
VIVER COM FIBROSE CÍSTICA: A VISÃO PESSOAL DO ADOLESCENTE BRASILEIRO ¹

Kátia CA Aguiar²

Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

Nely AG Nucci

Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas-SP, Brasil

Fernando AL Marson

Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

Tais DR Hortêncio

Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

Antônio F Ribeiro

Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

José D Ribeiro

Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil

RESUMO. O presente estudo examinou os desafios psicológicos de adolescentes com fibrose cística (FC) no Brasil, por meio de uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas: [(i) Como é ter FC para você?; (ii) Você tem necessidades especiais por ter FC?; (iii) Como você vê o seu futuro?] Foi realizada a entrevista com 42 adolescentes com FC. Foi investigado como os adolescentes lidam com a FC, identificado suas necessidades, e como eles vislumbram o futuro. Os resultados mostram que as emoções dos adolescentes incluíam medo da morte, vergonha e raiva. Outras preocupações incluíam a perda da liberdade, ficando com atraso na escola, perda de amigos, da igualdade e aceitação, e as perspectivas futuras. Esses sentimentos e preocupações foram influenciados pela doença. Há poucos estudos que examinaram ajuste dos adolescentes ao convívio com a FC na América do Sul. Assim, buscamos compreender como é viver com uma doença crônica na adolescência; como isso pode contribuir para novas intervenções psicológicas para pacientes e familiares; estimular novas pesquisas, e auxiliar os profissionais de saúde nos cuidados específicos aos adolescentes com FC.

Palavras-chave: Doenças crônicas; fibrose cística; emoções.

LIVING WITH CYSTIC FIBROSIS: THE PERSONAL BRAZILIAN ADOLESCENT VIEW

ABSTRACT. The present study examined the psychological challenges of adolescents with cystic fibrosis (CF) in Brazil. A semi-structured interview with open-ended questions [(i) What is it like for you to have CF?; (ii) Do you have any special needs because you have CF? (iii) How do you envision your future?] was conducted with 42 CF adolescents' patients. We investigated how adolescents faces CF, identified their needs, and how they envision the future. The results show that the adolescents' emotions included fear of death, embarrassment, and anger. Other concerns included the loss of freedom, falling behind at school, a loss of friends, equality and acceptance, and the future perspectives. These feelings and concerns were influenced by the disease and may affect coping with CF. Few studies have examined adolescents' adjustment to living with CF in South America; understanding how to live with CF in adolescence contributes to new psychological interventions for patients and families, stimulate new research, and assist healthcare professionals and others who work and care specific to CF adolescents.

¹ *Apoio e financiamento:* Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior Capes 01-P-03492/2014; Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) 2011/12939-4 e 2015/12858-5; Fundo de Apoio à Pesquisa, ao Ensino e à Extensão da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) 0648/2015. JDR: FAPESP 2012/05458-2 e 2011/18845-1.

² *E-mail:* katia.alberto@uol.com.br

Keywords: Chronic disease; cystic fibrosis; emotions.

VIVIENDO CON LA FIBROSIS QUÍSTICA: UNA VISIÓN PERSONAL DE LA ADOLESCENTE BRASILEÑA

RESUMEN. Estudio examinó los retos psicológicos de los adolescentes con fibrosis quística (FQ). Las entrevistas semi-estructuradas con preguntas abiertas [(i) Cómo tienen fibrosis quística para usted? (ii) Tiene necesidad especial de tener la fibrosis quística? (iii) Cómo se imagina su futuro?] se llevó a cabo con 42 adolescentes con FQ. Se investigó cómo los adolescentes tratan FQ, identifican sus necesidades, y cómo ve el futuro. Los resultados muestran que las emociones de los adolescentes incluyen miedo de la muerte, la vergüenza y la ira. Otras preocupaciones incluyen la pérdida de la libertad, quedarse hasta tarde en la escuela, la pérdida de amigos, la igualdad, la aceptación, y las perspectivas futuras. Estos sentimientos y preocupaciones se vieron afectados por la enfermedad. Pocos estudios han examinado el ajuste de los adolescentes que viven con FQ en América del Sur; y comprender sus experiencias pueden conducir al desarrollo de nuevas intervenciones para pacientes y familiares, estimular nuevos profesionales de la investigación y la ayuda de salud en el cuidado de los adolescentes.

Palabras-clave: Enfermedades crónicas; fibrosis quística; emociones.

Introdução

A fibrose cística (FC) é uma doença crônica monogênica autossômica recessiva, com manifestações clínicas sistêmicas que afetam, principalmente, os sistemas respiratório, digestório e reprodutivo. É considerada a doença congênita letal mais comum em populações caucasianas [Europa central, Estados Unidos da América (EUA), e Austrália]. A FC ocorre por mutações no gene *CFTR* (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*) que acarretada pela disfunção qualitativa/quantitativa ou ausência da proteína CFTR causando elevados valores do eletrólito cloreto nas secreções das glândulas exócrinas (Mall & Hartl, 2014). A incidência da FC varia entre os países e grupos étnicos (ela é particularmente incomum em negros e asiáticos), variando de 1:2.000 a 1:5.000 em nascido vivos de origem caucasóide nos EUA e Canadá (Zvereff, Faruki, Edwards, & Friedman, 2013; Mackenzie et al., 2014).

Numerosas pessoas experimentam doenças como um ataque à sua integridade. Além disso, esta situação vivida na adolescência pode desencadear uma crise de sobreposição da adolescência com a doença crônica. Em outras palavras, soma-se à crise do corpo na doença e alterações psicológicas inerentes à própria fase de desenvolvimento da adolescência (Saraiva & Oliveira, 2008).

A adolescência e o estágio de desenvolvimento psicológico podem ser difíceis e frustrantes para o jovem saudável. Além disso, para os jovens com a doença, a adolescência e o desenvolvimento psicológico podem ser decepcionantes, levando a frustrações graves. Na fase de desenvolvimento da adolescência, espera-se que a independência comece a se despertar de maneira mais intensa e contínua, o que, muitas vezes, pode ser difícil para os adolescentes com FC. Nesta fase, a busca de autonomia cria dependência frente ao conflito sobre o uso dos medicamentos e rígida rotina do tratamento nos pacientes com FC (Saraiva & Oliveira, 2008).

O tratamento da FC é baseado em equipes interdisciplinares de profissionais da área da saúde, incluindo os aspectos psicológicos (Nobili et al., 2011). A doença envolve o tratamento diário que exige, aproximadamente, 120 min/dia e incluem dietas especiais, fisioterapia respiratória, suplementação de vitaminas, antibióticos orais e inalados (Higham, Ahmed, & Ahmed, 1996). As limitações resultantes da FC e sua gestão são constante fonte de estresse, o que pode afetar a vida social, o desempenho emocional, educacional e profissional do paciente com FC. Neste contexto, os pacientes com FC podem desenvolver problemas psicológicos e ter dificuldades para estabelecer metas a longo prazo e de integração social (Williams & de Maso, 2000). Quittner e Slater (2005) descreveram que as mudanças psicológicas e psiquiátricas em adolescentes com FC incluem depressão, tristeza, apatia, vergonha do corpo, medo de iniciar novos relacionamentos românticos e incerteza em relação ao futuro. Portanto, adolescentes com FC convivem com as dificuldades habituais associadas à adolescência, combinados com problemas emocionais por uma doença crônica e os desafios relacionados com a transição da pediatria aos serviços de saúde de adultos (Taylor, Gibson, & Franck, 2008; Tuchman & Schwartz, 2013).

Durante esta fase da vida, os adolescentes podem ter preferências e objetivos diferentes daqueles de seus pais e profissionais de saúde, o que pode levar a uma má adesão ao tratamento e perturbação emocional (Brenngballe, Schiötz, & Lomborg, 2013).

Nos EUA e Europa, a elevada prevalência de depressão e ansiedade são relatados nos adolescentes com FC. Os sintomas de depressão e ansiedade foram encontrados em 10% e 22% dos adolescentes com FC, respectivamente. O sintoma de ansiedade foi associado à presença de depressão (OR= 14,97) (Quittner et al., 2014). Uma pesquisa no Brasil investigou os efeitos da FC na adolescência para compreender a percepção sobre a puberdade e planos e adesão ao tratamento. No grupo avaliado, foram identificadas dificuldades em relação à sexualidade, aquisição de autonomia e independência, relacionamento com os pares e adesão ao tratamento (Rocha, Oliveira, & Moreira, 2004).

Estudos de como conviver com uma doença crônica na adolescência a partir do ponto de vista individual dos aspectos emocionais são raros na América do Sul. Uma visão geral sobre esta fase foi realizada em um centro de referência no Brasil para permitir a compreensão sobre os conflitos internos que os dois aspectos – a doença FC e aspectos emocionais relacionados à doença, bem como a perspectiva da adolescência sobre o futuro. Neste contexto, o objetivo do estudo foi avaliar os desafios individuais dos adolescentes com FC sobre como é viver com a doença no Brasil.

Método

Tipo e Local do Estudo

Foi realizado um estudo qualitativo com pacientes com FC do centro de referência da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)/Brasil, por dois anos consecutivos.

Participantes

Adolescentes com FC entre dez e 19 anos de idade (n= 52) do centro de referência.

Procedimentos

Após o contato telefônico, os pacientes com FC foram atendidos no ambulatório. Os pacientes e seus cuidadores receberam uma explicação dos objetivos da pesquisa e, aqueles que concordaram assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes. Cuidadores não compareceram à entrevista.

O modelo de estudo qualitativo com entrevista semiestruturada foi realizado para alcançar o objetivo: compreender a influência da doença FC sobre a vida dos pacientes com a doença. As perguntas foram formuladas para expressar a compreensão empática do significado dos comentários dos adolescentes. As perguntas realizadas foram: (i) Como é para você ter FC?; (ii) Você tem alguma necessidade especial por que você tem FC?; (iii) Como você vê o seu futuro? As categorias para cada pergunta estão apresentadas na **Tabela 1**.

Após a entrevista, foi oferecido apoio psicológico aos pacientes com FC sobre os problemas apontados. A maioria (~75%) dos pacientes teve aderência ao suporte psicológico. Os dados coletados nas entrevistas foram analisados por meio da análise de conteúdo. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, utilizando procedimentos sistemáticos e descrição dos objetivos do conteúdo da mensagem. É um método amplamente utilizado na análise de dados qualitativos, com um conjunto de técnicas com o propósito de busca de um sentido no documento avaliado (Campos, 2004).

Considerações Éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp, de acordo com a Resolução Brasileira 196/96 (1155/2009).

Análise de dados

As transcrições foram concluídas seguindo os critérios de análise de conteúdo. Este processo consiste de gravação, transcrição e audição repetida das entrevistas dos pacientes para permitir que as partes representativas de suas experiências possam ser identificadas. Os registros foram transcritos em

ordem cronológica e os números dos pacientes (PN) foram utilizados para garantir aos pacientes o anonimato. O entrevistador ouviu as respostas, pelo menos, três vezes com um psicólogo, a fim de decidir as categorias e subcategorias. Estas categorias foram identificadas seguindo os critérios de repetição e relevância para o estudo. Na próxima etapa, um outro psicólogo, sem conhecimento da codificação realizada anteriormente, ouviu o mesmo conjunto de respostas e categorizou de forma independente as suas respostas. No caso de desacordo, os pesquisadores ouviram essa resposta específica e realizaram a categorização após um consenso entre ambos. As transcrições foram realizadas sem a correção de linguagem.

Resultados

Tabela 1. Perguntas semiestruturadas e as categorias associadas e subcategorias identificadas, incluindo dados numéricos.

| Questões | Categorias | Pacientes (%) |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|---------------|
| Questão 1: Como é para você ter FC? | Percepção que tudo está bem | 12 (29) |
| | Perspectiva emocional: | |
| | - Medo da morte | 24 (57) |
| | - Constrangimento | 30 (71) |
| | - Raiva | 32 (76) |
| | Percepção de perdas sofridas: | |
| | - Perda de liberdade | 40 (95) |
| | - Atraso escolar | 35 (83) |
| | - Perda de amizade | 32 (76) |
| | - Perda de autoconfiança | 30 (71) |
| Questão 2: Você tem alguma necessidade especial, porque você tem FC? | Necessidades objetivas: | |
| | - Necessidades relacionadas a reconhecer as consequências da FC | 40 (95) |
| | Necessidades subjetivas: | |
| | - Igualdade | 30 (71) |
| Questão 3: Como você vê o seu futuro? | - Aceitação | 34 (81) |
| | Ponto de vista negativo | 28 (67) |
| | Ponto de vista positivo | 12 (29) |
| | Expectativas sobre uma cura para FC | 40 (95) |

FC, fibrose cística; %, porcentagem.

Dos 52 adolescentes com FC convidados, 42 (80,7%) aceitaram participar [23 (54,8%) mulheres]. Dez pacientes (19,3%) não participaram de uma consulta ou não participaram do estudo devido à indisponibilidade.

A média de idade dos pacientes foi de 15,85 (\pm 2,8) anos. O diagnóstico de FC foi realizado com uma média de 2,58 (\pm 3,32) anos. A população de pacientes com FC inscritos mostrou uma idade média de 13,3 (\pm 3,29) anos.

Dos entrevistados, 39 (92,8%) eram do estado onde o centro está localizado no país. Os entrevistados frequentaram a escola regular na sua faixa etária. Dez pacientes (24%) relataram ter seu desempenho escolar prejudicado pela FC. De acordo com a religião, 27 (64,3%) eram católicos, sete (16,7%) eram evangélicos, cinco (11,9%) não pertenciam a nenhuma religião, um (2,4%) era budista, um (2,4%) espírita e um (2,4%) testemunha de Jeová.

A duração das entrevistas foi de 60 (\pm 20) minutos. A análise das respostas dos adolescentes às questões apresentadas na **Tabela 1** demonstrou que eles experimentaram mudanças de estilo de vida devido à hospitalização, limites impostos pela doença, tratamento, angústia, alterações no ritmo de vida e sentimentos conflitantes de esperança para a vida e medo da morte.

Questão 1

Como é para você ter FC? As categorias identificadas nas respostas para a primeira pergunta foram: (i) *percepção de que tudo está bem*, (ii) *perspectivas emocionais*, (iii) *percepção de prejuízos sofridos*.

Percepção de que tudo está bem. Esta expressão é comumente usada por adolescentes para evitar enfrentar algo que gera conflitos ou emoções que são difíceis de verbalizar (Fonaggy & Allison, 2015). A resposta também representa recusa em lidar com a doença.

É algo que cansa você, é uma perda de tempo, eu não gosto de falar ... (silêncio), escreva depois que eu disse que estava bem, muito bem ... (PN1, 11 anos de idade).

(...) Ter FC, eu não sei, eu acho que está tudo bem, eu não sei, minha mãe é a única que se lembra de quando eu preciso tomar meu remédio (PN2, 11 anos de idade).

Perspectivas emocionais. A doença crônica na adolescência pode causar efeitos emocionais adversos (Willians & de Maso, 2000). Estes efeitos foram agrupados em três subcategorias: (i) medo da morte, (ii) constrangimento, (iii) raiva.

Medo da morte. Entre os adolescentes saudáveis, a morte raramente é mencionada, porque os adolescentes estão mais preocupados com o "aqui e agora" (Higham, Ahmed, & Ahmed, 2013; Bates & Kearney, 2014).

É o inferno ter isso, eu tenho medo de morrer cada vez que eu fico doente e tenho crises, é uma dor ... Eu sinto que estou prestes a morrer, a única pessoa que sabia que tinha isso morreu ... então eu acho que eu também vou morrer em breve (PN3, 15 anos de idade).

... Eu falo de morrer, mas eu acho que eu temo o que é morrer, às vezes eu digo que eu preferiria morrer do que tomar tantos medicamentos, mas acho que o que eu realmente quero é viver (PN4, 14 anos de idade).

... Eu não aguento mais isso, se fosse apenas a FC, mas eu tenho todas essas coisas como eu disse, diabetes, ter um dedo picado, tem uma injeção por dia, medicamentos, bem, eu não sei, às vezes eu acho que a morte é um tipo de coisa boa, mas só às vezes ... (PN4, 14 anos de idade).

Constrangimento. Adolescentes não aceitam bem aos comentários a respeito de seus problemas de aparência e saúde física.

Eu não gosto quando minha mãe diz às pessoas sobre minha doença. Fico envergonhado, nem mesmo o meu melhor amigo sabe (P5, 10 anos de idade).

... É horrível, sinto-me envergonhado, essa tosse nunca para, é horrível, realmente horrível, às vezes eu tento esconder o fato de que eu estou tossindo, todo mundo olha e aponta para mim (PN3, 15 anos de idade).

Raiva. A raiva faz parte do mecanismo de defesa para lidar com o medo da doença crônica.

... Isso é tudo que tenho a dizer, eu não gosto de ter isso, é terrível, é terrível ter isso, um problema, e eu sinto vontade de gritar que eu não quero ter isso (P3, 15 anos de idade).

Percepção de perdas sofridas. Para os adolescentes com FC que participaram da pesquisa, as perdas foram relatadas como interrupção da vida cotidiana, mudanças na rotina diária e sentimento de incompetência e fracasso. Esta categoria foi agrupada em quatro subcategorias, como seguem: (i) perda de liberdade, (ii) atraso escolar, (iii) perda de amigos, (iv) perda de autoconfiança.

Perda de liberdade.

... Eu não consigo acompanhar os outros, eu não saio à noite, eu tenho que parar o meu tratamento e ir ao hospital. Eu tenho que tomar medicamentos todos os dias. Eu não saio à noite por causa disso (PN6, 13 anos de idade).

Atraso escolar.

... Ter FC é uma chatice, porque isso me atrapalha na escola. Quando eu vou para a escola e fico doente, isso me atrapalha. Já fui reprovado várias vezes. Eu tenho que ir no hospital muitas vezes. Além disso, eu tenho que fazer cirurgia na próxima semana e eu vou deixando a escola para trás ... (PN7, 17 anos de idade).

Perda de amigos.

Eu não tenho muitos amigos na minha classe, apenas uma, que é mais velha do que eu, porque os da minha idade já estão em uma classe mais avançada. Perdi muitos amigos, porque eu não avanço para o próximo ano com minha classe e eles não querem sair comigo mais (PN7, 17 anos de idade).

Perda da autoconfiança.

... Eu estava com medo que ele não iria aceitar a minha doença e me deixaria (PN8, 18 anos de idade).

... Eu quero namorar e eu não namoro, porque eu tenho medo de falar sobre a FC com ele e no caso ele não querer ficar mais comigo ... (PN9, 14 anos de idade).

Questão 2

Você tem necessidades especiais porque você tem FC? Esta questão procurou compreender as necessidades diárias dos pacientes com FC; notamos ambas as necessidades, objetivas e subjetivas.

Necessidades objetivas

Necessidades relacionadas a reconhecer as consequências da FC. Os adolescentes tiveram que lidar com a perda de relações sociais, perdas financeiras e capacidade física reduzida para atividades diárias, principalmente atividades de lazer porque se sentiam desconfortáveis com sua aparência física e gravidade da doença.

Preciso de tempo para ir na fisioterapia; se eu não tivesse que fazê-lo, as coisas seriam mais fáceis. Quando eu vou para a casa de alguém, eu tenho que voltar cedo para tomar meus medicamentos. Agora, nesta idade eu tenho mais responsabilidades, mais é exigido de mim, por isso torna-se mais difícil (PN10, 15 anos de idade).

... Às vezes é um pouco chato ter que tomar o remédio, eu tenho que comer a cada 20 minutos, se não, eu tenho que tomar o remédio novamente. Às vezes eu quero fazer alguma coisa e eu tenho que ficar parado, é uma dor e leva tempo (PN11, 11 anos de idade).

Necessidades subjetivas

Igualdade. A busca de uma identidade pessoal ocorre no início da adolescência. Para ter sucesso, os adolescentes precisam sentir-se aceitos como iguais a seus pares.

Eu gostaria de ser como meus amigos, eles não precisam tomar medicamentos todos os dias ou ir na fisioterapia; eles comem e não precisa levar um monte de medicamentos (PN3, 15 anos de idade).

Gostaria de ser igual a todos os outros, correr, correr e não ficar doente depois e todos querendo saber o que está errado comigo (PN12, 14 anos de idade).

Aceitação. Dentro da necessidade de aceitação existencial está a necessidade de lidar com a imagem corporal.

Eu conheço a G, que tem que tomar medicamentos e usar sabonetes para a pele, mas ela é assim, ela toma medicamentos, mas seu tratamento está terminando e o meu não está, nunca termina (PN9, 14 anos de idade).

A FC dificulta o meu crescimento normal ..., meu crescimento demora mais do que o de outras pessoas, eu acho que vai demorar muito tempo para que eu seja do mesmo tamanho que os meus amigos (PN6, 13 anos de idade).

... Meus amigos dizem que eu sou estranha, que eu tenho um pouco de gordura aqui (apontando para os braços) e fino aqui (apontar para as pernas) ... (PN9, 14 anos de idade).

... É apenas a minha altura, eles fazem piadas (PN13, 13 anos de idade).

Questão 3

Como você vê o seu futuro? O objetivo desta questão foi descobrir as expectativas e projetos de vida dos adolescentes com FC, numa tentativa de entender se a FC muda os planos e projetos de vida para o futuro. As categorias identificadas nas respostas a pergunta foram: (i) visão negativa do futuro, (ii) visão positiva do futuro, (iii) expectativas sobre uma cura para FC.

Visão negativa. Adolescentes com doenças crônicas, como a FC, são confrontados com diferentes e difíceis questões relativas à rotina escolar, trabalho, relações familiares e como eles pensam e planejam o futuro devido à doença.

Eu penso em fazer faculdade em engenharia mecânica, mas às vezes eu me pergunto: quanto tempo eu posso viver como um paciente com FC? (PN14, 17 anos de idade).

Eu gostaria de fazer muitas coisas, mas eu não sei se eu posso, às vezes eu acho que sempre vou depender de minha mãe e minha avó (PN4, 14 anos de idade).

Visão positiva. Para alguns indivíduos, os problemas físicos não alteram suas expectativas sobre seus projetos e perspectivas de realização.

Eu penso sobre a vida o mais normalmente possível, dentro das limitações, que eu tenho, posso ir para uma boa universidade, ter um bom emprego e viver um longo tempo (PN10, 15 anos de idade).

Eu quero estudar, trabalhar, ter filhos, e eu sei que a FC não vai atrapalhar os meus planos (PN15, 17 anos de idade).

Expectativa sobre a cura da FC. Adolescentes expressaram esperança para a cura como uma forma de diminuir o desconforto e as mudanças forçadas na sua vida cotidiana.

Para o meu futuro ... às vezes é terrível ter que vir sempre aqui ao hospital e se houvesse uma cura eu não teria de vir com tanta frequência (PN16, 13 anos de idade).

No futuro eles desenvolveram uma cura para FC e será muito melhor, porque às vezes é uma chatice ter de continuar a tomar o medicamento, e tudo tem que ser consumido dentro de 20 minutos, se não o medicamento deve ser tomado novamente (PN11, 11 anos de idade).

Se houver uma cura antes que eu ficar mais velho vai ser melhor, vou ser mais autoconfiante, eu sonho por uma cura e espero que eles encontrem em breve (PN12, 14 anos de idade).

Discussão

A adolescência é um período de altos conflitos físicos e emocionais (Bee, 1997). Associados a uma doença crônica, os conflitos podem ser mais intensos, impedindo o desenvolvimento natural (Kyngas, 2000).

As respostas dos adolescentes focaram nas mudanças de estilo de vida, devido à hospitalização, limites impostos pela FC, ao tratamento, à angústia, às alterações no ritmo da vida e aos sentimentos conflitantes de esperança para a vida e medo da morte.

Para a primeira pergunta - "*Como é para você ter FC?*" - Os participantes demonstraram uma atitude que "está tudo bem". Tudo está bem é uma expressão comumente utilizada por adolescentes para evitar o enfrentamento de algo que gera conflitos ou emoções que são difíceis de serem verbalizados (Fonaggy & Allison, 2015). Representa também uma recusa de lidar com a doença. A maior parte dos pacientes com FC com a resposta "tudo está bem" está no início da adolescência (dez a 12 anos). Talvez, no início da adolescência, os pacientes ainda não entendem completamente a doença e contam com o apoio e ajuda de seus familiares. A doença crônica na adolescência pode causar efeitos adversos emocionais, que podem afetar a adesão ao tratamento, aceitação da doença e a maneira como os adolescentes enfrentam a vida (Zindani, Streetman, Streetman, & Nasr, 2006). As emoções expressas pelos participantes incluíram "medo da morte". No adolescente saudável, a morte é raramente mencionada porque eles estão mais preocupados com o "aqui e agora" (Kyngas, 2000). Os adolescentes saudáveis mostram uma libido que gira em torno da construção de seu mundo e, portanto, há pouco "espaço" para o pensar sobre a morte (Kyngas, 2000; Higham et al., 2013; Bates & Kearney, 2014). Para os adolescentes que convivem com a doença crônica, o medo da morte está sempre presente. As doenças crônicas afetam o desenvolvimento do indivíduo e podem intensificar os problemas associados à passagem de uma fase de desenvolvimento para a outra. Os mecanismos de defesa e confrontação usadas para tratar uma doença crônica, particularmente a FC, varia de acordo com o tempo que o paciente tem a doença, sua gravidade, presença de comorbidades, prognóstico, grau de limitação, e modo pelo qual o indivíduo percebe a morte (Kyngas, 2000). Não é a morte, mas sim morrer, que é temido.

Os adolescentes com FC querem ser vistos como indivíduos saudáveis, sem o estigma de ser doente. Para os adolescentes deste estudo, estar doente foi negativo e significava algo prejudicial, indesejável e ser socialmente desvalorizado. Dizer que "eu tenho a doença FC" foi associado à vergonha pelos pacientes em nossa casuística. É usual para o adolescente expressar a raiva por ter a doença. A raiva faz parte do mecanismo de defesa para lidar com o medo associado com a doença crônica e tende a aparecer como o mecanismo de negação. O indivíduo começa a sentir raiva, que é destinada a médicos, enfermeiros, cuidadores, Deus e outros (Kyngas, 2000).

Um estudo brasileiro realizado com adolescentes, mostrou que os entrevistados também relataram sentir raiva. Na adolescência, é natural que eles queiram sentir-se igual aos pares, pertencente ao

mesmo grupo. Ter uma doença crônica, como a FC, onde muitas vezes o desenvolvimento físico ocorre mais lentamente, direciona para um sentimento de se sentir diferente aos seus pares, apresentando a raiva em resposta (Rocha et al., 2004). Muitas vezes, esse sentimento também pode ocorrer pelas mudanças físicas esperadas nesta fase de desenvolvimento, onde há alterações hormonais, que acarretam nas mudanças de humor (Bee, 1997). Estas mudanças ocorrem tão rapidamente que, muitas vezes, nem mesmo os adolescentes reconhecem suas atitudes e sentimentos (Knobel, 1978).

Os adolescentes que participaram do estudo relataram perdas relacionadas à doença, como a interrupção da vida cotidiana, mudanças na rotina diária e sentimento de incompetência e fracasso. A perda de liberdade, uma das perdas relatadas pelos participantes, foi descrita em estudo anterior (Kyngas, 2000). Adolescentes que enfrentam uma doença crônica se sentem diferentes dos outros sem a doença. Os pacientes têm uma rotina associada ao tratamento.

O tratamento não é uma realidade para os adolescentes saudáveis. Desta forma, a sensação de isolamento social pode estar presente nos pacientes doentes. Estudos com adolescentes e doenças crônicas têm mostrado que eles têm dificuldades na escola porque sentem vergonha de mudanças na sua aparência e falta de habilidades físicas, o que leva a sentimentos de isolamento social (Rhee, Wenzel, & Steeves, 2007) e perda de amizades. Adolescentes relataram problemas de adaptação a mudanças causadas por sua doença, particularmente na adolescência, quando passam a maior parte de seu tempo com os amigos (Modi & Quittner, 2006). Perdas e a natureza crônica da doença podem levar a um medo de amizade ineficaz; este fato pode ocasionar perda de autoconfiança.

Para a segunda pergunta - "*Você tem alguma necessidade especial porque você tem FC?*" - os sujeitos tinham necessidades objetivas e subjetivas. A FC muda o ritmo diário: enquanto a prioridade antes era "viver", agora existem as restrições dos interesses dos adolescentes devido à sua doença crônica. A prioridade agora para esses adolescentes é, muitas vezes, a doença e que eles precisam se adaptar às limitações relacionadas às condições físicas, alimentação e mudanças em sua vida cotidiana, associadas à presença da FC. O tempo gasto na rotina do tratamento da FC é de, aproximadamente, 120 min/dia, que incluiu fisioterapia, cuidado médico, uso dos medicamentos, administração de inalantes. Consequentemente, houve a evolução da doença, principalmente para a doença pulmonar (Higham, Ahmed, & Ahmed, 2013).

Um estudo realizado no Brasil mostra como é difícil para os pacientes com FC ter a correta adesão ao tratamento, especialmente em relação à dieta e atividade física. Esta dificuldade não está associada ao apoio financeiro, porque a medicação é fornecida pelo governo, mas pela dificuldade na obtenção de tempo para todas as tarefas necessárias (Dalcin et al., 2007). Os adolescentes deste estudo tiveram que lidar com as relações sociais e perdas financeiras, e capacidade física limitada para as atividades, principalmente as atividades de lazer, porque se sentiam desconfortáveis com sua aparência física e gravidade da doença.

As necessidades subjetivas incluíram o desejo de igualdade e aceitação. A busca de uma identidade pessoal ocorre no início da adolescência. Para ter sucesso, os adolescentes precisam sentir-se aceitos como iguais a seus pares. Este sentimento de ter uma identidade pode ter duas formas: a primeira é ver a si mesmo como os outros e de maneira contínua no tempo e no espaço - reconhecer-se como parte de um grupo -, e a segunda é ver que os outros reconhecem esta similaridade e continuidade - o grupo de reconhecê-lo como parte de um grupo. O desenvolvimento de uma identidade e valores individuais, muitas vezes, requer comparações de semelhanças e diferenças com os outros e do reconhecimento de limitações e capacidades. Durante a formação da identidade, um indivíduo necessita de apoio externo e opiniões externas para avaliar a si mesmos (Sestito & Sica, 2014; Lannegrand & Barbot, 2015). Parte da necessidade de igualdade é o desejo de ser aceito, o que requer lidar com a imagem corporal. Adolescentes fazem comentários não desejáveis para seus problemas de aparência e saúde física.

Adolescentes com FC querem ser vistos como sujeitos de saúde, sem o estigma de ser doente. Para adolescentes do presente estudo, estar doente foi negativo e significava ser prejudicial, indesejável, e socialmente desvalorizado. Em geral, nesta situação, as comparações podem causar baixa autoestima e sentimentos de discriminação e inibem a aceitação de sua realidade. Em geral, os adolescentes estão preocupados com a transformação do seu corpo, o que exige a aceitação de uma imagem corporal alterada, fazendo com que se sintam diferentes. Os desvios do "corpo idealizado", que podem resultar

de terapia, não são tolerados, e nem sempre são as limitações da doença as responsáveis em modificar a sua aparência e restringir a sua independência e habilidades (Rocha et al., 2004).

Em outro estudo, a preocupação dos adolescentes com os problemas corporais e de autoimagem parecem ser uma questão recorrente para adolescentes com FC. Nesta fase da vida, é importante que eles se vejam como semelhantes aos seus pares. Na FC, o desenvolvimento físico pode ocorrer tardiamente. O surgimento de alguns sentimentos para esses adolescentes, tais como a depressão e ansiedade em relação ao corpo idealizado é uma realidade (Rocha et al., 2004; Quittner et al., 2014).

As opiniões negativas e positivas foram incluídas nas respostas a nossa terceira pergunta - "Como você vê o seu futuro?" Os adolescentes com doenças crônicas, tais como a FC, são confrontados com diferentes e difíceis perguntas sobre a vida escolar, trabalho, relações familiares, e como pensar e planejar o futuro devido à doença. Eles são, muitas vezes, física, emocional e financeiramente dependentes de sua família, o que tem implicações sobre a transição para a vida independente e da escolar para a vida profissional. É importante que os adolescentes consigam manter a sua autoestima e confiança (Rhee, Wenzel, & Steeves, 2007).

No entanto, para alguns indivíduos, os problemas físicos não alteram suas expectativas sobre seus projetos e perspectivas de realização. Alguns participantes relataram os esforços para alcançar a normalidade e, apesar dos efeitos da doença e tratamento em suas vidas, eles acreditavam no futuro (McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie, & Wilson, 2004). Encontramos opiniões positivas semelhantes de futuro entre os nossos pacientes participantes do estudo.

A questão sobre o futuro nos pacientes com FC pode ser associada ao conhecimento sobre a nova terapia personalizada, que é um tratamento plausível para corrigir a base da doença genética na FC (Marson, Bertuzzo, & Ribeiro, 2015). O conhecimento sobre as terapias pode trazer esperança para os pacientes com FC. Outro aspecto relacionado à doença é a esperança de maior sobrevida, que aumentou consideravelmente nas últimas décadas (Kuehn, 2014; Stephenson et al., 2015). Atualmente, pacientes com FC podem ter um estilo de vida normal, considerando as limitações do tratamento da doença. Cada novo medicamento e tratamento disponíveis fornecem melhor resultado clínico e qualidade de vida. Passo a passo estamos conseguindo um sonho de longa data para a FC, a vida "normal".

Para os nossos pacientes avaliados, a doença pulmonar estava presente antes do estudo inicial e as expectativas positivas sobre uma cura para FC foram importantes para melhorar o futuro para os pacientes com a doença e as perspectivas deles sobre a evolução da doença pulmonar. Temos indagações ruins relacionadas à doença, embora a esperança esteja ainda presente. Um estudo realizado no Brasil mostrou que novos tratamentos podem melhorar a qualidade de vida e a expectativa de vida dos pacientes com FC e, conseqüentemente, a sua visão sobre a doença nas esferas emocionais e sociais (Rozov et al., 2010).

Considerando as expectativas e emoções sobre uma cura para a FC, os adolescentes e a esperança por uma cura foram expressas como forma de diminuir o desconforto e as mudanças forçadas na sua vida cotidiana. Este sentimento de esperança, que pode envolver a busca de uma cura, é diferente de negação, porque ela não afeta o ajuste para o processo da doença, e é compatível com a aceitação da realidade e adesão ao tratamento (Stephenson et al., 2015).

Considerações finais

Os resultados obtidos a partir das entrevistas mostram que a FC tem repercussões emocionais para os adolescentes. A magnitude do efeito da doença sobre a vida dos pacientes pode ser observada nas suas respostas e é experimentado de forma diferente por cada indivíduo. A doença crônica traz mudanças às vidas dos adolescentes. Portanto, é importante que eles tenham um lugar para expressar suas preocupações e reações à doença. Na assistência prestada aos adolescentes, deve-se considerar os desafios físicos e emocionais.

Os métodos de lidar com a FC estão intimamente relacionados aos recursos internos que cada um desses adolescentes manifesta, como apoio social e familiar. A aceitação da doença e adesão ao

tratamento é dependente da sua percepção particular da FC, tendo suas necessidades satisfeitas e expectativas do futuro alcançadas.

O presente estudo sugere novos caminhos para futuras pesquisas e ações concretas para beneficiar e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos, que passam pela adolescência em um paradoxo: o desejo de viver e o medo da morte. Também possibilitou a reflexão sobre métodos para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, familiares e profissionais da área da saúde que cuidam dos pacientes.

Sugerimos que as seguintes ações sejam implementadas para permitir aos adolescentes com FC que vivem na América do Sul melhor conhecimento, possibilitando que os pacientes se sintam acolhidos e apoiados.

1. A inclusão de profissionais de saúde mental nas equipes de saúde interdisciplinares;
2. Estudos que abordam os aspectos emocionais relacionados ao lidar com uma doença crônica e comparações com grupos de controle;
3. Estudos sobre a evolução social e sexual e a qualidade de vida dos adolescentes com FC;
4. Oportunidades para os pacientes expressar seus sentimentos sobre viver com uma doença crônica;
5. Promover conhecimento às equipes de saúde interdisciplinares para que eles estejam melhor preparados para lidar com a dor emocional dos pacientes;
6. Investigação em diferentes fases da adolescência e juventude, por exemplo, púberes e adolescentes não púberes;
7. Estudos multidisciplinares em diferentes centros de referência;
8. Avaliação dos aspectos psicológicos dos pacientes com FC por parte dos cuidadores (pais, responsáveis e profissionais de saúde);
9. Projeto de questionários que avaliam os problemas psicológicos dos pacientes e consideram as diferenças de realidades e culturas;
10. Programas de sensibilização sobre a FC nas escolas para alunos e professores para evitar a discriminação com base em uma falta de conhecimento.

Considerando a adolescência como um período complexo e peculiar da vida é importante que todas as partes envolvidas procurem entender este passo e ajudar os adolescentes neste momento delicado. A adolescência é parte de um processo natural de desenvolvimento que mostra numerosos graus de dificuldade ou mecanismos defensivos para lidar com a doença crônica. Os membros da família e equipe de saúde envolvidos devem apoiar, orientar e incentivar os adolescentes que procuram a maneira mais saudável de lidar com essa transição do desenvolvimento humano.

Referências

- Bates, A. T. & Kearney, J. A. (2015). Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death. *Curr Opin Support Palliat Care*, 9 (1), 40-45.
- Bee, H. (1997). *O ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bregnballe, V., Schiøtz, P. O., & Lomborg, K. (2010). Parenting adolescents with cystic fibrosis: the adolescents' and young adults' perspectives. *Patient Preference and Adherence*, 5, 563-570.
- Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm*, 57 (5), 611-614.
- Dalcin P. T., Rampon, G., Pasin, L. R., Ramon, G. M., Abrahão, C. L. & Oliveira, V. Z. (2007) Adherence to treatment in patients with cystic fibrosis. *J Bras Pneumo*, 33, (6), 663-670.
- Fonagy, P. & Allison, E. (2015). Psychic reality and the nature of consciousness. *Int J Psychoanal* [Epub ahead of print].
- Higham, L., Ahmed, S., & Ahmed, M. (2013). Hoping to live a "normal" life whilst living with unpredictable health and fear of death: impact of cystic fibrosis on young adults. *J Genet Couns*, 22 (3), 374-383.
- Knobel, M. (1978). *Adolescência*. Buenos Aires: Kargieman.
- Kuehn, B. M. (2014). Progress in treating cystic fibrosis means that many patients may now reach midlife and beyond. *JAMA*, 312 (12), 1182-1183.
- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9 (4), 549-546.
- Lannegrand-Willems L. & Barbot B. (2015). Challenges of adolescent psychology in the European identity context. *New Dir Child Adolesc Dev*, (147), 69-76.

- MacKenzie, T., Gifford, A. H., Sadosky, K. A., Quinton, H. B., Knapp, E. A., Goss, C. H. & Marshall, B. C. (2014). Longevity of patients with cystic fibrosis in 2000 to 2010 and beyond: survival analysis of the cystic fibrosis foundation patient registry. *Ann Intern Med*, 161 (4), 233-241.
- Mall, M. A. & Hartl, D. (2014). CFTR: cystic fibrosis and beyond. *Eur Respir J*, 44 (4), 1042-1054.
- Marson, F. A. L., Bertuzzo, C. S., & Ribeiro, J. D. (2015). Personalized Drug Therapy in Cystic Fibrosis: From Fiction to Reality. *Curr Drug Targets*, 16 (9), 1007-1017.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, 13 (1), 15-31.
- Modi, A. C. & Quittner, A. L. (2006). Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: What gets in the way. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (8), 846-858.
- Nobili, R. M., Duff, A. J., Ullrich, G., Smrekar, U., Havermans, T., Bryon, M., Borawska-Kowalczyk U. & Malmberg M. S. (2011). Guiding principles on how to manage relevant psychological aspects within a CF team: interdisciplinary approaches. *J Cyst Fibros*, 10 (2), 45-52.
- Quittner, A. L. & Slater, S. (2005). Parenting stress, depression, and caregiving for young children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 28, 180-181.
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., Tibosch, M. M., Bergsten Brucefors, A., Yüksel, H., Catastini, P., Blackwell, L., & Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69, 1090-1097.
- Rhee, H., Wenzel, J. & Steeves, R. H. (2007). Adolescents' psychosocial experiences living with asthma: a focus group study. *Journal of Pediatric Health Care*, 21 (2), 99-107.
- Rocha, K. B., Oliveira, V. Z. & Moreira, M. C. (2004). A fibrose cística e suas repercussões na adolescência. *Aletheia*, 20 (1), 27-36.
- Rozov T., de Oliveira V. Z., Santana M. A., Adde, F. V., Mendes, R. H., Paschoal, I. A., Reis, F. J. C., Higa, L. Y., Toledo, A. C. Jr. & Pahl, M. (2010). Dornase alfa improves the health-related quality of life among Brazilian patients with cystic fibrosis - a one-year prospective study. *Pediatr Pulmonol*, 45 (9), 874-882.
- Saraiva, L. M., Oliveira, V. Z. (2008). Fibrose cística enfoque multidisciplinar. In: Neto, N. L. (Org.), Fibrose Cística enfoque multidisciplinar (pp. 580-586). Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde.
- Sestito, L. A. & Sica, L. S. (2014). Identity formation of Italian emerging adults living with parents: a narrative study. *J Adolesc*, 37 (8), 1435-1447.
- Stephenson, A. L., Tom, M., Berthiaume, Y., Singer L. G., Aaron, S. D., Whitmore, G. A., & Stanojevic, S. (2015). A contemporary survival analysis of individuals with cystic fibrosis: a cohort study. *Eur Respir J*, 45, 670-679.
- Taylor, R. M., Gibson, F. & Franck, L. S. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (23), 3083-3091.
- Tuchman, L. & Schwartz, M. (2013). Health outcomes associated with transition from pediatric to adult cystic fibrosis care. *Pediatrics*, 132 (5), 847-853.
- Williams, J. & de Maso, D. R. (2000). Pediatric team meetings: the mental health consultant's role. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5 (1), 105-113.
- Zindani, G. N., Streetman, D. D., Streetman, D. S. & Nasr, S. Z. (2006). Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis. *Journal of Adolescent Health*, 38 (1), 13-17.
- Zvereff, V. V., Faruki, H., Edwards, M. & Friedman, K.J. (2013). Cystic fibrosis screening in North America population. *Genetics in Medicine*, 16, 539-546.

Recebido em 06/01/2016

Aceito em 14/04/2016

Kátia Cristina Alberto Aguiar: Departamento de Pediatria, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Pesquisadora com foco em psicologia no estudo de doenças pulmonares.

Nely Aparecida Guernelli Nucci: Departamento de Psiquiatria, Pontifícia Universidade Católica, Campinas, Pesquisadora com foco em psicologia.

Fernando Augusto de Lima Marson: Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Pesquisador com foco em genética médica no estudo de doenças pulmonares.

Taís Daiene Russo Hortêncio: Departamento de Pediatria, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Pesquisadora com foco em nutrição no estudo de doenças pulmonares.

Antônio Fernando Ribeiro: Departamento de Pediatria, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Pesquisador com foco em gastroenterologia da fibrose cística.

José Dirceu Ribeiro: Departamento de Pediatria, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Pesquisador com foco em pneumologia da fibrose cística.