

Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Mestrado em Psicologia Clínica

Linha de Pesquisa: Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais

Juliana Laux Soares Schenkel

Enfrentamento da doença entre pessoas adultas que vivem com a Fibrose Cística

Orientadora: Profa. Dra. Tonantzin Ribeiro Gonçalves

São Leopoldo, julho de 2021

JULIANA LAUX SOARES SCHENKEL

Enfrentamento da doença entre pessoas adultas que vivem com a Fibrose Cística

Dissertação apresentada como requisito para
obtenção do título de Mestre em Psicologia
Clínica, pelo Programa de Pós-Graduação
em Psicologia da Universidade do Vale do
Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientadora: Profa. Dra. Tonantzin Ribeiro Gonçalves

São Leopoldo, julho de 2021

S324e Schenkel, Juliana Laux Soares.
Enfrentamento da doença entre pessoas adultas que vivem com a fibrose cística / por Juliana Laux Soares Schenkel. – 2021.
102 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, São Leopoldo, RS, 2021.
“Orientadora: Dra. Tonantzin Ribeiro Gonçalves”.

1. Estratégias de enfrentamento. 2. Fibrose cística. 3. Adultos. 4. Maternidade. I. Título.

CDU: 159.9:616.24

Dedico essa dissertação as pessoas que vivem com Fibrose Cística, aos que lutam todos os dias pela vida. A minha eterna admiração.

Agradecimentos

Agradeço ao meu esposo, Leonardo, por sempre me oferecer apoio, por me incentivar a lutar e buscar a realização dos meus sonhos. Por apostar no meu potencial como profissional fisioterapeuta e psicóloga. Além de ter paciência e compreensão enquanto eu estava escrevendo a dissertação e trabalhando. Agradeço aos nossos parceiros, os cães Mingus e Sue, pelo carinho e incessante companhia amorosa.

Agradeço à minha família, mãe, pai e avôs por cuidarem de mim. Me ofereceram suporte por toda a minha vida. Meus pais, são professores, e como bons professores que são, conseguiram plantar a semente de buscar o conhecimento e da curiosidade. O meu eterno sentimento de gratidão aos meus avôs paternos. Eles foram responsáveis por metade dos cuidados que recebi, e aprendizado desde o meu nascimento, em especial ao meu avô, que faleceu em fevereiro deste ano. Apesar dos seus 92 anos, foi um homem a frente do seu tempo, valorizava a família, a mulher (avó) e ajudava na casa, nas atividades práticas do dia-a-dia.

Agradeço à minha orientadora, a profa. Tonantzin Ribeiro Gonçalves, desde o início sempre estive ao meu lado acolhendo as minhas dúvidas e preocupações! Nas orientações me sentia confortável em apresentar e compartilhar as minhas ideias para a pesquisa de mestrado, por me ensinar além da pesquisa, me mostrou a força da representatividade da mulher dentro da pesquisa, se dividindo de forma exemplar nos diversos papéis que tem a mulher. Durante a licença maternidade de Tonan, a profa. Tagma Marina Schneider Dornelles me orientou, acolheu e ajudou no momento do fechamento do projeto de pesquisa e para a banca de qualificação do mestrado. Muito obrigada por suas minuciosas correções de português, pela compreensão na construção do projeto e por ajudar a deixar o texto mais claro. Pelo acolhimento no seu grupo de

pesquisa, o que foi muito importante para mim naquele momento, você e todas as meninas me fizeram sentir acolhida e pertencente ao grupo, o qual valorizo muito.

Agradeço as pessoas que conheci durante esses dois anos de mestrado. Às minhas colegas e amigas que estivemos juntas, principalmente no primeiro ano, dividindo as angústias do início do mestrado, aos cafezinhos, lanches e jantas na Unisinos. Eram momentos de grande importância para mim. Lembro-me até hoje das risadas, dos assuntos polêmicos e não, enfim, de todo o aprendizado que tivemos nesse período. No segundo ano, com o isolamento social por causa da pandemia do Covid-19, tivemos que viver com as trocas no on-line. Nesse período, Mari e eu nos aproximamos, por mensagens de voz, escritas, até encontro virtual para trocar sentimentos, ansiedades, conhecimentos e ideias, foi muito importante para o enfrentamento do mestrado e da pandemia. Muito Obrigada amiga!

Agradeço à Karla, minha terapeuta, por me compreender, me acolher, me incentivar e pelo vínculo de paciente-terapeuta que construímos nesses últimos 6 anos.

Agradeço a AGAM, por ter deixado as portas abertas, terem me apoiado e me ajudado na busca por participantes para a minha coleta de pesquisa. São pessoas que tenho uma profunda admiração em relação ao empenho e trabalho desenvolvido no auxílio dos portadores e famílias que vivem com a Fibrose Cística.

Por fim, agradeço aos professores que fizeram parte da minha banca de qualificação, o prof. Wagner Machado de Lara, a profa. Rebeca Veras de Andrade Vieira e a profa. Elisa Kern de Castro. Muito obrigada por suas contribuições! E a todos os professores e a secretaria do PPG de Psicologia da Unisinos.

O Tempo e o Vento

*Havia uma escada que parava de repente no ar
Havia uma porta que dava para não se sabia o que
Havia um relógio onde a morte tricotava o tempo*

*Mas havia um arrio correndo entre os dedos buliçosos dos
pés*

E pássaros pousados na pauta dos fios do telégrafo

E o vento!

*O vento que vinha desde o princípio do mundo estava
brincando com os teus cabelos...*

Mario Quintana

Sumário

Resumo da Dissertação	11
Abstract	12
Apresentação	12
Artigo I - Enfrentamento da Fibrose Cística entre adultos: uma análise a partir da teoria fundamentada nos dados	20
Resumo.....	20
Abstract	20
Introdução	21
Método.....	25
Delineamento	25
Instrumentos.....	25
Procedimentos.....	26
Resultados e Discussão	27
Crescendo e reconhecendo a doença.....	32
Relações sociais e familiares: apoio compartilhado	40
Engajamento ativo frente à doença.....	46
Considerações Finais.....	53
Referências.....	55
Artigo II - Experiência da maternidade de mulheres portadoras de Fibrose Cística e suas estratégias de enfrentamento: Estudo de Caso Múltiplo	64
Resumo.....	64
Abstract	65
Introdução	65

Método.....	69
Delineamento	69
Participantes	69
Instrumentos.....	69
Procedimentos de Coleta.....	70
Procedimentos Éticos.....	70
Análise dos dados.....	71
Resultados e Discussão	71
Caso Ana.....	71
Desejo de ser mãe e a gestação	72
Parto, primeiros momentos e pós-parto	74
Exercício da maternidade e relação mãe-filho	75
Caso Bárbara	77
Desejo de ser mãe e a gestação	78
Parto, primeiros momentos e pós-parto	79
Exercício da maternidade e relação mãe-filha	81
Síntese e discussão conjunta dos casos	83
Considerações Finais.....	87
Referências.....	88
Considerações Finais da Dissertação	93
Referências da Dissertação	97

Lista de Ilustrações

Tabela 1 - Características sociodemográficas, clínicas e de autopercepção de saúde dos participantes.....	30
Quadro 1 - Exemplo da primeira etapa da análise – codificação aberta e conceptualização	31
Figura 1 - Modelo explicativo do enfrentamento da Fibrose Cística entre adultos.....	33

Lista de Abreviaturas e Siglas

AGAM	Associação Gaúcha de Assistência a Mucoviscidose
CFQ-R	<i>Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised</i>
CRTF	<i>Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator</i>
FC	Fibrose Cística
PVFC	Pessoas que vivem com Fibrose Cística
QV	Qualidade de vida
TFD	Teoria Fundamentada nos dados
VEF1%	Volume Expiratório Forçado no primeiro minuto durante o exame de espirometria

Enfrentamento da doença entre pessoas adultas que vivem com a Fibrose Cística

Resumo da Dissertação

O objetivo dessa dissertação, composta por dois artigos, foi compreender as estratégias de enfrentamento de adultos que vivem com a Fibrose Cística (FC) do diagnóstico até o presente momento. O Artigo I utilizou a abordagem construtivista da teoria fundamentada nos dados para analisar o enfrentamento de adultos com FC entre sete mulheres e três homens com idades entre 18 e 48 anos, entrevistados em profundidade. As análises resultaram na teoria central intitulada “Trabalho Emocional Constante”, que explicava as estratégias para lidar com as adaptações e limitações impostas pela doença a partir de três categorias: Crescendo e reconhecendo a doença; Relações sociais e familiares: apoio compartilhado; e Engajamento ativo frente à doença. Evidenciamos um processo crônico de enfrentamento que se dava ao longo dos ciclos do desenvolvimento e exigia um constante trabalho de elaboração emocional diante dos desafios da doença. O Artigo II analisou dois casos de mulheres vivendo com FC que foram mães para compreender sua experiência da maternidade, enfocando o processo de tornar-se mãe e as estratégias de enfrentamento durante a gestação, chegada do bebê até o momento atual. As participantes demonstraram resiliência diante das repercussões da maternidade no contexto da FC, sendo o vínculo entre mãe e filho/a importante para o enfrentamento da doença.

Palavras-chaves: estratégias de enfrentamento; fibrose cística; adultos; maternidade.

Coping with the disease among adults living with Cystic Fibrosis

Abstract

The objective of this dissertation, composed of two articles, was to understand the coping goals of adults who live with Cystic Fibrosis (CF) from the diagnosis to the present moment. The Article I used a constructivist grounded theory approach to analyze the coping among seven women and three men aged between 18 and 48 years living with FC in deep interviewed. The analyzes resulted a central theory entitled “Constant Emotional Work”, which explained the strategies to deal with the adaptations and limitations imposed by the disease from three categories: Growing up and recognizing the disease; Social and family relationships: shared support; and Active engagement. We evidenced a chronic coping process that took place throughout the developmental cycles and required constant emotional adjustment in the face of the challenges of the disease. Article II analyzed two cases of women living with CF who were mothers to understand their experience of motherhood, focusing on the process of becoming a mother and coping strategies during pregnancy, the childbirth and until the present moment. The participants showed resilience in the face of the repercussions of motherhood in the context of CF, and the bonding between mother and child was important for coping with the disease.

Keywords: coping strategies; cystic fibrosis; adults; maternity.

Apresentação

Como fisioterapeuta há onze anos e psicóloga há quase dois anos, o encontro com pessoas que vivem com a Fibrose Cística (PVFC) começou nos estágios no curso de Fisioterapia no Complexo da Santa Casa e, mais recentemente, em 2018, no estágio clínico no Hospital de Clínicas de Porto Alegre durante a graduação em Psicologia. Particpei das equipes da pneumologia pediátrica e adulto com diferentes preceptores, em atendimentos ambulatoriais e nas internações. Portanto, a minha experiência nos atendimentos de PVFC proporcionou a intenção por essa atual dissertação.

Durante a prática psicológica nos atendimentos das PVFC, passei a atender cada vez mais pessoas adultas quando comparava com alguns anos atrás, quando os atendia como fisioterapeuta. Desta forma, como descrito na literatura há um aumento da expectativa de vida dessa população e se fazem necessários estudos para compreender a realidade vivenciada no contexto das experiências e significações em torno da doença e do tratamento (Jessup, Li, Fulbrook, & Bell, 2018; Kerem, 2017).

Essa dissertação é composta por dois artigos empíricos. O Artigo 1 buscou compreender as estratégias de enfrentamento de adultos que vivem com a Fibrose Cística, do diagnóstico até o momento atual, a partir da abordagem construtivista da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). No Artigo 2, a partir do estudo de dois casos, buscou-se compreender a experiência da maternidade de mulheres vivendo com FC, enfocando o processo de tornar-se mãe e as estratégias de enfrentamento durante a gestação, a chegada do bebê e até o momento atual.

A Fibrose Cística (FC) atinge em torno de 70.000 pessoas no mundo, com predominância em caucasianos descendentes de italianos e espanhóis (Kelly, 2017). No Brasil, as maiores prevalências concentram-se nas regiões do Sul e Sudeste, mas a doença também é encontrada em outras regiões do país com grande variabilidade genética e

sintomatológica (Dalcin et al., 2009). A mutação genética causadora da FC mais comum no Brasil é chamada p.Phe508del, a incidência da FC varia de 1 caso em 1600 bebês brasileiros de origem europeia e para 1 caso em 14000 crianças brasileiras de herança africana (Norris et al., 2018).

Em geral, a FC é uma doença hereditária recessiva de característica multissistêmica, na qual existe doença pulmonar progressiva, disfunção pancreática exócrina, doença hepática, dificuldades na motilidade intestinal, infertilidade masculina, e concentrações elevadas de eletrólitos no suor devido ao aumento da viscosidade dos líquidos produzidos pelas glândulas mucosas (Pessoa et al., 2015). As PVFC requerem extremo autocuidado e tratamento diário específico para suas características clínicas (Dalcin et al., 2009). A doença geralmente causa sintomas que podem ser observados na rotina diária desse paciente, tais como, produção excessiva de muco, sensação de aperto no peito, febre, chiado (sibilo) e dispneia, tosse, sudorese excessiva, cansaço, problemas gastrointestinais, que podem causar impacto emocional e psicossocial (Santana, Chaves, Gonçalves, & Gomes Junior, 2020). Porém, a forma como a doença se expressa clinicamente não é linear para todos os pacientes, pois existe uma variabilidade genética e, conseqüentemente, grande variabilidade na apresentação dos sintomas e cursos de gravidade (Choyce et al., 2017).

Alguns pacientes apresentam sintomas gastrointestinais, enquanto outros apresentam sintomas respiratórios mais pronunciados e, ainda, existem aqueles que apresentam gravidade em ambos sistemas (Dalcin et al., 2009; Ziegler et al., 2007). Além disso, alguns pacientes podem desenvolver diabetes associada à FC e necessitar o controle diário da checagem de glicose no sangue, conseqüentemente, os ajustes necessários de insulina, o que aumenta a necessidade de suporte para o tratamento (Ohn & Fitzgerald, 2018). Em relação à fertilidade, os homens com FC são inférteis em 98% dos casos devido

à falha no desenvolvimento dos vasos deferentes, enquanto nas mulheres não são encontradas dificuldades significativas para a gestação (Cambridge, Duff, Latchford & Etherington, 2016).

Em relação ao tratamento, frequentemente, são necessárias internações hospitalares para o uso de antibioticoterapia intravenosa diante de infecções respiratórias, além dos exercícios diários de fisioterapia respiratória, ingestão de dieta hipercalórica (pois são pessoas que possuem maior gasto energético) e de enzimas pancreáticas para a melhor absorção dos nutrientes (Dalcin et al., 2009; Ohn & Fitzgerald, 2018). Assim, o dia-a-dia do paciente portador de FC é caracterizado por extensas horas de exercícios, tanto respiratórios, quanto motores.

Como se pode depreender, o tratamento crônico e a evolução progressiva da FC resultam em experiências difíceis para os pacientes e seus familiares. Nesse sentido, é compreensível o impacto emocional decorrente das demandas e limitações impostas pela FC e, por isso, não deve ser subestimado pelos familiares e equipe de profissionais da saúde (Bredemeier & Gomes, 2007; Bredemeier et al., 2011; Costa et al., 2010). A partir dessa realidade, são despertados sentimentos de frustração, raiva e, muitas vezes, culpa por pensar o que poderia ter feito para evitar a exacerbação e também a espera por uma recompensa do esforço de investimento no tratamento realizado com os diversos tratamentos diários. Porém, a doença tende a progredir e agravar mesmo se as pessoas apresentarem boa aderência ao tratamento (Choyce et al., 2017).

Os avanços no regime de tratamento têm contribuído para a longevidade das PVFC e, atualmente, a média da expectativa de vida é de 50 anos (Kerem, 2017). Porém, chegar até essa idade exige dos pacientes uma intensiva, repetitiva e complicada rotina de tratamento, o que tende a impactar intensamente a vida laboral e psicossocial (Cronly et al., 2019). É necessária uma complexa administração de múltiplas intervenções, como

já citado anteriormente, fazendo com que as pessoas se sintam prejudicadas ou ameaçadas em relação à vida (Ohn & Fitzgerald, 2018; Havermans, Colpaert, Vanharen & Dupont, 2009). Portanto, conviver com a FC é desafiador, causando nas pessoas sofrimento no dia-a-dia tanto pela realidade do tratamento diário, quanto pelas incertezas em conciliar as responsabilidades do tratamento com as demais atividades da vida.

As estratégias de enfrentamento podem ser definidas como um conjunto de pensamentos, comportamentos e emoções usados para gerenciar demandas de situações estressantes para o indivíduo e que excedem seus recursos pessoais (Folkman & Moskowitz, 2004). Esse processo é iniciado em resposta à avaliação do indivíduo em relação aos seus objetivos e quais deles foram ou estão sendo ameaçados, perdidos ou prejudicados por algum evento ou situação, portanto, é um processo ativo e dinâmico advindo de uma cascata de avaliações subjetivas sobre si e o mundo (Rosa, Dias, Nobre & Morais, 2008).

Existem descritos na literatura muitos tipos de estratégias de enfrentamento, principalmente relacionadas a avaliação por meio de instrumentos psicométricos para medir esse conceito. Partindo do modelo teórico de Lazarus e Folkman (1984) sobre estratégias de enfrentamento, basicamente se divide em estratégias de enfrentamento focadas no problema e estratégias de enfrentamento focadas na emoção. O enfrentamento focado na emoção busca regular as emoções e angústia, tendo o intuito de alterar o estado emocional, de desviar a atenção do estressor, se distanciar ou fugir do problema com distrações, meditação, uso de substâncias ou negação (Segerstrom & Smith, 2018). As pessoas que usam esse tipo de enfrentamento são aquelas que não acreditam que algo possa ser feito para modificar a situação ou que são incapazes de lidar com essas situações de difícil manejo (Straub, 2014).

A maioria dos modelos retratam as estratégias de enfrentamento como individualistas, com pouca ênfase no indivíduo dentro de um contexto social (Folkman & Moskowitz, 2004), porém, é importante destacar outra forma de enfrentamento citada na literatura, a estratégia focada no apoio social. As estratégias de enfrentamento focadas no apoio social são representadas a partir da interação entre indivíduos e/ou grupos que pode ser construída por relações de vínculos de amizade ou apenas para informações (Machado, Dahdah & Kebbe, 2018). Segundo Dunst e Trivette (1990), o apoio social pode ser classificado em formal, ou seja, quando a ajuda vem de organizações sociais e profissionais para o fornecimento de assistência às pessoas necessitadas, e informal, quando pessoas ou grupos sociais fornecem apoio na rotina de vida diária. Em outras palavras, o apoio social corresponde à transmissão de preocupação emocional, auxílio material, retorno honesto a respeito da situação difícil, ou seja, quem percebe maior apoio social pode apresentar menos estresse e possuir mais recursos para o enfrentamento (Straub, 2014).

De forma geral, as estratégias de enfrentamento são frequentemente mensuradas e analisadas por questionários quantitativos (Lazarus, 2006), inclusive na área da FC. Como, por exemplo, o estudo de Mc Hugh, Mc Feeters, Boyda e O'Neill (2016) investigou os estilos de enfrentamento em adultos com FC e suas implicações emocionais e na qualidade de vida social. Os achados descrevem que o enfrentamento ativo foi associado a uma melhor qualidade de vida social e houve uma associação negativa entre o enfrentamento por distração nos domínios emocional e social. Por outro lado, o presente estudo pretende compreender e explorar o fenômeno das estratégias de enfrentamento de forma mais detalhada e contextualizada, seguindo o que vem sendo proposto na literatura (Miedema et al., 2007).

Foram encontrados poucos estudos que abordavam as estratégias de enfrentamento dos adultos com FC diante da doença e do tratamento, sendo que, por vezes, não se utilizava explicitamente o conceito das estratégias de enfrentamento (Abbott, Hart, Morton, Gee, & Conway, 2008; Askew et al., 2017; Bregnballe, Boisen, Schiotz, Pressler, & Lomborg, 2017; Havermans et al., 2009; Mc Hugh et al., 2016). Os resultados são limitados, não compreendendo especificamente as estratégias de enfrentamento desses indivíduos (Pfeffer, Pfeffer, & Hodson, 2003). Como observado no estudo qualitativo de Cordeiro, Jesus, Tavares, Oliveira e Merighi (2018) que buscou compreender a experiência de PVFC, tendo como objetivo desvelar aspectos intersubjetivos em relação ao impacto biopsicossocial da doença no cotidiano, o preconceito social, medos e incertezas do futuro das PVFC. O estudo sugeriu que os profissionais da saúde elaborem estratégias de cuidado visando à integralidade e respeito aos significados específicos de cada um, levando em consideração a sua história de vida.

Nesse sentido, outro estudo foi realizado, buscando compreender a experiência das PVFC (Cammidge et al., 2016), porém, especificamente com mulheres que se tornaram mães, investigou o impacto e ajustamento psicológico, por meio da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Os resultados revelaram que as mulheres sofreram, inicialmente, um impacto negativo no autocuidado, sugerindo que futuros estudos pudessem concentrar-se no aconselhamento específico a essas mulheres em centros de tratamento da FC. Por isso, com o intuito de prevenir as dificuldades psicológicas e promover as estratégias de enfrentamento específicas e individualizadas, apoio emocional para as PVFC (Castellani et al., 2018), surge a necessidade de compreender de forma mais profunda as estratégias específicas que as PVFC utilizam ao longo da sua vida.

A FC é uma doença progressiva sendo que o seu enfrentamento desafia a ideia de que as estratégias de enfrentamento centrado no problema como positivo e as estratégias

de enfrentamento emocional como eminentemente negativas (Lazarus & Folkman, 1984). O tratamento da FC é constante e a longo prazo, desde o diagnóstico, passando por modificações físicas e psicológicas ao longo da vida (Athanasio et al., 2017; Askew et al., 2017; Aldwin, 2009). Por isso, compreender o contexto de vida das PVFC pode nos ajudar a identificar as estratégias de enfrentamento que caracteriza esse grupo específico de participantes.

Foram encontrados estudos relacionando estratégias de enfrentamento e a abordagem da TFD com outras doenças crônicas, principalmente com objetivos de compreender as vivências e tratamento do câncer em adultos (Gassmann, Kolbe, & Brenner, 2016), e apenas dois estudos no contexto da FC, um deles com crianças (Fixter et al., 2017; Castellanos et al., 2016). O outro estudo com PVFC abordou as estratégias de enfrentamento espiritual (Grossoehme et al., 2020). Por isso, esse estudo buscou a compreensão das estratégias de enfrentamento partindo das experiências tanto das pessoas que participaram da pesquisa, quanto da experiência da pesquisadora no atendimento psicológico de PVFC.

Uma outra lacuna da literatura, especialmente, a nacional, que será abordado no presente estudo é como as PVFC lidam com a parentalidade e a vivência crônica da doença e do tratamento. Uma das etapas mais marcantes para a mulher adulta com FC, é o dilema de ter ou não filhos, desde que o desejo da maternidade esteja presente (Jessup et al., 2018). Ter filhos para a mulher com FC representa sentimentos de medo e preocupações acerca de sua saúde física, pois a gestação na FC, apesar de ser possível, pode ser de risco (Ladores, Bray, Landier, Cherven & Meneses, 2018). As equipes de saúde, na tentativa de protegê-las dos riscos da gestação, não oportunizam o espaço para falar sobre essa temática, e por vezes, não apoiam essa prática. No Brasil, não foram localizados estudos focalizando a experiência de maternidade no contexto da FC e como

essas mulheres lidam com a maternidade e os desafios da doença, por isso com o intuito de entender o desejo das mulheres vivendo com FC de se tornarem mães, e incentivar que as equipes de saúde que atendem PVFC possam conhecer e apoiar de forma individualizada, buscou-se compreender a experiência da maternidade em mulheres com FC.

Portanto, o objetivo dessa dissertação foi compreender as estratégias de enfrentamento de adultos que vivem com a FC no Brasil, do diagnóstico até o presente momento. Descrever como as estratégias de enfrentamento de adultos que vivem com FC foram se construindo a partir do diagnóstico e como o curso da doença influenciou nas estratégias de enfrentamento e as mudanças ocorridas nestas ao longo do ciclo vital. Além disso, através de estudos de casos múltiplos, a dissertação visou compreender as estratégias de enfrentamento de mães que vivem com FC enfocando o processo de tornar-se mãe e as estratégias de enfrentamento durante a gestação e a chegada do bebê.

Artigo I - Enfrentamento da Fibrose Cística entre adultos: uma análise a partir da teoria fundamentada nos dados

Resumo

As pessoas que vivem com a Fibrose Cística (PVFC), possuem uma forma singular para enfrentar a doença. Pesquisas observam um aumento de pessoas adultas vivendo com a FC. Por isso, o objetivo desse estudo, baseado na abordagem da teoria fundamentada nos dados, foi compreender as estratégias de enfrentamento entre adultos vivendo com FC. Foram entrevistados em profundidade sete mulheres e três homens com idades entre 18 e 48 anos. A maioria considerava que estava em boas condições clínicas, porém a maior parte convivia com baixa capacidade respiratória, sendo que dois aguardavam o transplante. As análises foram realizadas em três etapas emergindo a teoria central: “Trabalho Emocional Constante” como explicativa das estratégias de enfrentamento frente as adaptações e limitações impostas pela doença. Três categorias descrevem a teoria: Crescendo e reconhecendo a doença; Relações sociais e familiares: apoio compartilhado; e Engajamento ativo frente à doença. Discutiu-se a noção de flexibilidade emocional entre PVFC, pois buscaram se adaptar emocionalmente lidando com as tarefas do dia-a-dia e tratamento.

Palavras-chave: fibrose cística; coping; adultos; teoria fundamentada nos dados

Coping with Cystic Fibrosis among adults: an analysis based on the theory grounded in the data

Abstract

People living with Cystic Fibrosis (CF) have a unique way of coping with the disease. Research shows an increase in adult people living with CF (PLCF). Therefore, the aim of

this study, based on the grounded theory, was to understand coping strategies among adults living with CF. Seven women and three men aged between 18 and 48 years were interviewed in depth. Most considered that they were in good clinical condition, but most lived with low respiratory capacity, and two were on the transplant waitlist. The analyzes were carried out in three stages, with the emergence of the central theory: “Constant Emotional Work” as an explanation of the coping strategies in view of the adaptations and limitations imposed by the disease. Three categories describe the theory: Growing and recognizing the disease; Social and family relationships: shared support; and Active engagement in the face of the disease. The notion of emotional flexibility among PVFCs was discussed, as they sought to adapt emotionally in dealing with day-to-day tasks and treatment.

Keywords: cystic fibrosis; coping; adults; grounded theory.

Introdução

A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica genética de caráter autossômico recessivo que compromete a estrutura e função do cromossomo 7 relacionado a proteína de condutância reguladora da transmembrana (CRTF), ou seja, uma proteína que controla o movimento de íons entre as células (Dalcin et al., 2009). Dessa forma, o corpo produz excesso de muco que, conseqüentemente, afeta alguns órgãos como o pulmão, intestino, pâncreas, fígado e sistema reprodutivo. Atualmente, são descritas mais de 2000 mutações relacionadas à doença e a mais comum no mundo é a deltaF508 (Ladores, Bray, Landier, Cherven & Meneses, 2018). A FC é considerada uma doença genética relativamente comum e afeta em torno de 70.000 a 100.000 pessoas no mundo (Kelly, 2017; Ladores et al., 2018). No Brasil, a partir dos registros do Grupo Brasileiro de Estudo de Fibrose

Cística - GBEFC (2018), estima-se uma prevalência de FC de um a cada 10.000 nascidos vivos, sendo que a maioria vive no Sul do país (Athanzio, et al., 2017).

A FC é uma doença multissistêmica e progressiva com o desenvolvimento de sintomas, principalmente, respiratórios da infância até a idade adulta. (Athanzio et al., 2017). A cronicidade dos sintomas implica em um tratamento contínuo e diário ao longo de toda a vida (Dalcin & Abreu, 2008). Os avanços atuais no tratamento da FC tais como, medicamentos moduladores do gene, antibioticoterapia, alimentação e suplementação adequada, fisioterapia, entre outros, têm possibilitado um aumento da expectativa de vida dos afetados que, em países desenvolvidos, chega a cerca de 50 anos de idade (Kerem, 2017). Entretanto, estudos com adultos em países de baixa e média renda ainda são escassos, demonstrando que apesar dos avanços, faltam pesquisas relacionadas à promoção da qualidade de vida e enfrentamento da FC em um contexto social de maior vulnerabilidade como o Brasil. Com o aumento na sobrevivência dessa população se faz necessários estudos para compreender as experiências e significações em torno da doença e do tratamento (Jessup, Fulbrook, & Bell, 2018; Kerem, 2017).

Em particular, torna-se relevante compreender as estratégias de enfrentamento que utilizam ao longo da vida, desde o diagnóstico da doença até a adultez. As formas de lidar com a FC são abordadas em estudos sobre o funcionamento psicossocial e qualidade de vida (Abbott, Hart, Morton, Gee, & Conway, 2008; Mc Hugh, Mc Feeters, Boyda, & O'Neill, 2016; Mitmansgruber et al., 2016), progressão da doença e sobrevivência (Askew et al., 2017; Schmid-Mohler, Yorke, Spirig, Benden, & Caress, 2018) e o potencial psicoterapêutico de intervenção (Cammidge, Duff, Latchford, & Etherington, 2016; Jessup et al., 2018; Cordeiro, Jesus, Tavares, Oliveira, & Merighi, 2018). Porém, poucos são os estudos que enfocam a experiência da doença em adultos portadores de FC, e os que foram encontrados apresentam pobre refinamento na compreensão do processo

de construção das suas estratégias de enfrentamento (Duff & Oxley, 2015; Tierneley et al., 2013). Por isso, se torna importante estudos qualitativos com o intuito de explorar teoricamente as estratégias de enfrentamento específicas e a trajetória de vida de PVFC.

As estratégias de enfrentamento são um conjunto de recursos cognitivos, emocionais e comportamentais que usamos para lidar com situações ameaçadoras (Lazarus & Folkman, 1984). Ou seja, são formas como cada pessoa avalia e reage aos acontecimentos estressantes, sendo um processo adaptativo (Aldwin, 2009) e voltado para o manejo da situação (Folkman, 2010). As estratégias de enfrentamento variam ao longo do desenvolvimento com diferentes experiências e condições de vida (Aldwin, 2009). Geralmente, descreve-se o uso das estratégias de enfrentamento centradas no problema quando a situação é controlável e pode ser modificada. Por outro lado, estratégias centradas nas emoções seriam mais comuns quando os problemas são muito difíceis de serem modificados (Folkman & Morkowitz, 2004). De modo geral, o enfrentamento focado no problema tem sido associado a uma noção de maior ajustamento da situação, enquanto o enfrentamento focado na emoção tem sido associado a uma pior adaptação e desfechos de saúde física e psicológica (Rosa, Dias, Nobre, & Morais, 2008).

Os estudos abordando adultos vivendo com FC são mais escassos na literatura, a maioria é desenvolvido em outros países e enfocam uma diversidade de aspectos como parentalidade, adesão ao tratamento e experiências de cuidado em saúde (Jessup et al., 2018; Cordeiro et al., 2018; Cammidge et al., 2016). A maior parte dos estudos nacionais abordando a convivência com a doença, enfocam a infância e a adolescência dos portadores e seus familiares (Rocha, Moreira, & Oliveira, 2004; Costa et al., 2010; Luz et al., 2012; Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal 2015; Castellanos, Barros & Coelho, 2018; Reinho & Gomes, 2016). No geral, esses estudos, de caráter qualitativo, têm apontado que a experiência de conviver com a FC acarreta impacto biopsicossocial,

exigindo uma organização geral de vida na família em torno do tratamento. Ressalta-se a importância do conhecimento sobre a doença, seus sintomas e tratamentos, indicando-se o processo de aceitação como facilitador da convivência com a FC.

São ainda mais raros os estudos que abordem explicitamente as estratégias de enfrentamento da doença entre adultos vivendo com FC. Os estudos qualitativos enfatizam a experiência da doença nesse momento da vida, porém, pouco abordam as estratégias de enfrentamento e seu processo de construção (Tiernely et al. 2013; Duff et al. 2016; Jessup et al. 2018). Uma exceção é o estudo de Grossoehme et al. (2020) que entrevistou 25 adultos diagnosticados com FC e analisou as estratégias de enfrentamento espiritual relacionando com a adesão ao tratamento. Dentre os achados, os autores discutem que a doença era vista como parte de um plano divino e se relacionava com as crenças espirituais, sendo que os adultos diagnosticados quando crianças relacionaram espiritualidade à FC de maneiras consistentes e diferentes dos adultos diagnosticados quando adultos. Essa crença facilitava a adesão ao tratamento ao longo do desenvolvimento até adultos. Dentre os poucos estudos com adultos vivendo com FC no Brasil, Cordeiro et al. (2018) entrevistaram em profundidade 12 paulistas com o objetivo de compreender a experiência de conviver com FC. Os autores discutiram que, mesmo diante do medo da morte, os participantes mostraram resiliência diante do tratamento, trazendo o transplante pulmonar como uma nova oportunidade de viver com mais autonomia e independência.

Dentre os estudos de caráter quantitativo, o de Mc Hugh et al. (2016) merece destaque pois investigaram estilos de enfrentamento entre 122 adultos irlandeses vivendo com FC e sua associação com as dimensões social e emocional da qualidade de vida (QV). O enfrentamento ativo se relacionou a uma melhor QV social e o enfrentamento de distração se associou negativamente com os domínios emocional e social da QV. Porém,

como uma doença progressiva e que é vivida ao longo de toda vida, o enfrentamento da FC desafia a ideia de uma polarização entre as estratégias de enfrentamento ativo, ou seja, centrado no problema como positivo, e as estratégias de enfrentamento emocional como negativas (Lazarus & Folkman, 1984). Assim, ao considerar as modificações desenvolvimentais, da doença e seu tratamento, bem como das relações sociais e familiares ao longo do tempo, pesquisas sobre o enfrentamento da FC na adultez podem auxiliar a elucidar o caráter processual e contextualizado das estratégias de enfrentamento, e aprofundar nosso entendimento teórico sobre o conceito (Ramos, Enumo & Paula, 2015). Assim, o objetivo desse estudo foi compreender as estratégias de enfrentamento entre adultos que vivem com a FC desde o diagnóstico até a atualidade.

Método

Delineamento

Trata-se de um estudo qualitativo desenvolvido a partir da abordagem construtivista da teoria fundamentada nos dados que priorizou o uso das entrevistas abertas e em profundidade (Santos et al., 2016). Essa abordagem busca gerar novas ideias teóricas ou hipóteses a partir dos dados, partindo do raciocínio indutivo para o abdução, utilizando a análise comparativa, a compreensão emergente e a codificação aberta e flexível (Charmaz, 2009).

Instrumentos

Foi utilizado um questionário sociodemográfico e clínico e um roteiro de entrevista semiestruturada. O questionário sociodemográfico e clínico utilizou alguns itens do Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised CFQ-R (Quittner, Modi, Wataus, & Doris, 2000) e contemplou os seguintes dados: idade, escolaridade, status ocupacional,

situação familiar, condições clínicas e autocuidado relacionado aos sintomas da Fibrose Cística, percepção quanto a disposição para realizar atividades nos últimos dois meses tais como, estudar, trabalhar e sair com amigos.

O roteiro de entrevista foi conduzido de modo flexível tanto com relação a sequência da apresentação das perguntas como na realização de perguntas complementares visando aprofundar a compreensão do fenômeno investigado. O roteiro abarcou as seguintes temáticas: trajetória da convivência e estratégias de enfrentamento da doença da infância até o momento atual; diagnóstico; relações familiares e apoio social diante da doença; sentimentos frente a doença e ao tratamento; resolução de problemas.

Procedimentos

Primeiramente, foi realizado o contato por telefone e presencial para a solicitação da carta de Anuência para divulgação da pesquisa junto à Associação Gaúcha de Assistência a Mucoviscidose (AGAM). A partir das primeiras indicações da AGAM, adultos portadores da FC foram convidados e contatados por telefone, e-mail ou pelas redes sociais como WhatsApp e Instagram. Depois, foi utilizada a técnica da bola de neve em que um participante entrevistado indica outros potenciais participantes. Todas as entrevistas, que ocorreram entre março e novembro de 2020, foram no formato de vídeo-chamada devido a pandemia de Covid-19.

Após o convite inicial para participar da pesquisa, os participantes recebiam por e-mail o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, após o aceite, as assinaturas do participante e da pesquisadora foram digitais. Depois, os participantes eram solicitados a responder o questionário sociodemográfico e retorná-lo preenchido por e-mails. As entrevistas ocorreram individualmente por meio de plataformas ou salas virtuais criptografadas (Skype, WhatsApp e Sala 302) com duração de 60 minutos a 100

minutos, sendo gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra. O número de entrevistas e o convite a novos participantes foi determinado em um exercício iterativo, o que possibilitou a pesquisadora ir e vir aos dados coletados e às fontes visando a desenvolver uma teoria compreensiva do fenômeno (Sampieri, Collado, & Lucio, 2010).

O estudo seguiu as recomendações éticas quanto à pesquisa com seres humanos vigentes nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde n. 466/2012 e n. 510/2016 (Brasil, 2016). A pesquisa foi realizada após a aprovação do projeto que foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS (CAAE 29538720.1.0000.5344). A pesquisadora obteve a carta de anuência prévia da AGAM onde ocorreu o contato com alguns dos participantes.

Após o convite, os participantes foram informados dos objetivos, procedimentos e riscos da pesquisa. Todos leram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram esclarecidas as dúvidas antes da assinatura. O estudo previa riscos mínimos aos participantes, não tendo sido observados desconfortos relacionados às perguntas da entrevista. Portanto, não foi necessário encaminhar nenhum participante para acompanhamento psicológico. Apesar de não prever benefícios diretos, após as entrevistas os participantes relataram que haviam tido uma oportunidade de reflexão e autoconhecimento quanto à experiência de conviver com a FC.

Resultados e Discussão

Inicialmente, participaram desse estudo sete mulheres e quatro homens. Porém, ao longo da entrevista com um dos homens, identificou-se que o mesmo não tinha o diagnóstico de FC definido e não realizava o tratamento específico para a doença, apesar de inúmeros sintomas sugestivos. Portanto, esse caso foi excluído das análises, totalizando 10 participantes.

A Tabela 1 mostra as características dos participantes que tinham idades entre 18 e 48 anos, com média de 29,6 anos. Todos se declararam da cor branca e tinham elevados níveis de escolaridade (apenas um tinha o ensino médio completo e os demais tinham pelo menos superior incompleto ou em andamento). Em relação ao estado civil, quatro eram casados, quatro solteiros e dois estavam em um relacionamento. Os participantes apresentaram diversas ocupações como estudante, dona de casa, doceira, operador de caixa, profissional da saúde aposentado, administrador e empresária. Quanto à idade no momento do diagnóstico, apenas dois indivíduos receberam o diagnóstico no teste do pézinho, um antes do primeiro ano de idade, três quando crianças, dois na adolescência, um entrando na vida adulta e outro quando adulto.

Como se pode ver na Tabela 1, a maioria considerava que estava em boas condições clínicas no momento da entrevista, inclusive uma participante que estava em lista de transplante e que fazia uso de oxigênio contínuo (M8). Além dessa, outros dois participantes que estavam em lista de transplante (M2 e H7) relataram se sentirem em condições “não muito boas”. A única que já havia realizado o transplante (M6) achava que sua saúde estava “excelente”. A capacidade respiratória referida pelos participantes por meio do Volume Expiratório Forçado no primeiro minuto durante o exame de espirometria (%VEF1), teve grande variabilidade desde níveis críticos (H7, M8), até níveis considerados normais (M3 e M6). Quanto à percepção de disposição para as atividades de vida diária como estudar, trabalhar, realizar atividade física e sair com outras pessoas nos últimos 2 meses, a maioria se considerava disposto.

Tabela 1.

Características sociodemográficas, clínicas e de autopercepção de saúde dos participantes

Id	Idade	Idade do diagnóstico	Estado civil	Grau escolaridade	Ocupação	Transplante	VEF1%	Condição Clínica	Disposição AVD
M1	29	11 meses	Solteira	Superior incompleto	Estudante	Não	53%	Boa	Disposto
M2	25	2 anos	Casada	Médio completo	Trabalha em casa	Aguarda	42%	Não muito boa	Disposto
M3	28	9 anos	Solteira	Superior incompleto	Confeiteira	Não	98%	Boa	Disposto
H4	23	Bebê, teste do pezinho	Solteiro	Superior em andamento	Operador de caixa	Não	55%	Boa, melhor que eu esperava	Disposto
H5	48	22 anos	Casado	Pós-graduação	Profissional da saúde aposentado	Não	70%	Excelente	Disposto
M6	31	17 anos	Solteira	Pós-graduação	Administradora	Realizou	100%	Excelente	Muito disposto
H7	20	7 anos	Solteiro	Superior incompleto	Estudante	Aguarda	30%	Não muito boa	Disposto
M8	30	17 anos	Casada	Pós-graduação	Empreendedora	Não	19%	Boa	Disposto
M9	18	Bebê, teste do pezinho	Solteira	Superior incompleto	Estudante	Não	57%	Boa	Disposto
M10	44	35 anos	Casada	Pós-graduação	Palestrante, consultora	Não	80%	Boa	Disposto

Legenda: M - Mulher; H - Homem; VEF1% - Volume Expiratório Forçado no primeiro minuto durante o exame de espirometria: VEF1% \geq 90 - Normal; VEF1% \geq 70 e $<$ 90 - leve; VEF1% \geq 40 e $<$ 70 - moderado; VEF1% $<$ 40 - grave (Registro Brasileiro da Fibrose Cística, 2018); ADV - Atividades de Vida Diária.

Na primeira etapa da análise das entrevistas, se elencou tópicos frequentes relacionados ao enfrentamento da FC como, por exemplo, envolvimento emocional; tratamento para sobreviver; FC e distanciamento/isolamento; histórico do diagnóstico e do desenvolvimento na infância e adolescência até o momento. A seguir, separamos os trechos da participação de M1 para demonstrar como foi realizada a primeira etapa da análise a partir da teoria fundamentada nos dados.

Quadro 1.

Exemplo da primeira etapa da análise – codificação aberta e conceptualização

Extrato da entrevista (M1)	Codificação Aberta	Conceptualização
"Então eu digo que é uma luta sabe? Comigo mesma! Ah tem que fazer...tem que fazer...tem que fazer. Mas é uma rotina né? Então tu acabas te acostumando com isso."	É uma luta É uma rotina Acaba te acostumando	Aceitação cotidiana/contínua
"Minha psicóloga disse que eu tenho irritabilidade contra a fibrose mesmo."	Tenho irritabilidade contra a fibrose cística	Lidar com sentimentos
"...Eu consigo colocar pra fora a raiva! Ajuda muito!"	Colocar a raiva para fora	desagradáveis

A partir de novas leituras e confrontações entre os casos e entre os primeiros códigos, se desenvolveram codificações mais abarcantes que sugeriam as seguintes ideias: trabalho emocional constante frente as implicações da FC; emoções compartilhadas com a equipe de tratamento; processo crônico de enfrentamento e o tratamento para sobreviver; o diagnóstico, aceitação e consciência da doença; os planos de vida e as privações; a FC e as implicações nas relações sociais e familiares. A partir de novas análises e comparações desses grandes tópicos, emergiu uma noção central que

explicaria o processo de enfrentamento da FC intitulada: Trabalho Emocional Contínuo. O Trabalho Emocional Contínuo conjuga elementos recorrentes das narrativas dos participantes que enfatizam a necessidade de lidar com os sentimentos diante das limitações físicas progressivas da doença, com o tratamento, que necessita ser realizado diariamente e por toda a vida, além das mudanças físicas e pessoais ao longo do tempo.

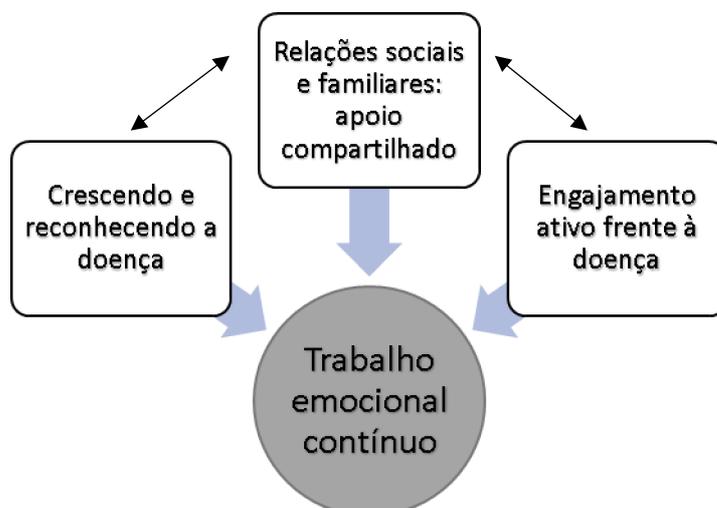
As limitações e o tratamento crônico exigem adaptações constantes como, mudanças no estilo e nos planos de vida, ajustes na rotina de vida diária das PVFC por ser um tratamento que exige energia, disposição e motivação contínuas. Por esse motivo, os participantes usavam expressões como “*é uma luta constante*”, “*medo*”, “*assustou*”, “*foi um choque*”, evidenciando um processo crônico de enfrentamento que exigia um constante trabalho de elaboração emocional diante dos desafios que a doença ia impondo até mesmo as estratégias ativas que os indivíduos elaboravam para lidar com ela. Assim, o engajamento ativo, além do necessário reajuste das estratégias, refletia as vicissitudes desse esforço emocional contínuo frente a doença.

Esse processo se iniciava na infância, se modificando diante das tarefas desenvolvimentais da adolescência e da adultez (autonomia, individuação, etc) e refletindo as distintas dinâmicas familiares e subjetivas. Tal processo se evidenciou mesmo entre aqueles participantes que não tiveram o diagnóstico no início da vida, pois já conviviam com os sintomas progressivos e incapacitantes da doença, bem como com longas investigações diagnósticas e a busca por tratamentos. Por ser uma doença genética complexa, que afeta muitos órgãos e principalmente um órgão vital, o pulmão, a busca por conhecimento sobre a doença tornava-se imprescindível para as PVFC, o que tendia a facilitar o manejo do tratamento ao longo do tempo. Para realizar o tratamento diário com medicações, cuidados alimentares, exercícios respiratórios e físicos, assim como a sobrecarga emocional envolvida, o apoio dos familiares, dos cuidadores, dos profissionais

de saúde e de outras PVFC era muito importante para o enfrentamento. Verificou-se também uma dinâmica de apoio compartilhado, ou seja, buscavam apoio entre eles (com outras pessoas que também tem a FC) dividindo os mesmos problemas e sentimentos sobre viver com a FC, o que tendia a facilitar a aceitação quanto à doença e, conseqüentemente, um engajamento mais ativo no dia-a-dia do tratamento. A Figura 1 é uma representação gráfica do modelo teórico que emergiu nas análises sobre o enfrentamento em adultos que vivem com a FC. A seguir, se buscará descrever cada uma das categorias explicativas da teoria central, ilustrando-as com relatos dos participantes e discutindo à luz da literatura.

Figura 1.

Modelo explicativo do enfrentamento da Fibrose Cística entre adultos



Crescendo e reconhecendo a doença

Crescer com a FC é um processo desafiador tanto para o portador quanto para os cuidadores que provavelmente serão os primeiros a receber e ter consciência do diagnóstico e do que ele implica. Porém, conhecer a doença, os sintomas e o que ela significa é importante para que o indivíduo adquira autonomia e confiança, em especial

no controle do tratamento (Bredemeier, Carvalho, & Gomes, 2011; Braithwaite et al. 2011; Luz et al. 2012; Delalibera et al. 2015; Fixter et al., 2017; Castellanos et al. 2017; Abbott et al., 2008; Mc Hugh et al., 2017). Nem todas as famílias recebem apoio emocional e instrumental adequado no momento do diagnóstico (Fixter, Butler, Daniels, & Phillips, 2017; Cordeiro et al., 2018), o que tende a facilitar o enfrentamento da FC tanto pela família como pela criança/adolescente (Midgley, Cregeen, Hughes, & Rustin 2013; Rocha et al. 2014; Sawicki, Heller, Demars, & Robinson, 2015; Reisinho et al. 2016; Riter, Dellazzana-Zanon, & Freitas, 2019). Os relatos dos participantes revelaram a existência de um processo conjunto de pais e filhos para conhecer e lidar com a doença, ao mesmo tempo em que evolvia o desenvolvimento cognitivo e emocional da criança/adolescente. Assim, a dinâmica familiar e desenvolvimental do indivíduo vivendo com FC parecia ora possibilitar, ora limitar o enfrentamento mais ativo da doença, sendo esta relação mediada pela forma como o trabalho emocional frente à doença era coproduzida. Por exemplo, uma participante (M2), diagnosticada aos 4 anos de idade, descreveu como, até a adolescência não percebia a gravidade da doença, sugerindo uma dinâmica familiar que diminuía ao mínimo seu contato com a realidade da FC, visando a protegê-la em um cenário em que, de fato, não convivia ainda com muitas limitações:

Na pré-adolescência realmente parecia que eu não tinha nada, pra mim eu não tinha nada, porque...eu não que eu vivia normal, mas eu não tinha tantas limitações. Claro que muitas vezes eu ia em consultas, fazia exames, lá de vez em quando eu tinha uma internação ou outra, mas nada assim que era uma coisa que me assustava, era mais tranquilo. Na minha adolescência não me atrapalhou muito, não influenciou, até porque eu não tinha nada, pouco internava, não influenciou. Mais agora na vida adulta, deu uns bloqueios assim. (M2)

É comum que PVFC não apresentem sintomas graves da doença no início da vida, mesmo precisando manter diversos tratamentos e acompanhamento médico ostensivo (Dalcin & Abreu e Silva, 2008; Pessoa, Guerra, Menezes, & Gonçalves, 2015; Kerem, 2017). Porém, como se percebeu, essa rotina de tratamento já na infância e adolescência

nem sempre era suficiente para permitir uma compreensão mais realística da doença, adiando a tarefa para a juventude e adultez quando, no geral, a doença progride e torna inevitável esse confronto. Desse modo, o estigma, o medo e a falta de conhecimento sobre a FC influenciavam o modo como os pais e, conseqüentemente, os filhos reconheciam a doença e traçavam suas estratégias de enfrentamento. Nesse sentido, algumas pessoas que convivem com FC (portador ou familiar) podem, por vezes, negar e esconder a doença (Rocha et al., 2004). Com adesão adequada ao tratamento, é possível adquirir e manter um peso ideal além de controlar os sintomas respiratórios, tornando-a imperceptível até o agravamento do quadro (Ohn & Fitzgerald, 2018).

Por outro lado, também se revelou a possibilidade de um percurso em que, já desde a tenra infância os pais buscam, a partir de um trabalho emocional de acolhimento e compreensão da realidade, de estimular a consciência da criança sobre a FC e sua agência diante do tratamento (Costa, Britto, Nóbrega, Vasconcelos, & de Lima, 2010). Nessa direção, M1, diagnosticada antes do primeiro ano de vida, explica como a mãe lhe auxiliou nesse processo:

A única coisa que lembro bem é da minha mãe fazendo a fisio, e falando: “Olha tu tens uma doença que se chama FC e teu pulmão tá cheio de bichinhos que se tu não cuidar eles vão acabar comendo teu pulmão e vai fazer uma festa lá dentro, vai dar dor de barriga.” E ela desenhava como a comida não ia passar pela barriga e assim eu fui indo crescendo tomando consciência. (M1)

Nesse contexto, a comunicação do diagnóstico pelo médico e o apoio das equipes de saúde apareceu como um elemento que influenciava muito o modo como as famílias e o indivíduo com FC conseguiam lidar com a situação. No caso de H4, a família foi informada, pelo primeiro médico, que a criança teria poucos anos de vida, o que gerou muito desgaste emocional que só diminuiu quando acessaram um serviço especializado:

Ela ficou bem preocupada. (...) Na época a doença não era tão conhecida como hoje, ainda não é tão conhecida. Mas na época não tinham médicos que conheciam, me lembro que meu primeiro médico disse pra minha mãe que eu não

ia passar dos 5 anos de idade, que eu não ia sobreviver, e nossa ela ficou muito preocupada, muito, muito, muito...e, mas depois ela foi entendendo, lidando, era sério, mas nem tanto. Foi um choque de início. Eu me lembro que ela e meu pai ficaram muito preocupados. (H4)

O fragmento acima indica o quanto os primeiros anos de tratamento médico podem gerar sentimentos como angústia, culpa e tristeza para os pais diante do desamparo e incertezas de uma condição crônica (Castellanos et al., 2018; Costa et al., 2010).

Alguns participantes mencionaram a busca por conhecimento sobre a FC por meio da internet diante do diagnóstico ou primeiras suspeitas, o que nem sempre trazia alívio. Isso demonstra o quanto é importante o suporte de uma equipe multiprofissional no momento do diagnóstico e ao longo do tratamento das PVFC, já que muitos saem das consultas com dúvidas e necessitando de suporte emocional, (Costa et al., 2010; Fixter et al., 2017; Luz et al., 2012; Midgley et al., 2013; Mitmansgruber et al., 2016), como ilustram os relatos de M6 e H7, diagnosticados com 17 e 7 anos, respectivamente:

Antes [do diagnóstico] na verdade, com a pneumologista lá da minha cidade, que ela falou da possibilidade de ser fibrose cística, a gente já foi buscar alguma informação na internet né. E aí foram as piores notícias que a gente poderia ter visto, foi um balde de água fria. (M6)

Pesquisei no Google e um monte de coisa eles maximizam e diziam que a expectativa de vida era de 20 anos, aí me bateu um desespero né. Eu lembro bem disso, que eu chorava quando li aquilo. Fui conversando com meus pais, com meu médico, falaram que não era bem assim, a fibrose tem várias mutações e como se fosse um espectro, tem mutações mais leves e mutações mais agressivas, a minha mutação não é tão agressiva assim. (H7)

Crescer com a FC também envolveu desafios na socialização, sentimentos de inferioridade e a vivência de preconceito e bullying (Reisinho & Gomes, 2016). Alguns participantes que receberam o diagnóstico na infância ou adolescência descreveram experiências negativas na escola como dificuldade para fazer amizades devido à necessidade de tratamento com medicações, hospitalizações e de evitar a práticas de esportes e atividades físicas no geral.

No meu primeiro dia de aula minha professora fez uma coisa que já me traumatizou na verdade...na época eu era mais preguiçosa sabe, e aí ninguém queria me colocar nos grupos de vôlei sabe: “ah então ela não vai fazer!” Então eu fui meio que isolada assim na infância e na adolescência na escola. (M1)

A falta de conhecimento da comunidade escolar sobre a FC redundava em condutas estigmatizantes em relação aos sintomas, como a tosse, citada por grande parte dos entrevistados. M6 citou que a tosse incessante lhe trouxe prejuízos emocionais na adolescência, pois tinha medo de aproximação e não dividia o problema com a família:

Na época [antes do diagnóstico] eu fazia o ensino médio que eu estudava, aí acabava tendo muita tosse frequente, como eu falei, de sair lágrima do olho de tanto tossir, chegava a faltar ar, uma tosse bem forte. Querendo ou não as pessoas te olham mais atravessadas assim né, acham que é algo contagioso. (...) As pessoas tinham certo preconceito de chegar perto, de não estar junto, então querendo ou não me afastava um pouco das pessoas, do meu círculo de amigos assim né, por mais que... eu também não falava muito da doença com as pessoas e como era desconhecido eu também não fazia questão de ficar falando. (M6)

Assim, o estigma envolvia o sentimento de inferioridade para as pessoas que cresceram com a FC, pois sentiam-se diferentes e eram privados de algumas coisas sem entender bem por que (M9) ou remetendo a culpa para si mesmo (M1), da mesma forma discutida por Reisinho et al., (2016):

Na adolescência foi complicado porque eu me achava diferente das outras, sei lá, me achava mais feia, mais estranha embora ninguém dissesse isso explicitamente, e eu ficava isolada da turma. Na época eu era mais preguiçosa e aí ninguém queria me colocar nos grupos de vôlei. (M1)

Se tomar banho de chuva aí fica doente por causa tem imunidade baixa, por isso, por aquilo. Então teve muitas coisas que eu cresci me privando ao mesmo tempo eu não me privei de muitas coisas, então foi bem aquele meio termo assim que com as coisas que eu podia fazer e que eu não podia fazer eu fui crescendo com isso. (M9)

Para os dois participantes que receberam o diagnóstico na idade adulta (H5 e M10), mesmo não tendo o diagnóstico de FC, relataram ter que lidar com sintomas invasivos e limitantes, principalmente na adolescência:

A adolescência foi a pior época pra mim, não por causa... por causa de dor! Então assim, eu chegava uma semana sem praticamente comer nada. Eu tinha limitação física por causa da minha dor. Eu digo assim, que eu não vivi muito minha adolescência, de sair de fazer festa o que seria o normal, eu não vivi isso. Então eu não tenho boas lembranças de adolescência. Mesmo não sabendo da doença, a doença me causou muito sofrimento. (H5)

Minha irmã sempre foi mais ranheta que eu, mas a gente sempre foi criança ranheta. (M10)

Conforme Pfeffer, Pfeffer, & Hodson, (2003), apesar de sintomas ansiosos e depressivos comuns, boa parte das pessoas adolescentes e adultas que vivem com FC, são capazes de tolerar grandes esforços emocionais durante suas vidas. Nesse sentido, o diagnóstico tardio parecia também estar relacionado a um esforço emocional mais intenso para lidar com a FC, como expressa H5 que era profissional de saúde:

O que é só tomar um comprimidinho é tranquilo, agora o que te exige esforço é mais complicado. Então teve um período de negação, depois de raiva e, por fim, aceitação. Eu a descobri em 1994, eu estava com 22 anos, não por falta de procurar porque eu desde pequeno sempre tive problemas de saúde e sempre fui às consultas com um com outro. Foi falta de conseguir fechar um diagnóstico. [...] Então nenhum pouco de alívio! Na época até eu nem conseguia assimilar e eu fiquei um mês assim: “E aí o que eu faço agora?” Tu não sabes qual caminho tomar. (H5)

A tomada da consciência sobre a doença apareceu como um elemento importante no processo de enfrentamento da FC. O principal ponto de inflexão para essa tomada de consciência parecia se dar com agravamento dos sintomas e limitações ao longo da vida como descrevem M2 e M10:

Eu tomei consciência da doença antes e daí eu fui procurar [diagnóstico] porque eu sabia, eu cuspi pilhas de papel higiênico todo dia e assim eram secreções terríveis e desde aquela hospitalização até os 35 [anos] ali, com 35...aos 33 quando eu engravidei tive que fazer 2 homecare. Um foi no meio da gestação e outro quando eu voltei do hospital e fiz a cesárea e aí tive que vir de homecare pra casa aí eu tomei consciência: não esse negócio... eu devo ter alguma coisa. (M10)

Foi o momento que a minha doença deu uma agravada, foi naquele período que a ficha caiu (...). Foi lá nos meus 21 anos por aí, foi tive várias complicações, e me deixaram sequelas até hoje e enfrento assim uma outra realidade do que quando eu era jovem. (M2)

Essa maior consciência sobre a doença era concomitante com um aumento das preocupações e responsabilidades com a saúde. Por exemplo, no estudo de Ladores et al. (2018), relacionavam o aumento das preocupações e do medo conforme o passar dos anos, principalmente em mulheres em idade fértil, pois apesar do desejo da maternidade, havia muitos riscos, inclusive o de morte devido as complicações da gestação. Alguns participantes relataram que passaram a conviver com outras PVFC, o que auxiliava a compartilhar sentimentos, mas também a deparar-se com o risco de morte (White, Issac, Kamoun, Leygues, & Cohn, 2018). Por exemplo, H4 descreve como reagiu à morte de uma amiga com a mesma doença:

Fiquei preocupado, mas fiquei aliviado quando entendi que dependia de mim, dependia de mim eu me cuidar e melhor e coisa sabe... (H4)

A mudança na forma como a família se comunicava e lidava com a pessoa vivendo com FC também foi citada por M2 como algo que ampliou a tomada de consciência e o controle sobre o tratamento e a vida (Sawicki et al., 2015). Neste caso, M2 relata esse processo na fase adulta:

Antes assim, eu não tinha tanto conhecimento né, na verdade eu passei a ter mais depois quando eu me virei adulta mesmo e eu comecei a falar comigo a situação de como é o tratamento, quais são os... o que acontece, o que não acontece. Então assim quando passaram a falar comigo, olhando nos meus olhos onde eu comecei a entender e enfrentar melhor. (M2)

Já para um dos participantes, que recebeu o diagnóstico quando adulto jovem, o tomar a doença para si se deu concomitante a intensos sentimentos negativos, como forma de resignação, embora ainda não sentisse as limitações físicas:

É um sentimento de menos valia, de desânimo, desinteresse, de raiva, tudo isso vem à tona. Eu até achei estranho, que mesmo com a situação, eu não abri mão de querer estudar, de querer buscar, eu continuei lutando, mas eu claro (...). É uma notícia que ninguém gosta de receber né. Só naquele momento eu não tinha limitação física, entende? (H5)

O tomar a doença para si envolve muitos sentimentos negativos para o adulto jovem com FC, pois é um momento de muitas transformações, perdas e conquistas, além de responsabilidades. O tratamento da FC torna-se uma delas, mesmo ainda sem limitações importantes, o tratamento deve ser realizado rotineiramente para evitar exacerbações pulmonares (Tierney et al., 2013).

A FC por ser uma doença que exige muitos cuidados, principalmente para aqueles que tiveram o diagnóstico quando nasceram, por vezes, faz com que a família tome parte da responsabilidade do tratamento, o que pode dificultar a tomada de controle sobre a doença. Essa transição requer trabalho emocional redobrado, sendo que a busca conhecimento ajuda a se conscientizar dos cuidados com a saúde (Tierney et al., 2013; Wilcox, Kasl, & Berkman, 1994). M9 descreve esse esforço na conquista de autonomia:

Acho que foi uns 15 ou 16 anos ali que eu comecei. (...) porque tem que ficar 15 dias no hospital quando precisa internar, porque eu acho que eu comecei a me inteirar mais e querer saber mais sobre as coisas que eu fazia, porque eu comecei a pensar que daqui uns anos, provavelmente eu vou estar morando sozinha. Então eu comecei a me inteirar digamos assim, um ano né que eu comecei a, com 15, 16 anos que eu comecei a me conscientizar mais sobre a fibrose cística, sobre como ela é, como ela age no meu corpo, como são os medicamentos. (M9)

Essa categoria evidenciou que o trabalho emocional contínuo dos adultos que vivem com FC se relacionava com a história do diagnóstico, a forma como a família lidava com a doença e como conseguiram engajar os filhos na construção de estratégias de enfrentamento e na construção de um senso de controle da situação. Assim, o apoio no momento do diagnóstico, a elaboração de um entendimento racional e o esforço emocional dos cuidadores diante do estigma, do manejo dos sintomas e do tratamento durante a infância e adolescência, além da busca por autonomia apareceram como aspectos centrais que possibilitavam ou dificultavam um enfrentamento mais ativo da doença já desde essa época (Rocha et al., 2004). Como se verá a seguir, os participantes

também conseguiam elaborar estratégias de enfrentamento a partir do apoio dos familiares, amigos e profissionais da saúde, além de outras PVFC, refletindo uma estratégia compartilhada e socializada de apoio em que todos precisavam, de algum modo, conviver e lidar com uma condição crônica e de ameaça à vida.

Relações sociais e familiares: apoio compartilhado

As relações familiares e sociais se mostraram um foco importante que influenciava o trabalho emocional contínuo diante da FC entre os entrevistados, tanto fomentando como, por vezes, dificultando o engajamento ativo ou não da doença. O apoio social tem sido relacionado a menos sintomas de saúde física e mental, melhor funcionamento emocional, social e de papéis, imagem corporal mais positiva e menor percepção de carga de tratamento entre PVFC (Flewelling, Sellers, Sawicki, Robinson & Dill, 2019). A literatura discute que o apoio auxilia se conectar e entender a doença, manejar a rotina e sentir-se pertencente ao mundo (Afifi, Felix, & Afifi, 2012).

Nessa direção, a família seria a principal rede de apoio e proteção frente a FC, sendo que o diagnóstico exige uma reorganização e adaptação do sistema como um todo (Souza, Correa Junior, Santana, Pimentel & Carvalho, 2020). Porém, essa reestruturação familiar em termos de rotinas, papéis e afetos não é fixa devido às diferentes adaptações com os sintomas e limitações específicas conforme a doença progride ao longo do desenvolvimento da PVFC (Schmid-Mohler, Yorke, Spirig, Benden, & Caress, 2018). Além disso, nem todas as famílias conseguem lidar de modo eficiente e positivo com as necessidades crônicas de apoio do familiar vivendo com FC (Machado, Dahdah & Kebbe, 2018). Por exemplo, no caso H7, as relações com os pais influenciaram diretamente o enfrentamento da doença, pois não lidava bem com suas emoções e se sentia não aceito, o que interferia na adesão ao tratamento, como se verá adiante nessa categoria.

Os participantes relataram recorrer a uma série de fontes de apoio não apenas aos seus familiares, mas como também amigos, das outras PVFC e as próprias equipes multiprofissionais de saúde que os atendiam. Por vezes as relações entre pacientes e equipes se tornavam crônicas, exigindo a necessidade de um distanciamento, para a busca da autonomia. A exemplo disso, durante a experiência de uma das autoras, em uma das equipes de saúde que atendem FC, equipe pediátrica, estava abalada com o caso de uma jovem com FC entrando na adultez, que apresentava inúmeros problemas de adesão ao tratamento e dificuldades emocionais e ainda tivera filhos gêmeos. A equipe percebeu dificuldades em apoiá-la e que talvez o grande envolvimento emocional com a jovem pode ter atrapalhado a jovem buscar autonomia. O processo para a entrada da jovem na equipe adulta, que atende PVFC, foi lento e angustiante para os dois lados. Para além da multiplicidade das fontes de apoio verificamos, no presente estudo, que as relações de apoio eram recíprocas e compartilhadas entre os diversos personagens, refletindo um processo que se desenrolava da infância ou desde o diagnóstico até a vida adulta (Ohn & Fitzgerald, 2018; Bregnballe, Boisen, Schiotz, Pressler, & Lomborg, 2017). Em especial, o apoio de médicos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros, parecia possuir um papel específico na vida das PVFC, a exemplo do encontrado no estudo de Patterson (2010) que relacionou a qualidade da parceria com o médico e a adesão ao tratamento.

Seis dos participantes (M1, M2, H4, M6, M8 e M9) mencionaram receber e buscar mais facilmente o apoio de familiares e amigos, enquanto os demais demonstraram lidar de forma mais individual e, quando precisavam, preferiam o apoio dos profissionais de saúde. Além de não buscar muito o apoio dos amigos ou familiares, estes últimos participantes evidenciaram uma maior necessidade de controle das situações. Isso pode se dar por diversos fatores como, por exemplo, a idade do diagnóstico, rigidez no tratamento quando crianças, consciência dos sintomas e progressão das limitações (Costa,

et al., 2010; Dalcin, et al., 2009). Assim, dois participantes tinham recebido o diagnóstico quando adultos (H5 e M10), o que nos leva a pensar que pessoas que recebem o diagnóstico mais tardiamente podem apresentar um melhor ajustamento emocional e autonomia para manejar o tratamento e atividades de vida diária, requisitando menos apoio (Bonanno & Burton, 2013; Livneh, 2015).

A situação descrita por M3, que teve sintomas graves da doença quando criança, ilustrou um distanciamento progressivo dos familiares e a mãe, com quem não tinha um bom relacionamento e que não lidou bem como o diagnóstico da filha na infância. Nesse caso, o vínculo com a primeira equipe de tratamento, principalmente com o médico, foi muito importante para a construção das estratégias de enfrentamento:

Ele me ensinou a ser muito certa, muito certa com o meu tratamento, se eu sou hoje é porque ele me cobrou uma vida inteira quando eu estive com ele e sempre falou o que precisava falar. Eu nunca vou me esquecer que quando na primeira ou na segunda internação, e naquela época minha mãe não tinha muito entendimento (...). [O médico disse] “A fibrose cística nunca vai melhorar. A fibrose cística sempre vai piorar, sempre vai piorar. Então está nas tuas mãos se tu queres o caminho curto ou não.” Nunca mais saiu a voz dele da minha cabeça falando isso pra mim! (M3)

Por sua vez, M6 e H7 descreveram trajetórias particulares quanto às estratégias centradas no apoio. M6 sempre buscou enfrentar sozinha a FC, pois não queria incomodar os outros. Mas a espera pelo transplante pulmonar mudou isso e a aproximação da família tornou a experiência um aprendizado para todos.

Tem um sentimento muito maior agora, não só comigo né, mas as minhas irmãs também, eu acho que é só aumentou o amor que tinha um para o outro. Tanto eles comigo e eu por eles, a família inteira! Meus pais e minhas irmãs, toda a família! E todo mundo cresceu com essa experiência de transplante e não adianta né, na hora que o negócio aperta como foi o caso do transplante que a situação bem atípica, não é muito normal acontecer...quem tá mesmo contigo mesmo é a tua família, teus pais, tuas irmãs... então se não fosse eles eu não teria, não teria sido tão fácil, digamos fácil, entre aspas! (M6)

Assim, entende-se que o curso da FC vai impondo novas necessidades que podem se tornar oportunidades de maior intimidade ou até de reativação de conflitos, como para H7, o que nos revela outra faceta do trabalho emocional contínuo diante da doença. A relação de H7 com o pai não era acolhedora e não se sentia aceito, pois sua tosse constante gerava desconforto, sendo que evitava tossir na frente dele:

Meu pai sempre foi muito chato a me cuidar, ele sempre queria me proteger assim. E, por exemplo, quando eu tossia, eu tusso bastante né, e quando eu tossia na frente dele, ele fazia uma cara de preocupação, preocupado assim. (...) perguntava se estava tudo bem o tempo inteiro. Isso era muito chato! (H7)

Tais reações do pai podem indicar a dificuldade da família de lidar com a doença, demonstrando que o trabalho emocional das PVFC é importante para a construção das estratégias de enfrentamento ao longo da vida, sendo elas dinâmicas e adaptativas (Livneh, 2015). H7 parece ter aprendido a não expor os sintomas, sentindo que isso desagradava os pais, o que, conseqüentemente, pode ter diminuído as possibilidades dele de entrar em contato com a realidade da doença e atuar de modo mais ativo no próprio tratamento. Assim, o agravamento precoce dos sintomas que aconteceu no seu caso, pode ter se relacionado a demora ou não realização adequada dos cuidados. Os pais estavam tentando racionalizar o sofrimento vivenciado, porém, sem trabalhar com os afetos se dificultava a aceitação da FC. O trecho a seguir evidencia a dificuldade emocional dos pais com a doença diante da necessidade de transplante pulmonar:

Agora com essa função do transplante, o início desse processo foi bem doloroso pra eles, porque eu acho que minha mãe não estava querendo aceitar. E o meu pai disse que isso ele sempre soube que iria acontecer um dia, mas que ele esperava que fosse mais tarde né, não tão cedo assim. (H7)

Nesse sentido, é importante pensar que a família partilha esse trabalho emocional contínuo, sendo necessário apoiá-los para a construção de estratégias de enfrentamento mais efetivas e que impliquem em menor sofrimento para todos. Nesse sentido, um estudo

qualitativo realizado com 14 famílias paranaenses de portadores de FC descreveu-se um processo intersubjetivo de enfrentamento em que compartilhar as angústias com outros possibilitava a percepção de se sentirem acolhidos no mundo da FC (Luz, Carvalho & Silva, 2011). Dessa forma, as relações afetivas vão conformando os modos de lidar com o tratamento, ora facilitando, ora dificultando, sendo que a família toda precisa de apoio para lidar com cotidiano da FC (Souza et al., 2020).

Sobre isso, quando os pais ou cuidadores se sentem pressionados com o rígido tratamento, o que é comum nesse contexto da FC (Costa et al., 2010), a ansiedade pode gerar emoções negativas, criando uma barreira no entendimento da doença, na adesão ao tratamento e nas escolhas nas estratégias de enfrentamento (Lie et al., 2017). Nessa direção, a ansiedade dos pais de M9 com a alimentação da filha e em ela atingir e manter um peso ideal expressava dificuldades em lidar com esse aspecto do tratamento e repercutia no seu comportamento alimentar até a adultez:

Teve situações de desespero assim, que nem por conta de ganhar peso, que o pai e a mãe ficaram desesperados e vamos empurrar comida pra essa menina, vamos empurrar suplemento, um monte de coisa que isso não foi bom, o empurrar não foi bom. Porque aí, conforme eu cresci, hoje eu não consigo tomar suplemento, eu tenho um ódio daquele todinho, que eu não tomo! Me causa muita ânsia! Aquilo, acho que eu nunca gostei! Só que o fato de a mãe ter empurrado goela abaixo, "tipo tu vais tomar sim", ficou pior ainda! (M9)

Outro aspecto que emergiu nessa categoria foi o apoio compartilhado entre PVFC pode ser benéfico (Lazarus, 2016), facilitando o trabalho emocional entre eles, como demonstrado no relato de M6. Contudo, o apoio entre pares também pode ser fonte de vivências e sentimentos negativos, como M6 também descreve diante da morte de uma amiga que recebera o transplante e faleceu por complicações na cirurgia. Essas relações de apoio mútuo podem, portanto, confrontar as PVFC com os próprios sentimentos, ampliando sua percepção e preocupação com os sintomas:

Aquilo ali pra mim foi terrível, foi um balde de água fria vezes 100. Foi... eu me colocando no lugar dela, na mesma situação que eu estava com a fibrose cística, fila de transplante, desanimada e achando que vai acontecer a mesma coisa com a gente. Então essa emoção esse sentimento assim de tristeza né, acabava meio que baixando minha imunidade, me dava febre, falta de ar, de apetite, sem comer direito e influenciava no tratamento em si, nas emoções que eu tinha ali. (M6)

Como se viu, a metade dos participantes da pesquisa buscava e permitia o apoio, o que tendia a facilitar o tratamento e o cotidiano, na organização e no compartilhamento das emoções. As famílias, amigos e profissionais precisam acolher e sustentar as emoções trocadas num contexto rígido de tratamento e de progressão da doença, expressando um percurso de enfrentamento que precisa se ajustar constantemente. Assim, a categoria enfatizou a presença de um processo dinâmico de apoio entre os adultos que vivem com a FC, sua família, amigos e profissionais da saúde ao longo da vida, o qual envolve, frequentemente, a necessidade de um trabalho emocional de alguma forma compartilhado entre todos. Patterson (2010) discute que uma boa relação com a equipe é benéfica para a adesão ao tratamento nas doenças crônicas, porém, por vezes, as equipes desenvolvem relações crônicas e que podem mostrar fragilidades em relação aos limites profissionais. Para além de apontar os benefícios do apoio social para a qualidade de vida dos adultos vivendo com FC, aspectos consolidados na literatura (Luz et al., 2011), os achados indicam a possibilidade de apoio recíproco (Afifi et al., 2012; Dunst & Trivette, 1990; Lazarus, 2006) entre eles e seus familiares, tendo em vista as necessidades vividas por toda a família ao longo do curso da doença. Ao mesmo tempo, as relações de apoio mútuo entre PVFC também implicam a vivência de situações dolorosas e parecem acionar novas facetas do trabalho emocional diante da doença (Cordeiro et al., 2018). Assim, as relações ditas de apoio conformam o enfrentamento da doença ao limitar ou facilitar estratégias de evitação, aceitação ou foco no tratamento em diferentes situações, refletindo o contexto

afetivo da família, características pessoais, bem como a disponibilidade e qualidade de apoio informativo por parte das equipes de saúde.

Engajamento ativo frente à doença

Como se viu até aqui, as demandas emocionais estiveram muito presentes nos relatos das PVFC, evidenciando que o foco no problema ou nas emoções, por vezes, se apresentam em conjunto e era difícil distingui-las. Um estudo qualitativo com pessoas que tiveram infarto do miocárdio e em tratamento por pelo menos 12 meses (Salminen-Tuomaala, Astedt-Kurki, Rekiaro, & Paavilainen, 2012) demonstrou que as estratégias de enfrentamento eram um processo dinâmico e de longo prazo, com variações emocionais e respectivos ajustamentos. Achados de uma revisão sistemática de 106 estudos (qualitativos e quantitativos) sobre o enfrentamento de doenças crônicas sugerem que diferentes condições levam a respostas únicas de enfrentamento e também que dependendo das expectativas, oportunidades e recursos sociais e culturais, a mesma condição clínica pode ter impactos distintos na vida de um indivíduo (White et al., 2018). Apesar disso, fatores comuns a serem enfrentados em diferentes doenças crônicas incluíam aspectos emocionais, relacionais e sociais, hábitos, crenças e valores (White et al., 2018). Desta maneira, como se verá nessa categoria, o contexto em que os participantes vivem, os diagnósticos, estágios e gravidade das doenças, assim como os tipos de tratamento, importam para uma compreensão biopsicossocial do enfrentamento em geral e para estimular, quando oportuno, o engajamento ativo no tratamento.

Assim, diante de uma doença sem cura e progressiva como a FC, a resignação, a convivência com uma constante ameaça a vida que traz sentimentos de medo e insegurança, se somava a adoção de estratégias ativas para controlar os sintomas e manter o aparelho respiratório em funcionamento, como nos conta M1:

[O tratamento] envolve, pelo menos da minha parte, eu tenho muito medo e insegurança do próximo dia. (...) Então eu digo que é uma luta sabe? Comigo mesma! Ah tem que fazer...tem que fazer...tem que fazer. Mas é uma rotina né? Então tu acabas te acostumando com isso. (M1)

Portanto, lidar com os desafios e incertezas do tratamento ao longo de vários momentos no curso da doença foram um tema recorrente entre os participantes, o que corrobora um estudo com 16 adultos em tratamento para o câncer (Lie et al., 2017). A narrativa de M3 demonstra que a limitação trazida pela FC se relacionava, em grande medida, a instabilidade dos sintomas e as incertezas, pois quando se ajustam ao tratamento e ao cuidado, um novo sintoma ou agravamento surge, de forma abrupta, e exige um retrabalho emocional para conseguir se adaptar:

A gente que vive nessa corda bamba, é muito complicado, porque tu nunca sabes! (...) A fibrose cística nunca te manda uma mensagem: “Hoje tu vais ficar ruim!” Não, tu tá super bem, passou horas e tá super ruim!... É uma coisa muito... não tem estabilidade né! Então de uma hora pra outra tu te sentes mal. Sempre começa pela hemoptise¹ e isso me assusta muito! (M3)

Nas vinhetas a seguir, M3 descreve como ela lidava emocionalmente com as complicações na saúde física e exacerbações da doença e, rapidamente, também buscava se focar no tratamento e na vida cotidiana. Mesmo diante de uma adesão rígida, ela destacou que a “instabilidade permanente” dos sintomas progressivos da doença reacionava, repentinamente, sentimentos negativos que buscava enfrentar.

Eu sempre penso, tenho como regra que eu posso chorar tudo naquele dia, por exemplo, o Dr. Fala: ‘deu errado meu exame, deu alguma complicação’. Eu tenho como regra chorar, ficar triste, brava naquele dia, amanhã tenho que acordar e ser o meu melhor que eu puder. (...) Mais difícil é a gente sempre estar nessa linha de instabilidade permanente, porque tu tá bem e, do nada, quando tu te vêes tá cuspiendo sangue, do nada! E isso é uma coisa que, como eu digo, é pior que me dar um soco na cara! Ainda mais eu, que faço o tratamento 100% correto e não tenho depressão, e quando a gente vê que não tá na mão da gente, tipo fugiu do meu "patamar", tipo, não foi um erro meu. Ô tá ruim, tá, tem que chorar, então chora! Mas a gente não pode dar força pra essa tristeza, acho que aí está a minha chave, meu segredo. (M3)

¹ Expectoração com presença de sangue (tosse com sangue) de origem do aparelho respiratório.

Entretanto, o relato de H5 revela que, fazer o tratamento diário, lhe impunha o confronto constante, sem escolha, diante do que evitava, as emoções, o que indica que o engajamento ativo também pode depender de estratégias de fuga/evitação. Faz parte do ser humano buscar um controle emocional, porém, neste contexto, para conviver com o tratamento é preciso também sentir o que não deseja (Aldao, 2013). A regulação emocional corresponde não a evitação ou controle estrito das emoções e sim uma abertura para sentir, mesmo os sentimentos negativos e desagradáveis (Bonanno & Burton, 2013).

O que afeta às vezes um pouquinho é a parte emocional, mais do que a questão física, e convívio o dia inteiro com [o tratamento]. Eu procuro não pensar muito, me abstraio, enquanto estou fazendo uma fisioterapia que dura 1 hora, 1 hora e meia, então fazer uma coisa que todo o dia tu lembrás, a minha maior limitação é emocional e não física. (H5)

Bonanno e Burton (2013) discutem o conceito de flexibilidade regulatória que diz respeito ao emprego de estratégias regulatórias específicas que podem ser consistentemente benéficas ou mal adaptativas e dependem de propensões e habilidades individuais. De acordo com os autores, existem três componentes sequenciais de flexibilidade e inter-relacionados entre si nos quais as pessoas variam: sensibilidade ao contexto, disponibilidade de um repertório diverso de estratégias regulatórias e capacidade de resposta ao feedback. Entende-se que a noção de um Trabalho Emocional Contínuo entre PVFC, na presente pesquisa, pode se relacionar com a necessidade dessa flexibilidade regulatória que envolve suas estratégias de enfrentamento, pois mesmo tendo um enfrentamento ativo, precisam desenvolver uma diversidade de modos de lidar emocionalmente com as dificuldades que a doença vai impondo.

Os participantes foram unânimes em apontar, por várias vezes, que o pior aspecto era a realização diária da fisioterapia respiratória. A fisioterapia e exercícios auxiliam na higiene brônquica, limpando o muco excessivo que caracteriza a doença (Dalcin & Abreu

& Silva, 2008). Porém, parece que colocava os participantes em contato com os sintomas e com as limitações respiratórias, tornando a atividade um exercício também emocional.

H5 também destaca a angústia diária com o tratamento da FC, mais especificamente nos exercícios de fisioterapia:

Bom mais difícil é a fisioterapia! Mais difícil é a fisioterapia?! Pronto! Isso aí é um inferno, se não tivesse isso aí...eu não estava nem aí! É muito ruim. Demanda tempo e esforço, muito esforço e muito tempo! (H5).

Já M9 demonstrou que o seu momento mais vulnerável era a hora da internação hospitalar, algo comum entre as PVFC. Ela descreveu momentos de medo intenso e que, antes de fazer psicoterapia, era muito mais difícil colocar em palavras o que sentia e lidar com as demandas recorrentes desse trabalho emocional:

Ah... quando eu interno eu fico bem sensível, sabe? Eu fico, eu choro bastante eu tenho bastante problema de chegar, eu chego lá e toda aquela espera do primeiro dia, todas aquelas burocracias do primeiro dia no hospital de ficar toda aquela enrolação, daí eu fico sabendo que, ah vou ter que fazer o acesso daqui a pouco e já fico com medo. Então por muito tempo eu fui alimentando, do caminho de casa até o hospital fui alimentando um medo sabe? (...) se eu fosse te ajudar a fazer esse projeto a um tempo atrás, porque eu nem ia conseguir, porque quando eu falava de questões relacionadas à fibrose cística eu chorava, eu não conseguia nem falar, principalmente coisas voltadas ao hospital porque eu ficava lembrando. E as pessoas me perguntavam eu não conseguia nem explicar, eu não conseguia falar então assim, isso agora é uma coisa que eu digo: “eu consigo falar sobre esse assunto!” Mas por muito tempo foi difícil até isso! (M9)

Nessa direção, Aldao (2013) descreveu a regulação emocional como um processo no qual os indivíduos modificam suas experiências emocionais, expressões e até as situações que provocam tais emoções, a fim de produzir respostas adequadas às demandas, em constante mudança, impostas pelo ambiente. A autora, porém, enfocou a situação de pessoas com psicopatologias, que tendem a funcionar de forma rígida diante das dificuldades. No caso de uma doença crônica física e progressiva, em foco na presente pesquisa, os indivíduos possuem muito menos chance de modificar a situação e, portanto, precisam alterar a si mesmos, dando novos sentidos para continuar vivendo e buscando

melhor qualidade de vida. O caso de M9 ilustrou que a busca pela regulação emocional no contexto da FC pode ser facilitada pela ajuda psicológica. Assim, compreendemos que o contexto desempenha um papel central na regulação da emoção, tanto no sentido da situação a ser enfrentada (FC), como pela possibilidade de obter apoio, pois os indivíduos precisam responder de modo mais flexível.

Alguns participantes também destacaram a necessidade de organização de aspectos práticos do tratamento para realizar atividades do cotidiano, o que sempre implicava “se lembrar da FC” e, conseqüentemente, lidar emocionalmente com ela:

É chato, é chato tem que tratar todo dia, e tem que tomar todos os remédios, tipo eu vim pra cá agora, não posso só vir. Tem um monte de coisa que eu tenho que trazer e sempre tem que carregar comigo a enzima. (H4)

Tenho que acordar meia hora antes, e tem dias que eu estou curtindo com meu marido, sei lá, fazendo um happy hour com meu marido eu tenho que nebulizar antes de qualquer situação sexual, pra ficar à vontade. Então assim, existe uma adaptação, de conhecer. (...) Já passei por essas curvas assim, de não tossir perto dele [companheiro], aquela coisa toda, mas hoje em dia virou uma rotina assim, que eu sei que não tem cura, mas nem espero, pra mim é isso e ponto! (...) Eu não vou ficar chorando de vítima ou eu vou transpor esse negócio. Mas tá, eu objectivei e segui. O meu modelo mental é muito de buscar gancho racional, sabe? Vou ficar emocionalizando? (M10)

As vinhetas acima evidenciam que o trabalho emocional faz parte da rotina da FC. Para lidar, num só tempo, com as emoções e a necessidade constante de engajar-se no tratamento, os participantes recorriam a racionalização com frequência. Sendo assim, é importante não depender excessivamente da estratégia de distanciamento emocional para manter algum grau de envolvimento cognitivo com sua condição crônica visando a manter a saúde a longo prazo (Finkelstein-Fox & Park, 2018). Nesse sentido, Park, Folkman, & Bostrom, (2001) sugerem que uma abordagem adequada para lidar com doenças crônicas é auxiliar os indivíduos a manterem certa distância de reações emocionais a estressores relacionados à doença, enquanto se engajam na resolução adaptativa de problemas.

Por fim, outro aspecto do enfrentamento ativo da FC se relaciona a necessidade recorrente de isolamento ou distanciamento social para evitar infecções, já que os portadores são pessoas mais sensíveis a fungos, bactérias e vírus (Dalcin et al., 2009). Sobre isso, destaca-se que a presente pesquisa foi realizada durante os primeiros meses da pandemia do Covid-19, enquanto o isolamento ainda era novidade para a maior parte do mundo. Porém, para as PVFC, o isolamento foi encarado com naturalidade e até estabeleceram comparações entre a sensação de ameaça à vida que FC representava e, no momento, compartilhado pelo coletivo por causa da pandemia, sendo que descreveram privilegiar estratégias centradas no tratamento.

A gente que tem fibrose cística é que nem ter Coronavírus agora! A gente tá com a morte sempre do lado, ou um degrau atrás da gente! Se a gente vacilar, ela vem mais um degrau pra frente, então a gente não pode errar, então tem que estar sempre tudo certinho e tentando não cair, não ficar triste, tá ruim vamos viver igual. (M3)

Acabava me fazendo a mesma coisa que o Coronavírus né, tentando me desligar, tentar esquecer um pouco daquilo e me pegar em outras coisas que eu gosto de fazer, ler e... fazer outras coisas assim tirar o foco e sair daquela situação para voltar ao meu foco, que era continuar o tratamento, continuar bem né que era importante pra mim no momento né. (M6)

De modo geral, essa categoria evidenciou que o trabalho emocional é concomitante ao foco ativo no problema, ensejando que as estratégias de enfrentamento são dinâmicas e interligadas (Aldwin, 2009), o que contraria a visão que considera o foco na emoção como eminentemente negativo para o ajustamento (Skinner, Edge, Altman & Shewood, 2003). Nesse sentido, Felton e Revenson (1984) discutem que as estratégias caracterizadas pela evitação ou desligamento dos estressores se associam a um ajuste positivo em qualquer situação, independentemente das diferenças na avaliação de controle da situação. Park et al. (2001) acrescentam que o uso de distanciamento emocional em situações avaliadas como menos controláveis, como no caso do diagnóstico de HIV, se associava a humor menos deprimido.

Finkelstein-Fox e Park (2018) afirmam que o ajustamento emocional ou a adequação das estratégias de enfrentamento é um assunto controverso na literatura. Os autores realizaram uma revisão sistemática com 15 estudos sobre o controle na determinação da eficácia de estratégias de enfrentamento para avaliar a hipótese de “adequação”, ou seja, que existiria uma melhor estratégia em determinadas situações, como no caso de doenças crônicas. A maioria dos achados descritos por eles destacavam o foco no problema como modo de tentar mudar o estressor, mas destacou-se também o enfrentamento focado no significado, incluindo o enfrentamento religioso em resposta a um problema específico relacionado à saúde ou resposta emocional a uma doença (Lowe et al., 2008; Park et al., 2001). Por outro lado, em pacientes com esclerose múltipla, a aceitação e reavaliação de um estressor tem os maiores benefícios para o humor em situações de baixo controle (Roubinov, Turner, & Williams, 2015).

A partir de uma meta-análise, Cheng, Lau e Chan (2014) investigaram o papel benéfico da flexibilidade de enfrentamento no ajustamento psicológico. Os resultados indicaram que os indivíduos precisam avaliar eventos estressantes de múltiplas perspectivas, por exemplo, controlabilidade de resultados, impacto percebido e avaliação das compensações entre os pontos fortes e as limitações de várias respostas de enfrentamento. Como visto no presente estudo, viver com a FC compreende toda a vida do portador e família. Assim, os participantes demonstraram flexibilidade nas estratégias de enfrentamento na busca por conviverem com a FC ao longo do desenvolvimento ou diagnóstico até a adultez.

Patterson (2010) não encontrou uma relação negativa entre o enfrentamento focado na emoção, o status do VEF1 e a percepção de barreiras para o autocuidado, salientando que o enfrentamento focado na emoção pode ser uma forma efetiva de enfrentamento da FC. Da mesma forma, as estratégias de enfrentamento focadas na

emoção não parecem ter sido negativas para os nossos participantes. Apesar de alguns estarem com o VEF1 inferior a 40%, o que é considerado grave, relataram sentir-se bem durante as entrevistas, o que nos leva a pensar que mesmo com a capacidade pulmonar comprometida, pareciam tolerar emocionalmente os avanços da doença.

Considerações Finais

A presente pesquisa buscou compreender as estratégias de enfrentamento de adultos vivendo com FC e inclui uma amostra diversa quanto às condições clínicas e trajetórias de tratamento. Para abordar os efeitos contextuais das estratégias de enfrentamento, Finkelstein-Fox e Park (2018) salientam a importância de examinar os diferentes componentes da experiência de doença crônica e o uso combinado de estratégias diferentes para os distintos estressores como, por exemplo, gerenciamento de medicamentos, manejo da dor, preocupações com o futuro. O presente estudo descreveu a particularidade que as estratégias de enfrentamento assumem diante da FC, revelando-se o Trabalho Emocional Contínuo como um elemento central, enraizado nas adaptações constantes de acordo com os sintomas e limitações que a doença vai impondo, em consonância aos diferentes contextos de vida (sociais, econômicos, desenvolvimentais) de cada indivíduo. A partir dos achados do presente estudo, pode-se debater a necessidade de complexificar a avaliação das estratégias de enfrentamento, incluindo aspectos contextuais das diferentes populações clínicas (McRae et al., 2011).

Atualmente, os avanços teóricos na compreensão do enfrentamento de situações de difícil manejo e que não podem ser modificadas sugerem a flexibilidade emocional ou regulação emocional como um componente importante a ser considerado (Aldao, 2013; Bonanno & Burton, 2013; Cheng et al., 2014), o que está em consonância com nossos achados. Como demonstrado pelos participantes, na maior parte do tempo, não é possível

modificar a situação, mas sim buscar se adaptar emocionalmente e também lidar com as tarefas objetivas do tratamento. Para tanto, o apoio, seja da família, amigos, pares ou profissionais da saúde, era uma importante fonte de recursos emocionais, evidenciando também que as necessidades informativas e de apoio emocional eram compartilhadas por todos e não eram apenas das PVFC. A consciência da doença e a “tomada da doença para si” se mostrou como um processo árduo, desde os primeiros sintomas da FC, que envolvia toda a rede de apoio, e que diante da progressão da doença e a vivência de suas limitações, exigia ajustes e engajamentos específicos, de acordo com os sintomas e os tratamentos.

Apesar do trabalho emocional contínuo, os participantes demonstraram uma abertura e tolerância emocional para enfrentar os problemas. Assim como o estudo quantitativo com PVFC austríacos, encontrou que a competência pessoal e a capacidade de aceitação foram elevadas, enquanto a intolerância à incerteza era comparável a população saudável, o que expressava resiliência e baixo uso de estratégias evitativas (Mitmansgruber et al., 2016). Porém em nosso estudo, vimos que a tolerância emocional também estava em utilizar, em algumas situações, as estratégias evitativas.

Futuros estudos longitudinais poderiam ampliar as ideias exploradas a partir dos presentes achados, bem como pesquisas, qualitativas ou quantitativas, que abordem PVFC de diferentes contextos socioeconômicos e com distintos graus de ajustamento psicológico poderiam aprofundar o entendimento sobre os elementos implicados no processo de enfrentamento da doença ao longo da vida. Sugere-se ainda estudos com os profissionais de saúde que atendem as PVFC, para compreendermos como eles atendem as demandas emocionais da vida adulta nesse contexto.

Vimos nesse estudo que a assistência integral às PVFC é de extrema importância, com um olhar não apenas para os sintomas físicos, mas também para as demandas emocionais. Além disso, entendeu-se que as estratégias de enfrentamento no contexto da

FC envolvem processos complexos de elaboração das emoções e exigem diversas adaptações ao longo da vida, diante de uma doença incurável, progressiva e que confronta seus portadores constantemente a riscos à saúde. Profissionais da saúde mental devem estar junto às equipes para fornecer cuidado aos portadores, familiares e para a equipe de especialistas à FC, pois, muitas vezes, eles também precisam adaptar-se emocionalmente a relações “crônicas” e que exigem flexibilidade diante da realidade de cada paciente. Ainda, o estudo pode subsidiar o desenvolvimento de ações para prevenir dificuldades psicológicas e promover as estratégias de enfrentamento específicas e individualizadas, apoio emocional e resiliência para as PVFC (Castellani et al., 2018).

Referências

- Abbott, J., Hart, A., Morton, A., Gee, L., & Conway, S. (2008). Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: the role of coping. *J Psychosom Res.*, *64*(2):149-57. doi: 10.1016/j.jpsychores.2007.08.017.
- Afifi, W. A., Felix, E. D., & Afifi, T. D. (2012). The impact of uncertainty and communal coping on mental health following natural disasters. *Anxiety, Stress & Coping*, *25*(3), 329-347. doi:10.1080/10615806.2011.603048.
- Aldao, A. (2013). The future of emotion regulation research. *Perspectives on Psychological Science*, *8*(2), 155-172. doi:10.1177/1745691612459518.
- Aldwin, C. M. (2009). *Stress, coping and development: an integrative perspective* (2nd ed.). New York: The Guilford Press.
- Askew, K., Bamford, J., Hudson, N., Moratelli, J., Miller, R.G., Anderson, A., Doe, S.N., & Bourke, S.J. (2017). Current characteristics, challenges and coping strategies of young people with cystic fibrosis as they transition to adulthood. *Clinical medicine*, *17*. 121-125. doi:10.7861/clinmedicine.17-2-121.

- Athanazio, R.A., Silva Filho, L.V.R., Vergara, A.A., Ribeiro, A.F., Riedi, C.A., Procianoy, E.F.A., Adde, F.V., Reis, F.J.C., Ribeiro, J.D., Torres, L.A., Fuccio, M.B., Epifanio, M., Firmida, M.C., Damaceno, N., Ludwig-Neto, N., Maróstica, P.J.C., Rached, S.Z. & Melo, S.F.O. (2017). Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(3),219-245.
- Bonanno, G.A. & Burton, C.L. (2013). Regulatory Flexibility. *Perspective on Psychological Science*, 8(6), 591-612.
- Braithwaite, M., Philip, J., Tranberg, H., Finlayson, F., Gold, M., Kotsimbos, T., & Wilson, J. (2011). End of life care in CF: Patients, families and staff experience and unmet needs. *J Cyst Fibros.*, 10(4), 253-7. doi: 10.1016/j.jcf.2011.03.002.
- Brasil. (2016). *Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais*. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016.
- Bredemeier, J., Carvalho, C. F. F., & Gomes, W. B. (2011). A experiência de crescer com fibrose cística. *Psico PUCRS*, 42(3), 319-327.
- Bregnballe, V., Boisen, K., Schiotz, P., Pressler, T., & Lomborg, K. (2017). Flying the nest: A challenge for young adults with cystic fibrosis and their parents. *Patient Preference and Adherence*, 11, 229-236. doi: 10.2147/ppa.s124814.
- Cambridge, S. L., Duff, A. J. A., Latchford, G. J., & Etherington, C. (2016). When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments. *Pulmonary medicine*, 2016. doi:10.1155/2016/9458980.
- Castellani, C., Duff, A., Bell, S., Heijerman, H., Munck, A. Ratjen, F. Sermet-Gaudelus, I., Southern, K., Barben, J., Flume, P., Hodková, P., Kashirskaya, N., Kirszenbaum, M., Madge, S., Oxley, H., Plant, B., Schwarzenberg, S., Smyth, A., Taccetti, G., &

- Drevinek, P. (2018). ECFS best practice guidelines: The 2018 revision. *Journal of Cystic Fibrosis*, 17(2). doi: 10.1016/j.jcf.2018.02.006.
- Castellanos, M.E.P., Barros, N.F., & Coelho, S.S. (2018). Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. *Ciencia & Saúde coletiva*, 23(2), 357-367. doi:10.1590/14181232018232.16252017.
- Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Tradução: J. E. Costa. Porto Alegre: Artmed.
- Cheng, C., Lau, H.P.B. & Chan, M.P. (2014). Coping flexibility and psychological adjustment to stressful life changes: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 140(6), 1582-1607. doi:10.1037/a0037913.
- Cordeiro, S.M., Jesus, M.C.P., Tavares, R.E., Oliveira, D.M., & Merighi, M.A.B. (2018). Experience of adults with cystic fibrosis: a perspective based on social phenomenology. *Rev. Bras. Enferm.*, 71(6), 2891-8. doi:10.1590/0034-7167-2017-0749.
- Costa, A., Britto, M., Nóbrega, S., Vasconcelos, M G., & de Lima, L. (2010). Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 20(2), 217-227.
- Dalcin, P. T. R., Rampon, G., Pasin, L. R., Becker, S. C., Ramon, G. M., & Oliveira, V. Z. (2009). Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 35(1), 27-34. doi: 10.1590/s1806-37132009000100005.
- Dalcin, P.T.R., & Abreu e Silva, F.A. (2008). Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 34(2), 107-117.
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da

literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. doi: 10.1590/1413-81232015209.09562014.

- Duff, A.J.A., & Oxley, H. (2015). Psychology. In A. Bush, D. Bilton, & M. Hodson. (Eds.). *Hodson and Geddes cystic fibrosis*. 4 ed. London: CRC Press, Taylor Francis Group.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & Shonkoff (Eds.). *Handbook of early intervention* (pp.326-349). New York: Cambridge University Press.
- Felton, B. J., & Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52(3), 343-353. doi: 10.1037//0022-006x.52.3.343.
- Finkelstein-Fox, L. & Park, C.L. (2018). Control-coping goodness-of-fit and chronic illness: a systematic review of the literature. *Health Psychology Review*, 13(2), 137-162.
- Fixter, V., Butler, C., Daniels, J., & Phillips, S. (2017). A Qualitative Analysis of the Information Needs of Parents of Children with Cystic Fibrosis prior to First Admission. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 29-33. doi:10.1016/j.pedn.2017.01.007.
- Flewelling, K.D., Sellers, D.E., Sawicki, G.S., Robinson, W.M. & Dill, E.J. (2019). Social support is associated with fewer reported symptoms and decreased treatment burden in adults with cystic fibrosis. *Journal Cystic Fibrosis*, 18(4):572-576. doi: 10.1016/j.jcf.2019.01.013.
- Folkman, S., & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review Psychology*, 55, 745-74.

- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, *19*(9), 901-908. doi: 10.1002/pon.1836.
- Grossoehme, D.H., Cole, A.G., Lewis, K., Stamper, S.M., Teeters, A. & Joseph, P.M. (2020). Adults with cystic fibrosis: spiritual coping with lifelong disease. *Journal of Health Care Chaplaincy*, *26*(2), 45-57. doi: 10.1080/08854726.2020.1713647.
- Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. (2018) *Registro Brasileiro de Fibrose Cística do Ano 2018*.
- Jessup, M., Li, A., Fulbrook, P. & Bell, S. (2018). The experience of men and women with cystic fibrosis who have become a parent: a qualitative study. *J Clin Nurs.*, *27*(7-8), 1702-1712. doi:10.1111/jocn.14229.
- Kelly, J. (2017). Short Communication Environmental scan of cystic fibrosis research worldwide. *Journal of Cystic Fibrosis*, *16*(3), 367-370.
- Kerem, E. (2017). Cystic fibrosis: Priorities and progress for future therapies. *Pediatric Respiratory Reviews*, *24*, 14-16.
- Ladores, S., Bray, L. A., Landier, W., Cherven, B., & Meneses, K. (2018). Fears surrounding pregnancy and motherhood among women with cystic fibrosis. *Women's Healthcare: A Clinical Journal for NPs*, *6*(4), 26–31.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer, New York, NY, USA.
- Lazarus, R.S. (2006). Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality* *74*(1). doi: 10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x.
- Lie, N. K., Larsen, T.M.B, & Hauken, M. A. (2017). Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment. *Cancer Care*, *27*(6). doi: 10.1111/ecc.12743.

- Livneh, H. (2015). Quality of Life and Coping With Chronic Illness and Disability: A Temporal Perspective. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(2), 67-83.
doi:10.1177/0034355215575180.
- Lowe, R., Cockshott, Z., Greenwood, R., Kirwan, J. R., Almeida, C., Richards, P., & Hewlett, S. (2008). Self-efficacy as an appraisal that moderates the coping-emotion relationship: Associations among people with rheumatoid arthritis. *Psychology & Health*, 23, 155–174.
- Luz, G.S., Carvalho, M.D.B., & Silva, M.R.S. (2011). O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto Contexto Enferm.*, 20(1), 127-34.
- Luz, G., Santos, S., Lunardi, V., Pimentel, E., Pelloso, S., & Carvalho, M.D. (2012). A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. *Rev. Bras. Enferm. Brasilia*, 65(2), 251-6.
- Machado, B.M., Dahdah, D.F., & Kebbe, L.M. (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 26(2), 299-313. doi:10.4322/2526-8910.ctoAO1188.
- Mc Hugh, R., Mc Feeters, D., Boyda, D., & O'Neill, S. (2016). Coping styles in adults with cystisk fibrosis: implications for emotional and social quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 21(1), 102-112. doi:10.1080/13548506.2015.1020317.
- McRae, K., Ciesielski, B., & Gross, J. J. (2011). Unpacking cognitive reappraisal: Goals, tactics, and outcomes. *Emotion*, 12(2):250-5. doi:10.1037/a0026351.
- Midgley, N., Cregeen, S., Hughes, C. & Rustin, M. (2013). Psychodynamic Psychotherapy as Treatment for Depression in Adolescence. *Child Adolesc Psychiatr Clin*, 22, 67-82. doi:10.1016/j.chc.2012.08.004.

- Mitmansgruber, H., Smrekar, U., Rabanser, B., Beck, T., Eder, J., & Ellemunter, H. (2016). Psychological resilience and intolerance of uncertainty in coping with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*, *15*(5), 689-95. doi: 10.1016/j.jcf.2015.11.011.
- Ohn, M., & Fitzgerald, D. (2018). Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis? *Paediatr Respir Rev.*, *25*, 33-36. doi: 10.1016/j.prrv.2017.04.002.
- Park, C. L., Folkman, S., & Bostrom, A. (2001). Appraisals of controllability and coping in caregivers and HIV+ men: Testing the goodness-of-fit hypothesis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *69*, 481-488.
- Patterson, D.C. (2010) Coping styles and physician partnership in adults with cystic fibrosis: relation to treatment adherence. *New York University, ProQuest Dissertations Publishing*, 3427001.
- Pessoa, I.L., Guerra, F.Q.S., Menezes, C.P., & Gonçalves, G.F. (2015). Fibrose cística: aspectos genéticos, clínicos e diagnósticos. *Braz J Surg Clin Res*, *11*(4), 30-6.
- Pfeffer, P.E., Pfeffer, J.M., & Hodson, M.E. (2003). The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *Journal of Cystic Fibrosis*, *2*(2), 61-68. doi:10.1016/S1569-1993(03)00020-1.
- Quittner, A. L., Modi, A. C., Watrous, M. & Davis, M. A. (2000). *The Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ): User's Manual*. Washington, DC, Cystic Fibrosis Foundation.
- Ramos, F.P., Enumo, S.R..F & Paula, K.M.P. (2015). Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudo de Psicologia*, *32*(2), 269-279. doi: 10.1590/0103-166X2015000200011.
- Reisinho, M. da C., & Gomes, B. (2016). O adolescente com fibrose cística: crescer na diferença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, *3*(Spe. 3), 85-94. doi:10.19131/rpesm.0123.

- Riter, H., Dellazzana-Zanon, L., & Freitas, L. (2019). Projetos de vida de adolescentes de nível socioeconômico baixo quanto aos relacionamentos afetivos. *Revista da SPAGESP*, 20(1), 55-68.
- Rocha, K., Moreira, M., & Oliveira, V. (2004). Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. *Aletheia*, 20, 27-36.
- Rosa, F. R., Dias, F. G., Nobre, L. N., & Morais, H.A. (2008). Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. *Rev. Nutr.*, 21(6), 725-737. doi:10.1590/S1415-52732008000600011.
- Roubinov, D. S., Turner, A. P., & Williams, R. M. (2015). Coping among individuals with multiple sclerosis: Evaluating a goodness-of-fit model. *Rehabilitation Psychology*, 60, 162–168.
- Salminen-Tuomaala, M., Astedt-Kurki P., Rekiaro, M. & Paavilainen. (2012). Coping Experiences: a pathway toward different coping orientations four and twelve months after myocardial infarction – a grounded theory approach. *Nurs Res Pract*, 674783. doi:10.1155/2012/674783.
- Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, M. (2010). *Metodologia de pesquisa*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Santos, J., Erdmann, A., Souza, F., Lanzoni, G., Melo, A.L., & Leite, J. (2016). Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. *Escola Ana Nery*, 20(3). doi: 10.5935/1414-8145.20160056.
- Sawicki, G.S., Heller, K.S., Demars, N., & Robinson, W.M. (2015). Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives. *Pediatric Pulmonol.*, 50(2), 127-36. doi:10.1002/ppul.23017.

- Schmid-Mohler, G., Yorke, J., Spirig, R., Benden, C. & Caress, A. (2018). Adult patients experience of symptom management during pulmonar exacerbations in cystic fibrosis: A thematic synthesis of qualitative research. *Chronic Illn.*, 15(4), 245-263. doi: 10.1177/1742395318772647.
- Skinner, E. A, Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. doi: 10.1037/0033-2909.129.2.216.
- Souza, T.C.F., Correa Junior, A.J.S., Santana, M.E., Pimentel, I.M.S. & Carvalho, J.N. (2020). Vivências de familiares de crianças com fibrose cística à luz de Callista Roy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4).
- Tierney, S., Deaton, C., Jones, A., Oxley, H., Biesty, J., & Kirk, S. (2013). Liminality and transfer to adult services: A qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis. *Int J Nurs Stud.*, 50(6):738-46.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.04.014.
- White, K., Issac, M., Kamoun, C., Leygues, J. & Cohn, S. (2018). The THRIVE model: A framework and review of internal and external predictors of coping with chronic illness. *Health Psychology Open*, 5(2),1-14. doi: 10.1177/2055102918793552.
- Wilcox, V. L., Kasl, S. V., & Berkman, L. F. (1994). Social support and physical disability in older people after hospitalization: A prospective study. *Health Psychology*, 13(2), 170-179. doi:10.1037/0278-6133.13.2.170.

Artigo II - Experiência da maternidade de mulheres portadoras de Fibrose Cística e suas estratégias de enfrentamento: Estudo de Caso Múltiplo

Resumo

Trata-se de um estudo de casos múltiplos que buscou compreender as estratégias de enfrentamento da maternidade em mulheres vivendo com Fibrose Cística (FC). As duas participantes do estudo demonstraram medo, insegurança, preocupações com a saúde e em permanecer vivendo com os filhos. Porém, também demonstraram resiliência na experiência de tornar-se mãe. A gravidez, apesar de ter sido um desafio, foi percebida como uma conquista e que gerou esperança e motivação para continuar o tratamento da FC. As mulheres tiveram vivências dramáticas no pós-parto, por causa de infecções decorrentes da FC e repercussões na saúde física e mental. Apesar de um grande trabalho emocional, elas lidaram de forma efetiva com a situação de maternidade no contexto da FC, ora utilizando estratégias ativas, ora por meio do apoio social, o que facilitava a organização dos cuidados com os filhos e próprio tratamento. Discute-se a necessidade de acolher e compreender os aspectos subjetivos e do contexto social e familiar das mães vivendo com FC que lidam com um tratamento contínuo e desgastante.

Palavras-chave: fibrose cística; maternidade; estratégias de enfrentamento.

Maternity experience of women with Cystic Fibrosis and their coping strategies:

Multiple Case Study

Abstract

This is a multiple-case study of coping strategies of motherhood of woman living with Cystic Fibrosis (CF). The two mothers have manifested fear, insecurity, and health concerns related to keep living with their children. However, they also showed resilience in the experience of becoming a mother. The pregnancy, although being a challenge, was perceived as a life achievement and generated hope and motivation to continue the CF treatment. The women related dramatic experiences in the postpartum period, due to infections due to CF and repercussions on physical and mental health. Despite a great emotional effort, they have effectively coped the situation, with the situation of motherhood in the context of CF, sometimes using active strategies, sometimes through social support, which facilitated the organization of care for children and their own treatment. It is discussed the need to support and understand the subjective aspects and the social and family context of mothers living with CF who deal with a continuous and tiring treatment.

Keywords: cystic fibrosis; motherhood, coping strategies.

Introdução

A Fibrose Cística (FC) é uma doença multissistêmica, de caráter crônico, que traz inúmeras limitações, pois compromete o funcionamento de todos os órgãos e sistemas do organismo, principalmente o pulmão, pâncreas e fígado (Dalcin & Abreu e Silva, 2008; Athanzio et al., 2017). A infecção respiratória crônica é uma complicação comum de pacientes com FC que tendem a ser colonizados cronicamente por bactérias, como *P. aeruginosa*, *Staphylococcus aureus* e *B. cepacia* (Cystic Fibrosis Foundation, 2018). Os

tratamentos atuais proporcionaram um aumento da sobrevida dos pacientes até a vida adulta com a expectativa média em torno dos 50 anos de vida (Kerem, 2017). O tratamento envolve consultas ambulatoriais regulares e, quando necessário, internações para tratamento antibioticoterapia via intravenosa (Dalcin & Abreu e Silva, 2008).

Para ter uma boa qualidade de vida as pessoas vivendo com FC (PVFC) devem aderir a uma rotina rígida de detalhados procedimentos como, por exemplo, nebulizações com diferentes antibióticos e solução salina, além de exercícios de fisioterapia respiratória, exercícios físicos globais, alimentação hipercalórica e enzimas pancreáticas para uma melhor absorção dos nutrientes (Dalcin et al., 2009). Novos medicamentos para o gerenciamento dos sintomas da doença e também o desenvolvimento de remédios que visam modular as mutações específicas da FC têm aumentado a expectativa de vida (Korzeniewska, Grzelewski, T., & Jerzynka, 2009). Seguindo o tratamento à risca, muitas PVFC têm uma vida ativa e de considerável qualidade, incluindo a possibilidade de se tornarem pais. Para os homens, isso é possível através de fertilizações, enquanto para as mulheres vivendo com FC a gestação é possível através de métodos naturais (Frayman & Sawyer, 2015; Frayman, Chin & Bell, 2020).

Embora as mulheres vivendo com FC possam conceber e engravidar com sucesso, alguns estudos mostraram que a gravidez está associada a redução da função pulmonar nos dois anos pós-parto (Edenborough et al., 2008), quedas moderadas da função pulmonar imediatamente após o parto e que persistem 12 meses depois (Renton et al., 2015). A maternidade no contexto da Fibrose Cística (FC) envolve um acompanhamento pré-natal detalhado pois, durante a gestação, infecções respiratórias agudas são particularmente críticas, reduzindo a função pulmonar e causando desfechos negativos para a gestante e o bebê, incluindo risco aumentado de hipertensão materna, insuficiência placentária e sofrimento fetal (Patel et al., 2015; Osmundo Junior et al., 2019; Thompson

et al., 2016). Assim, gestantes vivendo com FC precisaram de mais consultas pré-natais e terão maior probabilidade de hospitalização e uso de antibioticoterapia intravenosa prolongada do que gestantes saudáveis (McMullen et al., 2006). As complicações mais prováveis acontecem quando a função pulmonar já é fraca, destacando-se desfechos como parto prematuro, maior taxa de cesárea, dificuldades para amamentar, aumento de complicações maternas e neonatais (Osmundo Junior et al., 2019; Schechter, Quittner, Konstan, Millar, Pasta & McMullen, 2013).

Tornar-se mãe é um evento marcante e envolto em diversas adaptações familiares, subjetivas e sociais, sendo que no contexto da FC esse processo se soma ao enfrentamento de uma doença crônica que exige tratamentos e cuidados diários. Por meio de abordagens qualitativas e quantitativas, estudos sobre a parentalidade em PVFC têm explorado tópicos como vivência e manejo da parentalidade e do tratamento (Barker et al., 2017), implicações clínicas da paternidade (Bianco, Horsley & Brennan, 2019), impacto psicológico e ajustamento à maternidade (Cammidge et al., 2016; Ullrich, Bobis & Bewig, 2015), necessidades psicossociais e educacionais de mães e pais (Hailey et al., 2019), experiência de tornar-se pai e mãe (Jessup, Li, Fulbrook & Bell, 2018) e qualidade de vida de mulheres com FC que gestaram (Schechter et al., 2013).

Dentre os poucos estudos qualitativos sobre o tema, nenhum realizado no Brasil, um estudo dos EUA abordou as preocupações com a saúde reprodutiva de 10 mulheres vivendo com FC (Ladores, Bray, Landier, Cherven & Meneses, 2018). A maioria das entrevistadas desejava ter filhos e apesar de temerem a morte precoce, que os filhos tivessem vidas limitadas por causa da doença, se preocuparem pelas lutas diárias e o fardo do tratamento, elas expressaram esperança e determinação em engravidarem e serem mães (Ladores et al., 2018). Sobre a maternidade no contexto da FC, um estudo britânico descreveu o impacto negativo inicial de se tornar mãe no manejo do tratamento da FC

(Cambridge et al., 2016). Com o tempo, porém, as onze mulheres entrevistadas relataram uma adaptação positiva no gerenciamento de compromissos e que a adesão e a motivação para o tratamento até melhoraram após a maternidade (Cambridge et al., 2016). Em outro estudo, com delineamento misto, que avaliou o estresse parental de 73 mães alemãs vivendo com FC em comparação com dados normativos, revelou que essas mães lidavam bem com o estresse parental na situação de uma doença que requer tratamento constante (Ullrich et al., 2015). Os autores sugerem que mães com doenças crônicas, de fato, experimentam uma variedade de processos psicológicos e emocionais complexos frente aos quais, contudo, podem demonstrar notável resiliência (Ullrich et al., 2015).

Por fim, uma recente revisão sistemática de 13 documentos buscou descrever a experiência da parentalidade em PVFC (Jacob, Journiac, Fischer, Astrologo & Flahault, 2020). Os autores relataram que, na maioria dos estudos encontrados, surgiu a necessidade de um apoio mais qualificado das equipes de saúde à parentalidade no contexto da FC, embora ter filhos tenha sido uma experiência positiva apesar das implicações que isso trazia para a saúde das PVFC. A parentalidade trazia a necessidade de uma importante reorganização do cotidiano, ao mesmo tempo em que as mães e pais vivendo com FC demonstraram estratégias de enfrentamento eficientes e receberam apoio social (Jacob et al., 2020).

De modo geral, a literatura descreve que, apesar das dificuldades com o tratamento contínuo, dos medos e preocupações em relação a gestação com o bebê se terá ou não a doença, com a própria saúde por causa dos possíveis declínios na função pulmonar, é possível maternidades e paternidades bem sucedidas. As preocupações com o tempo curto de convivência com os filhos por causa da progressão da doença também é um tópico recorrente na literatura, tendo como pano de fundo a necessidade de reorganização diante das tarefas parentais, do tratamento e de ajustamento psicossocial.

No Brasil, não foram localizados estudos focalizando a experiência de maternidade no contexto da FC e como essas mulheres lidam com a maternidade e os desafios da doença. Portanto, o presente estudo teve como objetivo compreender a experiência da maternidade de mulheres portadoras de Fibrose Cística, enfocando o processo de tornar-se mãe e as estratégias de enfrentamento durante a gestação e a chegada do bebê.

Método

Delineamento

Trata-se de um estudo qualitativo exploratório do tipo estudo de casos múltiplos que buscou descrever, explorar e compreender de forma profunda as similaridades e diferenças entre casos a partir de cruzamentos e sínteses interpretativas (Yin, 2015).

Participantes

Participaram desse estudo duas mulheres adultas portadoras da Fibrose Cística (FC) que tiveram filhos uma após o diagnóstico, e a outra antes do diagnóstico, porém já referia sintomas, selecionadas por conveniência. As participantes são oriundas de um estudo qualitativo mais amplo com adultos portadores de FC que analisava as estratégias de enfrentamento da doença. As mulheres que cumpriram com esses critérios e participaram do estudo maior foram incluídas.

Instrumentos

Foi utilizado um questionário sociodemográfico e clínico para obter dados gerais como idade, escolaridade, status ocupacional, situação familiar, bem como sobre o

histórico da doença e de tratamento, para o quê foram utilizados alguns dos itens do Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (CFQ-R) (Quittner, Modi, Watrous, & Davis, 2000).

Ainda, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada que abordava as seguintes temáticas: a trajetória da convivência e estratégias de enfrentamento da doença desde o diagnóstico até o momento atual; relações familiares e apoio social diante da doença; sentimentos frente a doença e o tratamento; resolução de problemas.

Procedimentos de Coleta

Os convites para participar da pesquisa aconteceram por meio de divulgação da pesquisa em redes sociais e junto à Associação Gaúcha de Assistência a Mucoviscidose (AGAM) que auxiliou encaminhando interessados. Foi realizado o contato inicial por telefone ou mensagens por WhatsApp, a fim de convidar as participantes e encaminhar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após o aceite e assinatura do (TCLE), as entrevistas foram entre março e novembro de 2020, sendo realizadas de forma online por videoconferência devido a pandemia da Covid-19. Nesse dia, foi aplicado o questionário sociodemográfico e as entrevistas foram gravadas em áudio com duração de no máximo 90 minutos e mínimo de 60 minutos. As entrevistas foram transcritas na íntegra.

Procedimentos Éticos

O estudo obedeceu às diretrizes da Resolução CNS 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (2012) e da Resolução 510/2016 para pesquisas em ciências sociais e humanas em saúde do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2016). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS (CAAE 29538720.1.0000.5344). Além do TCLE, foi obtida carta de anuência prévia da AGAM.

Análise dos dados

Num primeiro momento cada caso foi lido e analisado individualmente a partir dos seguintes eixos: 1. Desejo de ser mãe e o período da gestação, 2. Parto, primeiros momentos e pós-parto, 3. Exercício da maternidade e relação mãe-filho/a. Como eixos transversais foram analisadas as estratégias de enfrentamento e o apoio familiar e social. Na segunda etapa, foi realizada a síntese comparando os casos na perspectiva de mulheres portadoras de Fibrose Cística que estão exercendo a maternidade (Yin, 2015).

Resultados e Discussão

A seguir, serão apresentados os casos individualmente e, em seguida, a síntese dos casos. Tal procedimento visa oferecer uma visão das particularidades de cada caso, bem como seus aspectos comuns.

Caso Ana²

Ana tem 30 anos, era natural de uma capital da região nordeste, profissional da saúde com pós-graduação, era casada e morava com o marido e filho. Dois anos antes da entrevista, devido as complicações da FC, entrou para a fila de transplante pulmonar e, por isso, mudou para uma capital da região Sul. Foram com ela, o filho, o marido e a mãe a visita regularmente. Sobre o diagnóstico, Ana contou que aos 11 anos Ana realizou uma lobectomia³, revelando que os sintomas já eram presentes desde a infância, embora o diagnóstico tenha se confirmado apenas aos 17 anos. Ela relata ter feito várias investigações quando criança em busca de algum diagnóstico, incluindo testes de suor

² Todos os nomes utilizados são fictícios assim como informações que pudessem identificar as participantes foram modificadas.

³ Remoção cirúrgica de um dos lobos do pulmão.

para identificar a FC. Mas foi só quando completou 17 anos que os valores de referência do teste de suor mudaram, aumentando o ponto de corte para 60mg de cloreto de sódio, o que permitiu que o diagnóstico de FC fosse fechado. Sempre apresentou mais sintomas respiratórios do que digestivos, mas, após o diagnóstico, começou a tomar as enzimas pancreáticas e ganhou 10 kg, o que Ana achou muito bom. No momento da entrevista tinha capacidade pulmonar total de 19% e fazia uso de oxigênio nasal contínuo. Trabalhava nas mídias/redes sociais com divulgação de informações sobre a doença e no incentivo à doação de órgãos, além de vender produtos em uma loja virtual que possuía. O filho de Ana, Augusto, tinha dois anos e não era portador da doença.

Desejo de ser mãe e a gestação

Ana tinha desejo de ter filhos, mas duvidava se poderia ter filhos com a doença, pois pensava que mulheres portadoras de FC eram estéreis, assim como os homens. Quando buscou saber sobre a possibilidade de ser mãe relatou não ter recebido apoio do médico que a acompanhava na época que lhe disse que não poderia engravidar, sem mais explicações. Como se percebe no trecho a seguir, o desejo de ser mãe parecia envolto em certa urgência para Ana, pois precisava colocar logo em prática seus planos de vida:

Eu sempre quis ter filho, no início, eu tinha que viver logo pra estudar logo, casar logo, ter filhos ter a minha vida logo, né?! Então sempre quis, ter esse desejo de ter filho. Quando eu perguntei uma vez pra um médico lá de [cidade natal], se eu podia engravidar, ele falou que não! E aí...ele só falou não e também eu não quis perguntar mais e aí na minha cabeça eu não entendia se eu não podia fisiologicamente ou se não era bom.

Ana disse que também não teve espaço com outros profissionais de saúde que a atendiam para falar sobre seus planos de ser mãe, o que lhe trazia muitas dúvidas. Não sabia se era capaz de gestar devido a situação física gerada pela doença ou se isso não

seria recomendado e poderia agravar sua saúde. Assim, consoante ao seu desejo, ela relatou que se desafiava, não usando métodos anticoncepcionais:

Eu tinha essa vontade, achava que não podia, nessa dúvida de eu acho que eu não consigo engravidar, porque eu pensava dessa forma, porque antes de me casar eu tive outro relacionamento de 3 anos e nunca engravidei, nunca tive um susto! (...) Passava períodos sem usar [anticoncepcionais], porque eu tinha certeza de que eu não podia engravidar e que eu não iria engravidar. Eu nunca tive um susto nunca nada, nem indício. E pra mim eu achava que eu não iria engravidar.”

A possibilidade de não poder ter filhos era algo que conversara com o parceiro, enquanto usava anticoncepcionais de modo irregular, estando aberta a chance de engravidar:

Aí eu falei pra ele [companheiro], por conta dessa doença talvez eu não possa ter filho e tal e ele nunca levou muito a sério. (...) Foi nessa pausa que eu engravidei! E foi uma coisa que eu sempre quis, apesar de não ter planejado assim... e foi no momento dessa pausa, foi um susto, porém, muito bom!

Ao descobrir a gravidez, Ana relatou uma vivência ambivalente, um misto de susto, medo e muita satisfação. A vinheta a seguir, indica ainda euforia e o sentimento de plenitude após a notícia, o que causou estranheza no companheiro:

E quando eu voltei pra nossa casa, no carro eu chorava e ria! Eu chorava com medo e depois começava a rir! Ele [companheiro] falava: ‘Meu Deus, tá louca?’ E aí foi um período que eu fiquei assim, depois no outro dia eu estava radiante, me achando um máximo porque eu ia ser mãe e tinha um bebê crescendo na minha barriga, seria lindo e ponto!

Ana relatou ter passado por uma gestação tranquila, realizando seus exercícios respiratórios regularmente. Porém, no último trimestre contraiu uma infecção:

Eu já estava com esse condicionamento físico bom [antes da gravidez], e foi super boa a minha gestação até o 7º mês. Eu peguei uma infecção pela Bukodelica Cepácia⁴.

⁴ É uma bactéria de difícil tratamento que gera infecção nos pulmões, comum em pessoas que vivem com FC. Está associada ao agravamento da doença, recorrência de internações levando ao transplante pulmonar.

Como se verá na próxima categoria, essa intercorrência ocasionou um parto prematuro e também um agravamento da sua situação de saúde.

Parto, primeiros momentos e pós-parto

Ana contou, emocionada, como foi o parto do filho, relatando que como a infecção prejudicou o nascimento do filho:

Eu tive essa infecção que acelerou o meu parto, porque o corpo estava expulsando o Augusto, então no final do 7º mês eu entrei em trabalho de parto!

Com detalhes, falou sobre o temor de não resistir ao parto e não conseguir viver para ver o bebê:

Eu não tinha medo de perder ele, eu tinha medo de não sobreviver para ver ele.

Ao vê-lo, relatou sentimentos de conquista e felicidade:

Mas foi lindo quando puxaram ele e colocaram em cima de mim, ai meu Deus! Ele calou...ele chorou, chorou e quando colocou aqui (no peito), se calou! E eu sempre digo para as minhas amigas que não são mães, é a melhor sensação do mundo. Nenhuma experiência no mundo se compara a de ter um filho, nenhuma!!!

Ana passou por dificuldades logo após o parto, teve grande perda da função pulmonar e passou a necessitar do uso de oxigênio contínuo. No trecho a seguir, ela menciona como lidou com essa situação:

Quando eu me tornei mãe foi exatamente na mesma hora eu soube que eu precisava ir pra lista de transplante. Então foi uma coisa muito... (expressão de impacto), foi um adoecimento muito rápido e brusco, digamos assim. Eu tive que reagir rapidamente entende, porque eu não tinha tempo para sofrer... quando eu descobri que eu precisava fazer o transplante meu médico falou eu tinha 3 dias ou 4 dias de ter tido o meu filho.

Ao ter que enfrentar rapidamente o problema, sem tempo para dar ênfase aos sentimentos, como ela mesmo diz, encontrou o apoio da família:

Ele era muito pequenininho e precisava de mim e aí foi...o eu ficava...eu passei esse tempo bem desesperada. "Como assim ele vai crescer e talvez não tenha

mãe?" Ou então: "Como assim ele vai se apegar a mim e já vai me perder?" Então nesse período eu fiquei muito assim, porém minha família me ajudou muito e aí eu consegui virar a chave, mas toda a vez que eu lembro dessa cena, desse momento que o médico falou eu fico assim, parece que eu revivo sabe?

No relato acima, Ana mencionou lembrar do drama dos momentos pós-parto, evocando sentimentos de preocupação com o futuro de Augusto, se participaria do seu crescimento e se ele sentiria a falta da mãe. Apesar da sensação de desamparo e impotência frente ao risco de sua morte, o apoio da família foi importante para que ela conseguisse lidar com as demandas objetivas da doença no momento e se preparar para o transplante. Ao mesmo tempo, conseguia preservar a vinculação precoce com o filho, exercendo a maternidade que, como se verá a seguir, lhe proporcionava também resiliência frente a FC.

Exercício da maternidade e relação mãe-filho

Ana descreveu que o nascimento do filho a fez mudar a forma como lidava com os problemas como, por exemplo, em situações de sentir que não daria conta das dificuldades. Segundo ela, ser mãe a tornou “mais forte”:

Mudou eu acho que depois que eu me tornei mãe eu fiquei mais forte né...é antes eu pensava muito, quando eu tinha algum problema eu não tinha o pensamento que eu tenho hoje em relação a... “é só uma fase vai passar” ...e tudo bem. Antes não, eu realmente ficava mais triste e pensava que talvez eu não fosse conseguir.

Ana contou que nos primeiros momentos com o filho não buscou ajuda, pois estava motivada a cuidá-lo sozinha e conseguia dar conta do bebê e da rotina de tratamento. Porém, quando a criança começou a crescer e ficar mais tempo desperta, percebeu que a demanda atencional e de cuidados com o filho incidiria sobre sua capacidade de manejar as tarefas relacionadas ao tratamento da FC. Nessa época, se reorganizou e passou a receber apoio da mãe e de uma babá:

No início foi um pouco difícil porque ele era muito pequenininho e eu não queria que ninguém fizesse nada, eu queria amamentar, eu queria dar o banho, eu queria trocar as fraldas. E também era bom porque ele dormia muito né, recém nascido. Então dava pra eu me organizar em relação ao tratamento e cuidar dele e, mas logo na sequência, logo que veio ficar maior, mais tempo acordado, minha mãe me ajudava muito e também eu tinha ajuda de uma pessoa na minha casa como se fosse uma babá que me ajudava bastante com ele.

A possibilidade de contar com apoio contingente tornava mais fácil para a Ana lidar com a rotina de tratamento diário sem se preocupar com os cuidados do filho, embora buscasse preservar momentos específicos com Augusto:

Então quando eu precisava fazer a minha fisioterapia, a nebulização essas coisas, é, sempre tinha alguém pra ficar com ele né. Na verdade, me ajudava muito, muito em tudo. O único momento que eu não abria mão era na hora do banho! Sempre dei banho em Augusto, o resto todo eu deixava que minha mãe ou a moça fizesse. Mas isso depois de um tempo né, no início como eu falei só eu tocava no meu gordinho!

Outra forma que Ana tinha de enfrentar os desafios da FC era o sentimento de gratidão, priorizando o que estava vivendo no presente e percebendo o passado como um aprendizado, ainda que reconhecesse a fragilidade de sua vida:

Hoje em dia eu consigo viver bem e eu já me peguei pensando que como eu sou mais feliz hoje, estranho né?! Como eu consigo me sentir mais feliz hoje, tipo numa condição tão imprópria pra se sentir feliz, sei lá!? Mas eu consigo me sentir muito feliz hoje por tudo que eu vivo, porque hoje eu consigo viver cada detalhezinho.

Frente ao risco de morte, Ana acreditava que o vínculo entre mãe e filho lhe fortalecia, pois, a maternidade lhe trouxe mais autoconfiança para seguir com o tratamento, tornando-a mais dedicada para com seus próprios cuidados:

Meu filho também é um ponto de equilíbrio pra mim, ele também me segura muito, sabe? E eu ter tido ele foi como se Deus dissesse assim: “Olha eu vou te dar uma coisa que tu vais...pra tu se cuidar ainda mais”. Então ele é o meu ponto de equilíbrio e eu tiro forças todos os dias dele!

Como se viu, para lidar com o exaustivo tratamento e o agravamento da doença após o parto, Ana se focava na relação com o filho e na busca por transcendência espiritual, o que a auxiliava a se engajar ativamente nas tarefas diárias de autocuidado. Assim, Ana buscava preservar os momentos vividos com Augusto, cultivar sentimentos positivos e de gratidão pela conquista do filho e não focava em preocupações com o futuro, sobre o que não tinha controle. Apesar de ter tido a saúde comprometida após a gravidez, Ana não tinha arrependimentos e via que a maternidade lhe ajudava a enfrentar a doença com persistência para permanecer o maior tempo possível com o filho.

Caso Bárbara

Bárbara tinha 44 anos, morava em sua cidade natal situada na região metropolitana de uma capital da região Sul. Era casada e morava com o marido e a filha de 11 anos que chamaremos de Bia. Bárbara recebeu o diagnóstico de FC aos 35 anos, embora seus sintomas tenham começado na adolescência, sendo que viveu um período de piores exacerbações a partir dos 24 anos. Ao investigar os sintomas, os primeiros testes resultavam negativo para a FC. Bárbara relatou que sempre fez natação e acreditava que isso a ajudara com os sintomas. Ela se formou e se pós-graduou na área da gestão de negócios e, atualmente, trabalhava como consultora e palestrante. Ela se casou aos 28 anos e, para gestar, tentou dos 30 aos 33 anos, tendo após isso uma gestação natural e, segundo ela, tranquila. No pós-parto teve infecção respiratória por *Pseudomonas Aeruginosa*⁵ necessitando de antibioticoterapia via intravenosa. Quando sua filha tinha 2 anos de idade percebeu muita dificuldade para respirar e brincar com a criança. Foi a partir desse momento que se motivou novamente a investigar sua condição clínica e recebeu o diagnóstico de FC. No momento da entrevista estava com capacidade pulmonar

⁵ É uma bactéria comum que possui tratamento, porém em pessoas com fibrose cística, diabetes e imunodeficiência, pode tornar infecções leves a moderadas para graves e até risco de morte.

respiratória total de 80% e sentia-se bem. Outro fato importante é que antes de Bárbara receber o diagnóstico, a sua irmã foi diagnosticada com FC quando morou em outro país, onde existia maior facilidade e acesso ao diagnóstico especializado. Por isso, Bárbara suspeitava do seu diagnóstico antes de ter a filha. Apesar da preocupação com os sintomas e implicações da provável doença, isso não a impediu de ser mãe.

Desejo de ser mãe e a gestação

Bárbara queria muito ser mãe e planejava isso. Contudo, não estava certa sobre se poderia engravidar, pois mesmo sem ter o diagnóstico, desconfiava de que algo não ia bem por causa da sua condição de saúde:

Então quando eu tive neném, tentando ter filho com os 30 eu comecei a tentar, não tinha condição. Eu fiquei dos 30 aos 33 anos tentando engravidar e não conseguia, até que eu consegui e daí me bateu o medinho!

Bárbara também temia a possibilidade de a filha nascer com a FC, já que existia um caso na família. Quando finalmente engravidou, relatou que a gestação foi tranquila, porém, teve infecção respiratória durante a gestação e no pós-parto:

Os 33 [anos] quando eu engravidei tive que fazer dois homecare, um foi no meio da gestação e outro quando eu voltei do hospital.

Bárbara se sentia insatisfeita por ter a saúde ameaçada e percebia que algo não estava, na visão dela, normal. Ao mesmo tempo, desejava estar sempre bem e no controle de todas as situações. Assim, o acesso ao serviço de atenção domiciliar lhe permitia prescindir da internação para a administração do antibiótico intravenoso, o que não é comum para a maioria das PVFC no Brasil, as quais precisam paralisar sua vida para receber a medicação no hospital.

Parto, primeiros momentos e pós-parto

Bárbara trouxe breves memórias sobre o parto, destacando que naquele momento passou a ter maior consciência sobre o seu grave estado de saúde e que havia algo errado devido aos recorrentes episódios de infecções respiratórias desde os 24 anos de idade. Contudo, esse processo de diagnóstico ainda durou mais dois anos em meio a uma investigação aprofundada com profissionais especializados em FC. A necessidade de atenção e cuidados com a filha se somavam a sua busca constante de estar no controle das situações, o que pode ter contribuído para o atraso na investigação dos sintomas:

Fiz a cesárea e aí tive que vir de homecare pra casa aí eu tomei consciência: “Não esse negócio, eu devo ter alguma coisa”. Eu tomei a consciência de que era alguma coisa séria. E aí levei mais 2 anos ainda para o diagnóstico e até aí não por orgulho, por vaidade, por não poder ser fraca.

No relato a seguir, Bárbara traz um dos momentos mais difíceis para ela nos primeiros dias após o parto. Além de lidar com o estresse físico e emocional do puerpério, havia a dor e o cansaço físico relativo à cesárea e a infecção respiratória concomitante:

Fiquei internada, os 3 dias que a Bia ficou lá, depois eu já saí em homecare, mas aqueles 15 dias, 17 dias a mais em casa aquilo foi punk! Vou te dizer que recém ter saído, de estar fraca da cirurgia de estar com o neném pequeno e mais o homecare, ali acho que foi o mais pesado.

Parecia claro que naquele momento Bárbara precisava, com urgência, de ajuda para lidar com os próprios cuidados e com os da bebê (Bia) recém-nascida. Porém, ela relatou não ter recebido o apoio do marido, de familiares ou de algum profissional. Ela contou, de forma dramática, o quanto se sentia desamparada e com dificuldade para pedir ajuda, pois queria cuidar da filha e manejar seu problema de saúde de modo autossuficiente. Particularmente, ela demonstrou grande raiva do marido, relatando como ele estava, na época, alheio a todo estresse emocional e físico que ela vivia. Bárbara se

via ainda ressentida e decepcionada com o companheiro, uma vez que, segundo ela, no casamento anterior, ele ajudara a cuidar das outras duas filhas quando pequenas:

Lá no início ele me deixou, olha assim eu programei a morte dele, eu visualizei tudo! Eu estava de homecare recém saída do hospital eu estava ali no 15º dia em casa, era 21 dias de antibiótico e quando eu podia dormir vinha a [plano de saúde] me aplicar e daí tinha o neném, tinha a adaptação toda né. Ali foi pancada! E ele dormia [companheiro]! E aí um belo dia, 4 da manhã e eu com a síndrome das pernas inquietas tratando-a, ela tinha refluxo, eu segurava com as mamas, ela nasceu em julho era muito frio. Eu estava no meio do processo e ele dá aquela roncada quando eu entrei naquele sono maravilhoso, eu ouvi aquilo e aí tinha um relóginho cor-de-rosa na bancada que era os 15 minutos do refluxo, ela de pezinho aqui (no colo), com medo de deixar cair, vou largar essa criança ali. Eu visualizei tudo! [...] Eu programei, porque geralmente eu trocava a fralda antes da amamentação por causa do refluxo pra não trocar depois. Eu olhei faltava 15 para às 4 da manhã, às 4 horas vou colocar ela na cama bonitinha, vou lá ferver a água e vou virar na orelha dele pra matar que nem porco!

O sincero relato de Bárbara provocou empatia na pesquisadora, trazendo reflexões sobre as exigências sociais que se fazem à mulher, muitas vezes colocada como cuidadora e imbatível mesmo em uma situação de doença e fragilidade. Após esse episódio, ela buscou apoio de uma psicóloga para lidar com os sentimentos de raiva e frustração. O casal recebeu apoio psicológico na época, o que facilitou o engajamento dos dois nos cuidados de Bia e permitindo que a participante pudesse se organizar com o tratamento, descansar e curtir a filha. Esse também foi um momento de elucidação e esclarecimento para Bárbara, pois percebeu o quanto o sentimento de impotência lhe desestruturou:

Eu preciso te dizer o quanto real foi, porque eu poderia ter ido. E aí quando eu a botei na cama, ela dormiu e pensei que precisava de ajuda. Foi essa a minha reação e fui à psicóloga, tô mal, tô com raiva dele. Então ali a gente teve uma...um momento complicado, passou também! Ali eu senti, não era fibrose ainda né [não tinha recebido o diagnóstico], mas eu tinha o tratamento todo, eu estava cansadíssima, era uma loucura.

Apesar de entrar em contato com os pensamentos e emoções relacionados à ameaça a sua vida, o que significava para ela admitir fraqueza, e conviver com a irmã que

tinha FC, Bárbara continuava a negar os graves sintomas físicos relacionados à doença, retardando por mais dois anos o diagnóstico, como se detalhará na próxima categoria.

Exercício da maternidade e relação mãe-filha

Antes do nascimento de Bia, Bárbara trabalhava três turnos e logo percebeu a necessidade de mudar a rotina de trabalho. Ela recebeu isso de modo positivo para a saúde: *“Depois que a Bia nasceu e tudo mais, eu dei hora pra iniciar e parar.”* Bárbara reforçou o seu sofrimento diante do sentimento de perda de controle na época e o alto grau de exigência que tinha consigo mesma. Entretanto, parece que existiu aprendizado nessa dificuldade que passou:

Ali foi pancada! E a coisa de excesso de ter que ser a mulher maravilha né. Hoje eu já penso, nossa, mas por que eu não contratei uma enfermeira? Não pensei, não me preparei pra situação, nenhuma amiga me disse pra contratar uma enfermeira. Eu achava que tudo eu tinha que fazer, nossa se eu tivesse o segundo... Aquela coisa, o segundo é o passar a limpo do primeiro.

Quando questionada sobre se alguém já havia lhe atrapalhado com o tratamento, Bárbara refere que a filha talvez pudesse ter prejudicado, apesar de ter passado por um momento dramático em sua vida sem muito amparo: *“Ninguém, mas talvez a Bia quando era bebê.”* Ela, porém, revelou que a terapia auxiliou ela e o marido nessa época, inclusive para perceber o quanto ela tinha dificuldade de pedir ajuda:

Ele [marido] se atinou...foi junto na terapia até. É que eu não tinha o hábito de pedir ajuda, eu achava que ele tinha que saber o que eu queria né, então tinha toda uma coisa de orgulho, de exigência.

Bárbara também disse que sentiu medo da filha ter a mesma doença que ela, mesmo sem saber ainda do diagnóstico de FC na época:

Eu sempre tive muito medo de que ela tivesse, até os 5 meses ali foi...quando eu fui fazer o teste dela do pezinho e o teste dos eletrólitos do suor lá no Clínicas, aí eu tive muito medo também, na gravidez eu tive medo.

Segundo Bárbara, a maternidade e a FC lhe impuseram mudanças frente ao autocuidado, ajudando-a a reconhecer o quanto suas próprias características individuais atrapalhavam na adoção da rotina de tratamento e poderiam, inclusive, afetar a relação com a filha. Portanto, a vivência da maternidade parece ter feito com que Bárbara percebe-se a gravidade e a piora nos sintomas, o que passou a lhe causar preocupação pois sentia que precisava ter saúde física para cuidar da filha:

Ela [FC] e minha filha, foram marcos importantes. Um veio por causa do outro também. Sim, de eu me observar e me colocar limites né, na minha autoexigência em relação a trabalho. (...) Quando ela fez 2 aninhos foi em 2011, foi que eu resolvi, não agora comecei a ficar sem fôlego pra correr atrás de uma criança de 2 anos, né? Aí eu comecei a ficar mais atenta, mas só quando a Bia fez 2 anos eu comecei a sentir que o bicho estava pegando mesmo. O pulmão não estava legal.

A mãe ainda relatou o temor de que a FC afetasse negativamente o desenvolvimento e a relação com a filha, sendo que a busca por definição do seu diagnóstico e o crescimento da filha a auxiliaram a aceitar sua condição:

A minha filha, logo no início ela imitava tosse quando era pequenina, e tinha umas coisas assim que: "ah, porque?!" Depois que ela entendeu o processo, entendeu a minha irmã [que também vivia com FC], agora ela entende, se ela tem aula de sistema respiratório ela levanta o braço e conta: "Minha mãe tem fibrose cística"!

Bárbara mencionou que durante a pandemia do Covid-19 buscou o apoio da Bia (filha) para lidar com a situação. Visto que a filha se sentiu mais solitária, Bárbara passou a conversar mais com a filha, muitas vezes, lembrando das formas de contágio e do risco que corre se contrair o vírus. Além disso, conforme a mãe, Bia está entendendo melhor a sua condição de saúde e buscava informações na escola. Assim, percebeu-se que o enfrentamento da doença e do tratamento tinha como importante ponto de apoio a relação entre mãe e filha. Ainda, os momentos difíceis que Bárbara passou parecem ter fortalecido a motivação para o tratamento e para permanecer o maior tempo possível com a filha.

Síntese e discussão conjunta dos casos

Nesse estudo podemos ver como a experiência da maternidade, nos dois casos, possibilitou alterar e flexibilizar o repertório das estratégias de enfrentamento em relação a FC, ampliando o sentido de vida para Ana e Bárbara, a exemplo do encontrado por Sandelowski e Barroso (2003) entre mulheres vivendo com HIV. Ter filhos era uma fonte de esperança para as mulheres, constituindo parte de sua identidade. Percebeu-se também uma dualidade similar da maternidade no contexto da FC e do HIV, sendo a doença percebida como ameaça de vida e a gravidez, um incentivo a ela (Sandelowski & Barroso, 2003). No presente estudo, a gestação também provocava medo, insegurança, preocupações por causa do risco de vida, das complicações, e a gravidez foi significada como uma conquista do desejo da maternidade, gerando esperança e motivação para continuar o tratamento. Os momentos que expressaram essa realidade, aconteceram principalmente, no parto e pós-parto, pois ambas relataram vivências dramáticas e de perigo à vida (Cammigde et al., 2016).

Ana e Bárbara relataram a importância de ser mãe para o autocuidado, principalmente em manter a rotina de tratamento. Esse achado vai ao encontro do estudo de Ulrich et al. (2015), revelando que as mães com FC demonstram resiliência. Assim, as participantes no presente estudo lidaram de forma efetiva no enfrentamento e conseqüentemente para o tratamento, apesar de o início da experiência demandar adaptações e um grande trabalho emocional.

Apesar de Bárbara e Ana estarem em fases diferentes de vida (uma com filho pequeno e outra com a filha pré-adolescente), elas demonstraram angústias parecidas no sentido de preocupações com a saúde e permanecer vivendo com os filhos. Ana, por sua vez, demonstrou muito temor pela possibilidade de não conseguir acompanhar o filho de apenas dois anos, pois estava com a saúde em maior risco depois de um pós-parto

complicado. Mesmo assim, também se mostrava determinada a dedicar-se no tratamento para participar da vida do filho. Ladores et al. (2018), em sua pesquisa qualitativa com mulheres jovens vivendo com FC, apontaram que a maioria desejava ter filhos embora temessem intensamente a experiência da gestação e de se tornarem mães por causa da condição crônica e do fardo do tratamento. Entretanto, as participantes expressaram esperança e determinação em engravidar e serem mães, sendo que tais incertezas as motivavam para buscar saúde e manter relacionamentos sólidos, em consonância ao encontrado no nosso estudo. Ana e Bárbara, apesar de terem medos relativos à maternidade, não desistiram do seu desejo e o nascimento dos filhos parece ter ampliado o engajamento no complexo tratamento da FC. Em especial, no caso de Bárbara, a maternidade inclusive impulsionou a busca pelo diagnóstico definitivo. Além disso, as duas mães não expressaram arrependimentos pela gestação e a maternidade, como detectado em outros estudos (Jacob et al., 2020).

Contudo, o desejo da maternidade e a concretização da gestação foi vivido pelas participantes solitariamente e permeado de dúvidas e falta de informações. Elas não sabiam dos riscos de gestar no contexto da FC, seja por não ter o diagnóstico (no caso de Bárbara) ou por falta de acolhimento da equipe de atendimento (no caso de Ana). Mesmo assim, as participantes mantiveram o otimismo para a escolha da maternidade. Sobre isso, é importante pontuar as dificuldades de comunicação dos profissionais da saúde sobre a maternidade no contexto da FC. Sabe-se que as mulheres vivendo com FC tendem a ser desestimuladas a serem mães por vias naturais pelos profissionais de saúde, tendo em vista que a doença pulmonar grave representa risco aumentado para perda irreversível e significativa da função pulmonar durante a gestação (Patel et al., 2015). De fato, Ana vivenciou grande perda de função pulmonar após o parto, o que a levou para a lista de transplante, como evidências sugerem (Osmundo Junior et al., 2019, Renton et al., 2015).

Dessa forma, para as PVFC, ainda é um tabu falar sobre a maternidade, pois muitos profissionais desconsideram os desejos e fazem recomendações técnicas, fugindo de uma prática individualizada e de um olhar integral (Jessup et al., 2018; Ladores et al., 2018). No caso de Ana, mesmo tentando compartilhar as dúvidas sobre a maternidade com sua equipe de saúde, o profissional responsável desconsiderou o desejo da participante de ser mãe, não esclarecendo sobre os riscos e as possibilidades. É preciso entender que, para além da ciência ou não sobre os riscos, muitas mulheres seguirão com seus planos de maternidade, sendo preciso respeitar sua autonomia. Nesse caso, é necessário apoiar essas mulheres tanto para que tomem decisões informadas, como para que vivam a maternidade nas melhores condições possíveis. Nesse sentido, a revisão sistemática de Jacob et al. (2020) concluiu ser necessária uma qualificação das equipes de saúde para abordar os problemas relatados por mães e pais que vivem com FC, tanto no planejamento como no decorrer da experiência.

Assim, à exemplo da discussão relativa aos direitos reprodutivos de pessoas que vivem com HIV/aids (Gonçalves, Carvalho, Faria, Goldim, & Piccinini, 2009), argumenta-se que é importante transcender a lógica de recomendações puramente biomédicas e fomentar a comunicação clara entre profissional e paciente, ampliando a percepção dos riscos implicados na decisão de se tornar mãe. Considerar as questões físicas, em conjunto com os aspectos subjetivos e o contexto social das mulheres, deve fazer parte de uma abordagem assistencial que estimula a autonomia responsável diante do tratamento e das escolhas da sua vida. Ter a equipe de FC apoiando as decisões sobre a gravidez e a paternidade são vitais e isso precisa ser comunicado abertamente. As equipes de saúde precisam de uma compreensão detalhada e baseada em evidências para fornecer informações durante as discussões sobre ter filhos no contexto da FC.

De forma geral, a literatura salienta que a busca por apoio social é um modo central de enfrentamento de situações de difícil manejo no contexto da FC (Livneh, 2015). Um dos achados importantes do nosso estudo foi que em ambos os casos, o apoio de profissionais e familiares foi decisivo para a saúde das mulheres, facilitando a organização não apenas individual, mas da adaptação da rotina da família durante a transição para a maternidade e frente ao complexo tratamento da FC, como evidenciado por outras evidências (Cambridge, et al., 2016). As mães do presente estudo mostraram diferentes percursos na busca por apoio para lidar com a maternidade no contexto da FC, também considerando a distinta disponibilidade das suas redes. Ana passou por mais dificuldades devido a gravidade do seu quadro de infecção e as complicações decorrentes. Entretanto, ela parecia contar com uma rede mais contingente e também estar mais aberta para receber o apoio da família, ao deixar claro para as pessoas as suas dificuldades. Bárbara, por sua vez, contava com uma rede mais restrita e, ao mesmo tempo, não conseguia pedir ajuda devido a sua autoexigência. Assim, o apoio social teve papel importante nos dois casos para que as mães conseguissem lidar com o tratamento diário e com os cuidados dos filhos, o que corrobora com a literatura que destaca o apoio como fundamental para as primeiras adaptações decorrentes da parentalidade no contexto da FC (Cambridge et al., 2016; Barker et al., 2016; Jessup et al., 2018).

Além do enfrentamento focado no apoio social e familiar, a literatura destaca o uso de estratégias com foco no problema (Hailey et al., 2019) e nas emoções, como resiliência, esperança e pensamento otimista (Jacob et al., 2020) entre mães vivendo com FC. Em ambos os casos analisados, as mães expressaram usar essas estratégias, manifestando também a necessidade de focar no momento presente, tendo em vista a possibilidade de morte mais precoce, similar ao relatado em outros estudos (Cambridge

et al., 2016; Ladores et al., 2018). Além disso, Ana enfatizou sentimentos de gratidão e o empenho em viver intensamente cada momento com o filho.

Considerações Finais

As participantes desse estudo demonstraram resiliência com a experiência de tornar-se mãe. Ao longo das trajetórias relataram dificuldades e conquistas, sendo que as estratégias de enfrentamento das mães no contexto da FC foram se modificando conforme as dificuldades se apresentavam, ora enfocando em estratégias ativas no tratamento, ora na busca de apoio social e de foco no momento presente. O apoio de familiares e amigos, facilitava as adaptações, além do forte vínculo entre mãe e filho/a. Por isso, percebeu-se que a experiência da maternidade servia como um impulso no enfrentamento da doença.

Para as PVFC, o caminho desenvolvimental é desafiador desde os primeiros sintomas, pelas incertezas do diagnóstico e prognóstico, pelo tratamento exaustivo e pelas novas exigências e limitações que a doença vai impondo paulatinamente (Mc Hugh, Feeters, Boyda, & O'Neill, 2016; Ladores et al., 2018). Para as mulheres vivendo com FC, concretizar o desejo da maternidade se coloca como outro importante desafio. Os profissionais de saúde parecem perceber o desejo como um risco para a saúde, já comprometida pelos sintomas e tratamento da doença. Portanto, tendem a contraindicar a gestação ou então não favorecem decisões reprodutivas informadas, por temor de estimular essa vontade. Entende-se ser necessário acolhimento e compreensão dos aspectos subjetivos e do contexto social e familiar de cada mulher com FC. Não abordar a maternidade na situação de FC, é negar o direito dessas mulheres decidirem sobre suas vidas e reprodução. Nesse sentido, é necessário que profissionais de saúde atuem de modo sensível junto às mulheres vivendo com FC, para garantir o direito à informação e sua autonomia de escolha, ampliando seu senso de controle da situação. Esse estudo retrata

que apesar das dificuldades com adaptações e limitações trazidas pela doença ao longo do tempo, a experiência da maternidade e a relação com o filho/a trouxe motivação para o autocuidado e para lidar com o tratamento, fornecendo esperança e novos sentidos de vida para essas mulheres.

O cenário da Fibrose Cística (FC) no Brasil e no mundo está mudando, sendo que as PVFC estão vivendo cada vez mais. Por isso, um olhar para aspectos comuns do desenvolvimento adulto como, por exemplo, a parentalidade, se torna indispensável para a atenção à saúde de modo integral. Apesar de encontrar na literatura concordâncias com a experiência dessas mulheres nesse estudo, são necessários mais estudos qualitativos e quantitativos com o maior número de participantes no Brasil para abordar as estratégias de enfrentamento da maternidade em mulheres com FC. Por exemplo, abarcando situações de maternidade com filhos mais velhos, entre mulheres em maior vulnerabilidade social. As participantes desse estudo tinham alta escolaridade e classe social elevada, o que certamente pode ter tornando mais fácil o apoio social e o acesso a saúde como ilustrou o caso de Bárbara, que recebeu o tratamento de antibioticoterapia em casa, o que não é uma prática comum no Brasil. Estudos que ampliem e estendam os achados da presente pesquisa podem subsidiar ações de atenção integral à saúde das mulheres vivendo com FC, bem como apoiar intervenções voltadas para qualificar a comunicação de profissionais da saúde e promover estratégias efetivas de enfrentamento da FC no contexto da parentalidade.

Referências

Athanazio, R.A., Silva Filho, L.V.R., Vergara, A.A., Ribeiro, A.F., Riedi, C.A.,
Procianoy, E.F.A., Adde, F.V., Reis, F.J.C., Ribeiro, J.D., Torres, L.A., Fuccio,
M.B., Epifanio, M., Firmida, M.C., Damaceno, N., Ludwig-Neto, N., Maróstica,

- P.J.C., Rached, S.Z. & Melo, S.F.O. (2017). Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(3),219-245.
- Barker, H., Moses J., & O’Leary, C. (2016). ‘I’ve got to prioritise’: being a parent with cystic fibrosis. *Psychology, Health & Medicine*, 22(6), 744-752.
doi10.1080/13548506.2016.1233345
- Bianco B., Horsley A. & Brennan A. (2019). Implications of fatherhood in cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, 31, 18-20.
- Cambridge, S.L., Duff, A.J.A., Latchford, G.J., & Etherington. C. (2016). When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments. *Pulmonary medicine*. doi: 10.1155/2016/9458980.
- Cystic Fibrosis Foundation (2018). Patient registry 2017: Annual data report, Bethesda, MD. Retrieved from <https://www.cff.org/research/researcher-resources/patient-registry/2017-patient-registry-annual-data-report.pdf>
- Dalcin, P. T. R., & Abreu e Silva, F.A. (2008). Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 34(2), 107-117.
- Dalcin, P. T. R., Rampon, G. Pasin, L.R., Becker, S.C. Ramon G.M., & Oliveira, V.Z. (2009). Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 35(1), 27-34.
- Edenborough, F. P., Borgo, G., Knoop, C., Lannefors, L., Mackenzie, W. E., Madge, S., Morton, A. M., Oxley, H.C., Touw, D.J., Benham, M., Johannesson, M., & European Cystic Fibrosis Society. (2008). Guidelines for the management of pregnancy in women with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7(1), S2-S32.
- Frayman, K. & Sawyer, S. (2015). Sexual and reproductive health in cystic fibrosis: a life-course perspective. *Lancet Respir. Med.* 3(1), 70-86.

- Frayman, K., Chin, M., Sawyer, S. & Bell, S. (2020). Sexual and reproductive health in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 26(6), 685-695.
doi:10.1097/MCP.0000000000000731
- Gonçalves, T. R., Carvalho, F. T., Faria, ER., Goldim, J. R. & Piccinini, C.A. (2009). Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisando a literatura. *Psicologia & Sociedade*; 21(2): 223-232.
- Hailey, C.E., Tan, J.W., Dellon, E.P., & Park, E. K. (2019). Pursuing parenthood with cystic fibrosis: Reproductive health and parenting concerns in individuals with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 54(8), 1225-1233.
- Jacob, A., Journiac, J., Fischer, L., Astrologo, L. & Flahault, C. (2020). How do cystic fibrosis patients experience parenthood? A systematic review. *Journal of Health Psychology*, 26(1), 60-81. doi:10.1177/1359105320916539.
- Jessup, M., Li, A., Fulbrook, P. & Bell, S. (2018). The experience of men and women with cystic fibrosis who have become a parent: a qualitative study. *J Clin Nurs.*, 27(7-8), 1702-1712. doi:10.1111/jocn.14229.
- Kerem, E. (2017). Cystic Fibrosis: Priorities and progress for future therapies. *Pediatric Respiratory Reviews*, 24, 14-16.
- Korzeniewska, A., Grzelewski, T., Jerzynka, J. (2009). Sexual and reproductive health knowledge in cystic fibrosis female patients and their parents. *Journal Sex Med.* 6(3): 770-776.
- Ladores, S., Bray, L. A., Landier, W., Cherven, B., & Meneses, K. (2018). Fears surrounding pregnancy and motherhood among women with cystic fibrosis. *Women's Healthcare: A Clinical Journal for NPs*, 6(4), 26–31.
- Livneh, H. (2015). Quality of life and coping with chronic illness and disability: A temporal perspective. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(2), 67-83.

- Mc Hugh, R., Mc Feeters, D., Boyda, D., & O'Neill, S. (2016). Coping styles in adults with cystic fibrosis: implications for emotional and social quality of life. *Psychology, Health & Medicine, 21*(1), 102-112. doi:10.1080/13548506.2015.1020317.
- McMullen, A.H., Pasta David J., Frederick Paul D., Konstan Michael W., Morgan Wayne J., Schechter Michael S., & Wagener, J.S. (2006). Impact of pregnancy on women with cystic fibrosis. *Chest Journal, 129*(3), 706-711.
- Osmundo Junior, G. de S., Athanazio, R.A., Rached, S.Z., & Francisco, R.P.V. (2019). Desfechos maternos e perinatais em gestantes portadoras de fibrose cística. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet., 41*(4), 230-235. doi:10.1055/s-0039-1678613.
- Patel, E.M., Swamy, G.K., Heine, R.P., Kuller, A., James, A.H, Grotegut, C.A. (2015). Medical and obstetric complications among pregnant women with cystic fibrosis. *Journal Obstetric Gynecol, 212*(1), 1-9.
- Quittner, A. L., Modi, A. C., Watrous, M. & Davis, M. A. (2000). *The Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ): User's Manual*. Washington, DC, Cystic Fibrosis Foundation.
- Renton, M., Priestley, L., Bennett, L., Mackillop, L. & Chapman, S. J. (2015). Pregnancy outcomes in cystic fibrosis: a 10-year experience from a UK centre. *Obstet Med., 8*(2), 99-101. doi: 10.1177/1753495X15575628.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health, 26*, 470-482.
- Schechter, M.S., Quittner, A.L., Konstan, M.W., Millar, S. J., Pasta, D. J., & McMullen, A. (2013). Long-term effects of pregnancy and motherhood on disease outcomes of women with cystic fibrosis. *Annals of the American Thoracic Society 10*(3): 213-219
- Thompson, R.Z., Martin, C.A., Burgess, D.R., Rutter, W.C., & Burgess, D.S. (2016). Optimizing beta-lactam pharmacodynamics against *Pseudomonas aeruginosa* in adult

cystic fibrosis patients. *Journal of Cystic Fibrosis*, 15(5), 660-663.

doi:10.1016/j.jcf.2016.04.002.

Ullrich, G., Bobis, J., & Bewig, B. (2015). Parenting stress in mothers with cystic fibrosis. *Disability and Rehabilitation*, 38(2), 174-179.

doi:10.3109/09638288.2015.1031290.

Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5. ed. Porto Alegre:

Bookman.

Considerações Finais da Dissertação

Nessa dissertação buscou-se compreender as estratégias de enfrentamento de pessoas adultas que vivem com a Fibrose Cística (FC), já que no Brasil essa temática é pouco abordada na pesquisa empírica. Encontramos que essas pessoas possuem estratégias ativas de enfrentamento que dependem de um Trabalho Emocional Constante. Isso significa, ao nosso ver, a necessidade de tolerar ou lidar com os sentimentos diante de um tratamento desgastante e diário, bem como com as limitações físicas consequentes da FC. Para isso acontecer elas recebem apoio social, da família, dos amigos e dos profissionais de saúde que prestam assistência especializada à FC, sendo que estabelecem relações de apoio mútuo ao longo do tempo.

Além disso, conhecer a história dos participantes a partir do olhar da FC e como que a doença influenciou nas diferentes etapas de desenvolvimento foi importante para entendermos o processo de construção dessas estratégias de PVFC na trajetória até a adultez. Notou-se um aprendizado emocional com as dificuldades impostas pela doença, junto a isso, a convivência constante com o medo e o agravamento progressivo da doença. O crescer e reconhecer a doença tornava-se o processo marcante para a adesão ao tratamento da FC e para a construção da autonomia frente ao viver com a doença. O apoio dos familiares e profissionais da saúde se mostraram como facilitadores para a jornada rígida de tratamento e que se torna emocionalmente cansativa. Por isso, o “Trabalho Emocional Constante” se mostrou como uma peça chave para compreender as estratégias de enfrentamento de PVFC. Nessa dissertação, vimos que as respostas de aprendizagem das situações vividas e do contexto de cada participante abre caminhos para futuras pesquisas que enfoquem a regulação emocional em PVFC em uma perspectiva desenvolvimental. Vimos que esse processo também esteve ligado ao engajamento ativo ao lidar com o tratamento, por atitudes de abertura às emoções em

momentos específicos, assim como Hayes et al., (2004) indica sobre o exercício da aceitação como modulador de respostas emocionais.

No Brasil, embora a literatura em torno das estratégias de enfrentamento seja vasta, isso não tem sido usualmente pesquisado em relação à FC. A principal contribuição da pesquisa está na capacidade de estender nosso conhecimento de uma área relativamente pouco estudada, demonstrando que o enfrentamento emocional, associado majoritariamente como a desfechos negativos, aqui é visto como inevitável e necessário, possibilitando, inclusive, o foco no problema. Nesse estudo, não tivemos o objetivo de dizer quais estratégias são benéficas ou não, ou qual seria a melhor estratégia de enfrentamento nesse contexto. Porém, percebemos que as estratégias emocionais foram positivas para os participantes dessa pesquisa. Além disso, compreender e aprender com as PVFC, que reconhecer a própria vulnerabilidade emocional pode ser positivo apesar de ser exaustivo. Ainda que se exerçam estratégias focadas no problema, o contexto da FC é crônico, portanto, as estratégias de enfrentamento devem ser vistas como um processo dinâmico e que dependem dos contextos social e relacional que se desdobram ao longo da vida de cada indivíduo.

É importante entender os processos de enfrentamento e as implicações para a saúde mental e física desses indivíduos, para ajudar a informar o desenvolvimento de modelos de cuidado mais individualizados (Mc Hugh et al., 2015). Além de possibilitar um papel mais proativo no manejo das suas condições, o aconselhamento também deve ajudar os indivíduos a obterem maior aceitação. Evidências científicas sugerem que os indivíduos também podem se beneficiar fisicamente como resultado de melhorias no bem-estar psicológico (Bregnballe et al., 2017).

O presente estudo sugere que os profissionais da saúde elaborem estratégias de cuidado visando à integralidade e respeito aos significados da doença que são específicos

de cada um, levando em consideração a sua história de vida. Futuros estudos poderiam ampliar as ideias exploradas a partir dos achados, ao abordar PVFC de diferentes contextos socioeconômicos e com distintos graus de ajustamento psicológico, o que poderia aprofundar o entendimento sobre os elementos implicados no processo de enfrentamento da doença ao longo da vida. Outra sugestão seria a oferta de grupos de psicoeducação sobre como lidar com a doença voltados para os pais de pessoas que nascem com a FC. Além de proporcionar conhecimento sobre a doença, também favoreceriam um espaço de escuta e acolhimento dos sentimentos que são despertados desde os primeiros sintomas das PVCF, possibilitando um melhor ajustamento psicológico familiar e, conseqüentemente, um ambiente mais propício ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adaptativas frente à doença por todos os envolvidos.

No caso de mulheres vivendo com FC em idade fértil, os dados do estudo sugerem que elas podem se beneficiar de um esforço colaborativo de cuidado nas equipes de assistência à FC. A falta de apoio das equipes de saúde à maternidade no contexto da FC foi observada no Artigo II e também em outras pesquisas. Por exemplo, Kazmerski Slocum, Gmelin e Borrero (2016) relataram que mulheres com FC consideravam sua doença um fator importante na decisão de engravidar e que ficaram desapontadas com o desconforto dos profissionais de saúde ao iniciar discussões sobre saúde sexual e reprodutiva. Outro estudo destacou a importância de falar sobre a fertilidade e os desejos reprodutivos já no diagnóstico, como um processo educacional para as mulheres (Ladores et al., 2018).

Nesse sentido, a presente dissertação também subsidia a importância de falar sobre o a reprodução e fertilidade feminina, no sentido de respeitar os desejos das mulheres com FC. Pesquisas adicionais são necessárias para investigar como mulheres vivendo

com FC decidem se tornar mães e vivem a maternidade a partir de um número maior de contextos sociais, de saúde e familiares. De qualquer forma, reconhecer o direito da maternidade de mulheres que vivem com FC deve ser o ponto de partida para um atendimento mais integral e que encontre ressonância nas necessidades desse público, uma vez que ter filhos pode ser uma experiência que abre novos significados para a vida e o tratamento, se atrelando às estratégias de enfrentamento em mulheres com FC e, conseqüentemente, fortalecendo os cuidados à saúde.

Referências da Dissertação

- Abbott, J., Hart, A., Morton, A., Gee, L., & Conway, S. (2008). Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: the role of coping. *J Psychosom Res.*, *64*(2):149-57. doi: 10.1016/j.jpsychores.2007.08.017.
- Aldwin, C. M. (2009). *Stress, coping and development: an integrative perspective* (2nd ed.). New York: The Guilford Press.
- Askew, K., Bamford, J., Hudson, N., Moratelli, J., Miller, R.G., Anderson, A., Doe, S.N., & Bourke, S.J. (2017). Current characteristics, challenges and coping strategies of young people with cystic fibrosis as they transition to adulthood. *Clinical medicine*, *17*. 121-125. doi:10.7861/clinmedicine.17-2-121.
- Athanazio, R.A., Silva Filho, L.V.R., Vergara, A.A., Ribeiro, A.F., Riedi, C.A., Procianoy, E.F.A., Adde, F.V., Reis, F.J.C., Ribeiro, J.D., Torres, L.A., Fuccio, M.B., Epifanio, M., Firmida, M.C., Damaceno, N., Ludwig-Neto, N., Maróstica, P.J.C., Rached, S.Z. & Melo, S.F.O. (2017). Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, *43*(3),219-245.
- Bredemeier, J., & Gomes, W. B. (2007). Percepção de qualidade de vida om Fibrose Cística: Um Estudo Sobre a Adequação Dos Instrumentos De Medida. *Rev Psiquiatr.*, *29*(1), 35-43. doi: 10.1590/S0101-81082007000100010.
- Bredemeier, J., Carvalho, C. F. F., & Gomes, W. B. (2011). A experiência de crescer com fibrose cística. *Psico PUCRS*, *42*(3), 319-327.
- Bregnballe, V., Boisen, K., Schiotz, P., Pressler, T., & Lomborg, K. (2017). Flying the nest: A challenge for young adults with cystic fibrosis and their parents. *Patient Preference and Adherence*, *11*, 229-236. doi: 10.2147/ppa.s124814.

- Cambridge, S. L., Duff, A. J. A., Latchford, G. J., & Etherington, C. (2016). When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments. *Pulmonary medicine*, 2016. doi:10.1155/2016/9458980.
- Castellani, C., Duff, A., Bell, S., Heijerman, H., Munck, A., Ratjen, F., Sermet-Gaudelus, I., Southern, K., Barben, J., Flume, P., Hodková, P., Kashirskaya, N., Kirszenbaum, M., Madge, S., Oxley, H., Plant, B., Schwarzenberg, S., Smyth, A., Taccetti, G., & Drevinek, P. (2018). ECFS best practice guidelines: The 2018 revision. *Journal of Cystic Fibrosis*, 17(2). doi: 10.1016/j.jcf.2018.02.006.
- Castellanos, M.E.P., Barros, N.F., & Coelho, S.S. (2018). Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. *Ciencia & Saúde coletiva*, 23(2), 357-367. doi:10.1590/14181232018232.16252017.
- Choyce, J., Shaw, K., Sitch, A., Mistry, H., Whitehouse, J., & Nash, E. (2017). A prospective pilot study of home monitoring in adults with cystic fibrosis (HOME-CF): protocol for a randomised controlled trial. *BMC Pulm Med.*, 17(1). doi: 10.1186/s12890-017-0366-x.
- Cordeiro, S.M., Jesus, M.C.P., Tavares, R.E., Oliveira, D.M., & Merighi, M.A.B. (2018). Experience of adults with cystic fibrosis: a perspective based on social phenomenology. *Rev. Bras. Enferm.*, 71(6), 2891-8. doi:10.1590/0034-7167-2017-0749.
- Costa, A., Britto, M., Nóbrega, S., Vasconcelos, M G., & de Lima, L. (2010). Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 20(2), 217-227.
- Cronly, J., Duff, A., Riekerf, K., Horgan, A., Lehane, E., Perry, I., Fitzgerald, A., Howe, B., Chroinin, M., & Savage, E. (2019). Positive mental health and wellbeing

in adults with cystic fibrosis: A cross sectional study. *J Psychosom Res.*, 116, 125-130. doi: 10.1016/j.jpsychores.2018.11.016.

Dalcin, P. T. R., Rampon, G., Pasin, L. R., Becker, S. C., Ramon, G. M., & Oliveira, V. Z. (2009). Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 35(1), 27-34. doi: 10.1590/s1806-37132009000100005.

Dunst, C.J. & Trivette, C.M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & Shonkoff (Eds.). *Handbook of early intervention* (pp.326-349). New York: Cambridge University Press.

Fixter, V., Butler, C., Daniels, J., & Phillips, S. (2017). A Qualitative Analysis of the Information Needs of Parents of Children with Cystic Fibrosis prior to First Admission. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 29-33. doi:10.1016/j.pedn.2017.01.007.

Folkman, S & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review Psychology*, 55, 745-74.

Gassmann, C., Kolbe, N., & Brenner, A. (2016). Experiences and coping strategies of oncology patients undergoing oral chemotherapy: First steps of a grounded theory study. *Eur J Oncol Nurs.*, 23,106-14. doi:10.1016/j.ejon.2016.06.00.

Grossoehme, D.H., Cole, A.G., Lewis, K., Stamper, S.M., Teeters, A. & Joseph, P.M. (2020). Adults with cystic fibrosis: spiritual coping with lifelong disease. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 26(2), 45-57. doi: 10.1080/08854726.2020.1713647.

Havermans, T., Colpaert, K., Vanharen, L., & Dupont, L. (2009). Health related quality of life in cystic fibrosis: to work or not to work? *J Cyst Fibros.*, 8(3), 218-23. doi:10.1016/j.jcf.2009.03.002.

- Hayes, S.C., Strosahl, K.D., Wilson, K.G., Bisset, R., Pistorello, T., Toarmino, D., et al. (2004). Measuring experiential avoidance: a preliminary test of a working model. *Psychological Record*, 54(4), 553-578.
- Jessup, M., Li, A., Fulbrook, P. & Bell, S. (2017). The experience of men and women with cystic fibrosis who have become a parent: a qualitative study. *J Clin Nurs.*, 27(7-8), 1702-1712. doi:10.1111/jocn.14229.
- Kazmerski, T., Slocum, B, Gmelin, T. & Borrero, M. D. (2016). Pregnancy attitudes and experiences of Young women with cystic fibrosis. *J. Adolesc Health*, 58(2), 90-91.
- Kelly, J. (2017). Short Communication Environmental scan of cysticfibrosis research worldwide. *Journal of Cystic Fibrosis*, 16(3), 367-370.
- Kerem, E. (2017). Cystic Fibrosis: Priorities and progress for future therapies. *Pediatric Respiratory Reviews*, 24, 14-16.
- Ladores, S., Bray, L. A., Landier, W., Cherven, B., & Meneses, K. (2018). Fears surrounding pregnancy and motherhood among women with cystic fibrosis. *Women's Healthcare: A Clinical Journal for NPs*, 6(4), 26–31.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer, New York, NY, USA.
- Lazarus, R.S. (2006). Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality* 74(1). doi: 10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x.
- Machado, B.M., Dahdah, D.F., & Kebbe, L.M. (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 26(2), 299-313. doi:10.4322/2526-8910.ctoAO1188.

- Mc Hugh, R., Mc Feeters, D., Boyda, D., & O'Neill, S. (2016). Coping styles in adults with cystisk fibrosis: implications for emotional and social quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, *21*(1), 102-112. doi:10.1080/13548506.2015.1020317.
- Miedema, B., Hamilton, R., & Easley, J. (2007). From invincibility to normalcy. Coping strategies of young adults during the cancer journey. *Palliative and Supportive Care*, *5*(1), 41-49.
- Norris, E.T., Wang, L., Conley, A.B., Rishishwar, L., Mariño-Ramírez, L., Valderrama-Aguirre, A., & Jordan, K. (2018). Genetic ancestry, admixture and health determinants in Latin America. *BMC Genomics*, *19*(8), 861.
- Ohn, M., & Fitzgerald, D. (2018). Question 12: What do you consider when discussing treatment adherence in patients with Cystic Fibrosis? *Paediatr Respir Rev.*, *25*, 33-36. doi: 10.1016/j.prrv.2017.04.002.
- Pessoa, I.L., Guerra, F.Q.S., Menezes, C.P., & Gonçalves, G.F. (2015). Fibrose cística: aspectos genéticos, clínicos e diagnósticos. *Braz J Surg Clin Res*, *11*(4), 30-6.
- Pfeffer, P.E., Pfeffer, J.M., & Hodson, M.E. (2003). The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *Journal of Cystic Fibrosis*, *2*(2), 61-68. doi:10.1016/S1569-1993(03)00020-1.
- Rosa, F. R., Dias, F. G., Nobre, L. N., & Morais, H.A. (2008). Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. *Rev. Nutr.*, *21*(6), 725-737. doi:10.1590/S1415-52732008000600011.
- Santana, N.N., Chaves, C.R.M.M., Gonçalves, C. P., Gomes Junior, S.C.S.G. (2020). Fatores Associados à qualidade de vida em crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev. paul. pediatr.*, *38*. doi: 10.1590/1984-0462/2020/38/2018397.

Segerstrom, S.C., & Smith, G.T. (2018). Personality and Coping: Individual Differences in Responses to Emotion. *Annu Rev Psychol.*, 4(70), 651-671. doi: 10.1146/annurev-psych-010418-102917.

Straub, R. (2014). *Psicologia da Saúde*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed.

Ziegler, B., Rovedder, P. M. E., Lukrafka, J. L., Oliveira, C. L., Menna-Barreto, S. S., & Dalcin, P. de T. R. (2007). Capacidade submáxima de exercício em pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 33(3), 263-269. doi: 10.1590/s1806-37132007000300006.