

# FIBROSE CÍSTICA: MÚLTIPLOS OLHARES DO SER FIBROCÍSTICO

KEILA OKUDA TAVARES  
MARIA DALVA DE BARROS CARVALHO  
SANDRA MARISA PELLOSO

Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá, Paraná, Brasil  
keilaokudatavares@gmail.com

## INTRODUÇÃO

A fibrose cística é uma doença hereditária autossômica recessiva que promove a alteração do transporte de íons e água através das células, determinando a produção de secreção espessa pelas glândulas exócrinas, dando origem a comprometimentos relacionados a quadros de tubulopatias obstrutivas, em órgãos como o pulmão e pâncreas (RIBEIRO et al., 2002). Representa a causa mais freqüente de doença pulmonar crônica progressiva e insuficiência pancreática na infância (FAGUNDES et al., 2005). O acometimento respiratório está relacionado a uma alta morbidade e a 90% das mortes; e a insuficiência pancreática a quadros de má digestão, desnutrição protéico-calórica e alterações no desenvolvimento pondero-estatural (RIBEIRO et al., 2002).

Foi descrita inicialmente em 1938, nessa época, a expectativa de vida era de aproximadamente 6 meses (DAVIS, 2006). Os estudos conduzidos nos últimos anos possibilitaram o desenvolvimento de novas modalidades terapêuticas (ALVAREZ et al., 2004) o que aumentou a sobrevida e melhorou a qualidade de vida dos acometidos (RIBEIRO et al., 2002). Hoje a idade média de sobrevivência pode ultrapassar os 30 anos (DAVIS, 2006). Devido a esse fato, ocorreu um aumento no número de crianças, adolescentes e adultos jovens que apresentam a fibrose cística, alterando o seu quadro epidemiológico (PIZZIGNACCO e LIMA, 2006). Além disso, surgiram problemas sociais e emocionais associados (REIS et al., 2000). Considerando o vivenciar da doença crônica, percebe-se que essa é uma experiência pessoal. A rotina de exames, avaliações, hospitalizações e tratamentos, alteram a escolarização, o desenvolvimento, e socialização dos fibrocísticos (VIEIRA e LIMA, 2002).

Para tratar pessoas com doença crônica, é importante interpretar o ser humano no sentido de identificar todas as suas necessidades, tornando mais eficaz esse processo, pois o cuidado físico está interligado ao cuidado afetivo-emocional. A equipe que trata o paciente, muitas vezes acostumada a conviver com pessoas apresentando doenças de maior gravidade, pode considerar a situação comum e de simples resolução, deixando de ofertar uma assistência completa e adequada (PINTO et al., 2005).

## OBJETIVO

Desvelar a vivência de *ser um fibrocístico*, pois compreender como esses indivíduos vivenciam o processo saúde-doença torna o ato de cuidar mais humano, afeta de maneira significativa a adesão ao tratamento bem como os resultados finais das intervenções em saúde.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de caráter qualitativo fenomenológico. A população do estudo foi composta pelos fibrocísticos atendidos e acompanhados no Ambulatório de Fibrose Cística, do Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), localizado no município de Cascavel-PR, no ano de 2009. Foram agendadas visitas as suas residências, por considerar que nesse ambiente os fibrocísticos se sentiriam mais à vontade para conversarem. A coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista semi-estruturada, baseada na pergunta orientadora: *“Para você, o que é ser um fibrocístico?”*. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para posterior análise.

Os textos das entrevistas transcritas foram identificados pela letra “C” para as crianças, “A” para os adolescentes e “AD” para os adultos, seguida por números, e sua análise se baseou em alguns direcionamentos da fenomenologia (GIORGI, 2003): leitura de cada texto transcrito na íntegra (mergulho nas falas); leitura de cada texto, atendo-se a questão orientadora, visando identificar “afirmações” que apresentassem significados relevantes; agrupamento das afirmações com significados semelhantes discriminando assim as “unidades de significado”; e para conhecer a essência do fenômeno estudado, foi feita a interpretação (análise compreensiva) dessas “unidades de significado”. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá (UEM) (Paracer nº 661/2008).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na lista de pacientes do Ambulatório de Fibrose Cística do HUOP constavam os nomes de 19 indivíduos. Apenas uma mãe, que apresentava 2 filhos com a doença, não concordou em participar do estudo. Em relação aos fibrocísticos, 3 eram do sexo masculino e 14 do sexo feminino. 10 (58,82%) eram crianças, com idade variando entre 6 meses e 9 anos; 5 (29,41%) eram adolescentes, com idade entre 12 e 18 anos; e 2 (11,76%) eram adultos, um com 22 e o outro com 28 anos. Desses 17 fibrocísticos, foram entrevistadas 2 crianças, os 5 adolescentes e os 2 adultos. As 2 crianças entrevistadas apresentavam 9 anos de idade; as demais não foram abordadas, pois pela pouca idade, não conseguiam verbalizar suas experiências. A leitura exaustiva das falas desses indivíduos permitiu desvelar o fenômeno *ser um fibrocístico*, através de 3 unidades de significado, apresentadas a seguir.

### Ser um fibrocístico: ter uma rotina de tratamento

Ao ouvir a pergunta orientadora, as reações foram diferentes entre as crianças, os adolescentes e os adultos. As crianças ficaram pensativas e demoraram um pouco para responder. Talvez porque nunca tivessem refletido sobre a realidade de “ser uma pessoa que tem a fibrose cística”. Relacionaram sua condição com a rotina de tratamentos que devem seguir, que não é percebida como um empecilho em suas vidas. Os adolescentes manifestaram certa surpresa, respondendo prontamente que eles eram normais como qualquer outra pessoa da mesma idade, e que como as crianças, também apresentavam uma rotina de tratamento por causa da fibrose cística. Os adultos revelaram expressões faciais demonstrando cansaço e fastio ao relatar o estresse e o desgaste do cotidiano do tratamento. Todavia, a continuidade dos cuidados por causa da doença é motivo de preocupação constante e muitas das atividades do seu dia-a-dia são influenciadas direta ou indiretamente por essa rotina.

*“Eu me sinto bem. [...] eu faço as inalações direito. Tomo todos os remédios” (C2).*

*“[...] normal assim, só tem que ficar tomando remédio, essas coisas, mas é normal assim. [...] quando eu estou fazendo tarefa tem que ficar fazendo inalação. Antes de comer, tomar remédio. Só isso assim, nada mais assim, é normal. [...] quando eu vou sair, não posso me esquecer de levar na minha bolsa o remédio pra tomar. Normal. Eu saio com as minhas amigas, com as minhas primas” (A5).*

*“É um saco. É cansativo. [...] porque não é uma coisa que você faz e pára. É uma coisa que todo dia você tem que refazer desde a hora que você acorda, até a hora que você vai dormir. Você não pode comer sem tomar uma enzima, você não pode sair de casa sem fazer uma inalação, você não pode sair de casa sem levar uma bombinha, seretide, alguma coisa assim [...]” (AD1).*

A fibrose cística passa a ser prioridade na vida desses indivíduos e suas famílias (PINTO et al., 2005). Sendo uma doença crônica, uma das coisas que se pode fazer é seguir o tratamento, pois tudo gira em torno do controle das manifestações (MOREIRA e DUPAS, 2006). O tratamento é constante, acontece em mais de um momento do dia, o que demanda

tempo e dedicação. O objetivo não é a cura, mas a manutenção de uma vida agradável e independente (PIZZIGNACCO e LIMA, 2006). Todos os entrevistados relacionaram a doença com essa rotina, o que demonstra o impacto que o tratamento tem em suas vidas. Porém, ele é vivenciado de forma diferente pelos indivíduos com o passar do tempo, pois cada fase da vida apresenta suas características próprias e também porque esse processo é compartilhado com os pais (RAMOS et al., 2008). Na fase da infância é a família, se destacando a figura da mãe, que se preocupa mais.

As crianças fibrocísticas deste estudo geralmente cumpriam as determinações e orientações dos pais. Os adolescentes já começaram a assumir algumas responsabilidades relacionadas ao tratamento, porém alguns precisavam receber constantes cobranças dos familiares para que tudo não deixasse de ser conduzido da maneira correta, sendo estimulados a participar ativamente do tratamento à medida que cresciam com a doença, passando também a ser responsáveis pela sua saúde. Os adultos revelaram mais consciência da sua real condição e da noção de finitude relacionada a doença, apesar de nenhum dos entrevistados ter mencionado o tema “morte”. Para enfrentar essa realidade, procuram não pensar muito a respeito da sua condição, preferem pensar que a doença crônica é algo que eles precisam conviver (MOREIRA e DUPAS, 2006).

*“[...] eu levo a fibrose como uma bronquite ou como uma asma, como uma doença normal, porque se eu for pensar em fibrose mesmo, como a doença, eu acho que eu entro em desespero assim” (AD2).*

A adolescência é uma fase de transição para a vida adulta, onde os indivíduos estão passando por uma fase de alterações em seu desenvolvimento e formação da personalidade. É um período conturbado, marcado pela rebeldia, desafios e busca de si próprio (PELLOSO et al., 2002). O adolecer já representa uma fase onde são vivenciadas crises, que nesses casos se somam aos conflitos relacionados à doença (RAMOS et al., 2008).

Cada vez mais é valorizado o corpo perfeito e a busca pela saúde, sendo que as pessoas que apresentam alguma doença são consideradas diferentes. Por isso comparações aparecem, podendo provocar alterações na auto-estima dos fibrocísticos e sentimentos de discriminação (PINTO et al., 2005). Ter uma doença crônica é um fenômeno que acarreta várias modificações objetivas e subjetivas para os adolescentes, podendo significar um *não ser igual* aos outros (SOUZA e OLIVEIRA, 2007).

Este é um momento em que eles querem ter sua identidade e independência, apresentando uma dificuldade de incorporarem a doença em seu auto-conceito. Diante da pergunta orientadora eles podem ter sido confrontados com a condição de serem “normais” como os amigos e a de apresentar alguma “coisa” que não o caracterizasse dessa forma. Talvez esse seja um dos motivos que levou todos os adolescentes entrevistados declararem que é normal ter a fibrose cística, que eles levam uma vida normal como qualquer outra pessoa da mesma idade. O fato de apresentarem a fibrose cística não modifica a sua forma de ser e de viver, também pode ser outra justificativa para os adolescentes se considerarem iguais aos outros.

### **O fibrocístico e a sociedade: o ocultamento e desocultamento da doença**

Uma das dificuldades encontradas pelas famílias visitadas foi a falta de conhecimento e preconceito da população em relação à fibrose cística. Em alguns dos lares visitados os pais não contaram o problema a ninguém, nem mesmo para os familiares fora do seu grupo nuclear. Em outros casos as mães relataram que não receberam o amparo necessário da família. Em algumas situações são os próprios fibrocísticos que optaram por não contar as outras pessoas que tinham uma doença grave e incurável. A fibrose cística, apesar de não causar uma alteração física visível, é uma doença desconhecida para a maioria da população. Muitas pessoas não vão procurar informações sobre ela ao se depararem com um indivíduo

que a apresenta, pois é mais fácil evitar a situação de entrar em contato com algo considerado “diferente”.

A saúde geralmente é interpretada como o oposto da doença. E quem tem uma doença, foge a norma, não é considerado um indivíduo como os outros, uma pessoa normal. A doença crônica apresenta como característica marcante o fato de não ser temporária, de acompanhar o indivíduo para o resto de sua vida. No entanto, isso não significa que esta pessoa esteja sempre doente, que ela seja anormal (SOUZA e LIMA, 2007).

As pessoas que convivem com os fibrocísticos notam os sinais e sintomas da doença e por causa disso os questionam sobre essas manifestações. Foi possível perceber a preocupação com a opinião e a reação da sociedade entre os adolescentes e os adultos, já as crianças não demonstraram isso.

*“No colégio é normal, só antes de comer eu tomo enzima, daí meus amigos ficam perguntando, pra que serve, pra que serve. A sala inteira pergunta, pra que serve. Daí não tem o que falar, eu falo que se eu não tomar, dá diarreia. Eu falo bem assim pra eles. Eles ficam quietos sabe. Não perguntam mais. Daí parou a encheção de saco” (A5).*

*“[...] eu não falo o que eu tenho, então as pessoas não sabem, as pessoas do meu convívio da faculdade, tem uma menina que sabe, porque ela chegou pra mim e falou que ouviu uma conversa de não sei quem, dizendo que eu tinha um problema. [...] expliquei por cima, nada muito assim aprofundado. Mas eu não me preocupo assim. Da faculdade, são pessoas que eu não vou ver daqui a alguns anos, então não tem o porquê eu falar, sabe”(AD1).*

Alguns escondem seu diagnóstico pelo fato de muitas pessoas acharem que a doença é contagiosa. A estigmatização pela possibilidade do contágio, além do preconceito e da discriminação, leva os fibrocísticos a ocultarem a sua doença, com o intuito de evitar situações constrangedoras (PIZZIGNACCO e LIMA, 2006). Os indivíduos com doença crônica apresentam medo de serem isolados do convívio do seu grupo social (MOREIRA e DUPAS, 2006). Os amigos desempenham um papel importante em suas vidas, por causa das relações interpessoais e do companheirismo, próprios dessa fase (FERREIRA e GARCIA, 2008).

*“[...] às vezes a gente está meio cansada, meio ofegante, às vezes as pessoas não entendem. Acha que... Por não conhecer a doença, pode achar que é contagiosa, transmitir de alguma forma, então eu acho que o preconceito das pessoas que pode atrapalhar um pouquinho. Mas até o momento não está atrapalhando porque eu não contei pra ninguém, eu ainda não tenho intimidade com as pessoas lá, pra falar dessa minha, do outro lado da minha vida” (A2).*

### **O dia-a-dia com a fibrose cística: convivendo com limitações relacionadas às manifestações clínicas da doença e com as hospitalizações**

O acometimento pulmonar na fibrose cística é caracterizado por um ciclo vicioso de inflamação e infecção com intensa resposta neutrofílica, que dá origem a um quadro pulmonar obstrutivo progressivo (SAIMAN, 2004). A alteração pulmonar tem início precoce, sendo assim, também precisa de uma abordagem precoce, com a finalidade de tentar evitar o declínio da função pulmonar, os episódios de exacerbações e as mortes prematuras (ACCURSO, 2006).

Na fibrose cística é comum o acúmulo de muco viscoso nas vias aéreas e infecções respiratórias de repetição. A obstrução dificulta a ventilação e as trocas gasosas, estando relacionada à dispnéia, desconforto respiratório e intolerância aos esforços. A falta de ar e o cansaço ao realizar um esforço físico, foram os sintomas limitantes relatados pelos entrevistados deste estudo. Eles são comuns entre os fibrocísticos, podendo influenciar algumas das suas atividades do dia-a-dia.

*“[...] um pouco eu brinco, mas não fico direto brincando. [...] cansa, me dá tosse” (C1).*

*“[...] quando a gente faz esforço, já aparenta um pouco assim, porque a gente começa a tossir” (A3).*

*“Eu vou caminhar eu tenho que levar uma bombinha, porque daí me dá, às vezes me dá crise, alguma coisa” (AD2).*

Mas apesar das limitações existirem, os indivíduos entrevistados não deixavam de realizar as atividades que as outras pessoas da mesma idade realizam. Relataram que se conduzirem o tratamento de forma correta podem ter uma vida como qualquer outra pessoa. Sabem que através do auto-cuidado podem controlar a doença, minimizando o seu impacto (PIZZIGNACCO e LIMA, 2006). Por isso o auto-cuidado não é compreendido como se fosse algo ruim, mas uma atitude necessária para o seu próprio bem estar (MOREIRA e DUPAS, 2006).

*“[...] a gente pode fazer tudo o que os outros adolescentes podem fazer. Claro, tem algumas limitações, mas se fizer o tratamento direitinho você pode ter uma vida normal como qualquer outra pessoa” (A2).*

A doença pode fazer com que os fibrocísticos se afastem temporariamente da escola e de outras atividades como o trabalho. Isso acontece por causa das manifestações clínicas, das hospitalizações por complicações ou para um tratamento específico.

*“Tem dia que você está mais cansada, que você está com falta de ar, aí tem dia que você está com dor de cabeça e não pode ir pra aula, tem que perder aula, você tem que fazer alguns tratamentos fora de casa. [...] tem tratamentos que você pode fazer em casa. Você às vezes tem que tomar medicação no hospital, se você tem aula, você perde. Às vezes você não pode trabalhar. E dependendo do teu estado de saúde naquele momento, você não vai poder trabalhar. Você vai trabalhar como? Uma semana você vai trabalhar e fica duas sem trabalhar, então é complicado nesse sentido” (A2).*

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O fato dos entrevistados apresentarem uma doença grave e sem cura não modificou a sua forma de ser e de viver, fazendo com que todos se considerem pessoas normais, como qualquer outra pessoa. A fibrose cística foi incorporada às suas vidas, eles se adaptaram a ela e a rotina de tratamentos. Mesmo tendo agregado a doença ao seu auto-conceito, a falta de conhecimento da maioria das pessoas em relação a fibrose cística, o medo do preconceito e da discriminação, pode limitar a sua rede de apoio social, prejudicando o processo de adaptação à doença. A fibrose cística e seu tratamento é sempre prioridade e o auto-cuidado visto como algo necessário e fundamental. Relacionam a sua doença com algo que eles podem controlar e não com algo que possa abreviar suas vidas. Com o passar do tempo, à medida que crescem e se desenvolvem com a doença crônica, começam a refletir mais sobre o seu prognóstico, porém não se limitam por causa dele.

Assistir um indivíduo portador de uma doença incurável deve envolver a compreensão de suas ações e comportamentos frente uma condição que o acompanhará pelo resto da vida. Muitas vezes é a equipe de saúde que se preocupa em demasia com a “morte”. Profissionais são reconhecidos principalmente quando apresentam atitudes que não se concentram somente na técnica especializada, mas também no estabelecimento de um vínculo de empatia, dedicação e confiança. Pacientes nessa situação consideram a equipe de saúde como uma fonte de informações e apoio importante. Nesse sentido, compreender como eles interpretam suas vivências permite a re-orientação e modificação das práticas em saúde direcionadas a essa população.

## **REFERÊNCIAS**

ACCURSO, Frank J. Update in Cystic Fibrosis 2006. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v.173, n.9, p.944-47, 2006.

ALVAREZ, Alfonso E.; RIBEIRO, Antônio F.; HESSEL, Gabriel; BERTUZZO, Carmen S.; RIBEIRO, José D. Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.5, p.371-79, 2004.

DAVIS, Pámela B. Cystic Fibrosis since 1938. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v.173, n.3, p.475-82, 2006.

FAGUNDES, Eleonora D. T.; ROQUETE, Mariza Leitão Valadares; PENNA, Francisco J.; REIS, Francisco J. C.; GOULART, Eugênio M. A.; DUQUE, Cristiano G. Fatores de risco da hepatopatia da fibrose cística. **Jornal de Pediatria**, v.81, n.06, p.478-84, 2005.

FERREIRA, Bruno Eduardo da Silva; GARCIA, Agnaldo. Aspectos de amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. **Estudos de Psicologia: Campinas**, v.25, n.02, p.293-301, 2008.

GIORGI, Amedeo. **Phenomenology and psychological research**. Pittsburgh: Duquesne University Press; 2003.

MOREIRA, Patrícia Luciana; DUPAS, Giselle. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.14, n.02, p.25-32, 2006.

PELLOSO, Sandra Marisa; CARVALHO, Maria Dalva de Barros; VALSECCHI, Elizabeth Amâncio. O vivenciar da gravidez na adolescência. **Acta Scientiarum**, v.24, n.03, p.775-81, 2002.

PINTO, Júlia Peres; RIBEIRO, Circéa Amália; SILVA, Conceição Vieira da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.06, p.974-981, 2005.

PIZZIGNACCO, Tainá Maués Pelúcio; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.14, n.04, p.569-77, 2006.

RAMOS, Islane Costa; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira; JORGE, Maria Salete Bessa. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.61, n.02, p.193-200, 2008.

REIS, F. J. C.; OLIVEIRA, M. C. L.; PENNA, F. J.; OLIVEIRA, M. das G. R.; MONTEIRO, A. P. A. F. Quadro clínico e nutricional de pacientes com fibrose cística: 20 anos de seguimento no HC-UFMG. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.46, n.04, p.325-30, 2000.

RIBEIRO, José Dirceu; RIBEIRO, Maria Ângela G. de O.; RIBEIRO, Antonio Fernando. Controvérsias na Fibrose Cística - do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, v.78, supl.2, p.171-86, 2002.

SAIMAN, Lisa. Microbiology of early Cf lung disease. **Paediatric Respiratory Reviews**, v.05, p.367-69, 2004.

SOUZA, Solange Pires Salome de; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino-Americana de Enfermagem (on line)**, v. 15, n.01, s.p., 2007.

SOUZA, Sônia Regina de; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. Entre desafios e possibilidades: estratégias para ensinar a cuidar em enfermagem do adolescente com câncer. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v.41, n.03, p.508-12, 2007.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.04, p.552-60, 2002.

Endereço para correspondência: Rua Paraná, 2447 (apto 34), Cascavel-PR, CEP: 85812-011/  
Telefone para contato: (45) 3220-3158/E-mail: keilaokudatavares@gmail.com