

## Experiência de adultos com fibrose cística: um olhar da fenomenologia social

*Experience of adults with cystic fibrosis: a perspective based on social phenomenology*

*Experiencia de adultos con fibrosis quística: una mirada de la fenomenología social*

**Samara Macedo Cordeiro<sup>1</sup>, Maria Cristina Pinto de Jesus<sup>II</sup>, Renata Evangelista Tavares<sup>1</sup>,  
Deise Moura de Oliveira<sup>III</sup>, Miriam Aparecida Barbosa Merighi<sup>I</sup>**

<sup>I</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem. São Paulo-SP, Brasil.

<sup>II</sup> Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Juiz de Fora-MG, Brasil.

<sup>III</sup> Universidade Federal de Viçosa. Viçosa-MG, Brasil.

### Como citar este artigo:

Cordeiro SM, Jesus MCP, Tavares RE, Oliveira DM, Merighi MAB. Experience of adults with cystic fibrosis: a perspective based on social phenomenology. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2018;71(6):2891-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0749>

Submissão: 20-10-2017

Aprovação: 08-01-2018

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender a experiência de pessoas adultas que convivem com a fibrose cística. **Método:** Estudo qualitativo fundamentado na fenomenologia social de Alfred Schütz, realizado com 12 adultos entrevistados em 2016. Os depoimentos foram analisados e organizados em categorias concretas. **Resultados:** Foram evidenciadas as categorias: “O impacto biopsicossocial da doença no cotidiano”, “O preconceito social como gerador de constrangimento”, “Estratégias de enfrentamento” e “Medo, incertezas e desejo de realizar projetos de vida”. **Considerações finais:** A compreensão da experiência vivida por adultos com fibrose cística possibilitou desvelar aspectos intersubjetivos vivenciados por esse público que devem ser considerados pelos profissionais da saúde no cuidado a esse grupo. Cabe aos profissionais envolvidos na assistência a essas pessoas elaborar estratégias de cuidado que visem à integralidade, ao respeito ao mundo de significações de cada um, à sua história de vida e à intersubjetividade especialmente construída na relação profissional/pessoa com fibrose cística.

**Descritores:** Fibrose Cística; Adulto; Emoções; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the experience of adults living with cystic fibrosis. **Method:** A qualitative study based on the social phenomenology by Alfred Schütz, carried out with 12 adults interviewed in 2016. The statements were analyzed and organized into concrete categories. **Results:** The following categories were evidenced: “The biopsychosocial impact of the disease on daily life”, “Social prejudice as a generator of embarrassment”, “Coping strategies” and “Fear, uncertainties and the desire to carry out life projects”. **Final considerations:** The understanding of the experience lived by adults with cystic fibrosis allowed unveiling intersubjective aspects experienced by this public that should be considered by health professionals in the care of this group. It is up to the professionals involved in assisting these people to develop care strategies aimed at completeness, respect for the world of meanings of each individual, their life history, and intersubjectivity that is specially built in the relationship between professionals and people with cystic fibrosis.

**Descriptors:** Cystic Fibrosis; Adult; Emotions; Nursing; Qualitative Research.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la experiencia de personas adultas que conviven con la fibrosis quística. **Método:** Estudio cualitativo fundamentado en la fenomenología social de Alfred Schütz, realizado con 12 adultos entrevistados en 2016. Los testimonios fueron analizados y organizados en categorías concretas. **Resultados:** Fueron evidenciadas las categorías: “Impacto biopsicosocial de la enfermedad en el día a día”, “Preconcepto social como generador de bochorno”, “Estrategias de enfrentamiento” y “Miedo, incertidumbres y deseos de realizar proyectos de vida”. **Consideraciones finales:** La comprensión de la experiencia atravesada por adultos con fibrosis quística permitió develar aspectos intersubjetivos experimentados por ese grupo, que deben considerar los profesionales de salud para su cuidado. Corresponde a los profesionales involucrados en la atención de estas

personas elaborar estrategias de atención que apunten a la integralidad, el respeto al mundo de significaciones de cada uno, su historia de vida y la intersubjetividad especialmente construida en la relación profesional/persona con fibrosos quística.

**Descritores:** Fibrosis Quística; Adulto; Emociones; Enfermería; Investigación Cualitativa.

**AUTOR CORRESPONDENTE** Samara Macedo Cordeiro E-mail: samaramacedocordeiro@yahoo.com.br

## INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença crônica, genética, multi-sistêmica, mais prevalente em populações de origem europeia. Nos Estados Unidos da América (EUA), há mais de 30.000 crianças e adultos com FC. No Brasil, o número de adultos com FC é representado por um quantitativo de 551 (22,3%) adultos maiores de 18 anos de idade<sup>(1)</sup>.

Entre as manifestações clínicas da FC, estão as gastrointestinais que se apresentam com fezes gordurosas e pálidas, diarreia, desnutrição, íleo meconial, insuficiência pancreática, constipação e refluxo gastroesofágico. O acometimento do trato respiratório é responsável pela maior morbimortalidade das pessoas que apresentam este agravo. Este resulta em tosse produtiva, além de inúmeras infecções de vias aéreas. São frequentemente presentes as pneumonias<sup>(2)</sup>.

Com o avanço nas pesquisas científicas, o diagnóstico e o tratamento têm sido instituídos de modo mais precoce, resultando na progressão significativa da sobrevida das pessoas que convivem com FC. Este agravo deixou de ser considerado potencialmente fatal na infância e atualmente estima-se que a expectativa de vida perpassa os 40 anos de idade<sup>(3)</sup>.

A longevidade trouxe novas responsabilidades às pessoas que vivem com FC. Estas são relacionadas à vida profissional, ao relacionamento matrimonial, aos filhos e à responsabilidade sobre o próprio cuidado. Ademais, na população adulta, as manifestações clínicas, principalmente as respiratórias, muitas vezes, tornam-se mais severas, a função pulmonar reduz e com isso há um aumento no número de hospitalizações. Podem surgir também as comorbidades, como Diabetes Mellitus, doença hepática, depressão e osteoporose que são menos comuns na infância<sup>(4)</sup>.

A FC demanda uma rotina intensa de cuidados diários que, somados aos seus sinais e sintomas, afetam diretamente o cotidiano das pessoas acometidas, especialmente no âmbito da qualidade de vida<sup>(5)</sup>, tornando-se uma condição crônica complexa que gera impactos biológicos, psicológicos e sociais, apesar dos avanços conquistados<sup>(6)</sup>.

Estudos que abordam a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pessoas adultas que convivem com FC, no Reino Unido e na Hungria, têm demonstrado que o tempo necessário para a realização do tratamento diário é um dos fatores que fazem com que essas pessoas percebam uma piora em sua QVRS<sup>(7-8)</sup>.

Portanto, tal qual o estudo supracitado, considera-se relevante dar voz aos adultos que convivem com FC e produzir evidências visando ao cuidado qualificado, individual, centrado nas necessidades reais desta clientela. As seguintes questões nortearam o estudo: como as pessoas adultas convivem com a FC? Considerando ser esta uma doença crônica, quais são os planos de vida dessas pessoas? Objetivou-se compreender a experiência de pessoas adultas que convivem com a fibrose cística.

A presente investigação pode fornecer subsídios para que os profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros, dos diferentes pontos da rede de atenção à saúde possam assistir e coordenar o cuidado centrado nas singularidades das pessoas adultas que convivem com FC.

## OBJETIVO

Compreender a experiência de pessoas adultas que convivem com a fibrose cística.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

### Referencial teórico-metodológico

Este referencial permite a compreensão dos fenômenos sociais a partir das relações intersubjetivas dos seres humanos no mundo cotidiano. Para fundamentar o estudo, utilizaram-se os seguintes pressupostos teóricos: mundo social, intersubjetividade, situação biográfica, acervo de conhecimentos e ação social (motivos porque e motivos para).

No mundo social, que precede a existência humana, os adultos que convivem com FC compartilham experiências comuns, dividem sentimentos e vivências, compreensões e interpretações em um contexto intersubjetivo. O modo como esses adultos se colocam nesse mundo (situação biográfica) está relacionado ao acervo de conhecimentos que inclui as relações sociais estabelecidas no cotidiano, a partir do convívio com a doença. No mundo social, a ação de adultos que convivem com a FC é dotada de sentido e é fundamentada no contexto de experiências que envolve as relações com familiares, amigos e profissionais que auxiliam no tratamento (motivos porque). Nesse contexto, essas pessoas, por serem atores reflexivos e produtores de sentido, são capazes de projetar mudanças no seu mundo-vida, na tentativa de superar as restrições impostas pela doença (motivo para).

### Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem da Fenomenologia Social de Alfred Schütz<sup>(9)</sup>.

### Cenário do estudo

O ponto de partida para selecionar os participantes foi a Associação de Assistência à Fibrose Cística no Estado de São Paulo (APAM). Esta foi fundada em 1979 e é uma organização social, sem fins lucrativos, que tem como objetivo oferecer apoio às pessoas que convivem com a FC e às suas famílias.

Conta com aproximadamente 637 usuários cadastrados, entre adultos e crianças.

### Coleta de dados

A aproximação com os participantes deu-se na APAM. Por meio da participação em reuniões ordinárias, foi possível aproximar-se de uma associada que convivia com FC e contemplava os critérios de inclusão do estudo: ter fibrose cística, possuir idade entre 18 e 59 anos, independentemente do sexo, e residir na cidade de São Paulo.

Foi realizado contato inicial com a referida associada, para esclarecer o propósito da presente pesquisa, elucidando-se os aspectos éticos envolvidos, e convidá-la para participar da pesquisa. Após a obtenção do aceite e da entrevista fenomenológica, a participante indicou dois novos participantes que, por conseguinte, indicaram outros participantes que atendiam aos critérios de inclusão do estudo e assim sucessivamente até se compor a amostra do estudo. Essa técnica de amostragem é denominada bola de neve (*snowball sampling*)<sup>(10)</sup>.

Os adultos com FC foram contatados, via telefone, momentos após a indicação anterior. Nesse contato, foram explicitadas informações sobre a pesquisa, seus objetivos e formalizado o convite para a participação no estudo. As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade de data e horário de cada um dos participantes. A pesquisadora tentou criar um ambiente confortável, a fim de permitir que a cessão do depoimento ocorresse de maneira natural. O uso da entrevista fenomenológica<sup>(11)</sup> aliado a esses cuidados favoreceu uma maior aproximação com cada um dos adultos.

Todos os participantes foram abordados individualmente. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e assinado por todos antes do início da coleta dos dados. Participaram deste estudo doze adultos, entre homens e mulheres. Em média, as entrevistas tiveram duração de uma hora, foram áudio-gravadas e obtidas entre fevereiro e maio de 2016. As seguintes questões nortearam a entrevista: Como é, para você, conviver com a fibrose cística? Considerando que você tem essa doença crônica, quais são seus planos de vida? No roteiro da entrevista, foram incluídas questões sociodemográficas e clínicas que favoreceram a caracterização dos participantes, retratando sua situação biográfica.

O número de entrevistas não foi estabelecido *a priori*. A obtenção dos depoimentos foi realizada até que o conteúdo fosse suficiente para permitir o aprofundamento, a abrangência e diversidade do processo de compreensão do objeto estudado, em conformidade com o preconizado para a pesquisa qualitativa<sup>(12)</sup>. Realizaram-se 12 entrevistas, sendo que todas foram consideradas para análise. A fim de garantir o anonimato, as falas foram identificadas pela letra A da palavra Adulto e a numeração arábica correspondente à ordem das entrevistas: de A1 a A12.

### Organização e análise dos dados

A organização e análise dos depoimentos foram realizadas seguindo-se passos sugeridos por pesquisadores da fenomenologia social<sup>(11)</sup>. Após obtenção de cada entrevista, ela foi transcrita na íntegra. Na sequência, foram realizadas as primeiras leituras, buscando-se a compreensão das entrevistas como um todo,

no intuito de apreender o sentido global da experiência vivida pelos participantes. Em um segundo momento, novas leituras foram realizadas, sendo destacados trechos dos depoimentos que evidenciaram os aspectos significativos da experiência de conviver com a fibrose cística na vida adulta. Os trechos que apresentaram convergência de sentidos foram agrupados para compor as categorias concretas. Essas categorias evidenciaram os “motivos porque” e “motivos para” que revelam as características típicas das “pessoas adultas que convivem com a FC”, sinalizando que as inquietações foram respondidas e o objetivo proposto alcançado. Os resultados do estudo foram discutidos à luz das evidências científicas sobre a temática, tendo como fio condutor a fenomenologia social de Alfred Schütz.

## RESULTADOS

Participaram deste estudo seis homens e seis mulheres, com média de idade de 26 anos, todos com ensino fundamental completo, e alguns com graduação e pós-graduação. A maioria não trabalhava e vivia com seus pais. Todos eram solteiros, não possuíam filhos, conviviam com a doença há um tempo médio de 20 anos. A maioria dos pacientes fazia uso de mais de seis medicações diárias.

Após análise dos depoimentos, emergiram as categorias que revelam o contexto de significados atribuídos pelos adultos com FC na convivência diária com a doença (motivos porque): “O impacto biopsicossocial da doença no cotidiano”, “O preconceito social como gerador de constrangimento”, “Estratégias de enfrentamento”. A categoria “Medo, incertezas e desejo de realizar projetos de vida” representa as expectativas dessas pessoas (motivos para).

### Categoria 1: O impacto biopsicossocial da doença no cotidiano

Os participantes relataram dificuldades de conviver com a FC na vida adulta. Referiram cansaço, impossibilidade de realizar as atividades de vida diárias, necessidade de uso de múltiplos medicamentos e a grande demanda de tempo para realização do tratamento. Essa rotina impossibilita-os de conseguir trabalhar, concluir os estudos, fazer suas atividades de lazer e muitas vezes os isolam socialmente:

*É uma canseira, uma tosse muito forte. São muitas inalações e tapotagem. [...] eu me cansava mais, não tinha ânimo para sair. Meus amigos me chamavam para sair e eu nunca ia, e fui evitando vê-los. Poder trabalhar em casa diminui minhas preocupações, com isso não preciso faltar ao trabalho por conta das consultas e das internações [...]. (A1)*

*Sempre internei muito na vida, todo ano internava, quatro a cinco vezes ao ano [...] não consegui fazer faculdade e continuei nessa rotina de internar muito, e isso me atrapalha demais. Também não consigo trabalhar, e isso é muito difícil para mim. [...] e todas as vezes que eu precisei largar o emprego foi porque meu pulmão já pedia socorro, e isso me deixa triste. Hoje estou com uma função pulmonar de 29%, eu ando muito cansada. Me canso para andar, para tomar um banho e para lavar louça. (A5)*

*[...] eu me canso muito para subir escadas. [...] São muitos remédios e fisioterapias. Eu nunca trabalhei. Eu sempre fiquei muito internada, então era impossível trabalhar. (A11)*

*me faltava ar, eu vivia em torno de inalação, infecção e interação [...] depois que eu comecei a usar oxigênio, ficou muito pior. Fiquei presa em casa, eu tinha até preguiça de pensar em sair, porque o oxigênio era pesado, difícil de carregar [...] a rotina não é fácil, porque são oito inalações por dia, e ainda as fisioterapias e as medicações. (A12)*

### **Categoria 2: O preconceito social como gerador de constrangimento**

Os adultos que conviviam com FC referiram que a tosse, frequentemente presente, fazia com que o público em geral, que desconhece a doença, demonstrasse preocupação e associasse a fibrose cística às doenças contagiosas e graves, o que gerava vergonha e constrangimento a eles:

*Às vezes eu fico muito constrangido porque eu ia aos lugares e começava a tossir, tossir, tossir, e as pessoas ficavam me olhando meio com nojo. [...] quando uso máscara, eu percebo o olhar das pessoas, principalmente quando as pessoas chegam perto de mim e me perguntam por que eu uso máscara. (A1)*

*As pessoas não conhecem a doença e daí eles falam. Ah isso aí passa para mim? Isso é AIDS? É tuberculose? Um dia, na sala de aula, um professor me vendo tossir demais, disse que eu não podia ficar na sala porque era tuberculose, e foi na frente de todo mundo. Eu fiquei muito constrangido. (A2)*

Segundo os participantes, as pessoas (namorados, família de namorados) eram preconceituosas com relação à fibrose cística, o que os impediam, por exemplo, de contar sobre a doença e permanecer em um relacionamento amoroso:

*Só namorei uma única menina, durante muito tempo, mas terminamos porque o pai dela descobriu que eu tinha FC e não queria que a filha dele namorasse um doente. (A2)*

*É chato com o namorado, por exemplo, às vezes eles ficam perguntando o que é. Às vezes eu não sentia à vontade para falar ou contar sobre a doença, porque tinha medo de como eles iriam reagir. (A4)*

### **Categoria 3: Estratégias de enfrentamento**

Para alguns adultos que conviviam com FC, a doença não representava o centro de suas vidas. Eles alegaram que tentavam não viver em função da doença e do tratamento. Eles se mostraram positivos, otimistas, resilientes e estavam sempre em busca de estratégias para superar as limitações impostas pela doença:

*[...] não é porque eu tenho a FC que eu desanimo, eu aprendi a viver com ela. A gente não pode desistir. Não é porque você está doente que você vai parar sua vida e vai ficar pensando que vai morrer. [...] se a FC me impede de ir numa balada, tudo bem, mas isso não me impede de encontrar meus amigos, de marcar um churrasco e encontrá-los [...] outra coisa, eu não posso trabalhar em determinado emprego, mas o que tem? Não existe somente aquele emprego, então procuro pensar sempre assim, existe vida além da doença [...]. A gente tem que encarar tudo com otimismo, o pessimismo não ajuda em nada. (A1)*

*Sou de bem com vida, não fico esperando que tenham pena de mim não, sou positivo [...] apesar de a doença dificultar minha vida eu nunca vou deixar a doença me impedir de viver. Eu vivo saindo com meus amigos, vou muito para praia, botecos, boliche, eu sou o gestor da minha vida. Eu convivo com a fibrose cística, ela faz parte da minha vida. (A2)*

*Eu tenho esperanças, acredito que vai dar tudo certo, sou muito positiva. (A5)*

*E uma coisa que eu nunca fiz foi deixar que a doença tomasse conta da minha vida, eu queria fazer tudo que todo mundo fazia. Sair igual a todo mundo saía, e eu nunca pensei que eu sou doente e não posso. Mesmo queimando de febre eu estava lá no meio das pessoas, sempre fui assim. Nunca deixei a doença ser o foco da minha vida, sempre pensei o contrário sou eu que a domino, não ela que domina a minha vida. (A8)*

De acordo com os participantes, ter o apoio da família, dos amigos, do namorado e da equipe profissional representou um suporte para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas:

*Minha família me ajuda muito. Eles me dão ânimo, não me deixam desistir nos momentos difíceis. Meus amigos e minha família são minha base, eles me dão muita força. Sempre tem alguém que vem conversar comigo, me distrai e isso é muito importante para mim [...] os médicos, os enfermeiros, eles também são muito bonzinhos viram nossa família, pois não somos pacientes que vai uma única vez no hospital, estamos sempre lá e criamos um vínculo, e isso te deixa próximo, e isso ajuda muito a superar a doença. (A1)*

*Os meus amigos que me animam e me ajudam muito. (A2)*

*[...] meus amigos também têm FC, com eles eu posso falar qualquer coisa. [...] podemos compartilhar tudo. Sei que não estou sozinha. Tem gente que te entende 100%. Mesmo que o contato seja só por mensagem [...] você tem um companheiro que entende tudo que você passa. Meus pais também me entendem muito bem e me ajudam muito. [...] (A3)*

### **Categoria 4: Medo, incertezas e desejo de realizar projetos de vida**

O medo da morte foi algo presente na vida dos participantes. A piora no quadro de sintomas os deixava temerosos. Os depoimentos mostraram que conviver com as perdas dos amigos que possuíam esta doença os fazia refletir sobre a sua própria morte, o que causava medo e desespero:

*É ruim quando vejo meus amigos que têm fibrose cística morrendo. Eles morrem cedo demais. Tenho medo por mim, de ficar muito mal e chegar a minha vez. Vê eles indo embora é horrível. Perdi minha melhor amiga que tinha fibrose. Ela faleceu e eu tive depressão, achava que eu também iria embora, porque ela foi embora muito rápido. (A3)*

*Quando eu estou doente, ou quando leio sobre a doença, ou vejo outros pacientes que estão mal, bate muito medo. [...] porque sempre me falaram que pacientes com FC não viviam muito, então eu nunca gostei de fazer aniversário, odeio ficar velha [...] eu penso: nossa! Eu já tenho 30 anos,*

*será que vou morrer? Ainda mais porque eu vejo e leio muita coisa, bate um medo. Será que vou viver muito ainda? Isso às vezes me deixa mal. (A4)*

Os participantes conviviam com a ideia da necessidade de realizar o transplante desde a infância ou adolescência, percebiam sua função pulmonar reduzindo a cada dia e a realidade do transplante se tornando cada vez mais próxima. O medo da realização da cirurgia também foi algo presente na vida destes adultos, embora, na maioria das vezes, o transplante representasse a chance para sobreviver ou ainda uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida:

*Aos 19 anos, começaram a falar do transplante, mas era muito distante de mim, falavam sobre transplante de pulmão e eu não achava que isso aconteceria comigo, mas aos 20 anos já começaram a falar sério, porque eu já estava com muita falta de ar. Eu tive muito medo porque eu não sabia o que seria de mim depois do transplante. (A1)*

*Eu percebi a minha prova de função todo ano caindo muito e eu sempre ouvi falar que, quando chegava nos 29%, ia para fila de transplante. Aí quando chegou em 32%, eu mesma perguntei ao médico e disse que sabia que a fila de transplante demorava e porque eu ainda não estava nessa fila, e disse a ele que percebia que a cada ano que passava eu estava mais cansada. Daí ela me colocou na fila. (A5)*

*Quando me colocaram na fila do transplante foi um alívio, porque eu pensei que eu teria chance de viver, porque eu não me imaginava mais daqui 10 anos viva, porque eu estava muito mal. Eu já estava com uma função ruim, e os médicos acharam melhor me indicar para fila do transplante antes que eu ficasse pior e não conseguisse nem esperar o período da fila. Eu tive muito medo, mas eu sabia que ia passar. (A10)*

A espera pelo transplante representava uma angústia. Havia momentos em que estavam bem e outros em que estavam em crise. Neles, o temor de não dar tempo de realizar o transplante surgia como algo que os assustava:

*Eu não gostava de ficar olhando a minha posição na fila de espera do transplante, meus pais queriam que eu ficasse olhando, mas eu não queria. (A9)*

*É horrível ficar esperando, me chamaram duas vezes para o transplante. As duas vezes não deram certo. Ficava muito ansiosa. Quería muito fazer o transplante, mas, ao mesmo tempo, me dava muito medo, porque sabia que podia não dar certo. (A10)*

*A espera pelo transplante é complicada [...] penso: "meu Deus será que eu vou aguentar até chegar a hora do transplante?" Eu não fico olhando muito a fila, acho que fico mais ansiosa, fico muito triste quando olho e passa um tempo e está na mesma posição, fico achando que não vai dá tempo, aí bate um desespero. (A12)*

Apesar da angústia vivenciada na convivência com a doença, por estar na fila de espera pelo transplante de pulmão,

diante da incerteza da realização e do sucesso da cirurgia, os participantes tinham a expectativa de que, após o transplante de pulmão, eles teriam autonomia, independência, poderiam casar, construir uma família, ter filhos, prosseguir os estudos, encontrar um bom emprego e realizar as atividades que lhes dessem prazer:

*Pensar que depois do transplante eu poderei casar, ter filhos, isso me motiva muito. O que eu mais quero é ter minha autonomia, minha independência. Penso em fazer faculdade. Eu quero fazer esse transplante logo, porque é difícil você viver cansada. Eu quero ter o prazer de andar sem me cansar, de poder correr, poder tomar banho sem me cansar. (A5)*

*Tenho sonho de casar, ter filhos, quero ter minha empresa, quero trabalhar. (A6)*

*Eu quero fazer mestrado, doutorado e virar docente. Esses sonhos me impulsionam. Para minha vida pessoal, eu gostaria de ter uma casa e uma família. (A7)*

## DISCUSSÃO

A experiência de conviver com a FC na vida adulta inclui o impacto biopsicossocial da doença no cotidiano desse grupo e o preconceito que leva ao constrangimento. Diante das limitações impostas pela doença, as pessoas utilizam estratégias que auxiliam no enfrentamento das dificuldades vivenciadas. Ao refletir sobre o futuro, elas referem sentimentos, como medo, incertezas e desejo de realizar projetos de vida.

O cotidiano das pessoas com FC se dá no contexto cultural e intersubjetivo<sup>(13)</sup>, portanto elas interpretam suas experiências a partir de perspectivas individuais que configuram um sentido social, dado o convívio social.

Os participantes relataram que, por vezes, deixavam de realizar atividades de vida diária devido ao cansaço e à falta de energia. A fadiga, para alguns, representa a incapacidade de realizar as atividades e, para outros, uma combinação de redução de atividades, falta de energia, cansaço, fraqueza e mau humor. Este é um sintoma que acompanha os pacientes com FC ao longo de suas vidas<sup>(14)</sup>.

Um estudo europeu que envolveu 61 pessoas com FC na Alemanha, Inglaterra e França identificou que 41% dos entrevistados referiram sentir fadiga, o que trazia um significativo impacto para sua rotina de vida<sup>(15)</sup>. Apesar dos avanços terapêuticos, a FC permanece como uma doença que limita a vida daqueles que a possuem e requer um regime terapêutico complexo e intenso<sup>(16)</sup>.

Os participantes também mencionaram a dificuldade de sair de casa e estar com os amigos. Isso porque, quase sempre, eles possuíam pouca energia e disposição para as atividades de lazer, além da necessidade de transportar o cilindro de oxigênio para todos os locais por onde precisassem ir. A restrição social de pessoas com FC também foi abordada em estudo realizado com 98 jovens alemães, ingleses e franceses. Evidenciou-se que 31% dos entrevistados evitavam sair de casa e percebiam suas relações com os amigos serem prejudicadas pela presença da doença<sup>(15)</sup>.

O impacto na vida profissional também foi apontado pelos participantes do presente estudo que referiam os sintomas e o tratamento da FC como um fator dificultador para a conclusão dos estudos, inserção e permanência no mercado de trabalho. Esse resultado também foi evidenciado em uma revisão crítica da literatura que mostrou que a FC afasta as pessoas da dedicação aos estudos, o que pode comprometer o alcance do pleno potencial acadêmico, ocasionando prejuízos à futura carreira profissional<sup>(17)</sup>.

No Reino Unido, uma investigação com 45 jovens adultos acometidos pela FC apontou que 52% deles consideraram que os sintomas, o tratamento e as internações frequentes ocasionavam um impacto negativo sobre os estudos e sobre o trabalho<sup>(18)</sup>. No Brasil, segundo a pesquisa realizada pelo Grupo Brasileiro de Estudos sobre a Fibrose Cística em 2014, de 456 adultos, apenas 79 homens e 72 mulheres possuíam um emprego formal<sup>(1)</sup>.

Além da dificuldade de frequentar a escola, de sair de casa, de inserir-se e permanecer no mercado de trabalho, os adultos revelaram sentir-se constrangidos em locais públicos, pois a tosse intensa atrai os olhares das pessoas. Esse comportamento fazia-os acreditar que, devido ao fato de as pessoas desconhecem a FC, demonstravam pena, medo, pois associavam a FC a doenças contagiosas.

A literatura demonstra que a FC traz consigo um estigma social, considerando a fragilidade imposta pela rotina de tratamentos e as limitações biopsicossociais no cotidiano<sup>(19)</sup>.

O preconceito das pessoas e o medo de falar sobre a doença afastam os participantes de relacionamentos amorosos. Pesquisa realizada nos EUA com adolescentes e adultos jovens diagnosticados com FC apontou que o sentimento de ser estigmatizado está relacionado com maiores índices de isolamento social, dificuldades financeiras, ansiedade e depressão<sup>(20)</sup>. A presença do sentimento de vergonha faz com que eles evitem compartilhar com outras pessoas o fato de terem a doença<sup>(21)</sup>. Compartilhar ou não a doença com a rede social torna-se uma decisão que frequentemente vem acompanhada de ansiedade, estresse e avaliação sobre os potenciais malefícios dessa notícia na relação interpessoal<sup>(20)</sup>.

A relevância do contexto social em que o ser humano está inserido é vislumbrado pela Fenomenologia Social de Alfred Schütz como um espaço produtor de significados. Na realidade social, interpretamos o mundo a nossa volta, significando e ressignificando nossas experiências a partir do modo como nos situamos nesse mundo e do acervo de conhecimentos de que dispomos<sup>(9)</sup>. Nesse sentido, o estigma vivido por esses adultos se apoiou nas diferenças entre o que é considerado normal e o que é desviante ou patológico.

Algumas estratégias são utilizadas pelos adultos para conviver com a FC. Eles referiram ser positivos, otimistas e resilientes. A percepção otimista também foi relatada em estudo realizado no norte dos EUA. Seus resultados demonstraram que o otimismo aparece como um fator protetor para o funcionamento emocional, favorecendo a manutenção das perspectivas positivas em relação ao tratamento<sup>(21)</sup>, assim como aceitar a doença de maneira otimista pode ajudar a lidar com os desafios da FC na vida adulta<sup>(18)</sup>. Além disso, acreditar na própria competência e autoeficácia para superar as adversidades e serem persistentes

também são fatores determinantes para o fortalecimento da resiliência de adultos que convivem com FC<sup>(22)</sup>.

Outra forma de enfrentamento relatada pelos participantes foi o apoio dos amigos e familiares. O apoio familiar configurou-se como importante ferramenta de adaptação psicológica aos eventos estressores decorrentes da terapêutica. Nos depoimentos de alguns participantes, constatou-se que a família gerou o suporte psicoemocional necessário para superar os momentos de tensão e desânimo que surgiram durante a trajetória de tratamento.

O apoio dos familiares e amigos foi também mencionado em estudos realizados na Áustria e nos EUA, eles evidenciaram a busca do apoio da rede social como uma das principais estratégias utilizadas para o enfrentamento por pessoas com FC<sup>(18)</sup>. Além de favorecer o aumento da autoconfiança, redução do medo, estimular o otimismo e desenvoltura durante o tratamento<sup>(3)</sup>, possuir amigos e familiares para compartilhar anseios e medos influenciava baixos níveis de ansiedade e depressão, maior adesão ao tratamento e uma melhor qualidade de vida<sup>(22)</sup>.

Os participantes do presente estudo relataram estabelecer vínculo com médicos e enfermeiros devido às frequentes visitas ao hospital. A relevância do apoio de profissionais da saúde na promoção de espaços que favoreçam a discussão dos anseios de pessoas que convivem com FC foi apontada na literatura internacional<sup>(22-24)</sup>.

Revisão sistemática da literatura apontou correlação significativa entre o apoio profissional e a adesão ao tratamento prescrito. As falhas de assistência estavam relacionadas à comunicação deficiente, impessoalidade no tratamento dos assistidos, informações pouco esclarecedoras e insuficientes<sup>(23)</sup>. Pesquisa realizada com crianças e adultos que convivem com FC e seus familiares, em vários centros de tratamento nos EUA, apontou que tanto os assistidos quanto seus familiares afirmaram, como pontos positivos do trabalho dos profissionais que os atenderam, o respeito, explicações compreensíveis acerca da doença, questões respondidas com atenção e tempo suficiente na presença do profissional<sup>(24)</sup>.

No presente estudo, o medo e a incerteza quanto ao seu estado clínico no futuro e a perda de seus amigos em decorrência da doença fazem os adultos que convivem com FC refletir sobre a própria finitude e sobre como conviver com a angústia de morte eminente.

Apesar do aumento na expectativa de vida de pessoas com FC, a piora gradativa do quadro clínico sinalizada pela necessidade cada vez maior de internações, redução da resposta aos antibióticos, aumento da perda da função pulmonar, piora no estado nutricional, necessidade do uso terapêutico de oxigênio e discussão sobre o transplante pulmonar provoca sentimentos como angústia e medo da morte<sup>(4)</sup>.

O transplante pulmonar é uma realidade discutida desde a infância e adolescência pela pessoa que convive com FC. No entanto, com a possibilidade de se efetivar esse recurso terapêutico, eles manifestam o sentimento de medo relacionado ao procedimento cirúrgico. Em contraposição, relatam o alívio de finalmente entrarem para a fila de espera para o transplante e terem a possibilidade de manterem-se vivos e sem as limitações impostas pela FC.

Esta ambivalência de sentimentos também foi evidenciada em pesquisa semelhante realizada em Lausanne, na Suíça. Embora a decisão pelo transplante não fosse questionada, e eles acreditassem

no sucesso, muitos temiam o desfecho desfavorável, pois acreditavam que o transplante é uma cirurgia muito arriscada<sup>(25)</sup>.

Apesar dos desafios vivenciados na convivência com a FC e na espera pelo transplante pulmonar, os participantes elaboraram planos para o futuro que os motivaram a continuar a vida. Acreditavam que, após a cirurgia de transplante pulmonar, eles teriam autonomia, independência, poderiam casar, ter filhos, constituir família, continuar os estudos e encontrar um bom emprego.

Em estudo realizado em Newcastle, no Reino Unido<sup>(18)</sup>, a busca pela autonomia, independência e a esperança de uma vida livre das dificuldades da FC eram os principais planos para o futuro de jovens adultos com FC. Isso também foi observado em um estudo realizado na Austrália. As pessoas com FC esperavam ter um futuro livre das rotinas rígidas do tratamento e referiram que um dia poderiam viajar, trabalhar e estudar, deixando no passado as internações hospitalares<sup>(26)</sup>.

Constituir família e tornarem-se pais tem sido cada vez mais apontado como perspectivas futuras de adultos que convivem com FC. De acordo com pesquisa realizada em Gante, na Bélgica, o desejo de ter filhos estava presente nessa população. Dos 46 participantes, 43% disseram que gostariam de ter filhos biológicos e apenas 11,1% indicaram a adoção como opção<sup>(27)</sup>.

O típico da ação estudada evidenciou foi que as implicações negativas decorrentes da FC no cotidiano dos adultos que convivem com a doença os impulsionam a buscar estratégias de enfrentamento e, mesmo diante do medo e das incertezas do diagnóstico e da possibilidade do transplante pulmonar, buscam concretizar seus projetos de vida.

#### Limitações do estudo

Como limitações do estudo, ressalta-se o fato de ter sido realizado com um grupo específico de adultos com FC que vive em um mesmo espaço, tempo e com características culturais semelhantes, o que impede a generalização dos resultados.

#### Contribuições para a área de enfermagem, saúde e políticas públicas

Com relação às pessoas adultas que convivem com FC, acredita-se que evidenciar suas demandas e necessidades diante da vivência diária com a doença favorece a reelaboração e o redimensionamento das atitudes e ações frente ao diagnóstico e tratamento dessa condição crônica.

Os resultados do presente estudo vão ao encontro dos propósitos da Política Nacional de Humanização no que diz respeito ao desenvolvimento, à implementação e, principalmente, ao cumprimento de estratégias de acolhimento, integralidade, longitudinalidade e coordenação do cuidado necessário ao atendimento de pessoas com doenças crônicas, como é o caso da FC.

Quanto aos profissionais de saúde, especialmente os da enfermagem, acredita-se que os resultados apontados possam subsidiar o planejamento e a implementação de uma assistência fundamentada nas demandas subjetivas de cuidado a esse público. Além disso, podem propiciar incrementos no ensino e na pesquisa em relação à temática de FC, uma vez que este é um assunto pouco explorado no âmbito da formação profissional, principalmente sob o olhar de enfermeiros.

#### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão da experiência de adultos que convivem com a FC possibilita desvelar aspectos intersubjetivos vivenciados a serem considerados pelos profissionais da saúde no cuidado a esse grupo. Os resultados deste estudo mostram o impacto biopsicossocial dessa doença crônica no cotidiano de adultos, as dificuldades em lidar com o preconceito que surge em razão da doença, as estratégias de enfrentamento utilizadas na superação das limitações impostas pela doença e os planos de vida projetados por esse grupo.

De posse desses elementos, os profissionais envolvidos na assistência às pessoas com FC podem elaborar estratégias de cuidado que visem à integralidade, ao respeito ao mundo de significações de cada um, à sua história de vida e à intersubjetividade especialmente construída na relação profissional/pessoa com FC. Esta é considerada, neste estudo, como fundamental para imprimir qualidade ao cuidado a esse público.

Como sugestão para estudos futuros, pode-se pensar em elaborar estratégias que favoreçam a atenção humanizada que vise ao apoio a esse grupo, contemplando não somente as questões objetivas relacionadas ao diagnóstico e tratamento da FC, mas também aspectos subjetivos que permeiam a experiência de conviver com a FC.

#### FOMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES.

#### REFERÊNCIAS

1. The Brazilian Cystic Fibrosis Study Group. Brazilian Cystic Fibrosis Registry Report 2014.[Internet] São Paulo: REBRAFC; 2014[cited 2017 Sep 14]. Available from: <http://portalgbefc.org.br/relatorios-anuais-rebrafc/>
2. Nathan K, Shteinberg M, Rivlin J. Cystic fibrosis survival trends in Carmel Medical Center. Harefuah[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 14];154(6):373-404. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281081/>
3. Kaushansky D, Cox J, Dodson C, McNeeley M, Kumar S, Iverson E. Living a secret: disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. Chronic Illn[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 14];13(1):49-61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27343016>
4. Ronan NJ, Elborn JS, Plant BJ. Current and emerging comorbidities in cystic fibrosis. Press Med[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 14];46(6):125-38. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28554721>

5. Quittner AL, Goldbeek L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];69(12):1090-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25246663>
6. Knudsen KB, Pressler T, Mortensen LH, Jarden M, Skov M, Quittner AL, et al. Associations between adherence, depressive symptoms and health-related quality of life in young adults with cystic fibrosis. *Springerplus*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 14];5(1):1216. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27516954>
7. Bradley JM, Blume SW, Balp MM, Honeybourne D, Elborn JS. Quality of life and healthcare utilisation in cystic fibrosis: a multicentre study. *Eur Respir J*[Internet]. 2013[cited 2017 Sep 14];41(3):571-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22835617>
8. Bodnar R, Kadar L, Holics K, Ujhelvi R, Kovacs L, Bolbas K, et al. Factors influencing quality of life and disease severity in Hungarian children and young adults with cystic fibrosis. *Ital J Pediatr*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];40:50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24887479>
9. Schutz A, Luckmann T. *Las estructuras del mundo de la vida. 2ª reimp.* Buenos Aires: Amorrortu; 2009.
10. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*[Internet] 2014[cited 2017 Sep 14];22(44):203-20. Available from: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144>
11. Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al. The social phenomenology of Alfred Schutz and its contribution for the nursing. *Rev Esc Enferm USP*[Internet]. 2013[cited 2017 Sep 14];47(3):736-44. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reusp/v47n3/en\\_0080-6234-reusp-47-3-00736.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reusp/v47n3/en_0080-6234-reusp-47-3-00736.pdf)
12. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qualit*[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 14];5(7):1-12. Available from: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
13. Schütz A. *Sobre fenomenologia e relações sociais.* Petrópolis: Vozes; 2012.
14. Jarad NA, Sequeiros IM, Patel P, Bristow K, Sund Z. Fatigue in cystic fibrosis: a novel prospective study investigating subjective and objective factors associated with fatigue. *Chron Respir Dis*[Internet]. 2012[cited 2017 Sep 14];9(4):241-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23129802>
15. Johnson CD, Arbuckle R, Bonner N, Connett G, Dominguez-Munoz E, Levy P, et al. Qualitative assessment of the symptoms and impact of pancreatic exocrine insufficiency (PEI) to Inform the development of a patient-reported outcome (PRO) instrument. *Patient*[Internet]. 2017[cited 2017 Sept 14];1-14 Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs40271-017-0233-0.pdf>
16. Macdonald M, Martins-Misener R, Hewig M, Smith LJ, Godfrey CM, Curran J, et al. Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review. *JBIC Database of Systematic Rev Implement Rep*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 14];14(5):258-85. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27532472>
17. Hanxhiu A, McKay K, Singh-Grewal D, Fitzgerald DA. Question 10: could the burden of care with cystic fibrosis impact on educational outcomes? *Paediatric Resp Reviews*[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 14];23(1):56-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27427312>
18. Askew K, Bamford J, Hudson N, Moratelli J, Miller R, Anderson A, et al. Current characteristics, challenges and coping strategies of young people with cystic fibrosis as they transition to adulthood. *Clin Med*[Internet]. 2017[cited 2017 Sep 14];17(2):121-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28365620>
19. Pakhale S, Armstrong M, Holly C, Edjoc R, Gaudet E, Aaron S, et al. Assessment of stigma in patients with cystic fibrosis. *BMC Pulm Med*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];14(14):76. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24884812>
20. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A. Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];133(6):e1683-97. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24843053>
21. Oliver KN, Free ML, Bok C, McCoy KS, Lemanek KL, Emery CF. Stigma and optimism in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];13(6):737-44. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24795287>
22. Mitmansgruber H, Smrekar U, Rabanser B, Beck T, Eder J, Ellemunter H. Psychological resilience and intolerance of uncertainty in coping with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 14];15(5):689-95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26686827>
23. Hanghøj S, Boisen KA. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: a systematic review. *J Adolesc Health*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];54(2):121-38. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24182940>
24. Homa K, Sabadosa KA, Marrow LC, Marshall BC. Experience of care from the perspective of individuals with cystic fibrosis and families: results from 70 CF Foundation accredited programs in the USA. *J Cyst Fibros*[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 14];14(4):515-22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25649286>
25. Brügger A, Aubert JD, Piot-Ziegler C. Emotions while awaiting lung transplantation: a comprehensive qualitative analysis. *Health Psychol Open*[Internet]. 2014[cited 2017 Sep 14];1(1):1-29. Available from: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193305/pdf/10.1177\\_2055102914561272.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193305/pdf/10.1177_2055102914561272.pdf)
26. Hogan A, Bonney MA, Brien JA, Karamy R, Aslani P. Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study. *Int J Clin Pharm*[Internet]. 2015[cited 2017 Sep 14];37(1):86-93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25649286>

[nlm.nih.gov/pubmed/25432693](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25432693)

27. Janssens S, Chokoshvili D, Binst C, Mahieu I, Henneman L, De Paepe A, et al. Attitudes of cystic fibrosis patients and parents toward carrier screening and related reproductive issues. *Eur J Hum Genet*[Internet]. 2016[cited 2017 Sep 14];24(4):506–12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26220700>
-