

A experiência de crescer com fibrose cística

Juliana Bredemeier
Cláudia Franzoi Fam Carvalho
William Barbosa Gomes

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil*

RESUMO

Onze pessoas com fibrose cística (FC) foram entrevistadas a respeito de suas experiências com a doença. Os seus testemunhos foram analisados em três etapas: descrição, redução e interpretação. A etapa de descrição apontou para a dificuldade de conciliar o tratamento da doença com demandas de escola e trabalho. Já a redução evidenciou um fenômeno central das experiências dos pacientes: o choque com o diagnóstico e a dificuldade de aceitação da doença. A análise crítica levou ao entendimento de que crescer com fibrose cística é uma experiência única, embuída de múltiplas aceitações e de desenvolvimento de estratégias de adaptação à doença. Diagnóstico tardio, apoio familiar, a revelação da doença e procura de trabalho são questões constantes na trajetória dos pacientes. Políticas de saúde pública direcionadas à real necessidade dos pacientes portadores de FC e seus familiares devem ser o centro das estratégias para a promoção da saúde e qualidade de vida.

Palavras-chave: Doença crônica; fibrose cística; experiência de vida; aspectos psicossociais; estudo qualitativo.

ABSTRACT

The experience of growing up with cystic fibrosis

Eleven persons with cystic fibrosis (CF) were interviewed about their experience of growing up with the disease. The testimonies were analyzed in three steps: description, reduction, and interpretation. The description pointed out the difficulty in performing the treatment in accordance to work and study demands. The reduction stressed that the shock with the diagnosis and the difficulty to disclose the disease are a central phenomena of the patients' experience. Critical analysis led us to interpret that growing up with CF is a unique experience, reflected in multiple acceptance and adaptation strategies to the disease. Late diagnosis, family support, disease disclosure and the search for a job represent transversal issues in the patients' experience. Public health policies should be the cornerstone of strategies promoting health and quality of life designed to meet the true needs of both patients and families.

Keywords: Chronic disease; cystic fibrosis; life experience; psychosocial aspects; qualitative study.

RESUMEN

La experiencia de crecer con fibrosis quística

Once personas con fibrosis quística (FQ) fueron entrevistadas sobre sus experiencias con la enfermedad. Sus testimonios fueron analizados en tres pasos: descripción, reducción e interpretación. Descripción paso señaló la dificultad de conciliar el tratamiento de la enfermedad con las exigencias de la escuela y el trabajo. La reducción mostró un fenómeno central de las experiencias de los pacientes: el impacto del diagnóstico y la dificultad en la aceptación de la enfermedad. La revisión dio lugar a la constatación de que crecer con la fibrosis quística es una experiencia única, imbuida de múltiples aceptaciones y de desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad. El diagnóstico tardío, el apoyo familiar, la revelación de la enfermedad y la busca de trabajo son temas constantes en la trayectoria de los pacientes. Las políticas públicas de salud dirigidas a las necesidades reales de los pacientes con FQ y sus familias deben ser el centro de las estrategias para promover la salud y la calidad de vida.

Palabras clave: Enfermedades crónicas; fibrosis quística; experiencia de vida; aspectos psicossociales; estudio cualitativo.

INTRODUÇÃO

Fibrose cística do pâncreas (FC) ou mucoviscidose é uma doença hereditária que leva à morte prematura (Andrade e Abreu e Silva, 2001) e causa severas complicações. Os sintomas variam de acordo com a faixa etária do paciente, porém a tríade clássica está geralmente presente: suor salgado, sintomas respiratórios e gastrintestinais. Os sintomas não são os mesmos em diferentes pacientes e evolução clínica da doença pode variar significativamente (Scattolin et al., 1997).

Por ser uma doença autossômica recessiva, a chance de um casal de portadores ter um filho com FC é de 25% em cada concepção (Andrade e Abreu e Silva, 2001). Ela é a doença hereditária mais comum em crianças caucasianas (1:2,500 nascidos vivos) (Adde et al., 2002). Apesar de ser uma doença incurável, o diagnóstico precoce, aliado aos avanços terapêuticos alcançados nas últimas décadas, aumenta significativamente a expectativa de vida dos pacientes (Adde et al., 2002; Andrade e Abreu e Silva, 2001). Nos Estados Unidos, a expectativa de vida alcançou os 36.5 anos em 2005 (CFE, 2005).

O tratamento e a evolução natural da doença resultam em experiências difíceis para os pacientes (Lask, 1995). Internações hospitalares eletivas ou emergenciais para tratamento antibiótico, fisioterapia respiratória e dieta hipercalórica, complementada por ingestão de enzimas digestivas em todas as refeições, são parte do tratamento. Um tratamento alternativo para pacientes em estágios avançados da doença é transplante pulmonar, e esperança de cura está na terapia gênica (Davies, Geddes e Alton, 2001).

As restrições causadas pela doença e a diminuição da expectativa de vida tem um efeito devastante no paciente e na família, afetando aspectos emocionais e financeiros (Bolyard, 2001; Lask, 1995). Apesar disso, existem poucos estudos a respeito do impacto das vivências relacionadas à FC no desenvolvimento das pessoas afetadas.

O objetivo deste estudo é apresentar uma descrição abrangente de como o paciente percebe o seu estado como pessoa portadora de FC: as dificuldades ao longo de sua vida, os fatores facilitadores e adaptativos à doença, sua maneira de lidar com o tratamento e planos futuros. Ele se justifica pela necessidade de se desenvolver intervenções médicas, psicológicas e sociais sensíveis às percepções dos próprios pacientes.

MÉTODO

Participantes

Foram entrevistados 11 pacientes maiores de 18 anos, recrutados por meio de duas associações de

amparo a portadores da mucoviscidose no Estado do Rio Grande do Sul (RS). O tamanho da amostra do estudo geral foi determinado segundo critérios de saturação e redundância (Lincoln e Guba, 1985). Dos 13 pacientes contatados por telefone, 1 não concordou em participar e 1 não compareceu à entrevista. Não foi obtida resposta dos dois pacientes convidados por carta, computando-se assim um índice de participação de 73,33%. Características sociodemográficas e dados referentes ao diagnóstico dos participantes podem ser vistas na Tabela 1. Todos os entrevistados eram atendidos em um mesmo centro de referência para FC no RS. As entrevistas foram realizadas entre agosto de 2004 e fevereiro de 2005.

TABELA 1
Descrição das características dos participantes

N	11
Mulheres	7
Idade mediana (mín. e máx.)	23,6 (18,5-46,7)
Idade mediana no diagnóstico (mín. e máx.)	10 (0-40)
Mediana de anos de escolaridade (mín. e máx.)	11,8 (5-17)
Mediana de anos de conhecimento do diagnóstico (mín. e máx.)	12,13 (0,5-27,6)

Instrumentos

Questionário sociodemográfico: incluiu questões sociodemográficas e clínicas. Desenvolvido com base nos itens sociodemográficos da Cystic Fibrosis Questionnaire – Revised (CFQ-R) (Quittner et al., 2000).

Entrevista estruturada: concebida com base na revisão da literatura e na experiência de um dos pesquisadores (JB) no acompanhamento psicológico dos pacientes com FC. Foi considerada como tendo um efeito terapêutico, uma vez que proporcionou aos pacientes a oportunidade de pensar na sua história de vida (Szymanski, 2001). Possuía estrutura flexível e foi baseada em temas específicos sobre a experiência de crescer com FC. Quatro perguntas (de um total de 16) foram posteriormente consideradas como os mais relevantes na análise: 1) Que conselhos você daria a uma criança recém diagnosticada com a doença? 2) Que conselhos você daria aos pais dessa criança? 3) O que você gostaria de fazer em três anos a partir de agora? e 4) O que você acha que precisa fazer para ter a certeza que isto vai acontecer?

A pergunta 4 apenas foi mencionada, se a resposta à pergunta 3 fosse positiva. Se a resposta à pergunta 3 fosse negativa, o entrevistador perguntava: “O que você acha que deve fazer para evitar que isto aconteça?” O objetivo destas duas questões foi identificar de uma

forma projetiva o que torna mais fácil e o que torna difícil para uma pessoa com FC a ter um saudável desenvolvimento psicossocial. As duas últimas perguntas tentou investigar a perspectiva dos pacientes sobre o futuro.

A fim de coletar dados sobre as escolhas do participante, indagou-se o que o mesmo faria em relação a sua vida se ele/ela pudesse optar por ter nascido com ou sem FC, através da lenda do Aladin. De acordo com essa lenda, o personagem principal encontra uma lâmpada mágica. Quando lustra a lâmpada, Aladin liberta o gênio que lhe concede três desejos. Depois de fazer alusão ao conto, perguntava-se aos participantes quais seriam seus desejos se tivessem encontrado a lâmpada mágica. Era salientado que não havia restrições ao tipo de desejo que poderiam fazer.

Procedimentos

Os pacientes que viviam na capital do RS foram entrevistados em casa; aqueles que viviam em outras cidades foram entrevistadas no consultório do investigador nas mesmas datas que os mesmos teriam de vir à capital para atendimento médico. Nenhum dos participantes foi entrevistado durante internação hospitalar para evitar que o conteúdo do relatório fosse negativamente afetado por um mau estado clínico. As entrevistas foram realizadas sempre pela mesma entrevistadora (JB) e duraram de 45 a 90 minutos. Tentou-se criar um ambiente confortável, a fim de permitir que a conversa acontecesse de maneira natural. Isso permitiu que os pacientes falassem livremente sobre suas experiências e opiniões. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio com a permissão do participante e, posteriormente, transcritas literalmente. A confidencialidade dos nomes foi assegurada através da utilização de pseudônimos em todos os relatórios e publicações. Todos os participantes assinaram um consentimento livre e esclarecido que garantia a desistência a qualquer momento do estudo. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (processo número 2005380).

Análise

A análise das entrevistas seguiu os pressupostos da *Grounded Theory* (Glaser e Strauss, 1967). Neste estudo, a análise pressupôs (1) a leitura exaustiva de todas as entrevistas para a demarcação de categorias a partir da perspectiva dos entrevistados; (2) a leitura e a exploração dessas categorias para a definição de enunciados que sintetizaram as descrições iniciais; e (3) a confrontação desses enunciados com a literatura.

RESULTADOS

A apresentação da descrição foi organizada em duas fases principais: análise isolada das quatro questões mais relevantes e análise das linhas gerais do conteúdo das entrevistas.

A análise da Pergunta 1 (“Que conselhos você daria para uma criança recém diagnosticada com a doença?”) levantou-se os seguintes tópicos: ser persistente, pedir explicações sempre que possível, aderir ao tratamento, a fim de ter uma vida normal, e não esconder a doença. Dentre os resultados Pergunta 2 (“Que conselhos você daria aos pais da criança?”) foram aventadas as seguintes recomendações: ser paciente (uma vez que é difícil ter CF), entender que a motivação para aderir ao tratamento pode variar, falar muito, evitar exigências excessivas (mas não deixe que a criança tome decisões sozinha sobre aderir ou não ao tratamento), e não tratar a criança como uma “coitadinha”. A Pergunta 3 (“O que você gostaria de fazer em três anos a partir de agora?”) revelou que a educação e o trabalho fazem parte dos mais importantes planos dos entrevistados. Pergunta 4 (“O que você acha que precisa fazer para ter certeza de que isso aconteça?”) mostrou que cuidar da saúde é um valor importante para que o paciente possa atingir seus objetivos. Quando os pacientes apresentaram perspectivas negativas relativas ao seu futuro como na resposta para a pergunta “O que você acha que deve fazer para evitar que isto aconteça?”, eles afirmaram que nada poderia ser feito para evitar esse resultado negativo.

Na análise global das entrevistas, a dificuldade em aderir ao tratamento e conciliar as exigências do mesmo com trabalho e estudos, contar aos outros sobre o diagnóstico e o choque provocado pelo seu próprio diagnóstico apareceram como fenômenos centrais da experiência dos pacientes. Outros temas encontrados foram: assistência prestada pelos pais, imagem corporal, estratégias para enfrentar a doença e tratamento psicológico. Uma vez que algumas destas questões já foram exaustivamente discutidas na literatura, a presente análise centrou-se nas unidades temáticas cujo conteúdo foi considerado único e, portanto, capaz de proporcionar novas possibilidades na compreensão do fenômeno do crescimento e desenvolvimento com FC. São elas: 1) a compreensão da doença, 2) a dinâmica de aceitação; 3) a importância do atendimento especializado, diagnóstico precoce e uma assistência humanizada; 4) a relação com o tratamento; 5) a divulgação do diagnóstico; 6) relacionamentos; 7) trabalho e estudos; 8) enfrentamento da doença, e 9), o significado de CF para cada um.

Compreender a doença

A compreensão do significado de viver com uma doença como a FC foi construída com o tempo. Houve casos de pacientes que só compreenderam o que estava acontecendo quando passaram por sua primeira admissão hospitalar. Os pacientes diagnosticados na idade adulta levaram vários meses para compreender o que estava acontecendo. Consultas regulares com a equipe multidisciplinar foram destacadas como importantes para ajudar os pacientes a alcançar esse entendimento.

Os pacientes diagnosticados na infância cresceram com a percepção de que tinham uma doença crônica. Porém um entendimento formal sobre a doença foi conseguido devagar, começando com pequenas dúvidas esclarecidas pelos pais e médicos.

“E... então, né, daí, fui [...] atrás de médico, p’ra entender o que que era, e achar uma explicação, né. Mas a explicação que eu tinha era a explicação de criança, ah, tu tem um bichinho, que o bichinho, e o bichinho. Então tu ficava com aquela explicação na cabeça, porque a explicação não se renova, né, que ‘tu tem quinze anos então vou te explicar o que tu tem’, né, isso não acontece, né. É, não faz muito tempo atrás, se alguém me perguntasse o que que era fibrose cística eu ia dizer, ‘é um bi...’, ‘é um [bichinho]... né.” (Cristian)

A dinâmica de aceitação

Os processos de aceitação em relação ao diagnóstico de pacientes adultos envolve o sofrimento de enfrentar a realidade do tratamento diário, as incertezas em relação à conciliação do tratamento com o trabalho e ao medo do preconceito.

“Claro que eu tenho que aceitar. Mas não é fácil. Não é assim, ‘olha, tu vai ter que aceitar’, ‘vai ter que engolir isso aí’. Não... é muito complicado, né. Porque as pessoas te olham assim, sei lá, se têm medo de... se contagiar, não sei, sabe. E... aí aquela coisa assim, eu fico toda... deixo de ir em muitos lugares por causa disso ...” (Nicole)

A dificuldade em aceitar a condição parece ser a justificativa para o sentimento referido pelos pacientes de que, talvez, seria melhor se eles não soubessem sobre o diagnóstico. Este desejo de ignorância é sentido também por parentes, por vezes. Os irmãos de Caroline, apesar de participar de seu tratamento, não querem tomar parte em qualquer investigação genética,

argumentando que eles preferem não saber sobre sua própria condição.

A aceitação do tratamento tende a melhorar quando o paciente começa a entender o que é FC e compreende a importância que a adesão ao tratamento tem para o bem-estar. No entanto, não é um processo restrito aos pacientes:

“[...] meu pai e minha mãe, eu não tenho muito o apoio deles. Não... porque eles não aceitam... eles não aceitam a doença... não na forma direta... e eu percebo isso porque a mãe me vê tossindo, ela diz, ‘tu já experimentou tomar o xarope tal?’ Já tentou fazer tal coisa? Tal coisa? Tal coisa? Então ela não acredita que realmente o diagnóstico seja tudo isso, [...] É, a realidade p’ra ela dói, então ela finge que não... é como eu fazia, ‘não tenho, não vou tomar isso.’” (Melissa)

A importância do atendimento especializado, diagnóstico precoce e uma assistência humanizada

A falta de centros de excelência para o tratamento de pacientes com FC, bem como a falta de conhecimento sobre a doença por parte dos profissionais de saúde, foi e ainda é a razão de muitas dificuldades enfrentadas pelos pacientes (Sampaio, 2005). Entre os pacientes entrevistados, aqueles que foram diagnosticados na idade adulta apresentaram episódios de pneumonias recorrentes e bronquiectasias durante a infância. Passaram por várias internações em instituições diferentes e não foram diagnosticados. A mãe de Karen, por exemplo, recebeu a notícia durante uma das internações hospitalares da filha de que não havia mais nada que poderia ser feito para salvá-la. Eventualmente, um médico que tinha estudado em um centro de excelência para o tratamento FC referenciou a menina para ser testada para FC. Melissa não teve tanta sorte. Vivendo em uma cidade muito pequena, ela nunca foi capaz de ver um médico pneumologista. Foi apenas o agravamento da condição de sua irmã e a consequente busca de tratamento em diferentes lugares que levaram ao diagnóstico de ambas.

Até os 15 anos, Nicole tivera 32 episódios de pneumonia. O tratamento recomendado foi que se deslocasse da região sul do país a um lugar de clima mais quente. E a família dela se mudou. Quando ela tinha 28 anos, um pneumotórax levou à suspeita de FC, e ela, então vivendo no norte do Brasil, foi encaminhada para ser diagnosticada em seu Estado de origem. Foi exatamente na sua cidade natal que ela encontrou um centro de excelência para o tratamento da doença. No

entanto, até que ela fosse encaminhada a este centro, ela já havia sido avaliada por vários médicos e passado por atrasos nos testes laboratoriais. Apenas três anos depois ela foi finalmente diagnosticada. A possibilidade de um melhor tratamento trouxe a família de volta à sua cidade natal. Agora, distante de seus amigos, da universidade e do seu trabalho, ela diz que tudo o que queria para sua vida era continuar vivendo no norte do país.

A família de Alan também se mudou para estar mais próxima de um centro de excelência para o tratamento. Caroline, que vive 8 horas de distância de ônibus de seu médico, tentou residir na capital com o seu marido, onde permaneceram por seis meses. Ela sentiu saudades de seus familiares, o que a fez desistir e voltar. Hoje ela prefere ter internações eletivas em sua própria cidade, o que é realizado sob a supervisão do seu médico da capital.

Com a falta de uma explicação mais precisa sobre as suas condições de saúde, aqueles que não tiveram um diagnóstico na infância só podiam contar com os cuidados domésticos prestados por seus pais. Rose relata que sua mãe insistia que ela e seu irmão, também com FC, comessem grandes quantidades de comida regularmente, acreditando que isso os protegendo-os de adoecer novamente. Apesar do esforço da sua mãe, seu irmão morreu sem um diagnóstico conclusivo. Outra paciente relatou ter sido impedida de passar mais tempo com seus irmãos, porque foi proibida de brincar com eles fora de casa. A mãe oferecia cuidados sob a forma de ameaças, dizendo que ela iria morrer se pegasse chuva ou sol. Para compensá-la, seus pais tentavam mantê-la ocupada dentro de casa durante tanto tempo quanto possível, gerando ciúmes nos irmãos.

A explicação que o diagnóstico proporciona pode trazer alívio para dúvidas existentes há muitos anos. Pacientes diagnosticados quando adultos disseram ter acreditado quando criança que as recaídas eram responsabilidade sua, ou porque ingeriam algum alimento que lhes fazia mal, ou porque se expunham a um clima chuvoso. O diagnóstico proporcionou a compreensão do motivo das recaídas, o abandono da culpa e o início do tratamento, favorecendo a tomada de um relativo controle sobre a saúde.

A forma como o diagnóstico é dado foi mencionada como um fator de estresse para os portadores de FC e suas famílias. Duas pacientes diagnosticadas na infância relataram que os médicos, ao explicarem a elas e a suas mães o diagnóstico, descreveram a doença como sendo de tratamento muito complicado e de sobrevida muito baixa. O choque fez com que Caroline, já em idade escolar, se afastasse dos amigos e pensasse que de nada adiantaria o tratamento, já que morreria cedo de qualquer forma. A mãe de Karen também escutou

apenas os aspectos negativos da doença ao receber o diagnóstico da filha.

“[...] [o médico] chegou p’ra mim e falou assim, que eu tinha uma doença, que aquilo lá ia me matar, e que eu ia morrer; né. [...] Eu pensei que eu ia morrer, e falei pros meus irmãos que eu ia morrer, eu entrei em pânico, né, em choque.” (Caroline)

A relação com o tratamento

O constrangimento sobre a doença é uma realidade na vida dos pacientes, o que é expresso em suas descrições de desconforto causado pela presença de outras pessoas durante as suas sessões fisioterapia e utilização do nebulizador. Devido ao constrangimento causado pela tosse e pela expectoração, alguns pacientes só realizam o tratamento em seus quartos com as portas fechadas; alguns optam por não fazê-lo na presença de outras pessoas e alguns recorrem a medidas, como ir ao banheiro para evitar tossir na frente das pessoas.

Os participantes neste estudo expressaram gratidão a seus pais por terem insistido nos seus tratamentos, apesar das discussões diárias. Eles reconhecem que, de outra feita, não teriam feito o tratamento. Os participantes acreditam que os pais desempenham um papel importante, especialmente durante a adolescência, mencionada nas entrevistas como um momento de risco em relação ao tratamento. Os participantes acreditam que durante esta fase do desenvolvimento os pacientes têm outros interesses além da sua saúde, de modo que os pais têm de estar vigilantes para garantir o cumprimento do tratamento.

Existem pacientes que realizam o tratamento, mas não acreditam no seu sucesso, e outros que, pela mesma razão, simplesmente não tentam. Eles justificam a sua falta de fé no tratamento da seguinte forma: a) não estou vendo os resultados; b) se eu fizer o tratamento, o corpo vai se acostumar e vai ficar dependente do tratamento, e c) quanto mais eu fizer fisioterapia, mais vou precisar para ir para o hospital, porque fisioterapia produz muco.

“Estou sempre com bastante catarro... catarro quanto mais tira... eu faço... mais tiro, mais eu tenho... né... (Paula, diagnosticada há três anos, acredita que a doença a prejudicou mais nesses anos em que teve conhecimento dela do que nos anos todos em que viveu sem saber o que tinha.)

Acreditando que a fisioterapia provoca a secreção, Ana alega que o que mais precisa para conseguir trabalhar e estudar é não ter mais que realizá-la.

“[...] é por causa da fisio[terapia] mais que a gente tem que internar. [...] E a gente tem que internar para tomar medicação pro pulmão. Não tendo que fazer fisio, porque não vai ter secreção... não tendo secreção, não tem como ele [o pulmão] ficar ruim e não precisa internar no hospital para tomar medicação. [...] fazendo transplante, tu não tem mais secreção. [...] Então eu acho que o transplante seria a solução para eu começar a ter uma vida melhor. (Ana)

Em contrapartida, há quem consiga estabelecer uma relação tranquila com o tratamento. Karen disse gostar das internações, a ponto de ter escolhido a área da saúde como formação profissional.

A revelação

A dificuldade de revelação do diagnóstico aos parceiros, amigos e conhecidos é uma constante na vida dos pacientes entrevistados. No caso de duas pacientes mulheres diagnosticadas na infância uma maneira singular de revelar a doença foi observada. Para elas, o início de um relacionamento romântico foi marcado pela divulgação da sua condição, e suas mães agiram de maneira muito similar. Quando conheceram os namorados de suas filhas, ambas contaram-lhes sobre a doença.

“[...] daí ele foi lá em casa me pedir... né, p'ra namorar, aí minha mãe, olha só, ela pegou todos os remédios, tudo, os Pancrease, os Ursacol, tudo e botou em cima, 'ó, ela tem isso, isso e isso, olha tudo que ela tem que tomar'. Meu! Quase desanimou, né, o... o guri, imagina. Daí ele entendeu tudo.” (Karen)

Relacionamentos

Os participantes que têm relações estáveis sentem-se apoiados pelos seus parceiros e felizes com seus relacionamentos. No entanto, alguns pacientes se consideram incapazes de ter um relacionamento romântico. Segundo o seu ponto de vista, ninguém gostaria de namorar alguém com FC, devido à frequente tosse, expectoração e necessidade de tratamento.

“[...] tem guri que é tri fresco assim, 'vi uma guria cuspir na rua, que nojo'. Aí eu fico pensando, pô, então se ele namorasse comigo, imagina, sabendo que eu ia ter que fazer fisio, escarrar toda a hora. Ela cuspiu um 'cuspizinho' e o guri fazendo um fiasco... [...] ele me vê como uma pessoa normal... ele não sabe. Aí quando ele descobre que eu tenho

um monte de coisinha e tal... fica com nojo... [...] eu acabo me afastando, sabe... eu acabo afastando as pessoas.” (Ana)

A continuidade de um relacionamento também pode estar ocasionalmente relacionada à existência da doença. Uma das participantes relatou não ter terminado com seu atual parceiro devido a limitações para encontrar outras relações, o que ela atribuiu à FC.

Preocupações sobre a fertilidade e a reprodução somente apareceram em relatos femininos. Apesar de a infertilidade ser um problema que afeta um grande número de pacientes do sexo masculino com FC e poucas pacientes do sexo feminino, as mulheres com FC são frequentemente desencorajadas a engravidar devido às exigências físicas decorrentes da gestação, o que pode agravar a situação clínica (Bolyard, 2001). Esta questão, que deverá ser discutida entre Melissa e seu companheiro, também fazia parte das preocupações Caroline, 18 anos, casada, que decidiu engravidar. Paula, mãe de dois meninos, sabe que uma nova gravidez poderia resultar em aborto espontâneo, bem como causar outros danos a sua saúde. Sua função pulmonar é demasiado baixa para permitir que ela leve a gestação a termo.

Trabalho e educação

Existem pacientes que conseguem gerir bem os seus trabalhos e compromissos de estudo. Em geral, as dificuldades aparecem em relação à utilização do nebulizador e à necessidade de fazer sessões de fisioterapia. Tomar a medicação, tal como enzimas e antibióticos, não é algo mencionado como fonte de problemas. A diminuição do número de sessões de fisioterapia – de três para duas por dia – parece ser uma tendência geral. Melissa alega que, por vezes, ela está lendo um livro e usando o nebulizador ao mesmo tempo. Seu segredo está em cumprir com as demandas da doença, mas sem permitir que ela controle a sua vida.

“Se eu priorizar o tratamento eu não faço mais nada, porque eu tenho que [...] tenho que caminhar mais de uma vez por dia, tenho que fazer nebulização três vezes por dia, [...] eu não vou conseguir, e daí daqui a pouco eu vou me sentir mesmo uma pessoa doente. [...] Sair com os amigos também é qualidade de vida [...]” (Melissa)

No entanto, alguns pacientes sofrem sob as demandas da doença, achando difícil conciliar todas as atividades. A rotina de acordar cedo para fazer a fisioterapia, trabalhar o dia todo e estudar à noite é

considerada estressante e muito cansativa. Aqueles que trabalham 44 horas por semana e estudam à noite, na maioria dos casos não conseguem fazer a fisioterapia. Devido a isso, os pacientes dizem depender de empregos oferecidos por familiares ou por um empregador capaz de compreender as suas ausências causadas por consultas médicas e internações hospitalares, pois longas horas de trabalho regular iriam matá-los. Cristian desistiu da idéia de obter um diploma de universidade. Acredita que um diploma não vai aumentar suas perspectivas de emprego, uma vez que vai continuar dependendo das oportunidades oferecidas por seu pai. Rose só foi capaz de manter o mesmo trabalho por muitos anos porque seu empregador, que compreendia o fato de que ela tinha uma saúde frágil, oportunizou a ela trabalhar meio turno quando seu estado de saúde piorava. Ela informa que perdeu duas oportunidades de melhores empregos – uma delas no serviço público – por não passar na avaliação de saúde pré-admissional. Ela acredita que sua vida poderia ter sido muito diferente se tivesse tido conhecimento sobre a FC antes e se sente feliz por ter sido finalmente diagnosticada.

Nicole, diagnosticada há seis meses e aposentada por invalidez, diz que uma oferta de emprego iria melhorar o seu estado de espírito. Para alguém que já se considera incapacitada devido a limitações físicas causadas pela doença, ela também sente o constrangimento de se apresentar como uma pensionista por invalidez, designação registrada em sua carteira de trabalho.

Em situações mais graves, é possível observar a completa falta de investimentos em educação e trabalho devido à doença. Dois dos pacientes entrevistados (Ana e Daniel) que não trabalhavam ou estudavam não o fazem porque acreditam que seria impossível conseguir um emprego devido ao tempo gasto com o tratamento. Ao mesmo tempo, Ana admite não utilizar o nebulizador nem fazer fisioterapia. Seu irmão Daniel abandonou a faculdade no segundo ano porque considerava que a frequência de suas internações hospitalares – em torno de quatro por ano – o impedia de manter seus estudos.

Enfrentando a doença

Algumas maneiras de lidar com a doença parecem mais bem sucedidas do que outras. O desejo de alcançar objetivos através do próprio mérito fez com que Karen preferisse não elicitare a piedade dos outros. Ela gosta de ser elogiada por ir à faculdade e por fazer outras atividades apesar das exigências impostas pela FC. Do mesmo modo, Melissa alega que ter um objetivo na vida a faz dar importância a algo mais do que à FC. Além da força de vontade, o otimismo foi referido pelos pacientes como algo que realmente ajuda a lidar

com a doença, impedindo-os de pensar em futuros eventos negativos.

“[...] eu nunca fui p’ra baixo, sabe, sempre p’ra cima... não era... porque eu estava pior hoje que eu ia desanimar, ou que... não, muito pelo contrário, isso era um estímulo p’ra mim, sabe, me cuidar mais [...]” (Karen)

Sem negar a dificuldade que teve em se adaptar à rotina do tratamento, Caroline hoje se define como uma pessoa feliz, dentro da situação que tem.

“[...] é bem difícil também... saber que tem... que tem que... lidar com tudo isso... que tem que viver bem, que tem que se tratar... tanta coisa que a gente queria fazer, mas não pode, né, tem que ficar no hospital, ou tem que tomar remédio, agora não dá... [...] é bem difícil aceitar... (choro). Mas depois a gente aprende e passa. E a gente vive bem melhor, que nem eu estou agora... eu faço tudo o que eu gosto [...] apesar de que tudo (...) eu sou uma pessoa super feliz...” (Caroline)

Há, porém, aqueles que pensam no futuro com medo e pessimismo. A incerteza quanto a seu estado clínico e a possibilidade de uma morte iminente parecem justificar a ausência de planos para o futuro e para a adoção de um estilo de vida hedonista.

Diferentes maneiras de lidar com a doença se tornaram evidentes através das expectativas dos pacientes em relação à doença em toda a sua evolução. A mãe de Ana consolou sua filha dizendo que a cura seria certamente encontrada um dia, o que significaria que ela não teria mais de ser hospitalizada. Ela também costumava dizer que a fisioterapia curava. Por isso, Ana acreditava que sua doença não era algo que iria durar para sempre. Hoje ela não faz o tratamento; acredita que a fisioterapia produz muco e espera que a cura venha através de um transplante pulmonar. Já Rose tinha uma mãe que a confortava oferecendo uma possibilidade realista, falando que um dia ela iria ser diagnosticada e, finalmente, iria conhecer o que a afetava.

“Pena que minha mãe não estava viva [quando o diagnóstico foi realizado]. A minha mãe sempre dizia, né, era triste ‘eles não sabem ainda o que tu tem, pequeninha’, que não dava certo os tratamentos.” (Rose)

O significado individual da fibrose cística

Embora o significado de ser um paciente com FC envolva questões comuns que afetam também pacientes

com outras doenças, a forma como os pacientes com FC lidam com a doença pode ser muito original. Apesar do sofrimento causado por estar ciente da doença, alguns pacientes tornaram-se mais maduros por causa disso e não se conseguem imaginar sem a doença.

Ocasionalmente, a doença pode assumir um significado ainda mais particular. A irmã de Melissa, também uma paciente com FC e infectada com a bactéria *Burkholderia cepacia*, não pode visitar a irmã para evitar a contaminação cruzada. Paula perdeu a custódia de seu filho mais novo como consequência do seu estado clínico. A alegação do juiz foi a de que ela era incapaz de cuidar de sua saúde e de sua criança durante os períodos de crise.

DISCUSSÃO

Crescer e desenvolver-se com FC trata-se de uma experiência específica para cada indivíduo, contendo peculiaridades que se traduzem em múltiplas formas de adaptar-se e lidar com a doença. Aspectos tais como a gravidade da doença, o caráter imprevisível da FC, a sua interferência nas funções normais de desenvolvimento, a coesão familiar, o vínculo com a equipe médica, e as variáveis demográficas já foram considerados fatores importantes para a compreensão do alcance da FC na vida do paciente (Bush, 2001). Os resultados do presente estudo enfatizam a importância de se identificar o significado individual da doença para cada paciente e sua família como um fator relevante, relativo à adesão ao tratamento.

Para os doentes bem adaptados à doença, a mais importante expectativa para o futuro nem sempre é encontrar uma cura para a FC. A literatura sugere que os aspectos emocionais são decisivos em relação à aderência ao tratamento, o funcionamento do sistema imunológico e até mesmo a evolução da doença (Herbert e Cohen, 1993).

Encontrar uma ocupação que pode ser adaptada ao tratamento é uma das grandes dificuldades dos pacientes. Os problemas enfrentados por pacientes com FC para entrar no mercado de trabalho, em comparação com um grupo controle, já foram notificados mais de uma década atrás (Blair, Abate e Freeman, 1994). Ao revelar a sua condição de saúde nos formulários de candidatura a empregos, a maioria dos pacientes não recebe oportunidade para uma entrevista (Quin, 1992, apud Łask, 1995). Na década de 1990, Tony Blair, Abate e Freeman (1994) salientaram que trabalhar tempo parcial poderia resolver esta dificuldade para os pacientes com FC, se estes trabalhos fossem disponíveis. Levando-se em conta que a mediana da expectativa de vida de pacientes com FC está constantemente aumentando

(Fogarty, Hubbard e Britton, 2000; Wagner, 2003), a questão torna-se mais urgente.

Além das complicações físicas, a demora no diagnóstico pode causar importantes complicações psicológicas e sociais. Isso reforça a importância da sensibilização da população e dos profissionais de saúde sobre a doença através de campanhas médicas e do livre acesso ao diagnóstico neonatal. Um diagnóstico precoce pode ajudar os pacientes a se adaptar à doença, superar as limitações e melhorar a sua sensação de controle sobre a situação (Langer e Rodin, 1976; Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky e Cruzen, 1993).

Filhos reconhecem o esforço dos pais para garantir a realização do tratamento durante a infância e a adolescência. Conflitos familiares resultantes da doença (Łask, 1995) costumam surgir a partir do conhecimento dos pais a respeito dos benefícios do tratamento e da recusa de seus filhos em segui-lo. No entanto, nossos achados mostram que a insistência dos pais pode ser avaliada positivamente pelos seus filhos no futuro.

Os pacientes podem se beneficiar se incentivados a divulgar a sua doença para outras pessoas. Nossos achados corroboram com o parecer de Lowton's (2004) sobre a necessidade de oferecer apoio e estímulo para a importante e difícil tarefa de divulgar a FC para os outros, incrementando a rede de apoio dos pacientes e, conseqüentemente, melhorando a saúde e a qualidade de vida desta população.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente relatório apresenta os resultados de um estudo sobre onze pacientes com FC e a percepção sobre as suas experiências a respeito da doença. Uma vez ressaltadas as idiosincrasias psicossociais presentes nos casos de FC, os resultados realçam a importância das políticas públicas de saúde capazes de garantir o desenvolvimento, implementação e, principalmente, o cumprimento de estratégias de bem-estar relacionados com as reais necessidades dos pacientes, proporcionando uma melhor sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- Adde, F.V. et al. (2002). *Roteiro para diagnóstico da fibrose cística*. [S.l.]: Laboratórios Roche/Agência Interna Roche.
- Andrade, E.F. & Abreu e Silva, F.A. (2001). Fibrose cística. In L.C.C. Silva (Org.). *Condução em Pneumologia* (v. 2: pp. 919-927). Rio de Janeiro: Revinter.
- Anthony, H. et al. (1999). Psychosocial predictors of adherence to nutritional recommendations and growth outcomes in children with cystic fibrosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 623-634.

- Blair, C., Cull, A. & Freeman, C.P. (1994). Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax*, 49, 798-802.
- Bolyard, D.R. (2001). Sexuality and cystic fibrosis. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 26(1), 39-41.
- Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080_190990.htm>. Acesso em: 23 jun. 2005.
- Brumfield, K. & Lansbury, G. (2004). Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: A qualitative study of young Australian adults. *Disability & Rehabilitation*, 26(4), 2004, 223-234.
- Bush, A. (2001). Cystic fibrosis: Cause, course and treatment. In M. Bluebond-Langner, B. Lask, D.B. Angst. *Psychological aspects of cystic fibrosis* (pp. 1-25). [S.l.]: Arnold London/U.K.
- Cohen, S. et al. (2000). Social integration and health: The case of common cold. *Journal of Social Structure*, 1(3). Disponível em: <www.cmu.edu/joss/sih.html>. Acesso em: 28 out. 2003.
- Cystic Fibrosis Foundation. Patient Registry: 2005 Annual Data Report. Maryland: CFF, 2005. Disponível em: <www.cff.org>. Acesso em: 10 jul. 2007.
- D'Auria, J.P., Christian, B.J. & Richardson, L.F. (1997). Through the looking glass: Children's perceptions of growing up with cystic fibrosis. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(4), 99-112.
- Davies, J.C., Geddes, D.M., Alton, E.W. (2001). Gene therapy for cystic fibrosis. *Journal of Gene Medicine*, 3(5), 409-417.
- Fogarty, A., Hubbard, R. & Britton, J. (2000). International comparison of median age at death from cystic fibrosis. *Chest*, 117, 1656-1660.
- Foster, C. et al. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: Patient, parent and sibling accounts. *Child Care Health Development*, 27(4), 2001, 349-364.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Gomes, W.B. (1998). A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. In: _____. (Org.). *Fenomenologia e pesquisa em psicologia* (pp. 19-44). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Graetz, B.W., Shute, R.H. & Sawyer, M.G. (2000). An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: Perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *Journal of Adolescent Health*, 26(1), 64-69.
- Guimarães, B.M.A.B. (2004). The influence of injunctions on chronic disease. *Transactional Analysis Journal*, 34(4), 334-340.
- Herbert, T.B. & Cohen, S. (1993). Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*, 55(4), 364-379.
- Kiecolt-Glaser, J.K. et al. (2002). Psychoneuroimmunology and psychosomatic medicine: Back to the future. *Psychosomatic Medicine*, 64, 15-28.
- Langer, E.J. & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34(2), 191-198.
- Janigan, R.L. *Phenomenology of communication*. Pittsburg: Duquesne University Press, 1988.
- Lask, B. (1995). Psychological aspects of cystic fibrosis. In M.E. Hodson & D.M. Guedes (Orgs.). *Cystic fibrosis* (pp. 315-327). London: Chapman & Hall.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. New York: Sage.
- Lowton, K. (2004). Only when I cough? Adults' disclosure of cystic fibrosis. *Qualitative Health Research*, 4(2), 167-186.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Quittner, A.L. et al. (2000). *The Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ): User's Manual*. Washington, DC: Cystic Fibrosis Foundation.
- Raskin, S. (2005). Como a genética pode contribuir para o diagnóstico e tratamento da fibrose cística. Palestra apresentada no Workshop de Fibrose Cística, I Simpósio Nacional de Genética Clínica e Pediatria. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica. Curitiba: CBGC.
- Raymond, N.C. et al. (2000). Eating disorders in patients with cystic fibrosis. *Journal of Adolescence*, 23, 359-363.
- Sampaio, S. (2005). A contribuição das associações de pais no diagnóstico de fibrose cística. Palestra apresentada no Workshop de Fibrose Cística, 1º Simpósio Nacional de Genética Clínica e Pediatria. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica. Curitiba: CBGC.
- Scattolin, I. et al. (1997). Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. In Carvalho, P.R.A. & Ceccim, R.B. *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida* (pp. 90-95). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Stark, L.J. Opiari et al. (2003). Contribution of behavior therapy to nutrition adherence in cystic fibrosis: A two-year randomized controlled study. *Behavior Therapy*, 34, pp. 237-258.
- Szymanski, H. (2001). Entrevista reflexiva: Um olhar psicológico para a entrevista em pesquisa. *Revista Psicologia da Educação*, 13, 1-32.
- Thompson, S.C. et al. (1993). Maintaining perceptions of control: Finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(2), 293-304.
- Wagner, J. (2003). *Early intervention and prevention*. Palestra apresentada no Workshop em Fibrose Cística – Roche. São Paulo: Roche Brasil.
- Walters, S. (2001). Sex differences in weight perception and nutritional behaviour in adults with cystic fibrosis. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 14, pp. 83-91.
- WHOQOL. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Recebido em: 10/09/2009. Aceito em: 12/05/2011.

Autores:

Juliana Bredemeier – Graduada em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS, 2003). Concluiu mestrado em Psicologia na mesma universidade em 2005. É doutoranda em Psiquiatria na FAMED-UFRGS. É coordenadora do curso de Psicologia da ESADE LAUREATTE UNIVERSITIES, Porto Alegre. Atua principalmente nos temas de psicologia da saúde, qualidade de vida, incapacidades, famílias, obesidade e equipes interdisciplinares.

Cláudia Franzoi Fam Carvalho – Médica graduada pela UFRGS (2009). Possui graduação com ênfase em Psicologia e Pré-Medicina pelo Boston College (2001). Atualmente é residente em Psiquiatria no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

William Barbosa Gomes – Psicólogo e professor adjunto do Instituto de Psicologia da UFRGS. É membro das comissões de avaliação de curso e do Qualis de Periódicos e Livros da CAPES e Coordenador de Extensão do Instituto de Psicologia da UFRGS. Trabalha principalmente nas áreas de Desenvolvimento Social e da Personalidade, Fenomenologia Experimental e Cognição, Epistemologia e História da Psicologia.

Enviar correspondência para:

Rua Luiz Afonso, 84
CEP 90050-310, Porto Alegre, RS, Brasil
E-mail: juliana.bredemeier@gmail.com