades de significado”, que se referem à divisão e descrição do material em partes importantes para o tema de estudo, mantendo a linguagem dos participantes em primeira pessoa. Estas partes foram alocadas em uma coluna, de modo que cada trecho das falas dos participantes ficasse uma abaixo da outra. Nesta etapa, foi feita a redução fenomenológica, que consiste em captar o sentido da experiência, aceitando o fenômeno, isto é, tomar as situações e objetos tal como foram vividos na relação entre pesquisador e as atitudes e cenários daquilo que foi investigado.

Na etapa de transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico, a linguagem dos sujeitos foi transformada em expressões que explicitassem e clarificassem as intenções psicológicas contidas em cada unidade de significado. Neste ponto acrescentou-se uma coluna à esquerda das “unidades de significado”, em que foram colocadas as sínteses dos discursos em terceira pessoa, sem, contudo, mudar seu sentido. Assim, ocorreu a transformação da linguagem do senso comum em uma linguagem psicológica, a partir da articulação entre os sujeitos e as temáticas centrais do estudo. Tratou-se, portanto, de clarificar as expressões dos participantes pela perspectiva fenomenológica.

Por fim, foi revisto as proposições convergentes e divergentes, permitindo a elaboração de categorias através de um processo reflexivo que visou determinar o essencial

sobre os discursos dos participantes, isto é, suas experiências e colocações. Com isso, foi elaborada uma estrutura geral, um reagrupamento que englobou os sentidos mais invariantes das unidades de significados já transformadas em linguagem psicológica.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa foram apresentados conjuntamente com sua discussão, de maneira que as contribuições de estudos prévios que tratam de temáticas semelhantes dão suporte à compreensão dos fenômenos vistos nos dois grupos focais. Foram destacados quatro eixos temáticos principais, os quais, embora apresentados de forma separada, articulam-se de forma dinâmica, sendo eles: (1) Estratégias de autocuidado: mantendo a doença sob controle, (2) desafios da conciliação entre demandas acadêmicas e necessidades de saúde, (3) importância do suporte social e institucional: entre o percebido e o desejado e (4) potencial dos espaços de troca e discussão sobre viver com doenças crônicas: apoio e visibilidade.

Ao longo da redação, também foram integrados dados obtidos através das respostas aos questionários utilizados para levantamento socioeconômico e do histórico médico-clínico dos participantes. Estes últimos dados serviram para contextualizar as condições do adoecimento e identificar especificidades sobre cada sujeito, como mostra a Figura 2. Desse modo, observou-se que, dentre os oito universitários, predominou o diagnóstico de asma (n=6), vivenciada a menos de dois anos por um deles e por uma década ou mais pelos demais. Em períodos de crises, os sintomas prevalentes eram falta de ar, dor no peito, fadiga/cansaço e náuseas. Essas crises eram desencadeadas principalmente por mudanças climáticas e inadequações ambientais, como poeira, mofo e presença de ácaros, ocorrendo com frequência variável, que ia desde semanalmente até uma vez por ano. Em termos do tratamento, a maioria não realizava consultas médicas com regularidade (n=5) e utilizavam o sistema público de saúde (n=5), sendo que apenas um participante (M2) havia passado pela experiência de internação hospitalar devido ao agravamento do seu quadro clínico. Como efeitos colaterais adversos, a medicação utilizada causava, sobretudo, aumento do sono e sensação de fadiga.

Ademais, ao fim da apresentação dos eixos mencionados, foram realizadas reflexões com base no modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996), que auxiliou na compreensão das vivências compartilhadas pelos participantes. Este autor ressaltou a importância das propriedades presentes tanto nos contextos imediatos do indivíduo, relativos às suas relações sociais mais próximas, como naqueles mais remotos, como a instituição universitária e sua forma de organização e funcionamento. Nesta perspectiva, a vida humana é tida como uma teia de conexões complexas, nas quais um conjunto de fenômenos interligados e perduráveis se dá ao longo do tempo, manifestados por episódios dentro das relações interpessoais (com

familiares, amigos, professores, instituição universitária) e por eventos históricos marcantes para a sociedade em questão (Bronfenbrenner, 1996).

Variáveis	Participantes							
	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8
Diagnóstico	Asma	Asma	Asma	Asma	Hipertensão Arterial	Asma	Sinusite Crônica	Asma
Tempo de diagnóstico	1 ano e 8 meses	Desde à infância	22 anos	12 anos	5 anos	15 anos	8 anos	10 anos
Sintomas em períodos de crises	Falta de ar, tosse, tontura, dor no peito, tremores, náusea	Dor ao respirar, dificuldade para dormir	Dificuldade para respirar, cansaço, dor no peito, tosse	Falta de ar, fadiga	Fadiga, desmaios, náusea	Falta de ar, fadiga, dores nas costas e peito	Cefaleia, muco nasal espesso, falta de ar, febre	Falta de ar
Frequência das crises	Uma vez por Semana ou a cada 15 dias	A cada 3 meses	A cada 3 meses	Recorrentes	A cada 6 meses	Uma vez ao ano	Uma vez por Semana ou a cada 15 dias	Uma vez ao ano
Fatores que desencadeiam crises	Mudanças climáticas	Mudanças climáticas	Poeira, mofo, ácaro, fumaça	Mudanças climáticas	Calor excessivo, uso irregular do remédio, atividades físicas intensas	Mudanças climáticas, poeira	Períodos de estresse emocional	Ambientes com má circulação de ar, mofo, poeira
Efeitos colaterais da medicação	Sono, fadiga	Sono, fadiga	Sono, fadiga	Não há	Tontura, fadiga, insônia	Sono, fadiga	Não há	Não há
Restrição alimentar	Não há	Não há	Não há	Corantes artificiais	Lactose	Não há	Não há	Não há
Frequência de consultas médicas	Quinzenal	Uma vez ao ano	A cada 3 meses	Não regulares	Não regulares	Não regulares	Não regulares	Não regulares
Atendimento psicológico	Sim	Não	Sim	Não	Não	Não	Não	Não
Rede de saúde utilizada	Pública	Privada, por convênio médico	Pública e privada	Pública	Pública	Pública	Privada, por convênio médico	Privada, por convênio médico

Figura 2 – Perfil dos participantes em relação ao adoecimento e seu tratamento

6.1 Estratégias de autocuidado: mantendo a doença sob controle

Nos grupos, buscamos conhecer as estratégias utilizadas pelos universitários para cuidar da própria saúde com vistas a favorecer o controle dos sintomas do adoecimento crônico, de modo a evitar agravamentos do quadro clínico e, concomitantemente, manter em bom nível suas atividades estudantis. Identificou-se quais comportamentos indicativos de autocuidado os participantes faziam, de maneira que foi possível captar as seguintes

estratégias: adesão ao tratamento medicamentoso, prática regular de exercícios físicos e controle dos ambientes.

No primeiro caso, os participantes trouxeram que faziam a utilização de fármacos visando prevenção ou controle de sintomas da doença crônica, como os antialérgicos no caso do diagnóstico de asma. Assim, por exemplo, pacientes com esse diagnóstico disseram ter constantemente consigo um nebulímetro (“bombinha de asma”) para utilizar em momentos de crise: *“eu sempre tenho que andar com ele [nebulímetro] pra cima e pra baixo, porque a crise pode atacar a qualquer momento”* (M8, 25 anos, Asma); *“É a mesma coisa assim em relação à medicação, o tempo todo com uma bombinha perto de mim. Eu comecei também a fazer um tratamento pra asma. Com uma outra bombinha, que eu tomo diariamente. Aí tá me ajudando”* (M4, 24 anos, Asma).

Sabe-se que, comumente, além da administração de medicamentos, o controle da evolução de doenças crônicas se dá também pela atenção a orientações relativas a medidas não farmacológicas, como seguimento de dietas específicas, prática de exercícios físicos e outras mudanças no estilo de vida, isso feito de modo regular e contínuo. Nessa direção, foi possível perceber que, além da adesão ao tratamento com uso de medicamentos, outros recursos terapêuticos e recomendações em saúde foram valorizados pelos participantes, que os avaliaram como importantes para a prevenção ou atenuação de sintomas e para a melhora do bem-estar geral. Assim, tem-se o exemplo do relato de M5 (18 anos, Hipertensão Arterial), que, após o ingresso na universidade, passou a se exercitar em espaços no campus propícios para correr e pedalar, reduzindo o sedentarismo. Em sua percepção, engajar-se nessas atividades a ajudou a controlar seus níveis pressóricos, de forma que notou uma diminuição de problemas associados ao seu quadro clínico.

“Éé antes assim quando eu entrei pra Rural é eu levava uma vida bem sedentária mesmo iii com aquele pique assim de “Ah de andar de bicicleta pra cima e pra baixo, tem a ciclovía pra correr”, aí eu morando lá (em Seropédica) eu comecei a me exercitar, né, comecei a correr sempre e eu confesso que isso me ajudou muito porque a minha pressão começou a ficar muito mais controlável, então da metade do segundo período até o final, do segundo período do ano passado, eu já tava tendo bem menos problema ééé de passar mal dentro da faculdade e tal.” (M5)

De modo semelhante, M4 (24 anos, Asma) relatou que, para além do tratamento farmacológico contínuo, houve um período na universidade no qual entrou na academia e

sentiu-se melhor em relação a suas condições de saúde. Em suas palavras: “(...) e também um período que eu entrei na academia também eu fiquei um pouco melhor.”

Percebeu-se ainda que, especificamente, os participantes que tinham o diagnóstico de alguma doença relacionada a dificuldades respiratórias, como a Asma e a Sinusite Crônica, buscavam fazer mudanças no ambiente doméstico que reduzissem riscos de agravamento da enfermidade, tendo um maior cuidado em relação à limpeza e ao contato com materiais e/ou objetos propícios ao desencadeamento de uma crise alérgica. Estas modificações podiam ser tanto na casa parental como no alojamento estudantil ou na casa em que residiam nas proximidades da instituição universitária. M1 (20 anos, Asma) e M3 (23 anos, Asma) concordaram que a possibilidade de evitar ou aliviar crises em espaço residencial é maior, já que é um ambiente onde possuem maior controle. Conforme M3 relatou, as salas de aula muitas vezes apresentam condições ambientais distantes do controle dos alunos por falta de limpeza regular, como acúmulo de poeira e mofo, favorecendo o surgimento de crises asmáticas.

“Em casa eu fico tranquila. Em casa é tranquilo, sabe?” (M1)

“Em casa não só ter crise é mais tranquilo, mas também não tem os fatores externos que a gente vive em Seropédica. Tipo lá é muito poerento. E as salas da Rural são antigas, tem muita poeira, muito mofo. E no meu caso ééé o que mais, o que mais desencadeia minhas crises são o mofo, poeira, ácaro, ééé cheiro muito forte, tipo de perfume, mudança de tempo. E aqui em casa eu super consigo controlar, porque aqui, tipo poeira e mofo, a gente limpa tudo. Ácaro é só eu trocar a roupa de cama constantemente iii fica mais fácil, né? Agora lá em Seropédica eu tô, à mercê (risos) dos ambientes. Aí é mais difícil, é mais fácil entrar em crise.” (M3)

Barsaglini (2019) afirmou que nos modos de lidar com os estressores e riscos postos por uma enfermidade crônica se configuram elementos intrínsecos e extrínsecos à pessoa, que têm potencial para amenizar ou exacerbar as repercussões do adoecimento. Nesse sentido, além do acompanhamento por profissionais competentes, o envolvimento ativo dos pacientes na implementação de seus planos terapêuticos e o reforço, tanto quanto possível, de sua independência, pode aumentar o senso de autoeficácia e ajudá-los a se sentirem mais seguros e confortáveis com as medidas a serem tomadas em prol do próprio bem-estar. Ainda que os cuidados requeridos sejam tomados em prol da estabilidade do quadro clínico, seu curso pode se modificar e os sintomas podem se manifestar novamente (Shiu, 2001), podendo exigir tipos ou intensidade de cuidados diferenciados ao longo do processo.

Sabe-se que a adesão às prescrições e orientações médicas é maior quando perpassada por significados positivos, benefícios estimados, apoio social efetivo e menores custos materiais e simbólicos. Tendo em vista os relatos encontrados nos grupos, percebeu-se que para além dos aspectos biológicos, a doença teve consequências diversas, de modo que as pessoas acometidas precisaram lidar com mudanças em sua funcionalidade para exercer atividades diárias, fazer uso de mais de uma modalidade terapêutica, como uso regular de fármacos e prática de exercícios físicos, e até mesmo, reorganizar os espaços físicos em que viviam.

6.2 Desafios da conciliação entre demandas acadêmicas e necessidades de saúde

Ainda que tenham sido identificados comportamentos promotores de saúde entre os participantes desta pesquisa, observou-se que estes vivenciavam situações nas quais precisavam interromper ou reduzir o ritmo de atividades acadêmicas em razão da piora no quadro clínico. Relataram, portanto, que sintomas da doença ou efeitos adversos do seu tratamento acarretavam mudanças em seus desempenhos habituais na realização de tarefas acadêmicas, de modo que deixavam de cumprir prazos para entrega de trabalhos e provas ou faltavam às aulas presenciais, resultando, por vezes, em reprovação ou abandono de alguma disciplina. A partir das contribuições de Hughes, Corcoran e Slee (2015) sabe-se que a incapacidade de assistir às aulas ou enviar tarefas a tempo devido a presença de períodos de agravamento do quadro clínico pode ser uma barreira significativa para que o universitário consiga estudar de forma consistente durante todo um semestre

De fato, compreende-se que o bem-estar dos universitários depende de muitas variáveis, que combinadas ou não, contribuem para o agravamento de doenças e sofrimento psíquico, tais como dificuldades de adaptação à vida no *campus* universitário, sobrecarga de responsabilidades e exigências acadêmicas, distanciamento da família, sentimento de desamparo frente ao desconhecido, maus hábitos alimentares e uso de álcool e outras drogas (Lambert & Castro, 2018). Os alunos com doenças crônicas podem ter períodos de desequilíbrios e agudizações, momentos que requerem internações e enfraquecem o sujeito com a acentuação de sintomas desconfortáveis e, muitas vezes, até mesmo incapacitantes, como dores e náuseas. Por conta disso, pode-se observar impactos “*em todos os aspectos do desenvolvimento do aluno, afetando o desempenho acadêmico, a autoestima, as relações sociais*” (Shiu, 2001, p. 269).

Percebeu-se pelos relatos nos grupos, conforme exposto por Shiu (2001), que os tratamentos de doenças crônicas podem durar anos ou a vida inteira, com episódios agudos e processos de recuperação lentos. Tem-se como exemplo o relato de M1 (20 anos, Asma) e M3 (23 anos, Asma), que tinham em comum a experiência com a utilização de um medicamento específico para tratamento de crises agudas de Asma e ressaltaram ser necessário repouso após o uso de tal fármaco. Por este motivo, M3 pontuou que manter a frequência nas aulas presenciais nestes momentos de crises e administração do remédio era difícil, uma vez que o período de repouso e recuperação poderia durar semanas:

“M3: É muito difícil principalmente com a parte da presença, porque tem... tem vezes que eu entro em crise e fico em crise por tipo três semanas. E são três semanas que eu não consigo dormir direito, são três semanas que eu passo o dia todo tossindo. [...] Não sei se você faz nebulização com Berotec (*medicamento para crises agudas de Asma*).
M1: Faça!
M3: A gente fica agitado, tremendo, dá taquicardia. Então não é uma coisa que você possa fazer e depois sair andando pela faculdade.
M1: É.
M3: Pegar sol é.
M1: Você tem que ficar quieto, você tem que ficar tipo, tranquilo.
M3: Sim (riso). Então assim, a parte da presença é a pior, a presença obrigatória, porque às vezes eu preciso faltar duas, três semanas seguidas.”

Notou-se, ainda, que a interrupção ou mudança na rotina acadêmica repercutia no cumprimento de processos institucionais internos, ou seja, gerava dificuldades para lidar concomitantemente com exigências documentais da instituição e com sintomas agravados da doença. Semelhantes aos sujeitos deste estudo, estudantes de uma universidade na Austrália com doenças crônicas relataram que ter o apoio institucional implicava que os alunos lidassem com processos administrativos complexos, tais como obter atestados médicos e relatar sua história a tutores. Diante disso, alguns deles inclusive adiavam ou evitavam procurar os serviços de apoio junto à universidade (Spencer, Lewis, & Reid, 2018).

Spencer, Lewis e Reid (2018) alertaram que os sintomas do adoecimento crônico, em geral, não são constantes. Há momentos de agudização, com posterior melhora, o que pode gerar uma falta de compreensão e de conscientização da instituição quanto às necessidades do aluno. Por isso, para alguns jovens torna-se difícil manejar uma saúde debilitada, estudos e vida social frente à burocracia da academia. Os participantes deste estudo trouxeram que diante de demandas burocráticas institucionais, como entrega de atestado médico com vistas a novos prazos para realização das atividades acadêmicas, nem sempre conseguiam cumprir a

exigência recebida devido à piora do quadro clínico, levando a perda de prazos estabelecidos para entrega de documentos ou tarefas estudantis. M3 (23 anos, Asma) considerou como uma dificuldade a exigência de atestado médico para fazer a segunda chamada de uma prova, pois precisava marcar seu médico, deslocar-se para realizar o atendimento, voltar à universidade para apresentar o documento, tendo ainda que lidar com a rotina acadêmica:

“Eu já sei o que quê é, eu já tenho os remédios em casa iii essa exigência por atestado, essas exigências pra você ir no médico, acaba que, dificulta mais ainda, né? Porque (riso) além de eu tá com toda essa rotina da faculdade, da (segmento de texto inaudível) longe da cidade *?(de onde eu sou)?*, eu ainda tenho que marcar um médico, meu alergista, por exemplo, é aqui no Rio, na Tijuca, que é onde meus avós moram. Aí eu vou ter que vir na Tijuca, pra depois levar o atestado lá na Rural, que ainda tem que tem que tá dentro do prazo.”
(M3)

A partir deste relato, compreendemos o que Jeunesse (2019) pontuou sobre a preparação prévia do aluno em termos dos conhecimentos acerca da própria doença e das possibilidades e recursos disponíveis no contexto estudantil. Nesse momento de modificações significativas de rotina devido à entrada na instituição, mudanças de moradia e distanciamento da família, o autocuidado e recursos para manejo da enfermidade precisam ser levados em consideração tanto quanto os projetos acadêmicos e extracurriculares, de forma que os sintomas da doença não sejam negligenciados quando se agravarem. Dentre os cuidados preventivos, pode-se considerar a verificação da possibilidade de atendimento remoto com profissionais de saúde, manter atualizados quais são os medicamentos necessários ao tratamento e averiguar a existência de centros de saúde na instituição e/ou possibilidades de atendimentos na comunidade em casos de emergência. Além disso, Jung (2002) ressaltou que as medidas de modificações em procedimentos das práticas de ensino e avaliação acadêmica são importantes para estudantes universitários com doenças crônicas, sendo de responsabilidade das instituições acadêmicas oferecerem. Estas mudanças podem incluir aumento no prazo de entrega de trabalhos e provas e utilização de recursos tecnológicos alternativos para os estudos.

M7 (24 anos, Sinusite Crônica) relatou sua iniciativa em buscar o regime de exercício domiciliar na época em que teve uma piora em seu quadro clínico, bem como, o atendimento institucional prestado:

“Então é, no geral, inicialmente a gente tem que passar pela coordenação, né? Só que eu não tava indo pra universidade que/(porque)/ eu já tava mal. (segmento de texto inaudível) *?(pedi*

para os meus amigos)? buscarem informações. E aí o coordenador não sabia como fazer, e aí a Pró-Reitoria também não sabia como fazer e aí ficou nessa. É aí eu soube, né, que ia ter P2 (*segunda avaliação*), a (*prova*) optativa e a segunda chamada. Sendo que eu fiquei doente pouco antes da P2, e tipo, foi marcado tudo muito em cima assim, em menos de duas semanas iam ter essas três provas. Então não deu tempo de, de eu melhorar.” (M7)

Para alunos com doenças crônicas, é necessário levar em consideração a probabilidade de faltas às aulas em decorrência de consultas e internações hospitalares. Nesses casos, é útil estimular ou favorecer aos alunos formas de comunicação em seus cursos, seja por meio de reuniões virtuais, mensagens de e-mail e/ou contato por telefone. Em certos casos, quando o aluno tem dificuldade de viajar ao *campus* em horários específicos, a disponibilidade de cursos *online* pode ser benéfica, como o apoio ao ensino presencial ou como o ensino a distância (Houman & Staplay, 2013). Refletiu-se partir dos relatos nos grupos, a importância da busca e acesso a informações pertinentes de forma preventiva acerca dos recursos institucionais disponíveis em casos emergenciais e de piora do quadro clínico, que contribuam para a continuidade do aprendizado e adaptação acadêmica aliada ao cuidado em saúde.

Ainda sobre a temática de recursos institucionais, Lambert e Castro (2018) fizeram um alerta em relação às universidades públicas brasileiras, pontuando que elas não foram melhor preparadas para receber um maior contingente de alunos após ampliação do número de vagas no ensino superior, seja na estrutura física dos espaços ou na estrutura pedagógica. Os participantes deste estudo relataram situações nas quais os espaços físicos da universidade influenciavam o quadro clínico, causando uma piora no estado de saúde. Os relatos acerca do ambiente voltaram-se às condições de limpeza e conservação das salas de aula, laboratórios e alojamentos, à distância e condições dos caminhos/estradas entre as construções dentro do campus e às condições climáticas da cidade de Seropédica, comumente com altas temperaturas. Lambert e Castro (2018) observaram problemas como insuficiência de alojamentos, precariedade em restaurantes universitários, salas de aula inadequadas e laboratórios mal equipados, além de número insuficiente de professores e poucas políticas de assistência estudantil para acompanhar os estudantes. M5 (18 anos, Hipertensão Arterial) compartilhou:

“Outro aspecto além da Rural ser muito grande, a gente tem que andar muito pra chegar até as aulas, é que Seropédica também é muito quente, né? E eu tenho pressão alta, então quanto mais quente, mais a minha pressão sobe. Então eu tinha muito problema assim de sair do

IB (*Instituto de Biologia*) e ir até o PAT (*Pavilhão de Aulas Teóricas*) debaixo do sol e chegar no PAT assim, totalmente cheia de vertigem, enjoada, ficava assim, minha pressão explodia! E era muito ruim. Iii o meu primeiro período foi todo assim: indo do IB pro PAT, toda terça (*feira*) e quinta (*feira*). E é assim é quase impossível você com ânsia de vômito, é enjoada, inchada você assistir uma aula, sua cabeça vai pro espaço!” (M5)

Percebeu-se que uma estrutura debilitada, incluindo a falta de transporte mais regular no interior do campus e pouca atenção a aspectos de conservação dos ambientes, podem dificultar ainda mais o atendimento às necessidades de grupos específicos de alunos, como aqueles que convivem com doenças que exigem cuidados continuados. M8 (25 anos, Asma) identificou-se com as experiências relatadas por M4 (24 anos, Asma) acerca da dificuldade de estar em aulas presenciais e andar longas distâncias pelo campus universitário durante uma piora no quadro clínico:

“Eu basicamente compartilho das mesmas coisas que a M4 (riso), porque a Rural é bem complicado, ainda mais no meu caso que algumas salas não são bem arejadas, são antigas, então assim, eu já tive aula no IZ (*Instituto de Zootecnia*), já tive aula no, no P1 (*Prédio Principal*) que as salas não eram favoráveis pra aula. Às vezes às vezes a minha crise atacava, eu saía da aula pra pegar um vento lá fora, respirar um pouco e tal, porque tem tem tinha aulas que não tinha como ficar.” (M8)

O apoio às necessidades educacionais relacionadas à saúde de estudantes com doenças crônicas tem um papel importante no êxito obtido na faculdade. Porém, tradicionalmente, as instituições de ensino superior não oferecem condições que levem em consideração a natureza imprevisível das doenças crônicas, em parte porque os estudantes não divulgam informações sobre sua condição de saúde e em parte porque suas necessidades não são bem compreendidas (Royster & Marshall, 2008). A comunicação entre alunos e instituição torna-se relevante para compreensão das necessidades estudantis, permitindo tanto adaptações e mudanças possíveis para melhora geral na saúde dos estudantes, quanto o atendimento das expectativas das universidades acerca do desempenho congruente com uma formação profissional adequada.

Na busca por atender as demandas estudantis e as de cuidados com a saúde, os participantes relataram dificuldades para praticarem atividades que julgavam saudáveis e favoráveis à melhora de seu quadro clínico devido à necessidade de priorizarem as tarefas acadêmicas, que demandavam a eles muita atenção e tempo. Desse modo, atendiam responsabilidades acadêmicas em detrimento de cuidados pessoais que poderiam resultar em melhor estado de saúde, já que, enquanto universitários, não encontravam tempo hábil nem

dispunham de recursos financeiros para realizarem certos tratamentos médicos e/ou para se dedicarem a atividades de autocuidado. Para M1 (20 anos, Asma) cuidar da saúde, estudar e suprir os gastos financeiros com a universidade não era viável de serem feitos concomitantemente. Já M4 (24 anos, Asma) relatou que conseguiu realizar exercícios físicos por um tempo, contudo abandonou tais práticas no final do período acadêmico e realização do trabalho de conclusão de curso, momentos estes de maior demanda acadêmica.

“Não tem como você se cuidar ou você se cuida ou você estuda ou você tem gasto na faculdade, ou é uma coisa ou é outra, não tem como ser os dois. Não tem como.” (M1)

Eu consegui por um tempo (riso), mas quando as coisas começaram a apertar, final de período, fazendo TCC1 (*Trabalho de Conclusão de Curso 1*) eu realmente tive que abandonar atividade física.” (M4)

A experiência de ter uma doença crônica pode aumentar o nível de estresse dos universitários devido à necessidade de inserir as exigências do tratamento em sua rotina, como manter uma dieta restritiva, fazer uso de medicamentos e adotar um regime de repouso (Houman & Staplay, 2013). Por isso, há a necessidade de fortalecer os esforços do governo e da própria população universitária para reduzir a prevalência de comportamentos nocivos à saúde, com base em políticas públicas e estratégias inovadoras que promovam a aquisição e manutenção de estilos de vida saudáveis (Caballero, Delgado, & López, 2017). Nos grupos, percebemos que apesar dos sujeitos reconhecerem a importância da manutenção de hábitos saudáveis, eles não trouxeram possibilidades de como poderiam conciliar seus estudos e atividades promotoras de saúde. Apenas uma das universitárias - M5 (18 anos, Hipertensão Arterial) - relatou ter se comprometido consigo mesma a realizar semanalmente o exercício físico que considerava favorável à sua saúde, ainda que inicialmente tivesse sido difícil manter a regularidade da atividade:

“Assim, no começo, como eu não tava acostumada ééé eu ficava muito (ênfatisa a palavra) cansada depois que eu fazia qualquer tipo de atividade (riso) e aí no começo eu acabava me enrolando, porque eu ficava assim “Ai eu tô cansada, vou ficar deitadinha depois eu resolvo”. Aí eu ficava me enrolando, procrastinando, deixava pra fazer outra hora e acabava nunca fazendo. Mas hoje em dia eu já tô mais acostumada com isso eu já defini tipo “Ah, duas vezes por semana eu saio pra correr. Não posso chegar no domingo sem ter saído duas vezes pra correr” (riso). Tentar fazer aquilo alí duas vezes por semana sem que isso interfira na minha produtividade com a faculdade.” (M5)

É preciso observar as inter-relações entre aspectos físicos, cognitivos, emocionais e sociais quando a saúde do jovem é abordada. Características de personalidade, modos de manejo das emoções e o ambiente social são fatores que influenciam estilos de vida

associados à saúde, o que inclui, por exemplo, dieta e controle de peso, prática de atividade física, padrões de sono, tabagismo, uso de álcool e outras drogas, níveis de estresse, recursos socioeconômicos e padrões de relacionamentos (Papalia & Feldman, 2013). A interação com os grupos de universitários deste estudo corroborou com essa ideia, uma vez que se captou o modo singular de como tomavam decisões acerca dos modos de cuidados com a saúde, lidando com adoecimento crônico dentro de uma rotina acadêmica.

6.3 Importância do suporte social e institucional: entre o percebido e o desejado

Em relação ao suporte institucional recebido pelos participantes, conforme a percepção deles próprios, encontrou-se duas variáveis importantes: o suporte dos professores e a utilização do posto de saúde do campus. No primeiro aspecto, eles relataram haver professores que, diante da constatação de dificuldades em seu quadro clínico, alteravam prazos de entregas de atividades acadêmicas ou autorizavam a realização destas atividades de modo diferenciado do habitual. No entanto, esse padrão de resposta não se aplicava a todos os docentes, havendo aqueles que não apresentavam esse tipo de comportamento, compreendido pelos participantes como uma forma de flexibilização. M1 (20 anos, Asma) pontuou ter tido experiências com professores que se mostraram muito compreensivos quanto aos efeitos de seu quadro clínico no desempenho acadêmico, ao passo que uma professora, por outro lado, priorizou a entrega do trabalho em detrimento de suas condições de saúde no período.

“Tive professores que foram super compreensivos comigo e tive professores, não, tive uma professora, ééé que simplesmente cagava na cabeça, né. De “Ah minha filha tô nem aí se você tá passando mal, se você tá com uma crise de asma, entendeu? Se você tá morrendo, você tem que me entregar o trabalho.” Não entregou problema é seu. É isso, é desse jeito que falaram comigo (sorri).” (M1)

De modo semelhante, M3 (23 anos, Asma) identificou que teve professores que foram compreensivos, pois eles estenderam prazos para entrega de trabalhos e o deixaram fazer a prova em outro momento. Mas também teve professores que minimizaram a gravidade dos seus sintomas:

“Ééé tem professor que tipo, quando eu explico e tal, que eu também tenho asma né? Aí eu explico que eu tô em crise, aí não dá pra assistir as aulas, aí alguns são super compreensivos, estendem prazos de trabalho ou me dão uma segunda chamada. Mas outros agem como se fosse tipo, só tosse, que quando eles me veem eu tô tossindo aí não percebem toda a gama de sintomas que vem junto.” (M3)

De acordo com Almeida e Soares (2004), o apoio psicológico, social e educativo por parte das instituições tem um papel importante nas respostas às demandas da comunidade discente no âmbito preventivo e promocional quanto as “*formas de atuação direta ou indiretas, mas seguramente abrangentes, a nível das condições de vida no campus, da organização dos processos de ensino e aprendizagem, ou fazendo apelo a medidas preventivas de grupos de riscos*” (p. 28). O suporte às dificuldades percebidas “*poderá ser expresso através de serviços de apoio gabinetes, medidas/políticas específicas, assim como atividades de convívio tutorias e mentorias*” (Almeida & Casanova, 2019, p. 117). Tudo isso impacta no sucesso, permanência e conclusão do curso, em especial para pessoas ingressantes, com dificuldades financeiras ou distantes de sua família.

De fato, as expectativas da universidade acerca de desempenho e rendimento também se relacionam com o desenvolvimento psicossocial dos universitários frente aos desafios inerentes à graduação (Almeida & Soares, 2004). Contudo, é relevante a identificação e manifestação por parte dos estudantes com doenças crônicas para que um atendimento integral e adequado seja alcançado. Nessa direção, as universidades podem contribuir para a criação e manutenção de uma rede de suporte social e emocional – incluindo o elo professor-aluno – e para identificação de necessidades específicas dos discentes (Almeida & Casanova, 2019).

Os participantes ainda trouxeram que contavam com a possibilidade de utilizarem, quando no agravamento do quadro clínico, o posto de saúde existente dentro do *campus* universitário. M6 (23 anos, Asma) disse utilizar medicamentos para amenizar seus sintomas, contudo, em alguns momentos, nem mesmo esse recurso era suficiente, ocasião em que recorria ao posto médico do *campus*:

“Éé eu tenho que ficar a base de medicamentos. (No caso uso medicamento controlado)? pra amenizar a situação, mas assim, às vezes nem ele dá conta, já fui parar no postinho diversas vezes porque o medicamento não dava conta de fazer a, uma preparação ainda mais intensa pra poder resistir, porque se não, eu ficava, eu tinha que ficar parado, literalmente, se eu andasse poucos metros, nem longe, eu já ficava muito tenso.” (M6)

A respeito do suporte social, os participantes compartilharam receber ajuda tanto de familiares, quanto de colegas universitários. Sobre estes últimos, disseram poder contar com formas de assistência dos seus pares, como levá-los a uma unidade de saúde em momentos de piora no quadro clínico. M4 (24 anos, Asma) obtinha auxílio de amigos de turma, bem como

já teve de uma vizinha universitária, quando se sentia mal devido à manifestação de sintomas do adoecimento crônico.

“É meus amigos eles sempre me acompanham no postinho quando eu preciso, colegas de turma mesmo da faculdade. A minha vizinha ela é de outro curso, aí uma vez ela, ela tava ouvindo eu passando mal em casa aí ela foi lá, sabe? Então, sempre tive esse suporte.” (M4)

Sobre o apoio de familiares, este ocorria, sobretudo, mediante auxílio para a manutenção da limpeza dos espaços físicos frequentados pelos participantes, da garantia de condições para repouso e da ajuda financeira para a compra de insumos para o tratamento da doença crônica. Esse suporte era mais efetivo quando os participantes que moravam em alojamentos estudantis ou em apartamentos/casa próximos à universidade retornavam as residências da família. Articulando com esta discussão sobre o âmbito parental, é importante pontuar que todos os participantes recebiam alguma ajuda financeira de membros da família, mesmo aqueles que moravam em alojamentos, sozinhos ou dividiam residência com outros graduandos. M3 (23 anos, Asma) relatou sobre como sua mãe e avós lhe ajudavam objetivando melhora da sua saúde:

“Então, pra mim esse suporte vinha mais da minha mãe e dos meus avós, que na minha casa, qualquer um dos dois, é onde eu consigo realmente, ficar tipo, cem por cento em repouso, sem ninguém pedir que eu não faça nada, que eles entendem, tipo, que eu não tô de preguiça, eu não tô sendo mimado, preciso desse tempo pra me recuperar. É são eles que compram meus remédios também.” (M3)

A família pode se tornar a principal fonte de ajuda de um doente crônico, proporcionando-lhe suporte instrumental e/ou emocional (Pillado & Almagiá, 2018), ou seja, tanto colaborando nas respostas a questões práticas impostas pelas novas situações vivenciadas, como oferecendo um espaço de escuta e acolhimento a suas possíveis reações emocionais. Além disso, o apoio de professores e colegas também contribui para evitar dificuldades psicossociais, na medida em que ajuda na autoestima, no desempenho nas tarefas acadêmicas e no enfrentamento de estressores advindos do adoecimento (Shiu, 2001).

Muitos universitários, mesmo que tenham relativa autonomia quando residem dentro ou próximo ao *campus*, ainda têm o apoio econômico dos pais e costumam retornar à residência familiar durante períodos de férias ou quando terminam a graduação (Andrade, 2010). No caso dos estudantes desta pesquisa, este retorno também se dava quando precisavam restabelecer uma melhora no quadro clínico. Por isto, percebe-se que aqueles que estão no meio social no qual os jovens estão inseridos, incluindo profissionais de saúde, são

peças importantes para apoiá-los e capacitá-los na autogestão da sua doença crônica, possibilitando assumirem mais responsabilidades em seus cuidados com a saúde (Nguyen et al., 2016).

Um estudo qualitativo semelhante a esta pesquisa, que também utilizou o método fenomenológico, constatou as principais percepções de jovens entre 18 e 21 anos e de seus pais sobre como se dava a transição dos cuidados em saúde pediátricos para o adulto. Viram que esta passagem ocorre de forma gradual, na qual foi estabelecendo-se um maior gerenciamento de necessidades médicas por parte dos adultos emergentes, como, por exemplo, ir às consultas médicas sem os seus cuidadores, mesmo que ainda contassem com o apoio emocional de seus pais. Além disso, destacou-se que os profissionais da saúde possuíam um papel de facilitadores nas orientações acerca do modo de cuidado com a saúde de maneira mais independente (Nguyen et al., 2016). Vê-se, portanto, que o ingresso na universidade é uma variável que pode constituir um marco para assumir as responsabilidades da adultez no sentido da maior autonomia com o próprio bem-estar. Sobre isto, M5 (18 anos, Hipertensão Arterial) comentou: *“Quando eu entrei pra Rural, eu me mudei logo pra Seropédica, né? E eu tinha dezessete anos recém refeitos e veio aquele baque de tipo assim “Agora a responsável por me manter viva sou eu” (riso).”*

Ainda acerca do modo como os participantes recebiam suporte social e institucional, observou-se que os jovens pontuaram situações nas quais não se sentiam compreendidos por outras pessoas, como familiares e amigos, que teciam críticas e pareciam minimizar os sintomas apresentados por eles. A participante M1 (20 anos, Asma) relatou sobre a experiência de como algumas pessoas reagiram aos seus sintomas de cansaço excessivo e mal-estar devido a sua enfermidade.

“As pessoas fazem assim mesmo. “Você é chato tipo você, você tá chato! Ah você é muito sedentário!”. É “Ah você tá chato, você não tá conseguindo nem andar! Aí você...”, é muito chato, é insuportável, mas eu super entendo as pessoas que não conseguem me entender porque, só você tendo (ênfatisa a palavra) pra você entender, entendeu? É assim só você passando o que a gente passa a pessoa vai entender, eu tipo assim relevo, relevo né, eu relevo porque. [...] É um cansaço inexplicável gente, uma coisa que vem de dentro, é um mal-estar, de dentro, que você não consegue falar! Tem vez que eu não consigo falar! Que eu fico RAM! (reproduz o som da falta de ar que sente) não consigo terminar a palavra. É muito horrível!” (M1)

Especificamente no Grupo 1, os participantes relataram perceber que a manifestação de seus sintomas do adoecimento crônico era notados por colegas universitários e/ou

professores, e que isto parecia ou poderia vir a incomodar estas pessoas. Esses sintomas poderiam ser o barulho alto e incontrolável de uma tosse e/ou um cansaço excessivo que exigia suporte dos outros, como observado nas falas de M1 (20 anos, Asma) e de M3 (23 anos, Asma).

“M3: Quando tô na sala de aula e tô em crise é tipo muito difícil. Eu tenho que sair de cinco em cinco minutos pra pegar um copão d’água pra conseguir controlar as tosses porque, só vai piorando, eu vou me estressando, porque eu tô tossindo, tô atrapalhando a aula, as pessoas tão se incomodando.

M1: Professor fica olhando assim pra você (faz expressão facial tentando reproduzir desaprovação)

M3: Exatamente! (riso) Sempre tem um aluno também que toda vez que você dá aquela tossida ele olha pra você com uma cara de que “Tá atrapalhando” aí fico tipo annn (faz expressão facial indicando desconforto). É muito, é muito complicado gente, porque não é uma coisa que você consegue controlar, ela só vem, entendeu?”

Adultos emergentes com idades de 18 a 21 anos, integrantes da pesquisa de Kaushanky et al.(2016), expressaram medo de serem julgados ao contarem sobre suas doenças, ainda que nem todos tenham descrito experiências de rejeição, piedade e isolamento devido à divulgação de seu diagnóstico. Apontaram uma preocupação quanto ao outro entender corretamente a sua condição e temiam que isso pudesse acarretar consequências negativas para suas relações sociais. A partir dessas contribuições, refletiu-se acerca dos adultos emergentes universitários sobre suas necessidades de compreensão e empatia por parte dos outros, pois os membros dos grupos pontuaram que costumavam não compartilhar suas dificuldades ou pedir ajuda. Sobre este assunto e também acerca da vivência grupal, M7 (24 anos, Bronquite Crônica) expôs:

“Queria agradecer esse espaço e a oportunidade, porque realmente falar sobre isso com pessoas que passam por isso é completamente diferente do que falar sobre isso com pessoas que, apesar de *(serem)*? seus amigos, não entendem exatamente o que se passa, né, os impactos disso no rendimento e no nosso bem estar. E falar que foi bom demais falar sobre isso, sério. Porque eu sempre ficava envergonhada e ficava/(pensava)/ assim “Nossa, mas parece que nada disso faz sentido.”, sabe? Na lógica dessa produção do capitalista que a gente vive. É as nossas doenças parecem que não são nada comparado ao que a gente deveria fazer e tal.” (M7)

Neste ponto, é importante lembrar que no prisma social, espera-se que o adulto emergente já tenha adquirido habilidades que permitam alguma independência financeira e o desenvolvimento de seu potencial de produtividade. Estas características não combinam com

debilidade, incapacidade e deformidade, que costumam ser aspectos associados às enfermidades (Atobrah, 2012). Além disso, às vezes, o estigma percebido pelos próprios jovens, mesmo que objetivamente não tenham sido experienciadas situações de julgamento, rejeição ou piedade, poderá contribuir para o não compartilhamento de informações sobre a saúde pessoal com os seus pares.

6.4 Potencial dos espaços de troca e discussão sobre viver com doenças crônicas: apoio e visibilidade

Buscou-se acessar a visão dos participantes acerca do quanto consideravam relevantes e oportunos disporem de momentos coletivos para compartilhamento de percepções e experiências, tais como os proporcionados por esta pesquisa. Dois temas principais sobre este aspecto emergiram: “identificação com o grupo” e “viabilidade da atenção às necessidades dos universitários com doenças crônicas”. Os jovens estudantes avaliaram ter sido bom conhecer e trocar experiências com pessoas que, como eles, possuíam algum tipo de adoecimento crônico, de maneira que puderam reconhecer vivências semelhantes relacionadas ao assunto. Sobre isto, destacam-se os relatos de M5 (18 anos, Hipertensão Arterial) e M6 (23 anos, Asma):

“Foi interessante participar disso, porque a gente percebe que a gente não tá sozinho. Eu eu passei essa é esse tempo na faculdade, em relação as minhas doenças crônicas, eu estive sozinha, só que a gente vê uma coisa dessas, é um estudo como esse, e a gente percebe que tem outras pessoas ao nosso redor, de às vezes a gente nem imagina, mas que elas passam pelas mesmas coisas, os mesmos problemas que a gente passa em relação à saúde. Então, foi uma forma também de mostrar que a gente não tá sempre sozinho em tudo, sempre vai ter alguém ali que ou vai ajudar a gente ou a gente pode ajudar de volta.” (M5)

“Bem. É eu acho eu acho que foi uma iniciativa legal ééé estar com outras pessoas que também tão passando por coisas parecidas *(enfim)*? cada um dentro da sua individualidade. E ver que, tipo assim, isso é um problema que tá acontecendo, porque as pessoas elas estão lidando com isso também e me perceber no lugar da academia que não é tão individual, sabe?” (M6)

Conhecer outras pessoas que compartilham de condições similares tende a aumentar os sentimentos de aceitação incondicional, compreensão e conforto. Esse fato sugere a

importância de oferecer oportunidades a adultos emergentes para interagirem com outros indivíduos que vivem realidades semelhantes as suas e envolvê-los em grupos de habilidades sociais apropriados a esta etapa do desenvolvimento (Kaushansky et al., 2016). Barsaglini (2019) ressalta que uma rede de apoio destinada a ajudar no enfrentamento diário e na amenização das repercussões negativas do adoecimento pode ser constituída também por redes virtuais, grupos coletivos de diferentes expressões e conteúdos políticos, apoio de comunidade religiosa e de reforço à espiritualidade.

Os participantes também apontaram que falar sobre a temática do estudo contribui para identificação de necessidades dos alunos com doenças crônicas, aumentando as chances de garantir o direito e acesso a recursos institucionais voltados a essas demandas. Consideraram relevante a maior divulgação da possibilidade de exercício domiciliar e de serviços de saúde no campus.

“O meu ponto é: ééé a informação ela é importante. Tanto pra situação de autocuidado, quanto pra situações mais situacionais, como, por exemplo, o ensino remoto, à distância (*se refere ao exercício domiciliar*), que é um direito do aluno e muita gente nem sabe que isso existe, né? Às vezes as pessoas não sabem nem que você tem cuidado dentro da universidade!” (M6, 23 anos, Asma)

Para M3 (23 anos, Asma), por exemplo, as peculiaridades de viver com doenças crônicas não são levadas em consideração no cotidiano do estudante universitário no âmbito acadêmico e acredita que discutir mais sobre o tema pode subsidiar ações que tragam benefícios aos alunos. Estas considerações, presente também na fala de outros participantes, reforça tanto a importância da compreensão das demandas dos estudantes com enfermidade crônica, quanto a necessidade destes buscarem expressar mais sobre suas dificuldades diárias em relação aos desafios que enfrentam para conciliar estudos e cuidados com a saúde.

“Essa discussão, assim, eu acho que as doenças crônicas não são levadas em consideração pra, pro dia a dia do estudante universitário. Por exemplo, ninguém pensa que tipo, “Nossa, essa sala, com poeira e mofo, um asmático não vai conseguir passar um período aqui sem entrar em crise”, por exemplo. É, não é levado em consideração, tanto que, são dezenas de salas na Rural que são assim e foram (riso) muitos períodos em que eu entrei em crise e tive crises agravadas por causa desses tipos de ambiente. Então acho que, quando, se a gente discute, se a gente leva isso pra dentro do, da universidade, acho que, até pra facilitar um pouco a nossa vida (riso) é ajuda, né?” (M3)

M4 (24 anos, Asma) trouxe uma contribuição semelhante ao ressaltar a importância de trazer a discussão inclusive para o âmbito científico.

“Eu achei muito importante a gente, ter esse grupo, né, conversar sobre isso e também que isso seja pesquisado, sabe? Eu acho que é um assunto que eu não vejo as pessoas comentando tanto, conversando tanto sobre, publicando sobre. Eu acho que é bem interessante.” (M4)

Corroborar-se com a ideia de que é relevante que membros das universidades, como professores e orientadores educacionais, discutam as especificidades dos estudantes com doenças crônicas (Houman & Staplay, 2013). Mas, nota-se que a comunicação assertiva dos discentes sobre os seus diagnósticos e cuidados requeridos para colegas próximos e professores, poderá lhes proporcionar apoio necessário para garantir maior segurança em momentos nos quais necessitarem de ajuda (Jeunesse, 2019). Tendo em vista as reflexões elaboradas até aqui, é relevante demarcar que os cuidados em saúde para os universitários com doenças crônicas e atendimento adequado as suas necessidades psicossociais poderão ser mais eficazes quando em caráter de corresponsabilidade entre alunos, instituição e demais sujeitos significativos do meio social ao qual o jovem se insere, como por exemplo, os colegas de turma, amigos mais próximos e família.

Ademais, são necessárias mais pesquisas a fim de auxiliar tanto os jovens para o bom proveito das oportunidades que as universidades podem oferecer, como a própria instituição para maior sensibilidade e compreensão das necessidades de saúde dos alunos. A prática de educação em saúde é uma forma de promover a conscientização de todos da instituição acerca da temática do adoecimento crônico, incluindo diferentes tipos de enfermidades (Spencer, Lewis & Reid, 2018). Shiu (2001), há duas décadas, apontou uma quantidade limitada de pesquisas acerca da temática de educação em saúde para estudantes com doenças crônicas, bem como uma escassa prestação de serviços nas instituições de ensino direcionadas a este público. A situação parece não ter ainda mudado de modo significativo.

6.5 Compreensão das vivências compartilhadas pelos participantes à luz das contribuições de Bronfenbrenner

É importante considerar que diferentes variáveis afetam o modo como se apresentam os fenômenos encontrados em pesquisas científicas. Especificamente nesta pesquisa, em alguns momentos, ocorreram problemas com a conexão da internet e manuseio dos recursos tecnológicos, seja por parte dos participantes, seja pela pesquisadora. As medidas de distanciamento social por causa da pandemia de Covid-19 fizeram com que a busca pela adaptação e criatividade fossem essenciais para a realização do estudo. Mas, ainda que

realizado em formato online, as atividades de dinâmicas de grupo, as trocas de experiências e o diálogo recíproco entre os participantes foi possível, pois como visto anteriormente, a identificação com o grupo se fez presente.

Mudanças e ajustamentos nos espaços sociais, seja presencial e/ou virtualmente, como bem visto neste estudo, são características primordiais quando falamos em desenvolvimento humano, este envolve “estabilidade e mudanças características dos seres humanos ao longo do curso de vida e ao longo das gerações” (p. 796). Assim, não há pressupostos taxativos de mudanças voltadas apenas a aspectos positivos e/ou de melhora e nem perspectivas de estabilidade das pessoas no decorrer do tempo. Nesta concepção, a experiência é um elemento importante, pois se considera que tanto os aspectos subjetivos, tais como sentimentos e emoções, intuições, incertezas, esperança, crenças pessoais, tédio e desejo, quanto os aspectos objetivos do ambiente são relevantes para o desenvolvimento humano. Aquilo que é experiencial se refere ao desenvolvimento cognitivo e em como o ambiente é percebido pela pessoa desde a infância, prosseguindo pela adolescência, idade adulta e velhice (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Destaca-se ter sido importante estudar estes adultos emergentes universitários, que compartilham variáveis contextuais (o ambiente acadêmico e suas responsabilidades) em um dado momento histórico e social, dentro de um recorte geracional específico, o que permitiu captar aspectos próprios da realidade deste grupo e contribuir para gerar informações a respeito, preenchendo lacunas sobre o conhecimento da experiência de jovens com doenças crônicas que ingressam no ensino superior.

Ainda que os achados desta pesquisa tenham sido apresentados de modo sequencial e divididos em eixos temáticos, percebemos uma interação recíproca entre os diversos conteúdos produzidos pelos participantes, de maneira que os sistemas em que estes estavam inseridos (família, instituição universitária, relações com professores e pares) estavam interligados e perpassados pelo cronossistema. Para Bronfenbrenner (2011), o cronossistema permite lançar maior clareza sobre a importância de considerar o impacto de eventos e experiências anteriores, seja isoladamente ou sequencialmente, no desenvolvimento das pessoas. Inclui-se aqui, as vivências compartilhadas entre grupos da mesma faixa etária ou geração. A Figura 2 mostra os sistemas identificados, que se interrelacionam reciprocamente ao longo do tempo.

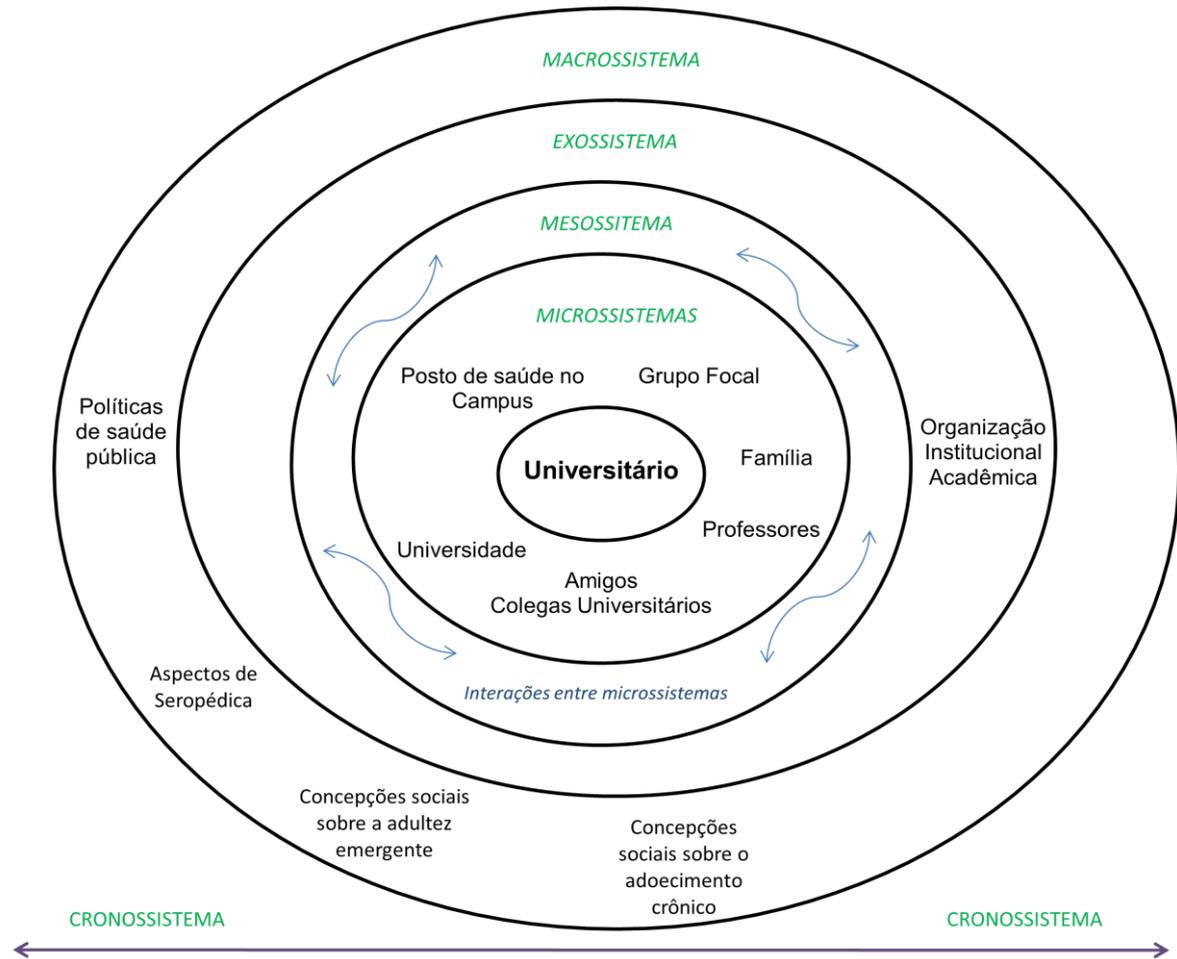


Figura 3 – Sistemas identificados como integrantes da vida dos participantes.

A utilização do modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (PPCP) em pesquisas científicas objetiva explorar diferentes aspectos da realidade humana e como diferentes variáveis como classe, sexo, idade, locais de moradia e de convivência social contribuem para compreender o modo como pouco a pouco é construída a humanidade (Bronfenbrenner, 2011). O processo é tido como o núcleo do modelo, uma vez que diz respeito às formas de interação entre organismos e ambientes que se dão ao longo do tempo. Estes chamados processos proximais são os mecanismos mais básicos de interação humana, no qual as características de cada pessoa afeta significativamente como se dará estas trocas, isto é, a disposição, recursos e demanda da pessoa levarão a um modo singular de desenvolvimento frente a determinados contextos dentro de um período de tempo. As interações estão para além de pessoa-pessoa, pois englobam objetos e símbolos significativos dentro de um espaço (contexto) específico. Em especial, o elemento temporalidade que envolve a continuidade e descontinuidade dos episódios, sejam eles diários ou ao longo das gerações, impactam tanto

nas mudanças das relações mais imediatas quanto na estrutura em nível macro da sociedade (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Optou-se, nesta pesquisa, focar na pessoa do adulto emergente brasileiro, com doença crônica, pertencente ao contexto de uma universidade pública, mas que também ocupa diversos ambientes em que desenvolve trocas sociais diversas e interrelacionadas. Sabe-se que este período desenvolvimental é um fenômeno social típico de contextos urbanos em países industrializados e desenvolvidos, mas isso não significa que não se apresente variedades culturais entre os sujeitos que fazem parte desta etapa da vida. No Brasil, a adulez emergente se apresenta de maneira singular, uma vez que este território é culturalmente variável. Jovens brasileiros que possuem condições sociais e econômicas mais favorecidas têm maior probabilidade de prolongar a entrada na vida adulta propriamente dita, vivendo um período maior de experimentação de diferentes papéis sociais, metas e até de vários empregos. Em parte, isto ocorre porque as famílias podem dar suporte financeiro a esses jovens por maior tempo, facilitando o investimento nos estudos e exploração da identidade. Assim, eventos que tradicionalmente têm marcado a transição para a vida adulta, como o casamento, parentalidade/maternidade e alcance de um trabalho estável, têm sido adiados em quase uma década, dos 20 anos para os 30 (Arnett, Dutra-Thomé, & Koller, 2018).

O contexto é o local no qual os fenômenos estão acontecendo, englobando o espaço físico e a dinâmica das relações que se dão em um dado momento, como, por exemplo, as aulas dentro da universidade ou as trocas que ocorrem nos alojamentos estudantis. Essa dinâmica relacional depende das características biológicas e psicológicas de cada sujeito envolvido, a cada instante ao longo do tempo, sendo isto, portanto, um processo de desenvolvimento. Acerca do tempo em que ocorre o desenvolvimento, é relevante ressaltar que ele é variável e nunca estático, pois depende da força, forma e características das pessoas e contextos, além disso podem ocorrer mudanças na direção na qual os eventos se sucedem (Bronfenbrenner, 2011). A luz dessas contribuições, percebeu-se, neste estudo, que os contextos são os locais nos quais as dinâmicas das relações entre pessoa-pessoa ocorrem, sendo que estes ambientes e/ou sujeitos são mutuamente afetados e até passíveis de serem modificados, a depender da força e intenção realizadas. Buscando uma integração entre os achados deste estudo e as contribuições de Bronfenbrenner, elaborou-se a seguinte figura, que ilustra os principais aspectos encontrados em relação à realidade dos adultos emergentes convidados a participar.

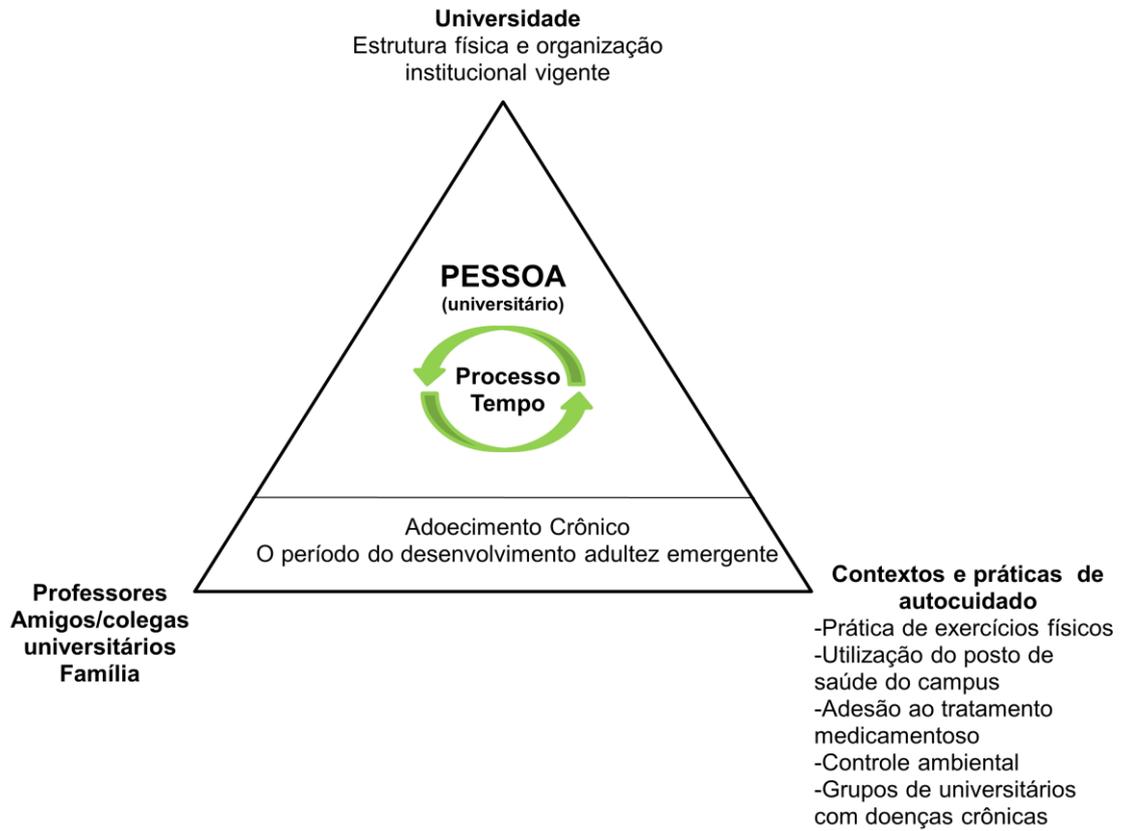


Figura 4 – Ilustração da interação entre os principais aspectos das experiências compartilhadas no grupo pelos participantes.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como resultados desta pesquisa, percebeu-se um esforço de integração entre a vida acadêmica e os cuidados com a saúde por parte dos participantes. Eles trouxeram relatos de experiências nas quais tiveram dificuldades para conciliar atividades acadêmicas com ações promotoras de saúde, se depararam com obstáculos para cumprir prazos em processos acadêmicos e institucionais, interromperam ou reduziram o ritmo de tarefas estudantis em razão da piora no quadro clínico e tiveram que lidar com inadequações no ambiente físico, em especial da instituição, que, por vezes, repercutiram negativamente no controle da doença. Contudo, diante destes desafios e limitações, os jovens universitários relataram estratégias comportamentais de autocuidado, como a adesão ao tratamento medicamentoso e a prática de exercícios físicos, bem como buscaram o controle dos ambientes, agindo sobre a sua limpeza e organização, de modo a evitar o surgimento ou agravamento de sintomas desconfortáveis e típicos do adoecimento.

Acerca dos relacionamentos interpessoais no âmbito da vivência universitária, professores, colegas/amigos e familiares foram apontados pelos jovens como figuras significativas para lhes possibilitar o suporte social necessário, embora nem sempre este tenha ocorrido do modo esperado. Em certos momentos, não se sentir compreendido foi uma realidade presente nas dinâmicas dos relacionamentos destes universitários. Assim, eles reconheceram que espaços grupais de apoio, troca e discussão para estudantes com doenças crônicas, como os proporcionados por este estudo, podem favorecer momentos de acolhimento e identificação entre sujeitos que partilham experiências de adoecimento, bem como pode contribuir para uma maior visibilidade e atenção às necessidades e singularidades deste público.

Apesar da riqueza de informações possibilitada pela pesquisa, ressalta-se algumas limitações metodológicas em sua realização, sobretudo em termos da pequena quantidade de participantes, da pouca diversidade dos tipos de adoecimento abarcados e do fato dos jovens terem sido oriundos de uma única instituição acadêmica, o que possivelmente restringiu os resultados alcançados. Ademais, o contexto pandêmico da COVID-19 em que se deu a pesquisa tornou necessário, devido às medidas de distanciamento social para evitar o contágio pelo novo coronavírus, que as interações entre os participantes e entre estes e a pesquisadora ocorressem somente por meio de trocas virtuais, o que exigiu ajustes na condução dos grupos focais e impôs limitações no processo de comunicação.

Aponta-se, por conseguinte, a relevância de que novos estudos sejam desenvolvidos com a participação presencial e/ou virtual de um maior número de adultos emergentes e que estes vivenciem variados tipos de diagnóstico médico e sejam membros de diferentes universidades, tanto públicas como privadas, possibilitando, assim, comparar as realidades entre instituições e aprofundar a compreensão de exigências decorrentes de outras enfermidades.

Além disso, poderá ser interessante realizar grupos focais ou entrevistas com estudantes adoecidos cronicamente de forma longitudinal, mediante a realização de mais encontros ao longo do percurso acadêmico destes, objetivando maior identificação e acompanhamento dos desafios que se apresentam ao longo da vida universitária e como respondem e se adaptam aos mesmos.

Por fim, destaca-se que os grupos realizados proporcionaram aos jovens participantes expressarem suas emoções, pensamentos, opiniões e experiências sobre viver com uma doença crônica na universidade, sendo, portanto, apreendidos aspectos relevantes para a compreensão das necessidades e características singulares deste público. Estes conhecimentos são importantes para auxiliar a elaboração de programas e/ou orientações voltadas para o bem-estar de universitários que vivenciam diferentes tipos de doenças crônicas. A partir desses estudos qualitativos, pesquisas de avaliação de intervenção na área também são desejadas para desenvolvimento de modelos de intervenção psicossocial, de preferência grupais, a serem elaborados em conformidade com as aspirações e demandas deste público alvo, sendo sensíveis as suas realidades.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L. S. & Soares, A. P. (2004). Os estudantes universitários: sucesso escolar e desenvolvimento psicossocial. In Mercuri, E. & Polydoro, S. A. J. (Orgs.). *Estudante universitário: características e experiências de formação* (Cap. 3, pp. 15-40). Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária.
- Almeida, L. S. & Casanova, J. R. (2019). Desenvolvimento psicossocial e sucesso acadêmico no ensino superior. In Veiga, F. H. *Psicologia da educação: temas de aprofundamento científico* (Cap. 3, pp. 101-128). Lisboa: Climepsi Editores.
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia*, 26(1), p. 93-100. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a10v26n1.pdf>
- Andrade, C. (2010). Transição para a idade adulta: das condições sociais às implicações psicológicas. *Análise Psicológica*, 2(28), p. 255-267. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v28n2/v28n2a02.pdf>
- Andrade, A. M. J. (2014). *Desempenho acadêmico, permanência e desenvolvimento psicossocial de universitário: relação com indicadores de assistência estudantil*. (Dissertação de mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil. Recuperado de <http://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/148254/001000409.pdf?sequence=1&isAllo wed=v>
- Arnett, J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. Retrieved from http://jeffreymarrett.com/ARNETT_Emerging_Adulthood_theory.pdf
- Arnett, J. J. (2006). Emerging adulthood: understanding the new way of coming of age. In: Arnett, J. J.; Curtidor, J. L. (Ed.). *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century* (Cap. 1, pp. 3-19). Washington, DC: American Psychological Association.
- Arnett, J. J., Dutra-Thomé, L. & Koller, S. H. (2018). Adulthood emergente: a proposta de uma nova perspectiva desenvolvimental sobre a transição para a vida adulta no Brasil. In Dutra-Thomé, L., Pereira, A. S., Nuñez, S. & Koller, S. H. (Orgs.) *Adulthood emergente no Brasil: uma nova perspectiva desenvolvimental sobre a transição para a vida adulta* (Cap. 1, pp. 13-23). São Paulo: Vetor.
- Atobrah, D. (2012). When darkness falls at mid-day: young patients' perceptions and meanings of chronic illness and their implications for medical care. *Ghana Medical Journal*, 46(2), 46-53. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3645148/>
- Azevedo, V., Carvalho, M., Fernandes-Costa, F., Mesquita, S., Soares, J. Teixeira, F. & Maia, A. (2017). Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações, práticas e desafios. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(14), 159-168. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn14/serIVn14a16.pdf>

- Balistiche, A. S., & Tavares, C. M. M. (2013). A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. *Enfermería Global*, 12(30), 399-409. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n30/pt_revision3.pdf
- Barreto, A. C. (2016). Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: a teoria bioecológica de urie bronfenbrenner. *Psicologia em Revista*, 22(2), 275-293. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v22n2/v22n2a03.pdf>
- Barsaglini, R. (2019). Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência: tipos, momentos e mediadores. *Oficina do Centro de Estudos Sociais*, 452, p. 1-27. Recuperado de https://ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/26162_Oficina_do_CES_452.pdf
- Belsky, J. (2010). Construindo uma vida adulta. In Bueno, D. & Pereira, A. C. A. (Orgs.). *Desenvolvimento humano: experienciando o ciclo da vida* (Cap. 10, pp. 328 – 359). Porto Alegre: Artmed.
- Boccoline, C. S. (2016). *Morbimortalidade por doenças crônicas no Brasil: situação atual e futura*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.
- Borges, C. D. & Santos, M. A. (2005). Aplicações da técnica do grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites. *Revista SAPAGESP*, 6(1), p. 74-80. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v6n1/v6n1a10.pdf>
- Brasil, Ministério da Saúde. (2013). Diretrizes para o cuidado de pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. In Brasil, Ministério da Saúde. *O que são doenças crônicas?* (Cap. 5, pp. 5-8). Brasília: Autor. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf
- Brasil, Ministério da Saúde. (2011). Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Autor. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf
- Brasil, Ministério da Saúde. (2019). *Vigitel Brasil: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por meio de inquérito telefônico*. Brasília: Autor. Recuperado de vigitel-brasil-2019-vigilancia-fatores-risco.pdf (saude.gov.br)
- Bronfenbrenner, U. (1996). Conceitos básicos. In Bronfenbrenner, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados* (Cap. 2, pp. 14-33). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In Lerner, R. M. & Damon, W (Ed.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (6a ed., 793-828). New Jersey: John Wiley & Sons Inc
- Bronfenbrenner, U. (2011). Sistemas de integração do desenvolvimento humano: Paradigmas de pesquisa. In Carvalho-Barreto, A (Trad.), *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos* (103-126). Porto Alegre: Artmed

- Carneiro, V. T. & Sampaio, S. M. R. (2015). Adulterez emergente: um fenômeno normativo?. *Revista Saúde e Ciência*, 4(1), p. 32-40. Recuperado de <http://www.ufcg.edu.br/revistasaucedeencia/index.php/RSC-UFCEG/article/view/218>
- Caballero, L. G. R, Delgado, E. M.G., & López, A. L. M. (2017). Prevalencia de factores de riesgo comportamentales modificables asociados a enfermedades no transmisibles en estudiantes universitarios latinoamericanos: una revisión sistemática. *Nutrición Hospitalaria*, 34(5), 1185-1197. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309253341024>. doi <http://dx.doi.org/10.20960/nh.1057>
- Castellanos, M. E. P. (2015). Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In Castellanos, M. E. P., Trad. L. A. B., Jorge, M. S. B., Leitão, I. M. T. A. (Orgs.). *Cronicidade: experiência do adoecimento e cuidado sob a óptica das ciências sociais* (pp. 35-60). Fortaleza: EdUECE.
- Castro. L. K., Ponciano, C. F. & Pinto, D. W. (2010). Autoeficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crônicas. *Aletheia*, 12(31), 137-148. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n31/n31a12.pdf>
- Coordenadoria de Comunicação Social da UFRRJ. (2019). *Catálogo institucional da universidade federal rural do rio de janeiro*. Seropédica: Autor. Recuperado de http://institucional.ufrj.br/ccs/files/2019/07/livreto_ufrj_final_2019.pdf
- Czeresnia, D., Maciel, E. M. G. S. & Oviedo, R. A. M. (2013). Sentidos da saúde. *Os sentidos da saúde e da doença* (pp. 12-27). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz
- Domith, X. A. & Gomes, B. C. (2018). Desafios à compreensão da adolescência, da adultez emergente e do relacionamento parental. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9(2), 156-160). Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eip/v9n2/a10.pdf>. doi 10.5433/2236-6407.2016v9n1p156
- Erikson. E.H. (1976). *Identidade, juventude e crise* (2a ed, Cabral. A., Trad.). Rio de Janeiro: Zahar Editores. (Obra original publicada em 1968).
- Giorgi, A., Sousa, D. (2010). Método fenomenológico de investigação em psicologia. In Giorgi, A.; Sousa, D. *Método fenomenológico de investigação em psicologia* (pp. 74 - 134). Lisboa: Fim do século.
- Giorgi, A., Giorgi, B. & Morley, J. (2017). The descriptive phenomenological psychological method. *The Sage Handbook of Qualitative Research In Psychology* (2a ed, Cap. 11, pp. 176-192). Retrieved from <https://www.researchgate.net/publication/318451180>
- Graças, E. M. (2000). Pesquisa qualitativa e perspectiva fenomenológica: fundamentos que norteiam sua trajetória. *Revista Mineira de Enfermagem*, 4(1), p. 28-33. Recuperado de <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v4n1a06.pdf>
- Guimarães, S. S. (1999). Psicologia da Saúde e doenças crônicas. In R. R. Kerbauy (Org) *Comportamento e Saúde: Explorando Alternativas* (pp. 22-45). Santo André: ARBytes.

- Herts, K. L., Wallis, E. & Maslow, G. (2014). College freshmen with chronic illness: a comparison with healthy first-year students. *Journal of College Student Development*, 55(5), 475-480. Retrived from <https://sci-hub.scihubtw.tw/10.1353/csd.2014.0052>
- Houman, K. M., & Staplay, J. C. (2013). The college experience for students with chronic illness: implications for academic advising. *Nacada Journal*, 33(1), 61-70. Retrived from <https://www.nacadajournal.org/doi/full/10.12930/NACADA-13-227>. doi 10.12930/NACADA-13-227
- Hughes, K., Corcoran, T. & Slee, R. (2015). Health-inclusive higher education: listening to students with disabilities or chronic illnesses. *Higher Education Research & Development*, 4(21), 1-14. Retrived from <https://sci-hub.scihubtw.tw/10.1080/07294360.2015.1107885>. doi 10.1080/07294360.2015.1107885
- Jeunesse, M. (2019, Agosto 6). How to Prepare for College If You Have a Chronic Illness [site]. Retrieved from <https://www.teenvogue.com/story/how-to-prepare-for-college-if-you-have-a-chronic-illness>
- Jung, K. E. (2002). Chronic illness and educational equity: the politics of visibility. *NWSA Journal*, 14(3), 178-200. Retrived from <https://sci-hub.scihubtw.tw/10.2307/4316930>
- Jung, K. E. (2003). Chronic illness and academic acoommodation: meeting disabled students' "unique needs" and preserving the institutional order of the university. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 30(6), 91-112. Retrieved from <https://scholarworks.wmich.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2875&context=jssw>
- JMacDermott, S. (2014). Merging the person ans the illness: *the lived experience of emerging adults with childhood onset chronic illness* (Tese de Doutorado). Dublin City University - DCU, Dublin, Irlanda. Retrived from <https://sci-hub.scihubtw.tw/10.7748/ncyp.28.4.67.s48>
- Kaushansky, D., Cox, J., Dodson, C., McNeeley, M., Kumar, S. & Iverson, E. (2016). Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *Cronic Illness*, 0(0), 1-13. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1742395316655855>
- Lambert, A. S., Moreira, L. K. R. & Castro, R. C. M.(2018). Estudo da arte sobre adoecimento do estudante universitário brasileiro. *Revista Brasileira de Educação e Saúde*, 8(2), 31-36. Recuperado de <http://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/view/5987/508>. doi <http://dx.doi.org/10.18378/rebes.v8i2.5987>
- Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da criança e do adolescente. Recuperado de http://www.chegadetrabalho infantil.org.br/wp-content/uploads/2017/06/LivroECA_2017_v05_INTERNET.pdf
- Martins, E. & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de urie bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 4(1), 63-77. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v4n1/v4n1a06.pdf>

- Monteiro, S., Tavares, J. & Pereira, A. (2009). Adulterez emergente: na fronteira entre a adolescência e a adulterez. *Ambiente e Educação*, 2(1), 129-137. Recuperado de <http://publicacoes.unicid.edu.br/index.php/ambienteeducacao/article/view/545/512>
- Moraes, E. N., Moraes, F. L., & Lima, S. P. P. (2010). Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. *Revista Médica de Minas Gerais*, 20(1), p. 67-73. Recuperado de http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/197.pdf
- Nguyen. T., Henderson, D., Stewart, D., Hlyva, O., Punthakee, Z., & Gorter, J. W. (2016). You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child: care, health and development*, 42(4), 464-472. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5021141/pdf/CCH-42-464.pdf>. doi 10.1111/cch.12334
- Oliver, D. G., Serovich, J. M., & Mason, T. L. (2005). Constraints and opportunities with interview transcription: Towards reflection in qualitative research. *Social Forces*, 84(2), 1273–1289. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1400594>. doi:10.1353/sof.2006.0023
- Papalia, D. E. & Feldman., R. D. (2013). Desenvolvimento físico e cognitivo no início da vida adulta e no adulto jovem. In Papalia, D. E., & Feldman., R. D. *Desenvolvimento humano* (12a ed., Cap. 13, pp. 450-481). Porto Alegre: AMGH.
- Pillado, C. E. & Almagiá, E. B. (2018). Autoeficácia, apoio social y bienestar psicológico en estudiantes universitarios asmáticos. *Revista de Psicología*, 14(28), 141-147. Recubierto de <http://erevistas.uca.edu.ar/index.php/RPSI/article/view/1744/1631>
- Pró-reitoria de assuntos estudantis. (2015). *Cartilha dos programas e ações de assistência estudantil da ufrj*. Seropédica: Autor. Recuperado de http://r1.ufrj.br/sba/listas/CartilhaInformativa_2015.pdf
- Royster, L. & Marshall, O. (2008). The chronic illness initiative: supporting college students with chronic illness needs at depaul university. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 20(2), 120-125. Retrived from <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ825778.pdf>
- Schmitt, R. E. (2016). *A permanência na universidade analisada sob a perspectiva bioecológica: integração entre teorias, variáveis e percepções estudantis* (Tese de Doutorado). Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, Porto Alegre, RS, Brasil. Recuperado de http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/6690/2/TES_RAFAEL_EDUARDO_SCHMIT_T_COMPLETO.pdf
- Shiu, S. (2001). Issues in the Education of Students with Chronic Illness. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(3), 269-281. Retrieved from <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10349120120073412>
- Silva, E. F. G.; Santos, S. E. B. (2017). Fenomenologia existencial como caminho para pesquisa qualitativa em psicologia. *Revista Nufen: Phenomenology and Interdisciplinarity*, 9(3), p. 110-126. Recuperado de

<<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v9n3/a08.pdf>>. doi
10.26823/RevistadoNUFEN.vol09.n03artigo17

- Shmuel Shulman, S. & Connolly, J. (2013). The challenge of romantic relationships in emerging adulthood: reconceptualization of the field. *SAGE*, 1(1), p. 27-39. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2167696812467330>. doi 10.1177/2167696812467330
- Spencer, G., Lewis, S. & Reid, M. (2018). Living with a chronic health condition: Students' health narratives and negotiations of (ill) health at university. *Health Education Journal*, 77(6), 631-643. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0017896917738120>
- Vieira, A. C. S. & Rava, P. G. S. (2010). Ninho cheio: uma nova etapa do ciclo familiar?. *Barbarói*, (33), 118-134. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/barbaroi/n33/n33a08.pdf>
- Viegas, A. C., Muniz, R. M., Schwartz, E., Santos, B. P., Matos, M. R., & Monfrin, X. M. (2016). Social expectations experienced by young adults with chronic kidney disease. *Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 8(3), 4850-4856. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5618258>. doi <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016>
- OMS. (2018). World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. In Who. *Status of the health-related SDGs* (Cap. 2, pp. 5-11). Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272596/9789241565585-eng.pdf>

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

VIVER COM DOENÇA CRÔNICA EM CONTEXTO UNIVERSITÁRIO: DESAFIOS NA ADULTEZ EMERGENTE

Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Olá! Sou a pesquisadora e psicóloga Barbara Cecilia Lima da Silva, aluna do Mestrado em Psicologia da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). Meu objetivo com este estudo é compreender o impacto do adoecimento sobre a vida de jovens universitários com diagnóstico de alguma doença crônica não transmissível, como hipertensão, diabetes e asma. Desse modo, espero identificar desafios, limitações e repercussões emocionais de vivenciar uma doença que requer cuidados contínuos e prolongados com as particularidades das demandas universitárias.

As etapas desta pesquisa correspondem ao preenchimento de dois questionários breves, destinados a coleta de dados sociodemográficos e da história médico-clínica dos universitários que aceitarem integrar o estudo, além da participação em um encontro em grupo, a ser realizado de modo online, em dia e horário que vamos acordar conjuntamente. A atividade grupal terá cerca de 8 participantes e duração estimada de duas horas, será coordenada por mim e terá áudio e imagens gravados. O acesso direto à gravação será feito apenas por mim e seu conteúdo será utilizado de acordo com os objetivos da investigação.

Um dos benefícios esperados com esta pesquisa se refere a oportunizar espaço para jovens expressarem suas emoções, pensamentos e opiniões relacionadas ao lidar com uma doença crônica no cotidiano da vida universitária, bem como para compartilharem suas experiências a esse respeito. Espero, com isso, levantar e compreender aspectos importantes para promover o bem-estar de universitários com esse tipo de adoecimento, contribuindo tanto no âmbito do conhecimento científico como para fortalecer discussões capazes de favorecer ações e serviços destinados a esse público dentro da própria instituição acadêmica.

Esclareço que sua privacidade e o sigilo acerca da sua identidade serão respeitados em todas as etapas deste estudo e na comunicação dos resultados a serem obtidos, bem como que você terá liberdade para desistir da sua participação a qualquer tempo, sem nenhum prejuízo.

O material produzido no estudo será mantido sob minha guarda e será utilizado apenas para fins de pesquisa.

É importante pontuar que a participação no grupo, por tratar de um tema complexo e delicado, pode suscitar mobilização emocional em alguns participantes. Caso isso ocorra e se for do interesse dos alunos em questão, oferecerei escuta e acolhimento individuais posteriormente ao encontro grupal, quando me disponibilizarei, fora do contexto da pesquisa, a dialogar acerca do que foi vivenciado, visando reduzir possíveis efeitos adversos. Se necessário, existe a possibilidade de indicação para o atendimento psicológico gratuito no Serviço de Psicologia Aplicada (SPA) da UFRRJ.

A coleta de dados prevista para a pesquisa está de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que rege os cuidados éticos em investigações com seres humanos. Cabe ressaltar que o projeto da pesquisa recebeu a aprovação de um Comitê de Ética na Pesquisa, expressa no parecer nº 4.233.235.

Havendo dúvidas a respeito, você poderá me contactar pelo endereço de e-mail barbaraceciliasilva@gmail.com ou pelo WhatsApp +55 21 98573-4428.

1. Por favor, confirme se você corresponde ao público-alvo deste estudo:

- Estar matriculado há, pelo menos, um semestre letivo em curso de graduação na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ);
- Ter idade compreendida entre 18 e 25 anos;
- Estar diagnosticado há, no mínimo, 1 (um) ano, com alguma doença crônica não transmissível;

2. Marque a opção abaixo para confirmar sua participação

- Concordo em participar do estudo!

Apêndice B
Questionário Sociodemográfico

1. Nome:
2. Sexo: () Masculino () Feminino
3. Idade:
4. Estado Civil:
5. Local onde reside (bairro, cidade):
6. Mudou-se de cidade e/ou Estado para estudar na URRRJ? () Sim () Não
7. Caso tenha respondido “sim” na questão anterior, responda qual a sua cidade e/ou Estado de origem:
8. Em relação ao seu local de moradia atual, você: () Mora no alojamento da universidade()
Divide casa/apartamento com colegas () Mora sozinho () Mora com a família
9. Curso em que está matriculado:
10. Período que está cursando:
11. Turno em que estuda: () Manhã () Tarde () Noite () Integral
13. Realiza estágio atualmente? () Sim () Não
14. Caso tenha respondido “sim” na questão anterior, especifique em que tipo de local realiza seu estágio (laboratório, instituição, dentro ou fora da Rural etc):
15. Está trabalhando atualmente? () Sim () Não
16. Caso tenha respondido “sim” na questão anterior, especifique em quê você trabalha:
17. Recebe ajuda financeira de alguém? () Sim () Não

18. Caso tenha respondido “sim” na questão anterior, especifique de quem você recebe ajuda financeira:

19. Recebe auxílio financeiro estudantil? () Não recebe auxílio () Moradia () Transporte () Didático/pedagógico (exemplo, bolsa de monitoria, bolsa PIBIC) () Auxílio de incentivo ao esporte () Bolsa de atividades no restaurante universitário () Auxílio não pecuniário à alimentação

Apêndice C

Questionário de histórico médico-clínica

1. Você tem o diagnóstico de qual(is) doença(s) crônica(s)?
2. Há quanto tempo você recebeu o diagnóstico desta(s) doença(s)?
3. Você faz uso de medicamentos? () Sim () Não
4. Caso tenha respondido "sim" na questão anterior, você percebe efeitos colaterais devido ao uso destes medicamentos? Se sim, especifique quais são os efeitos colaterais percebidos:
5. Você possui alguma restrição alimentar? () Sim () Não
6. Caso tenha respondido "sim" na questão anterior, especifique quais são as suas restrições alimentares:
7. Tem períodos de crises decorrentes do agravamento do quadro clínico? () Sim () Não
8. Caso tenha respondido "sim" na questão anterior, especifique quais os sintomas que aparecem nos períodos de crises decorrentes do agravamento do quadro clínico:
9. Com que frequência estas crises decorrentes do agravamento do quadro clínico aparecem?
() Semanalmente ou quinzenalmente () Mensalmente () A cada 3 meses, aproximadamente
() A cada 6 meses, aproximadamente () Uma vez ao ano, aproximadamente () Outros:
10. Suas crises decorrentes do agravamento do quadro clínico costumam ser desencadeadas por fatores e/ou eventos específicos? (por exemplo, início de alguma atividade, ingestão de algum alimento ou medicamento, situação laboral ou acadêmica, etc): () Sim () Não
11. Caso tenha respondido "sim" na questão anterior, especifique quais os fatores e/ou eventos que contribuem para o início de crises decorrentes do agravamento do quadro clínico:
12. Quais os profissionais de saúde que você se consulta regularmente? () Não vou a consultas regulares com nenhum profissional de saúde () Médico () Psicólogo () Nutricionista () Fisioterapeuta () Outros:

13. Possui um médico de confiança no qual realiza acompanhamento longitudinal da sua saúde? () Sim () Não
14. Com que frequência você realiza consultas médicas visando acompanhamento e cuidado em relação a sua doença crônica? () Semanalmente ou quinzenalmente () Mensalmente () A cada 3 meses, aproximadamente () A cada 6 meses, aproximadamente () Uma vez ao ano, aproximadamente () Não realizo consultas médicas com regularidade
15. Quando necessita utilizar uma rede de saúde, você busca a do tipo: () Pública () Privada () Pública e/ou Privada () Não utilizo serviços de saúde
16. Já esteve em internação hospitalar devido ao agravamento de sua doença crônica? () Sim () Não
17. Caso tenha respondido “sim” na questão anterior, especifique a frequência destas internações: () Em média, uma vez ao ano () Entre 2 a 5 vezes ao ano () Em média, mais de 5 vezes ao ano () Costumo ter internações apenas esporádicas/pontuais

Apêndice D

Roteiro do grupo focal

Roteiro do Grupo Focal

1. Pesquisadora: Barbara Cecilia Lima da Silva. Psicóloga (CRP 05/55913) e mestranda do Programa de Pós Graduação em Psicologia da UFRRJ (PPGPSI)

2. Público alvo: Adultos emergentes universitários com doenças crônicas não transmissíveis.

3. Objetivo do encontro grupal: compreender a relação entre adoecimento e vida universitária na percepção e experiências dos participantes, discutindo o impacto do adoecimento sobre o desempenho acadêmico e social no contexto da universidade, bem como entender os efeitos das exigências e estilo de vida decorrentes da rotina acadêmica sobre o bem-estar psicossocial dos participantes, em especial sobre o quadro clínico relacionado à doença.

3. Descrição: Cada grupo focal ocorrerá de modo online, através de alguma plataforma de fácil acesso, que poderá ser *Skype*, *Zoom* ou *Google Meet*, com duração aproximada de 2 horas, contando com a presença de cinco pessoas além da pesquisadora. Serão utilizadas três dinâmicas distintas para marcar cada etapa do encontro: (1) dinâmica inicial para quebra-gelo, (2) dinâmica principal para introdução e desenvolvimento da temática em estudo e (3) dinâmica de encerramento para fechar o encontro e obter uma avaliação dos participantes. Todas as atividades serão coordenadas pela pesquisadora, que, inicialmente, abordará o objetivo do encontro e do estudo, dando sequência com as atividades de dinâmicas.

3.1 Descrições das dinâmicas

3.1.1 Dinâmica quebra-gelo

Material: pedaço de papel 10cm x 05cm, lápis/caneta, fita adesiva.

Tempo: 15 minutos

Descrição: Solicitar aos participantes escrevam em um pedaço de papel uma palavra (ou façam um desenho) que represente quem ele é, que o identifique tal como o seu nome faz. Ele poderá, por exemplo, apresentar um apelido ou um nome de um personagem que se identifique. Após, solicitar que algum outro membro do grupo tente adivinhar o significado

daquela palavra (ou desenho) e porque o participante a escolheu. Por fim, a pesquisadora convidará à reflexão sobre o que as pessoas daquele grupo têm em comum a partir do que foi falado.

3.1.2 Dinâmica principal – “Bingo!”

Material: folha de bingo, lápis/caneta

Tempo: 50 minutos

Descrição: Será apresentada em formato de slide uma cartela do jogo do bingo (Figura 4), na qual a pesquisadora sorteará na hora as frases. Ganhará quem tiver completado duas fileiras de itens primeiro, na vertical ou horizontal. A partir desta dinâmica, além de promover um momento de descontração através de um recurso lúdico, será possível iniciar o debate, adentrando nas perguntas-alvo, de modo que cada uma sirva de recurso disparador a possibilitar falar sobre as temáticas do estudo:

- Como o fato de terem uma doença crônica afeta a vida de vocês na universidade?
- Como vocês têm buscado manter os cuidados com a saúde e, ao mesmo tempo, dar conta das tarefas acadêmicas?
- Quais são as pessoas que mais lhe oferecem suporte emocional (escuta, orientações, conselhos e acolhimento) frente às dificuldades que surgem no ambiente acadêmico?
- Qual a importância que atribuem a falar sobre a temática das doenças crônicas dentro do ambiente acadêmico?

3.1.3 Dinâmica de encerramento – “chat do enfrentamento”

Material: nenhum

Tempo: 15 minutos

Descrição: Cada participante colocará no chat da plataforma uma frase que ele gostaria de ouvir que sente que o ajudaria no enfrentamento diário com a doença crônica dentro do ambiente acadêmico. Pode ser escrito ainda, uma frase que o sujeito já tenha ouvido de alguém que foi significativa e o ajudou. Por fim, a pesquisadora solicitará que os participantes identifiquem o que foi mais comum às frases, isto é, quais os sentidos das expressões que foram mais compartilhadas.



1) Minha rotina acadêmica já afetou minha alimentação de forma negativa.	2) Já faltei aula por me sentir mal devido a sintomas da minha doença crônica.	3) Já tive a necessidade de alterar minha grade de horários do período para cuidar melhor da minha saúde.
4) Já tive dificuldades de executar uma tarefa extraclasse devido a sintomas da minha doença crônica.	5) Quando conto sobre minha doença crônica a algum professor, sinto que eles são compreensivos e empáticos.	6) Meus colegas de graduação estão cientes da minha condição crônica.
7) Já precisei de prazos mais flexíveis para realizar tarefas acadêmicas e não obtive compreensão por parte de algum professor	8) Meus amigos já me ajudaram em momentos de emergência e/ou vulnerabilidade de saúde.	9) Se meus sintomas piorarem enquanto estou dentro da universidade, já sei o que devo fazer e onde pedir ajuda.
10) Quando conto sobre minha doença crônica a algum professor, sinto que eles não são compreensivos e empáticos.	11) Conto com a ajuda dos meus familiares para cuidar da minha saúde.	12) Já me senti incompreendido por algum professor ao qual contei sobre minha condição crônica.

Figura 5. Cartela do jogo do bingo.

Apêndice E

Sistema de Identificação das Transcrições

Código do grupo: E¹, E², E³,...

Informações contextuais

Local:

Data:

Horário:

Identificação

Pesquisadora (também fará a transcrição) = P

Membros do grupo = M1, M2, M3,...

Observações

Esquema de transcrição: Linear

Tipo de transcrição: Naturalista

Formatação do documento: Letra Times New Roman, espaçamento entre linhas 1,5, sem avanço na primeira linha, margens superior e esquerda 3 centímetros e inferior e direita 2 centímetros, rodapé com o número de páginas identificado, indicação de início e término do encontro grupal.